



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

**PATRONES DE APEGO Y REPRESENTACIONES PARENTALES EN DÍADAS  
CON NIÑOS PREESCOLARES ENTRE 2 Y 5 AÑOS, DE AMBOS SEXOS,  
QUE PRESENTAN SÍNDROME DE PRADER-WILLI**

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

**Alumna:**

Ps. Amalia Kristic Balart

**Profesores Guía:**

Ps. Carlos González Guevara

Ps. Alejandro Maturana Hurtado

Santiago, 2014

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	4
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	5
<b>2. MARCO TEÓRICO</b>	
2.1 Sistema de Apego	8
2.1.1 Teoría del Apego	9
2.1.2 Fases del vínculo de apego	10
2.1.3 Modelo Interactivo del Apego	11
2.2 Modelos Internos de Trabajo (Representaciones)	12
2.3 Sensibilidad Materna	16
2.4 Situación Extraña	17
2.5 Patrones de Apego	17
2.5.1 Patrones de apego infantil y sus determinantes	17
2.5.2 Apego en Preescolares y su evaluación	19
2.5.3 Modelo Dinámico-Maduracional del apego	20
2.5.4 Efectos de la inseguridad sobre el apego preescolar	22
2.6 Apego y Discapacidad	23
2.6.1 Apego y Síndrome de Prader-Willi	25
<b>3. OBJETIVOS</b>	29
<b>4. ASPECTOS METODOLÓGICOS</b>	
4.1 Diseño	29
4.2 Muestra	30
4.3 Técnicas de Recolección de Datos	32
4.4 Técnicas de Análisis de Datos	34
4.5 Aspectos Éticos	36

<b>5. ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	<b>37</b>
5.1. Díada 1	
5.1.1 Evaluación del Patrón de Apego	38
5.1.2 Análisis de las Representaciones	44
5.1.3 Síntesis de Resultados	50
5.2. Díada 2	
5.2.1 Evaluación del Patrón de Apego	51
5.2.2 Análisis de las Representaciones	58
5.2.3 Síntesis de Resultados	63
5.3. Díada 3	
5.3.1 Evaluación del Patrón de Apego	64
5.3.2 Análisis de las Representaciones	70
5.3.3 Síntesis de Resultados	77
5.4. Díada 4	
5.4.1 Evaluación del Patrón de Apego	78
5.4.2 Análisis de las Representaciones	82
5.4.3 Síntesis de Resultados	88
5.5. Síntesis Global de Resultados	89
<b>6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	<b>91</b>
<b>7. REFERENCIAS</b>	<b>107</b>
<b>8. ANEXOS</b>	
8.1. Consentimiento Informado	116
8.2. Guión de Entrevista	118
8.3. Entrevista de Apego Adulto (AAI Questionary)	120
8.4. Ficha Tipo de Anamnesis	123
8.5. Ficha de Anamnesis por cada Díada	125
8.6. Transcripción de Entrevista por cada Díada	137

## RESUMEN

La presente investigación tiene por objeto, caracterizar las organizaciones de apego en niños preescolares que presentan Síndrome de Prader-Willi y describir las representaciones parentales, en el marco de la teoría de apego propuesta por Bowlby y Ainsworth, y en consideración del modelo dinámico-madurativo del apego de Crittenden. La relevancia de este estudio se basa en la escasa evidencia que existe en la evaluación del apego en niños preescolares, y específicamente, respecto del síndrome de Prader-Willi, lo cual se vuelve fundamental para la práctica clínica, y el adecuado abordaje del diagnóstico y sus dificultades a nivel familiar. Se utiliza un diseño cualitativo-observacional, aplicado a 4 díadas (madre e infante) entre los 2 y 5 años de edad, correspondientes en su mayoría la Región Metropolitana de Santiago. Los instrumentos utilizados son el PAA (Preschool Assesment of Attachment) y la entrevista semi-estructurada.

**Palabras Clave.** Teoría de Apego. Síndrome de Prader-Willi. Situación Extraña. Representaciones parentales. Sensibilidad materna.

## ABSTRACT

This research aims to characterize the attachment patterns in preschool children with Prader-Willi Syndrome and their mothers, according to Bowlby and Ainsworth's Attachment Theory, and to the Crittenden dynamic-maturative model of attachment. Due to the lack of evidence in the evaluation of attachment in preschool children, and particularly in people with Prader-Willi Syndrome, this research is of main importance for the clinicians to be able to handle this diagnosis appropriately and to provide better managment guidelines to the families. In order to accomplish this goal, the usage of a qualitative-observational design is applied to 4 mother-child dyads between 2 and 5 years old, most of all living in Región Metropolitana of Santiago. The instruments to meassure attachment are the PAA (Preschool Assesment of Attachment) and a semi-structured interview.

**Keywords.** Attachment Theory. Prader-Willi Syndrome. Strange Situation. Representational models. Maternal Sensivity.

## 1. INTRODUCCIÓN

A nivel internacional, entre 350.000 y 400.000 individuos se ven afectados por el Síndrome de Prader-Willi (SPW), sin diferencias de género ni raza (Butler, Hanchett y Thompson, 2006). Esto equivale a una prevalencia estimada de 1 cada 10.000 – 15.000 recién nacidos (Del Barrio, Castro y San Román, 2006). En Chile, hasta la fecha no existen estudios de prevalencia sobre enfermedades genéticas. Más aún, dentro del ámbito médico y clínico, la enfermedad no es del todo identificada por los especialistas, lo cual tiene importantes repercusiones a la hora de la detección temprana y su posterior intervención.

El Síndrome de Prader-Willi es una enfermedad neurogenética y multisistémica de alta complejidad (Cortés et al., 2005), clasificada en el DSM-IV dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, caracterizándose por una severa hipotonía neonatal, hiperfagia y obesidad mórbida, hipogonadismo hipogonadotrófico, retraso en el desarrollo psicomotor, en el lenguaje y a nivel cognitivo (con diferentes rangos de afectación), además de dificultades conductuales caracterizadas principalmente por pataletas, robo, comportamientos obsesivos-compulsivos, manipulaciones y tozudez (Cassidy, Schwartz, Miller y Driscoll, 2012). Constituye uno de los síndromes más frecuentes por microdelección y la causa más común de obesidad ocasionada genéticamente (Cortés et al., 2005). El SPW fue descrito por primera vez en 1956 por los doctores Prader, Labhart y Willi (Skokauskas, Sweeny, Meehan y Gallagher, 2012), y posteriormente, Holm publicó en 1993, los criterios clínicos que continúan vigentes para su diagnóstico (Cassidy et al., 2012). Sin embargo, para confirmar el síndrome se deben realizar estudios de cariotipo, el método FISH (positiva en un 70-75% de los casos) y la prueba de metilación (en un 99%) (Cortés et al., 2005).

El origen de este síndrome se debe a una alteración genética proveniente del cromosoma 15, más específicamente, por la falta de expresión de la región 15q11-q13 de procedencia paterna (Artigas-Pallarés, Gabau-Vila y Guitari-Feliubadaló, 2005). Esta falta de expresión se produce a su vez, por tres mecanismos diferentes: a) A causa de una delección del gen de origen paterno, b) Debido a una disomía uniparental (DUP) de origen materno, y c) Por una mutación generada en la impronta (Artigas et al., 2005).

La delección de origen paterno, ocurre en un 65-75% de los casos con SPW, y consiste en una pérdida del material genético en el cromosoma 15 aportado por el padre (Cassidy et al., 2012). Esta pérdida se produce esporádicamente durante el proceso de división celular, generando que el individuo reciba solo una copia de los genes para la región 15q11-q13 procedente de la madre, y que éstos además estén anulados funcionalmente por el imprinting (proceso biológico mediante el cual los genes son activados o inactivados dependiendo del sexo del progenitor) (Del Barrio, Castro y San Román, 2006). La disomía uniparental, aparece en un 20-30% de los casos (Cassidy et al., 2012), también como resultado de la división celular, y se caracteriza por la existencia de un cromosoma 15 con dos copias de las regiones 15q11-q13, no obstante, ambas de origen materno (Del Barrio, Castro y San Román, 2006). A raíz del proceso de imprinting, las dos copias maternas estarán inactivadas y por lo tanto, tampoco se expresarán dichos genes. Por último, la mutación generada en la impronta, sucede en el 1-3% restante, y tiene que ver con alteraciones que se producen en el centro regulador de la impronta, en donde los genes aportados por el padre son marcados con procedencia materna, lo que culmina en que los genes sean inactivados y no se expresen (Cassidy et al., 2012). En este caso, la alteración genética es heredada, lo que significa que los progenitores del individuo u otros miembros de la familia pueden ser portadores del síndrome, lo que aumentaría el riesgo de recurrencia.

En relación al Síndrome Prader-Willi y la implicancia que tiene el diagnóstico y sus manifestaciones clínicas a nivel familiar, se han realizado pocos estudios, ninguno llevado a cabo en nuestro país. Se evaluó la percepción de los padres acerca de los niveles de estrés asociados al síndrome, donde los resultados arrojaron altos niveles de problemas parentales y familiares, pesimismo y estrés, relacionado a las dificultades conductuales de los niños y no a su coeficiente intelectual ni a la obesidad (**Hodapp, Dykens y Masimo, 1997 y Wulffaert, Scholte y van Berckelaer-Onnes, 2010**). Se estudiaron los problemas de salud mental tanto de los niños con SPW como de sus padres, reportándose en los niños problemas somáticos, sociales y de aprendizaje severos, y una mayor propensión a la depresión, mientras que en los padres, altos niveles de somatización, ansiedad y problemas obsesivos-compulsivos (**Skokauskas et al., 2012**). Por último, se evaluó el funcionamiento familiar a nivel general, incluyendo la

salud mental de los hermanos sanos, y se observó una peor disponibilidad parental y calidad de vida percibida, dificultades de comunicación y altos niveles de conflictos, rabia y preocupaciones (**Mazaheri et al.**, 2012).

Si bien las investigaciones han sido de gran aporte para el entendimiento de los desajustes que se producen con la presencia de un niño con SPW en la familia, ningún estudio ha descrito aún, qué organizaciones de apego se generan entre los niños y sus cuidadores. En síndromes similares como el Trastorno Autista o el Síndrome de Down, los estudios refieren que con frecuencia, los padres pueden permanecer en largas etapas de negación, rabia, culpa, ansiedad, vergüenza o tristeza respecto del diagnóstico (Malekpour, 2007), situación que de perpetuarse no sólo afectaría las posibilidades de desarrollar un apego seguro, sino que además, podría exponer al niño al abandono, el maltrato o la desvinculación afectiva (Rossel, 2004). En el caso del Trastorno Autista, las investigaciones reportan que estos niños manifiestan menores conductas de seguridad en el apego hacia sus padres que los niños sin el diagnóstico, pudiendo presentar comportamientos atípicos (Rutgers, Bakermans - Kranenburg, Van Ijzendoorn y Berckelaer - Onnes, 2004). En el caso de los niños que presentan retardo mental, éste ha sido estudiado como un factor que tendería a disminuir aún más, el establecimiento de un apego seguro (Rossel, 2004). No obstante, las investigaciones señalan a modo de conclusión, que tanto el Trastorno Autista como el Síndrome de Down, tienden a asociarse en alrededor de un 35% con una organización de apego de tipo inseguro, especialmente por las dificultades para generar una relación social recíproca (Rutgers et al, 2004).

A partir de lo anterior, y dada la escasa evidencia en relación al Síndrome de Prader-Willi, surge la pregunta ¿qué organizaciones de apego establecen estas díadas con niños(as) que presentan este diagnóstico y con qué características? ¿Cómo son las representaciones parentales de estas madres?

Analizar esto permitiría dar cuenta de los estilos de relación que contribuyen o por el contrario afectan un buen manejo de la enfermedad, lo que a su vez, contribuiría al levantamiento de información respecto de cómo introducir prácticas parentales más positivas en el afrontamiento de las dificultades asociadas al SPW.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1. Sistema de Apego**

Los niños vienen al mundo con un número de reflejos y otras capacidades innatas diseñadas para promover el vínculo, situación que también ocurre con las madres al estar biológicamente preparadas para cumplir su parte en dicha relación (Arden y Linford, 2008). Esto significa que una serie de reacciones límbicas y corticales tanto en el cerebro de la madre como en el del bebé, permitirán establecer un estilo de interacción entre ellos que se caracterizará por ser un proceso de co-creación (Arden y Linford, 2008), en el que intervendrán una serie de factores, como por ejemplo, los modelos internos de trabajo, la sensibilidad materna y las representaciones parentales, las particularidades del niño y el contexto (Cantón y Cortés, 2008). Estas variables en conjunto, irán constituyendo desde los primeros años de vida la evolución de la personalidad del bebé.

Tradicionalmente, el apego ha sido entendido de manera general, “como el lazo emocional que se establece entre el niño y uno o más cuidadores por los que muestra preferencia, con los que se siente seguro y receptivo a las manifestaciones de afecto y de los que teme separarse” (Cantón y Cortés, 2008 p.11). Es decir, dicha relación o lazo se articula como un soporte para la participación del niño en la exploración del mundo y la vida social, permitiéndole construir un modelo (de sí mismo y del mundo exterior), que le servirá no sólo para comprender la realidad, sino también para poder anticipar el futuro y trazar planes (Delval, 2004).

Todas aquellas conductas de apego que se emprenden con el objetivo principal de mantener la proximidad hacia el cuidador y que le permitan al niño la supervivencia, constituyen lo que se denomina sistema conductual de apego. Éste ha sido descrito como un sistema motivacional intrínseco, de base biológica, regido por reglas cibernéticas, organizado homeostáticamente, y compuesto por una serie de conductas específicas que conducen a ciertos resultados predecibles y que actúa con el propósito de asegurar niveles de proximidad que sean compatibles con la vida y la seguridad del infante (Lecannelier, 2009). Más claramente, el sistema de apego se activa cuando

aumenta la distancia con la figura de apego, o cuando el niño percibe ciertas señales de amenaza o peligro (Oliva, 2004).

De este modo, el sistema conductual de apego se caracteriza por la participación activa del bebé, donde las conductas de cercanía son promovidas con fines adaptativos, repertorio que va aumentando y variando conforme a la edad (Cassidy, 1999). Asimismo, es un sistema que opera bajo el principio de corrección de fines, lo que significa que a partir de mecanismos de retroalimentación y flexibilidad, el infante puede activar según las circunstancias, aquellas conductas de apego hacia la madre que se requieran para lograr una meta, la cual consiste principalmente, en la regulación de los estados internos (Lecannelier, 2009).

### **2.1.1. Teoría del Apego**

Las primeras investigaciones acerca del vínculo madre-hijo fueron llevadas a cabo por John Bowlby, quien a partir de la observación de niños desajustados que habían sufrido quiebres en la relación con sus madres, desarrolló la Teoría del Apego (Bowlby, 1958). Su perspectiva evolutiva del apego, tiene sus cimientos en la observación de que los infantes que están biológicamente predispuestos a permanecer cerca de sus madres son menos susceptibles de morir por los depredadores, y que por lo tanto, en tiempos de estrés o peligro, es más probable que ellos busquen el contacto con sus cuidadores (Casidy, 1999). Dicha aseveración se contrapone a los planteamientos originales del psicoanálisis, los cuales señalan que el vínculo madre-hijo se produce únicamente por el efecto placentero de la alimentación (Bowlby, 1958). Desde la evidencia científica, este supuesto sería incorrecto dado que se ha estudiado que los niños se conectan con sus padres aún si éstos no están cumpliendo con la satisfacción de sus necesidades, de hecho, la evidencia señala también, que los niños se apegan a sus madres aunque éstas sean maltratadoras o les provoquen sentimientos de ansiedad y miedo (Howe, 2006). A partir de esto último, se puede concluir que el vínculo de apego no es un sistema que se active únicamente por asociaciones placenteras, sino que puede ser definido como:

Un sistema organizado de emociones y conductas que aumenta la probabilidad de que el niño establezca relaciones de apego con su cuidador principal. Por lo tanto, el apego sería el resultado de respuestas instintivas importantes para la protección del individuo y la supervivencia (...) Estas respuestas (succión, agarre y seguimiento, así como los gestos, el llanto y la sonrisa) maduran con relativa independencia durante el primer año y cada vez se van integrando más (Cantón y Cortés, 2008, pp.18 y 20).

Considerando esta definición, es fundamental distinguir vínculo de apego de vínculo afectivo. El vínculo afectivo es aquel lazo afectivo que se genera hacia otra persona, donde intervienen emociones intensas y donde el otro no es sustituible (Lecannelier, 2009). Si bien todos los seres humanos establecemos vínculos afectivos a lo largo de la vida, esto no deviene obligatoriamente en la formación de vínculos de apego. Este último tiene como rasgo distintivo, la búsqueda de la seguridad, es decir, “implica necesariamente un aspecto estresante (peligro) y la tendencia a “usar” al otro con fines de seguridad y regulación (Lecannelier, 2009).

En relación a este alcance, concepciones posteriores en la definición del apego, señalan que éste constituye un proceso de mayor complejidad, en donde los estados de cercanía y de alejamiento (separación), son intercambios continuos entre un niño y su cuidador, por lo que la experiencia de separación también es parte del sistema de apego, y no alude únicamente a la cercanía o distancia física, sino que a su vez, incluye el vínculo psicológico o emocional (Guidano, 2001). Estos dinamismos de cercanía y distancia son los que activan el sistema de apego, ya sea con el objetivo de restablecer la cercanía o de elicitar la protección ante el peligro.

### **2.1.2 Fases del vínculo de apego**

De acuerdo a Bowlby, el desarrollo del vínculo de apego ocurre en cuatro fases. La primera fase de orientación y señalización indiscriminada (0 a 12 semanas de edad), donde el bebé no diferencia claramente una persona de otras, por lo que emitirá señales sin discriminación y se comportará del mismo modo con diversos adultos,

buscando obtener el cuidado, la atención y la satisfacción de sus necesidades (Escobar, 2008).

Una segunda fase de sociabilidad discriminante (3 a 6 meses), donde el bebé comienza a desarrollar un patrón de interacciones con un cuidador, manifestando preferencia por las personas familiares y organizando cada vez más su comportamiento (Cantón y Cortés, 2008).

Una tercera fase de búsqueda activa y mantenimiento de la proximidad hacia la figura de apego discriminada (6-9 meses hasta 36 meses), que se constituye como la etapa en la que se consolida el vínculo de apego propiamente tal, ya que gracias al progreso del desarrollo cognitivo del niño, éste es capaz a través de la locomoción y de las señales, de utilizar a la madre como base segura para la exploración con noción de permanencia, es decir, el bebé adquiere la certeza de la existencia de la madre a pesar de que ella no se encuentre en su campo visual inmediato, sintiéndose protegido y manifestando miedo frente a los extraños (Escobar, 2008).

Finalmente, una cuarta fase de cooperación o reciprocidad que irá organizando la conducta de apego en la etapa preescolar (3 años en adelante), donde el niño va incorporando la negociación, el consenso y la cooperación como medios para el cumplimiento de metas y así influir en la conducta de sus cuidadores (Lecannelier, 2009). Con mayores capacidades lingüísticas y de mentalización, el niño será capaz de “adaptarse a los planes de sus cuidadores, inhibir su conducta de apego y establecer algún tipo de reciprocidad con sus figuras (Lecannelier, 2009, p.42).

### **2.1.3. Modelo Interactivo del Apego**

Posteriormente, Bowlby elaboró un modelo interactivo del apego, en el que cuatro sistemas de conducta se relacionan entre sí con el objetivo de mantener la proximidad con el cuidador dependiendo de las situaciones; estos son el sistema de exploración, de miedo a los extraños y/o al peligro, de afiliación y de apego (Oliva, 2004).

El sistema de exploración posibilita al niño a que, mediante la protección y la cercanía con su figura de apego, pueda aprender gradualmente del ambiente que lo rodea, incorporando información y adquiriendo herramientas necesarias para la supervivencia, por lo que no sólo es importante la presencia de la figura de apego, sino

también, la creencia del niño de que el cuidador estará disponible si se lo requiere (Cassidy, 1999).

El sistema de miedo cumple el rol de que, ante situaciones de peligro, el niño se acerque a su figura de apego en búsqueda de protección, lo que le viabiliza la sobrevivencia, por lo tanto, si el cuidador se muestra disponible y asequible, hace al niño menos susceptible al miedo (Cassidy, 1999).

El sistema de afiliación señala que, dado que somos una especie de fundamento gregario, existe la tendencia entre los seres humanos de verse impulsados a buscar y mantener la proximidad con otros en distintos tipos de interacciones, y por último, el sistema de apego se activa para promover la proximidad cuando los padres perciben que el infante puede estar ante un peligro potencial (Oliva, 2004).

## **2.2. Modelos Internos de Trabajo (Representaciones)**

Las diferentes respuestas que surjan ante las necesidades del niño y la interacción de estos sistemas irán fabricando lo que Bowlby denominó modelos internos de trabajo (MIT), para referirse principalmente a un “sistema interno de expectativas y creencias acerca del self y de los otros, que les permiten a los niños predecir e interpretar la conducta de sus figuras de apego” (Martínez y Santelices, 2005, p.182). De manera más sencilla, posibilita la capacidad cognitiva de retener a la madre en la mente cuando ella no está presente, a través de la representación que el infante hace de ella y de la interacción que tienen entre ambos, pues no sólo abarca la “idea de quiénes son sus figuras de apego, dónde puede encontrarlas y cómo espera que éstas respondan” (Espinoza y Vásquez, 2006, p. 15), sino que también implica la visión de cuán aceptable se es o no a los ojos de la figura de apego.

De esta forma, los modelos internos de trabajo se conforman como mapas o esquemas mentales especialmente acerca de la sensibilidad y receptividad parental, que son dinámicos y activos, que van integrándose a la estructura de personalidad, y que además de organizar las experiencias y la conducta adaptativa, van proveyendo un prototipo de conductas para futuras relaciones sociales (Rozenel, 2006). Por lo tanto, la ventaja de contar con modelos internos de trabajo es que éstos permiten que el individuo pueda desplegar una mayor flexibilidad conductual (repertorio), debido a que

posibilitan el anticipo de la realidad y sus diversos cursos de acción, así como el empleo de las experiencias previas (el pasado) al momento de responder a los desafíos del presente y futuro (Lecannelier, 2009). Es decir, actúan guiando “el procesamiento de la información, incluyendo en esto funciones como la atención, la memoria y los procesos atribucionales” (Espinoza y Vásquez, 2006, p.16). Esto último es central para la teoría del apego, pues el desarrollo armónico de un infante se relaciona entre otras cosas, con la integración de la información cognitiva (cuándo se puede esperar peligro) y afectiva (dónde se puede estar en peligro), lo que es necesario para construir representaciones mentales más precisas y acordes a la realidad (Crittenden, 2002).

En cuanto a la construcción de los modelos internos de trabajo, éstos se levantan a partir de la experiencia de interacción que los infantes establecen con sus figuras de apego y su utilidad principal recae en la capacidad de regular, interpretar y predecir tanto la conducta de apego, los sentimientos y pensamientos del niño como los de su cuidador (Bretherton y Munholland, 1999), facilitando así, la creación de estrategias conjuntas de regulación de la proximidad y de resolución de conflictos.

Esto significa, que en la calidad del vínculo madre-hijo no sólo se pondrán en juego los modelos internos de trabajo que vaya construyendo el niño, sino también, los modelos que los padres hayan elaborado de la relación con sus propias figuras de apego y de los cuidados recibidos (Cantón y Cortés, 2008). Este último argumento tiene validez cuando se analiza que tradicionalmente, las representaciones parentales que los padres hacen de sus hijos como de sí mismos como padres, han desempeñado un papel crucial en dicho vínculo.

Para comprender entonces cómo son o de qué están hechas estas representaciones y desde dónde serán entendidas, es importante considerar una mirada de mundos paralelos:

El mundo externo real y objetivable y el mundo mental subjetivo e imaginativo de las representaciones. Existe el bebé real en brazos de su madre y el bebé imaginado por la mente de esa madre. También existe la madre real que sostiene al bebé y la mujer que en ese momento se imagina como madre. Para terminar, existe la acción real de sostener al bebé y la

visión imaginaria de ese acto particular. Este mundo representativo no sólo comprende las experiencias parentales de las interacciones actuales con el bebé sino también sus fantasías, sus esperanzas, sus temores, sus sueños, los recuerdos de su propia infancia, el propio modelo parental y las profecías sobre el futuro del niño (Stern, 1997, p.27).

De este modo, la mirada representacional tiene que ver con entender un *modelo de-estar-con*, que se sustenta en la existencia de un modelo mental a la base de cada sujeto, que guarda relación con la experiencia de interacción con una persona concreta y de una forma determinada, y que además suele repetirse en la vida cotidiana (Stern, 1997). De acuerdo a esto, se construyen modelos de estar con, entre el bebé y cada una de las figuras que forman parte de su vida desde incluso mucho antes de nacer, pero que al momento real de llegar al mundo, impulsan un proceso de reconstrucción de las representaciones que cada uno tiene (*redes de modelos de-estar-con*) sobre quién es el bebé y quién llegará a ser, y también de las representaciones de sus padres en su nuevo papel real de padres, reelaborando así los modelos previos para que se ajusten a la situación actual (Stern, 1997). De la misma manera, en los meses posteriores al nacimiento, mientras la madre se encarga de organizar la conducta del mundo del bebé en función de procesos como el sueño y la alimentación, “el bebé la ayudará a reorganizar su propio mundo de representaciones. La convierte en madre y la obliga a construir nuevas redes de modelos sobre ella misma” (Stern, 1997, p. 34).

Los modelos que construye la madre con respecto a ella misma y a su propio rol, se vinculan con un cambio irreversible en el mundo representativo; el pasar de ser hija de su madre a la madre de su hija, es decir:

La nueva madre debe abandonar en gran medida toda fantasía de reparar, corregir o rehacer su infancia, o de volver a ella cuando lo necesita, y todos los errores, las decepciones y omisiones de su edad infantil con relación a sus padres pasan a formar parte para siempre del pasado. Quizás pueda reparar el pasado, pero ya no como niña (Stern, 1997, p.35).

En esta tarea de cambio del mundo representacional, hay elementos que entorpecen o amenazan su movilidad, como son por ejemplo las fantasías (tanto positivas como negativas), los temores y las esperanzas de hacer lo opuesto o lo similar a lo que hacían sus propias madres con ellas, como también, la nueva necesidad de la madre de poner las necesidades o los deseos del bebé por sobre los suyos (Stern, 1997), lo que puede generar una visión parcial de la interacción.

Por ende, para determinar entonces qué hace que un modelo de trabajo (mundo representacional) sea evaluado como competente, es necesario entender la forma en que los padres son capaces de pensar sobre sus representaciones y su significado, y si logran reflexionar acerca de cómo hablan de sus experiencias, pues esto daría cuenta de una función meta cognitiva que es fundamental (Espinoza y Vásquez, 2006).

Considerando esta función, la competencia se define en el contexto parental, como la disponibilidad emocional y la habilidad para ser puente de apoyo en las actividades de exploración del niño (Bretherton y Munholland, 1999), pero también, se puede observar en aquellos padres que pueden describir sus experiencias de apego de manera coherente, con consistencia y claridad en sus recuerdos, pues “no necesariamente son adultos que no experimentaron pérdidas o fracasos en sus relaciones de apego, sino que lograron elaborarlas e integrarlas de un modo adecuado” (Espinoza y Vásquez, 2006, p.18). Así entenderemos una representación que se caracteriza por ser integrada.

Por otra parte, un MIT visto como incompetente, se da en casos donde el modelo de trabajo parental se caracteriza por el rechazo o la indiferencia en las conductas de apego, así como por la interferencia en las actividades de exploración (Bretherton y Munholland, 1999), y a su vez, se observa en padres que idealizan a sus propias figuras de apego o en individuos que devalúan la importancia de las relaciones de apego, tendiendo finalmente a minimizar, negar u omitir aspectos importantes de la relación, o aquellos afectos negativos que pudieron experimentar en ciertos episodios de su vida o en torno a sus cuidadores (Espinoza y Vásquez, 2006). Del mismo modo, puede evidenciarse en padres que todavía están emocionalmente involucrados y “preocupados de sus relaciones de apego tempranas (...) con la frecuente necesidad que existe en ellos por otorgar cuidados a otros con quienes hay alta dependencia y la

presencia de significativo temor frente a la pérdida” (Espinoza y Vásquez, 2006, p. 18). A este tipo de representaciones se les llamará no integradas.

Ambos conceptos, el de representación integrada y no integrada serán utilizados más adelante para analizar los contenidos de la representaciones maternas.

### **2.3. Sensibilidad Materna**

La noción de sensibilidad materna fue desarrollada por Mary Ainsworth durante 1953, describiéndola como el grado de rapidez y de adecuación de la madre ante las diversas señales del hijo (Cantón y Cortés, 2008). Dicho de otro modo, “cuando los bebés experimentan que sus señales de estrés e iniciativas sociales logran crear un intercambio recíproco con sus madres, se crean condiciones favorables para el desarrollo de una expectativa de disponibilidad materna” (González y Soto, 2013, p.2).

En mayor profundidad, la respuesta materna sensible es aquella capacidad de la madre para responder adecuadamente frente a las necesidades del niño, pudiendo reconocer sus señales e interpretándolas correctamente, logrando tranquilizar al bebé, y disminuyendo sus niveles de angustia y estrés (Olhaberry, 2011). De acuerdo a esto, los cuidadores sensibles son aquellos que tienen la creencia de que sabrán manejar los estados de malestar del bebé, siendo capaces de estar en un estado de alerta que les permita identificar las necesidades del niño, ser flexibles en esta atención, y negociar los puntos conflictivos, como cuando se dan divergencias entre los intereses de la madre y el niño (González y Soto, 2013).

En relación a la importancia de la sensibilidad materna en el apego, el estudio de Ainsworth reveló que los hijos de madres que presentaban mayores niveles de sensibilidad, “tendían a mostrar un comportamiento de apego seguro en la Situación Extraña a los 12 meses de edad, instalando la centralidad de la sensibilidad materna en el primer año de vida como clave para el desarrollo de un apego seguro” (Besoain y Santelices, 2009, p.114), por lo que los niños de cuidadores sensibles y hábiles para adaptarse al estado, a las señales y a las necesidades de sus hijos, entregan respuestas con aproximaciones positivas y cooperativas hacia sus padres, mientras que los hijos de padres poco sensibles tienden a mostrar afectos negativos (Sierra, Rodríguez y Cortés, 2010).

## **2.4. La Situación Extraña**

La Situación Extraña (**Ainsworth, Blehar, Waters y Wall, 1978**) ha sido reconocida como el primer instrumento estandarizado de breve duración y la técnica con mayor validación empírica en la exploración del apego en etapas tempranas, específicamente de los 12 a los 24 meses de edad (Román, 2011).

Su diseño tiene como objetivo, la evaluación de las respuestas de los infantes ante escenarios de estrés que van aumentando progresivamente, de acuerdo a breves separaciones y reuniones con el cuidador principal (Vaughn et al., 1994). Es decir, se centra en analizar el equilibrio entre los niveles de exploración y las conductas de apego según condiciones de bajo y alto estrés (Cantón y Cortés, 2008).

Este procedimiento de laboratorio, que se realiza en veinte minutos y se distribuye en ocho episodios (ver tabla 2), irá provocando en el niño un nivel moderado de estrés mediante la separación del cuidador y la inclusión de un extraño, con el propósito de elicitación de la activación de los sistemas de apego (Román, 2011). De esta forma, se podrá observar la organización de la conducta desplegada por el niño hacia su cuidador y el papel de la figura de apego en la regulación de los niveles de estrés.

Tal como postuló Bowlby, lo que se espera es que en condiciones de alarma y/o amenaza, el niño active las conductas de búsqueda de proximidad, y por el contrario, cuando el sistema esté inactivo, se puedan producir las conductas de exploración (Cantón y Cortés, 2008).

## **2.5. Patrones de Apego**

Para comprender los patrones de apego en profundidad, es necesario hacer una revisión de las clasificaciones desde la etapa infantil hacia la época preescolar, identificando así sus determinantes, cambios y distintos métodos de evaluación.

### **2.5.1. Patrones de Apego infantil y sus determinantes**

Con la aplicación de la Situación Extraña, Ainsworth (**Ainsworth et al., 1978**) postuló que habían cuatro escalas que se relacionaban con la seguridad en el apego; sensibilidad, aceptación, cooperación y accesibilidad, y que para puntuar la conducta del niño debían observarse la presencia de ciertos indicadores de comportamiento:

búsqueda y mantenimiento de proximidad, evitación, resistencia, y búsqueda del cuidador en episodios de separación (Cantón y Cortés, 2008).

Asimismo, describió tres patrones de apego en la primera infancia. El apego seguro (B), en donde los niños utilizan a la madre como base segura para la exploración a través de la alternancia de conductas de proximidad-alejamiento, y mostrándose claramente afectados ante la partida de la madre, lo que los llevaría a una disminución de la exploración (inhibición en vez de llanto), y a buscar el contacto con la madre durante el reencuentro, sintiéndose reconfortados por ella y pudiendo volver a sus niveles de juego (Cantón y Cortés, 2008). El apego de evitación (A), caracterizado por niños muy activos con los objetos, pero que se comportan con bastante independencia del cuidador, sin utilizarlo como base segura y tendiendo a ignorarla en la exploración, para luego tampoco mostrarse mayormente afectados por la partida de la madre (es raro que lloren), ni con la intención de buscar su proximidad ante el reencuentro, mostrando un interés por estar solos y cayendo incluso en el rechazo si ella genera algún tipo de acercamiento (Oliva, 2004). El apego ambivalente o de resistencia (C), es común en niños que no interactúan demasiado con la figura de apego o que por otro lado, muestran tanto conductas de aproximación como de rechazo hacia ella, estallando en llanto con la partida del cuidador y viéndose muy angustiados, para después comportarse pasivamente y no ir en su búsqueda en la etapa de reencuentro ni aceptar el contacto de la madre (pueden reaccionar con golpes), siendo difícil de ser calmados, por lo que los niños casi no exploran y la figura de apego no actúa como base segura (Weinfield, Sroufe, Egeland y Carlson, 1999).

El apego desorganizado/desorientado (D), es una categoría que fue elaborada de forma posterior (**Main y Solomon, 1991**) para niños que no podían ser categorizados en la clasificación de Ainsworth. Se evidencia en niños que manifiestan un “sinnúmero de conductas bizarras, desorientadas y desorganizadas en la presencia del cuidador (...), en donde el infante pierde el sentido o meta del sistema de apego (y por ende, su conducta parece no tener lógica” (Lecannelier, 2009, p.81). Es decir, da cuenta de una incapacidad para sostener una estrategia de apego coherente en situaciones de estrés, utilizando herramientas contrapuestas y sin la organización necesaria para alcanzar el confort, como por ejemplo, mirar a otro lado cuando son

cobijados por la madre, adoptar posturas rígidas, movimientos estereotipados, etc., lo que tendería a reflejar una vivencia de confusión respecto de la figura de apego (Weinfield et al., 1999). Para **Main y Solomon** (1991), estas conductas sólo pueden ser explicadas a través de la manifestación de una paradoja vincular, en la que los padres son una fuente simultánea de protección y miedo para sus hijos (Lecannelier, 2009). Por lo tanto, el apego desorganizado “no es un patrón de apego en sí mismo, (no hay un modo consistente y organizado para usar a la madre como base segura), sino más bien, un quiebre en una organización vincular subyacente” (Lecannelier, 2009).

De este modo, en el caso del apego desorganizado, algunos autores señalan que los niños que presentan discapacidad mental y/o física no pueden ser clasificados en este grupo, ya que pueden exhibir conductas desorganizadas o comportamientos estereotipados que tendrían que ver más con la condición o diagnóstico médico asociado y no como resultado de una falla en la construcción de una estrategia coherente de organización y apego (Vaughn et al., 1994; Main y Solomon, 1990 citado en Cantón y Cortés, 2009).

### **2.5.2 Apego en Preescolares y su evaluación**

Las categorías descritas anteriormente; apego seguro, ambivalente, evitativo y desorganizado, aumentan en complejidad y se modifican durante la etapa preescolar, un período de rápidas transiciones evolutivas que comienzan con el desarrollo del mundo representacional del niño, las habilidades cognitivas y comunicacionales, la creciente autonomía, autocontrol, autorregulación, independencia y socialización que conlleva esta época (Marvin y Britner, 1999). Alrededor de los 3 años, los niños preescolares se muestran menos angustiados o estresados si la madre se ausenta por períodos breves, requieren menor contacto físico con la figura de apego cuando ésta regresa y exploran con mayor soltura (Marvin y Britner, 1999).

Considerando estos cambios propios del ciclo vital, **Cassidy y Marvin** (1992), adaptaron la Situación Extraña de **Ainsworth et al.** (1978) y diseñaron el *Preschool Attachment Assessment System* (PAAS), para posibilitar la evaluación de niños preescolares. El procedimiento varía del original en que el primer episodio dura 4 minutos, y luego se producen las instancias de salida y reencuentro (Cantón y Cortés,

2008). Por otra parte, Crittenden (1992a, 1992b, 1994) construyó el *Preschool Assessment of Attachment* (PAA) para evaluar niños desde un 1 año 9 meses a 5 años y 2 meses de edad, desde un enfoque dinámico-madurativo que relaciona el estilo de apego a los factores evolutivos del niño y a sus experiencias (Vaughn et al., 1994).

Si bien en ambos instrumentos las clasificaciones de apego se organizan de acuerdo a las metas comunicativas o defensivas que subyacen al patrón de vinculación y utilizan los episodios descritos en el instrumento de Ainsworth, la diferencia radica no sólo en el enfoque desde el cual comprenden el apego, sino también, en el nombre que le asignan a las categorías; **Cassidy y Marvin** (1992) describen los tipos de apego seguro, evitativo, ambivalente, controladores y otros inseguros (inclasificables), mientras que Crittenden (1992a, 1992b, 1994) también incluye los inclasificables dentro de la categoría otros inseguros y describe el tipo de apego seguro o balanceado (B), pero reconceptualiza el tipo de apego evitativo como defensivo (A) y el ambivalente/resistente como coercitivo (C), y agrega la categoría de estrategias defensivas y coercitivas simultáneas (A/C) y ansiosos-depresivos (AD) (Cantón y Cortés, 2008), definiendo además sub tipos para cada una de las categorías.

### **2.5.3 Modelo Dinámico-Maduracional del Apego**

Desde el modelo dinámico-maduracional propuesto por Crittenden, el apego debe ser entendido como una interacción dinámica y flexible, que es posible de sufrir modificaciones y cambios según los eventos ambientales, las variables neurobiológicas y culturales, pero también y más importante, de acuerdo a los estados de maduración a lo largo del ciclo vital de los infantes, que posibilita en este recorrido, la consecuente incorporación del pensamiento formal, así como nuevas habilidades y estrategias para organizar la conducta y las emociones.

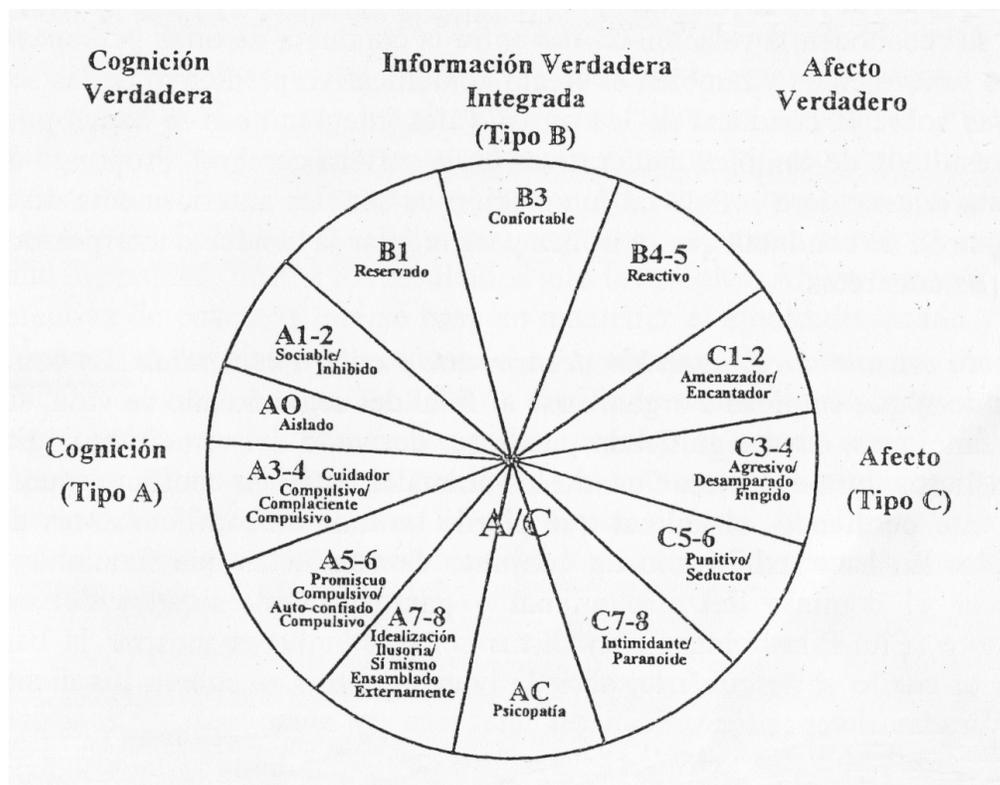
Además de lo anterior, la base de este modelo se sustenta en que los patrones ABC (Evitativo, Balanceado y Coercitivo) se agrupan en torno al funcionamiento psicológico que los niños despliegan en dos dimensiones.

La primera (horizontal), está determinada por la fuente de información que utiliza el niño; siendo éstas de orden cognitivo (estructuras precorticales que procesan los estímulos por su orden temporal) o de orden afectivo (procesamiento de sentimientos

que tienen que ver con el malestar o bienestar de acuerdo a su baja o alta activación, intensidad o novedad de los estímulos) (Crittenden, 2002).

La segunda (vertical), está organizada de acuerdo al grado de integración que el niño hace de ambos tipos de información, dando cuenta que a mayor integración es probable observar patrones de apego seguros, donde la información afectiva y cognitiva es utilizada de manera flexible, mientras que a menor integración, es posible apreciar apegos inseguros, donde la información está marcada por las distorsiones cognitivas o la falsificación afectiva que lleva a la psicopatología (Crittenden, 2002). Ver tabla 1.

**Tabla 1.** Calidad del apego como función del procesamiento de la información



Fuente: Crittenden, 2002.

De esta manera, el apego Balanceado se define por un uso integrado y flexible de ambas fuentes de información, lo que permite la comunicación abierta de los sentimientos, de las ideas e intenciones (Crittenden, 2002).

En el apego Coercitivo, el niño distorsiona o falsifica la información cognitiva, por lo que “aprende a alternar entre rabia y miedo como un modo de ganar control sobre la impredecibilidad de la conducta de los padres” (Lecannelier, 2009, p. 161). Dicho de

otro modo, frente a situaciones de peligro, la estrategia coercitiva ocupa la doble función de “desarmar la agresión del otro (mientras se reconoce su mayor jerarquía) y se busca a la vez algún tipo de simpatía o protección” (Lecannelier, 2009, p.161).

En el caso del apego Defensivo, Crittenden reclasifica la evitación como conducta defensiva debido a que el niño, al contrario de los evitativos que se inhiben conductualmente, intentará disminuir la confrontación y la intrusividad de los padres mediante actitudes que reduzcan su involucramiento o contacto afectivo, lo cual logra la atención positiva de los padres, en vez de aumentar la intrusividad como ocurre en el caso de los evitativos (Solomon y George, 1999). Por lo tanto, los niños defensivos tienden distorsionar o falsificar la información afectiva, pues supone “la defensa contra el afecto y la utilización de la cognición para organizar la conducta” (Crittenden, 2002) y así tolerar la cercanía física con sus cuidadores, pero evadiendo los intercambios afectivos (complacen a los padres).

La categoría de apego A/C si bien está menos estudiada, se relaciona con infantes que en la evaluación del apego despliegan de manera combinada tanto conductas propias de los niños coercitivos como de los defensivos, lo que podría significar una mayor disociación de los modelos representacionales (Lecannelier, 2009). Por último, los niños de conductas ansiosas-depresivas muestran tristeza, letargo y desánimo, con una mezcla de estrés, angustia o pánico (Solomon y George, 1999).

#### **2.5.4 Efectos de la inseguridad sobre el Apego Preescolar**

La Teoría del apego ha sido referente para las investigaciones que buscan explicar los efectos que las experiencias familiares tienen en el desarrollo emocional y social de los infantes. A partir de ésta, se plantea que existe una conexión fundamental entre la historia de apego del niño y su competencia social o adaptativa (Cantón y Cortés, 2008). **Sroufe** (1996) entiende la competencia social no sólo como meras “habilidades sociales discretas o de rasgos específicos, sino como la resolución exitosa de las tareas propias del estadio evolutivo, estableciendo de este modo las bases para afrontar las tareas de la fase siguiente” (Cantón y Cortés, 2008, p.204). Esta competencia se definiría durante los primeros años de vida, en base a la calidad de las relaciones establecidas con la figura de apego en dos ámbitos específicamente; la

utilización del cuidador como base segura para explorar el ambiente y la posibilidad de ser confortado frente a situaciones estresantes (regulación afectiva).

De acuerdo a esto, un niño preescolar que ha podido establecerse como competente socialmente:

Se implica de modo activo en el mundo de los iguales y presenta un nivel notable de autoconfianza y funcionamiento por sí solo. Es decir, utiliza sus propios recursos para resolver los problemas y no depende tanto de la guía y la supervisión de los adultos para realizar actividades, controlar sus impulsos, seguir las reglas o evitar conductas prohibidas. No obstante, es capaz de recurrir al adulto cuando el problema sobrepasa sus capacidades. Durante la etapa escolar los niños alcanzan un grado mayor de autonomía, surge la amistad basada en la reciprocidad, se interiorizan las normas que regulan las relaciones con los iguales (Cantón y Cortés, 2008, p.204).

Estas consideraciones cobran relevancia, cuando se piensa que todas dichas características y capacidades van construyendo el estilo de personalidad del infante, pero también, su propio modo de interactuar con el mundo y los demás. Por lo tanto, las relaciones de apego son esenciales para que el niño pueda desarrollar expectativas positivas de las otras personas, capacidad de empatía y reciprocidad, así como también, incide en su autovaloración y eficacia (Cantón y Cortés, 2008).

## **2.6. Apego y Discapacidad**

En términos generales, ser padre de un niño con necesidades especiales o con discapacidad puede ser una experiencia abrumadora y de mucho estrés, que con frecuencia conlleva sentimientos de culpa, vergüenza y enojo, implicando además, estados de shock, negación y/o de bastante dolor (Malekpour, 2007). Algunos padres pueden sentir temor de acercarse o de tocar al niño, e incluso pueden no mostrarse disponibles para iniciar conductas de apego por miedo a que el niño pueda fallecer (Malenkpour, 2007), sobre todo en condiciones donde los diagnósticos son poco claros.

De acuerdo a los trabajos de Donald Winnicott (**1957, 1965, 1971**), se plantea que las representaciones maternas comienzan a construirse mucho antes de la

concepción, por lo que a partir de este argumento es posible desprender la idea de que en esta situación, el bebé que los padres habían imaginado durante esos nueve meses, una vez que nace no concuerda con sus fantasías, expectativas, sueños e identificaciones en torno a él (Stern, 1997). Es decir, la imagen ideal o fantaseada del tipo de niño que esperaban no coincide con las representaciones que habían elaborado de él. De este modo, “en el caso de un nacimiento de un niño(a) discapacitado(a) se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño real. La dinámica, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados” (Vallejo, 2001).

La llegada del bebé provoca en la familia una crisis que no estaba contemplada, de profundo desajuste, que exige que los padres puedan adaptarse casi de manera instantánea, pero que deja de todas formas un desequilibrio en el funcionamiento interno de la familia (Vallejo, 2001). Este proceso por el que pasan los padres puede describirse en tres momentos; 1) Desorganización emocional, 2) Reintegración, con la movilización de las defensas, y 3) Adaptación madura (Vallejo, 2001).

Sin embargo, no todos los padres alcanzan la aceptación con la suficiente rapidez. Los efectos psicológicos que la discapacidad tiene sobre los padres, como factor de vulnerabilidad en la crianza saludable (Sanz, 2010), se enmarcan en la “alteración y pérdida de expectativas sobre las posibilidades madurativas y sociales del niño en el futuro, por la frustración de expectativas personales de los padres (...) pero también por despertar el imaginario personal y/o familiar con respecto a la discapacidad” (Rodríguez, 2011, pp. 20-21). El déficit o la discapacidad es percibida como algo injusto, que viene a trastocar las formas habituales de comunicación y que confronta a los padres con su historia personal, obligándolos a entrar en un proceso de duelo y a un interjuego con las capacidades del niño (Rodríguez, 2011).

De hecho, la mayoría de los estudios sobre apego y discapacidad afirman que el desarrollo del vínculo entre el infante y sus cuidadores puede ser de difícil realización y los puede llevar a una mayor dificultad para interactuar con ellos y comprenderlos (Stone y Chesney, 1978; García, 1983; Bennett y Guralnick, 1987 y Fraiberg, 1990 citados en Sanz, 2010), pues en estos vínculos se encuentran interferidas las vías de emisión o recepción de la información y las conductas subyacentes (Sanz, 2010).

### **2.6.1. Apego y Síndrome de Prader-Willi**

En relación al vínculo de apego asociado a discapacidad, pero especialmente de aquellos que presentan enfermedades genéticas que generan retraso cognitivo o dificultades relacionales como es el Síndrome de Prader-Willi, se ha descrito, al igual que en el apartado anterior, que éste puede ser un proceso extenuante y complejo, dado que la llegada de un bebé con estas características “desbarata todas las expectativas de los padres, y se produce en ellos una serie de sentimientos que los sumerge en un estado psicológico muy doloroso y difícil, atravesando períodos de intensa confusión” (Albert, 1999, p.187). Seguidamente, comienza la búsqueda de un diagnóstico que en la mayoría de los casos no llega hasta el tercer año debido al desconocimiento del equipo médico, y cuando por fin es clarificado, algunos padres lo niegan ante la difícil tarea de integrarlo a la narrativa familiar (Albert, 1999).

El Síndrome de Prader-Willi es un desorden neurogenético, que involucra los mecanismos de impronta a partir de mutaciones que ocurren en los cromosomas paternos de la región 15q11-13 (Pina-Neto et al., 1997). Su diagnóstico es complejo y el fenotipo se caracteriza principalmente, por hipotonía, hiperfagia y obesidad mórbida con riesgo de muerte (Key, Jones y Dykens, 2013).

Dentro de las manifestaciones clínicas y socio-emocionales, los niños con SPW se caracterizan por tener un perfil de personalidad de alta irritabilidad y dependencia de los cuidadores, de menor amabilidad, consciencia y apertura a experiencias nuevas, siendo muy susceptibles al cambio de rutinas y manifestando algunas conductas obsesivas-compulsivas (Lanfranchi y Vianello, 2012). Además de las disfunciones neurológicas y físicas mencionadas al comienzo de este artículo, el SPW se asocia frecuentemente a inteligencia limítrofe, terquedad, desórdenes del sueño, pataletas y a una baja actividad y coordinación motora, así como también, a una serie de conductas autolesivas, rascado compulsivo de la piel o consumo compulsivo de alimentos, lo que requiere no sólo de la constante vigilancia de los padres, sino también, de una serie de intervenciones multidisciplinarias en su tratamiento (Grechi, Cammarata, Mariani, Di Candia y Chiumello, 2012).

En el ámbito específico de las dificultades socio-afectivas, “está comprobado que los SPW presentan problemas a la hora de comprender el concepto de intención, al

interpretar la palabra y las conductas de otras personas” (Rosell-Raga y Venegas-Venegas, 2006), lo cual muchas veces los lleva a funcionar desde una posición egocéntrica por sus fallas a la hora de juzgar las claves sociales y/o de entender el cómo se sienten los demás (Rosell-Raga, 2003). En esta misma línea, exhiben problemas comunicacionales a la hora de expresar lo que sienten, pero también en lo que significa entablar relaciones de amistad y conservarlas en el tiempo:

La comunicación es una actividad difícil porque no se produce con la espontaneidad, flexibilidad y la fluida facilidad con la que surge en otras personas (...) presentan dificultades a la hora de guardar el turno de palabras, toman el papel de eternos habladores, sin tener en cuenta la reciprocidad (...) Tampoco son capaces de iniciar conversaciones (...) Suelen ser perseverantes con algunas preguntas. También les resulta difícil tener que interpretar más allá de lo que se dice, interpretar lo que se quiere decir (Rosell-Raga, 2003.p S155).

Durante la etapa infantil y preescolar, los problemas más comunes que asociados al fenotipo del síndrome de Prader-Willi (Ver Tabla 2) son “en un 100% de los casos, problemas de conducta. Se ven diferentes trastornos como tozudez, extraversión y perseverancia, que son los que más quejas suscitan en el entorno familiar” (Rosell-Raga, 2003.p S154).

**Tabla 2.** Fenotipos conductuales más conflictivos en el SPW

<b>Infancia</b>	<b>Adolescencia</b>	<b>Edad Adulta</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rabieta.</li> <li>• Se molestan con facilidad.</li> <li>• Extravertidos.</li> <li>• Tercos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacción social pobre.</li> <li>• Obsesiones/perseverancia.</li> <li>• Hurtos (comida).</li> <li>• Agresividad</li> <li>• Comen demasiado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacción social pobre.</li> <li>• Trastornos obsesivos.</li> <li>• Explosiones.</li> <li>• Hurtos (comida)</li> <li>• Mentiras.</li> <li>• Agresividad.</li> <li>• Síntomas psicóticos.</li> <li>• Sentimiento de infelicidad,</li> <li>• tristeza.</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Comen demasiado.</li> </ul>

Fuente: FEAPS, 2006

Dadas estas circunstancias, la evidencia señala que es altamente probable, que los niveles de estrés y cohesión familiar se vean afectados por la presencia del SPW (Mazaheri et al., 2012). Se ha estudiado que el grado de sensación de control parental y el nivel de adaptabilidad familiar, tienen directa relación con el nivel de estrés, de manera que los padres que poseen mayor sensación de dominio y que desarrollan ambientes de apoyo y escucha al interior del hogar, experimentan menores grados de estrés y exhiben un mejor manejo de las conductas disruptivas del niño (Lanfranchi y Vianello, 2012). No obstante, las investigaciones no han abordado aún, las organizaciones de apego que se desarrollan entre estos niños y sus madres a edad preescolar, ni qué papel juegan las representaciones parentales en dicho estilo.

Esto podría introducir una variable fundamental al momento de pensar y/o desarrollar prácticas parentales más positivas.

En la actualidad, los últimos enfoques en torno al manejo conductual de niños con SPW (**Gourash**, 2014), se relacionan con trabajar el concepto de la seguridad alimentaria, el cual se refiere a poder otorgar a los niños(as) un ambiente:

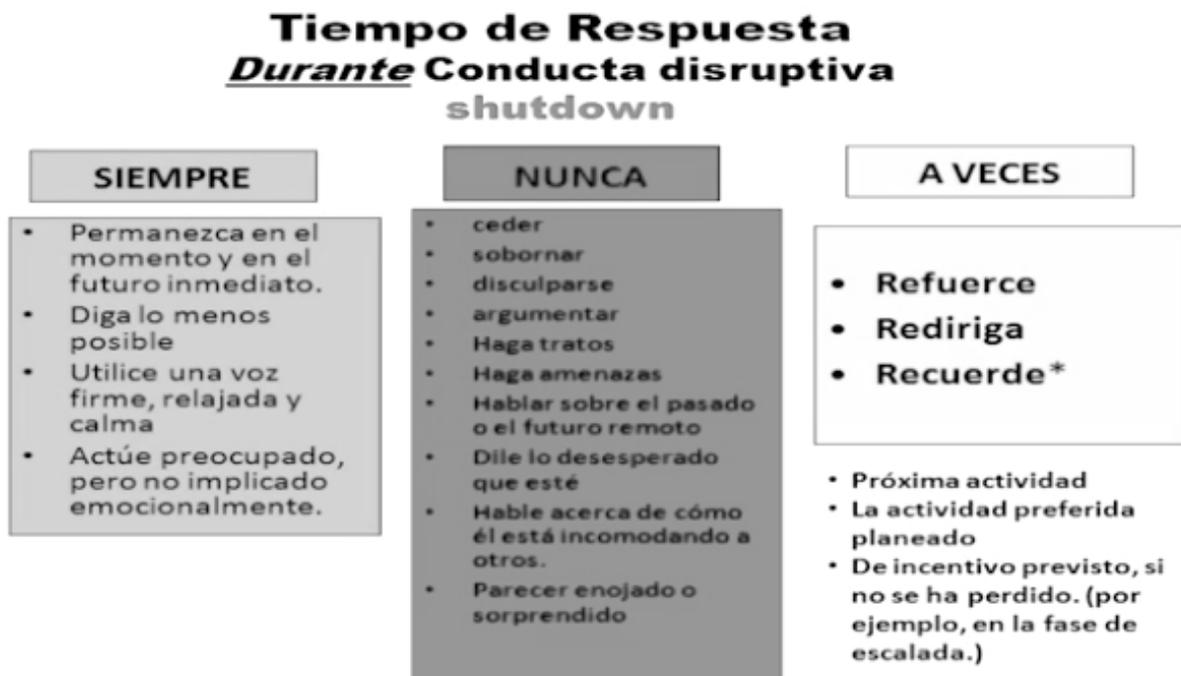
- a) sin dudas (*qué voy a comer, cuánto y cuándo será*),
- b) sin posibilidades (*de argumentar o negociar la comida*)
- c) ni oportunidades (*de obtener comida o de manejar dinero*)

Esto, dado que se ha visto que la incertidumbre y la decepción en torno a las cosas gratificantes, constituyen el peor enemigo de estos niños, no logran tolerarlo bien, de manera que la seguridad alimentaria se vuelve vital a la hora de disminuir el estrés y la preocupación que rodea a la comida (Gourash, 2014). De este modo, la seguridad y el control de la alimentación, las rutinas y la predictibilidad, minimizan la ansiedad y el estrés, y a su vez, disminuyen las rabietas asociadas a la angustia por la comida: *qué va a comer, cuándo y cuánto va a comer*, lo que crea un ambiente sin dudas, sin oportunidades, pero más importante, sin desilusiones (Gourash, 2014).

Este enfoque de intervención, usado más comúnmente a nivel internacional, supone entonces comprender el importante rol que poseen las familias a la hora de entender los procesos internos y mentales de estos niños; lo que les provoca malestar y lo que les ayuda o tranquiliza. En esta línea, si los padres, como figuras de soporte y

contención, son capaces de mostrar una mayor capacidad para mantener una conducta consistente en el tiempo, y de anticiparle al niño(a) lo que se hará, cómo y cuándo se hará, siendo capaz de utilizar un lenguaje claro, concreto y efectivo (Ver Tabla 3), menor será la probabilidad de generar frustraciones en el niño(a), y con ello que despliegue conductas agresivas o irritables (Gourash, 2014).

**Tabla 3.** Tiempo de Respuesta Durante la Conducta Disruptiva



Fuente: Gourash, 2014

A partir de este enfoque, la pirámide de manejo conductual en niños con Prader-Willi, abarca: a) conseguir la seguridad alimentaria como primera base de soporte ambiental, b) para luego pasar al desarrollo de las habilidades de comunicación y enfrentamiento, c) individualizar planes de conducta y d) en último lugar optar por la medicación (Gourash, 2014). Así, el entrenamiento para las familias busca minimizar los niveles de estrés y la negatividad de los niños.

### **3. OBJETIVOS**

#### *1. Objetivo General*

Caracterizar los patrones de apego y las representaciones parentales que establecen las díadas de niños(as) preescolares entre 2 y 5 años, de ambos sexos, que presentan diagnóstico de Prader-Willi.

#### *2. Objetivos Específicos:*

- a) Describir las características de la organización de apego que establecen los niños con SPW hacia sus madres.
- b) Describir las representaciones parentales asociadas a sus hijos(as) y al síndrome, a su rol de madres y a su propia historia de apego.
- c) Describir cómo se relacionan o pueden asociar los apegos con la cualidad de las representaciones maternas.

### **4. ASPECTOS METODOLÓGICOS**

#### **4.1 Diseño**

El término metodología destaca la forma en que se mira un problema y la manera o proceso mediante el cual se buscan las respuestas, por lo que, tanto los propósitos del estudio como los intereses del investigador determinarán la elección de la metodología (Taylor y Bogdan, 1978). La perspectiva fenomenológica, que posiciona al investigador como un agente interesado en entender los fenómenos sociales desde la mirada del propio sujeto, coloca especial énfasis en observar la forma en que los individuos experimentan el mundo, lo que perciben como importante, sus creencias y motivaciones, situación que se traduce en la utilización de técnicas que generan datos descriptivos (Taylor y Bogdan, 1978). Esto comprende un enfoque cualitativo, que se define por acceder a la realidad a través de un modo inductivo basado en la descripción de características y/o cualidades (Álvarez-Gayou, 2003), permitiendo mayor flexibilidad en la creación de conceptos y en la formulación de preguntas. Así, un diseño cualitativo se vuelve pertinente, en la aplicación de entrevistas en profundidad.

Además de lo anterior, es fundamental considerar un diseño observacional, dado que el método de evaluación del apego consiste en un procedimiento a partir del cual se obtienen datos que permiten clasificar los patrones de apego. La metodología observacional es “un procedimiento científico que pone de manifiesto la ocurrencia de conductas perceptibles, posibilitando su registro organizado y su cuantificación mediante un instrumento adecuado (...) permitiendo analizar las relaciones” (Argilaga, 2001). A partir de esta definición, se puede desprender que el método de la observación involucra definir variables y conceptos a priori con el objetivo de poder cuantificarlos, por lo que convierte a la observación en una metodología de orden cuantitativa.

Sin embargo, dado que para los propósitos de esta investigación, el procedimiento observacional seleccionado no tiene como objetivo cuantificar los patrones ni dar cuenta de su distribución, sino más bien, la descripción de las estrategias de organización del apego madre-hijo y de la experiencia subjetiva subyacente a dicha relación, se descarta un diseño mixto.

Considerando lo anterior, se vuelve más apropiado el empleo de un método cualitativo-observacional, donde los procedimientos son utilizados desde un enfoque cualitativo, ya que posibilitan describir las organizaciones de apego y también, construir las descripciones y narrativas necesarias para dar cuenta de las representaciones parentales asociadas a los patrones.

## **4.2 Muestra**

Se seleccionaron 6 familias pertenecientes a la Asociación Nacional Síndrome de Prader-Willi Chile (ANSPW), con la cual se establecieron los contactos a través de su representante oficial. Esta selección se realizó luego de una previa reunión con las familias, en las que se expusieron los objetivos de la investigación y las condiciones para participar, las cuales se articularon de acuerdo a los siguientes criterios de inclusión: Se buscó familias pertenecientes a la Región Metropolitana de Santiago con el interés de facilitar la asistencia de las familias al Hospital Clínico de la Universidad de Chile, lugar donde se llevó a cabo el procedimiento. Aún así, no se excluyeron familias provenientes de otras regiones que tuvieran la disponibilidad horaria y económica para asegurar su participación. Se solicitó que las familias fueran de carácter biparental,

donde madre y padre compartieran los cuidados del niño/a con el objetivo de descartar la interferencia de la monoparentalidad como factor de estrés en el establecimiento de la organización de apego. Se requirió que la familia contara con la presencia de un niño/a que tuviera SPW, certificado mediante las pruebas citogenéticas. Dicho niño/a debió tener entre 2 a 5 años de edad para ser clasificado en el grupo preescolar.

Dentro de los criterios de exclusión, se descartaría a aquellos niños(as) que presentaran retardo mental severo (C.I. equivalente a 40 puntos o menos) mediante la previa aplicación del WPPSI (Escala de Inteligencia de Weschler), pues la evidencia señala que complejiza la aplicación del instrumento. Sin embargo, ninguno de los niños(as) se encontró en esta situación.

La muestra definitiva estuvo compuesta por 4 díadas madre-hijo(a), cumpliendo con los criterios de inclusión estipulados anteriormente; familias biparentales, niños y niñas que pertenecen al rango etéreo preescolar (entre 2 y 5 años de edad), que presentan Síndrome de Prader-Willi y que no poseen un Coeficiente Intelectual inferior a 40 puntos. Esta disminución de la muestra se debió a su especificidad y a la no obligatoriedad de permanecer en el estudio, lo que generó que algunos de los participantes abandonaran el proceso, puntualmente en la etapa de evaluación de las organizaciones de apego. Sin embargo, para los efectos de este estudio, la reducción en el número de casos o de participantes no constituyó un elemento que dificultara cumplir los objetivos propuestos, pues el fenómeno que se intentó comprender correspondía al apego en niños que poseen SPW. De acuerdo a Stake (1998), la unidad de análisis no necesariamente corresponde a un “sujeto” en particular, sino que puede estar dado por un sistema, un fenómeno o problema específico. Para efectos de esta investigación, el apego en SPW constituye el caso en su totalidad como objeto de estudio o unidad de análisis, lo que entrega un carácter intrínseco a la investigación. Esto significa que “el objetivo primordial del estudio de un caso no es la comprensión de otros. La primera obligación es comprender este caso (...) el caso está preseleccionado (Stake, 1998, pp.16 y 17), es decir, al estudiar el fenómeno específico del apego en Síndrome de Prader-Willi no se buscó aprender sobre otros casos o sujetos, como por ejemplo, comparar los patrones de apego en otros síndromes (dicha información fue utilizada a modo de referencia teórica), o tomar otros sujetos (adolescentes y/o adultos).

### 4.3 Técnicas de Recolección de Datos

En primer lugar, se utilizó la observación en espejo a través del instrumento *Preschool Assessment of Attachment (PAA)*, especializado en la evaluación de las organizaciones de apego desde los 18 meses hasta los 5 años de edad. Está basado en la Situación Extraña, pero considera aspectos dinámicos y madurativos de los infantes. El PAA requiere de tres personas en escena; el director del procedimiento encargado de dar las instrucciones a los participantes, un camarógrafo y la extraña y supone la participación del niño y su cuidador (González, 2013). Consta de 8 episodios de tres minutos aproximadamente, donde ocurren dos eventos de separación y reunión con la madre, así como con el contacto de un extraño (González, 2013).

Para emplear este instrumento, se realizó una previa capacitación y entrenamiento en el procedimiento con un codificador entrenado, de manera de asegurar la confiabilidad de los codificadores. En este contexto, se supervisaron 5 videos de evaluaciones con PAA, además del material teórico. A través de ello, se logró el aprendizaje suficiente para discriminar rasgos seguros e inseguros del apego, aplicar el manual y poder realizar un análisis de las dimensiones básicas de la interacción para cada Díada. Unido a esto, se solicitó a una persona externa video-grabar los episodios de separación, reunión y exploración descritos en la Tabla 4, contando con una prueba piloto. Por último, en la codificación de los datos se contó con codificadores entrenados, con el objetivo de asegurar la validez a través de la discusión de los juicios.

**Tabla 4.** Episodios de la situación del extraño.

Episodio	Personas presentes	Duración	Descripción
1	Cuidador, niño y observador	1 minuto	<i>El observador les muestra la sala y se va.</i>
2	Cuidador y niño	3 minutos	<i>El niño explora mientras el cuidador no participa.</i>
3	Cuidador, niño y extraño	3 minutos	<i>El extraño entra, se queda en silencio, conversa con el cuidador, se aproxima al niño y juega con él.</i>
4	Niño y extraño	3 minutos	<i>El cuidador se va de la sala.</i> <b>Primer episodio de separación.</b>
5	Cuidador y niño	3 minutos	<i>El cuidador vuelve. El extraño se va.</i> <b>Primer episodio de reunión.</b>
6	Niño solo	3 minutos	<i>El cuidador deja al niño solo en la habitación.</i> <b>Segundo episodio de separación.</b>
7	Niño y extraño	3 minutos	Continúa la separación. Entra el extraño.
8	Cuidador y niño	3 minutos	El cuidador vuelve. El extraño se va. <b>Segundo episodio de reunión.</b>

Fuente: Román, 2011.

En cuanto a los criterios de confiabilidad, los investigadores reportan un alto grado de acuerdo en la codificación del procedimiento de Crittenden en un 80-90% (**Crittenden y Claussen, 1994; Fagot y Pears, 1996; Teti, Gelfand, Messenger y Isabella, 1995** citado en Solomon y George, 1999). Referido a la validez de constructo y predictiva, **Crittenden y Clausen (1994)**, encontraron una importante discriminación entre apego seguro y apego defensivo/coercitivo en poblaciones no clínicas y maltratadas (Lecannelier, 2009). Por otra parte, **Crittenden (1993)**, observó una asociación entre apego seguro y afectos parentales positivos, y apego inseguro-defendido con el abuso y el abandono emocional de los padres (Lecannelier, 2009). **Fagot y Pears (1996)**, sugirieron evidencia de diferencias en la conducta materna relacionadas a los patrones del PAA, historia de maltrato y depresión materna (Solomon y George, 1999). A su vez, encontraron que los niños que transitaban de una organización de apego seguro o evitativo a los 18 meses a la organización coercitiva a los 30 meses, se relacionaba con cambios importantes en la calidad de las relaciones padres-niño (Solomon y George, 1999). **Teti et al., (1995)**, demostró que aplicando el PAA, las madres con apego seguro se correspondían con una reacción positiva y de apoyo a sus hijos, mientras que las otras categorías (desorganizado, A/D, A/C) mostraban un peor funcionamiento general (Teti et al., 1995).

La segunda técnica de recolección de datos consistió en una entrevista en profundidad, semiestructurada. Para ello, se llevó a cabo una entrevista individual con cada madre, con el propósito de describir las representaciones asociadas al hijo y al síndrome, a su rol de madres y a su propia historia de apego. La entrevista cualitativa, de carácter flexible, dinámica, abierta y no dirigida (Taylor y Bogdan, 1978) posibilitaría con mayor apertura y facilidad acceder a estas representaciones, dado que la meta de la entrevista cualitativa es recoger información sobre las “descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos” (Martínez, 2006, p.139). Para esto, se desarrolló un guión de entrevista, en donde se incluyeron algunas preguntas del Adults Attachment Interview (**George, Kaplan y Main, 1985**), cuestionario diseñado para abordar las representaciones parentales asociadas a sus propios cuidadores.

#### 4.4 Técnicas de Análisis de Datos

Para el análisis de datos del *Preschool Assessment of Attachment* (PAA), se usó el sistema de codificación de las organizaciones de apego propuestas por **Crittenden (1992a,1992b, 1994)**, basado en el modelo dinámico-maduracional del apego, que describe 16 categorías de apego posibles; apego seguro (B), defensivo (A), coercitivo (C), defensivo/coercitivo (A/C) y ansioso/depresivo (A/D), otros inclasificables (IO), y sus respectivos subtipos. Para la categorización, se observa de acuerdo al manual, la presencia o ausencia de ciertas características en cada organización de apego, entre las cuales se encuentran la capacidad de regular estados afectivos internos, el despliegue de afectos, la existencia de estrategias de negociación, la modalidad de exploración y afiliación, la conducta que manifieste la figura de apego y la respuesta emocional del observador (González, 2013). Asimismo, para elaborar e interpretar los datos de las entrevistas, se utilizó el análisis de contenidos, técnica que implica una deconstrucción de sentido para acceder al contenido latente del discurso del sujeto. El procedimiento consiste en ir distinguiendo, separando y priorizando elementos de la transcripción de las entrevistas, para reconocer y diferenciar los tópicos, elaborando categorías que conduzcan a una integración interpretativa (Echeverría, 2005).

##### **Procedimiento:**

En el caso de las organizaciones de apego evaluadas por medio del PAA, el procedimiento de análisis consistió en observar las videograbaciones en variadas instancias, haciendo un registro preliminar de los elementos observados según los criterios de codificación descritos en el manual de **Crittenden (2004)** por parte de la investigadora. De forma paralela pero independiente, los videos fueron revisados a ciegas por los codificadores expertos, para contar con la validez requerida.

Posteriormente, los videos fueron discutidos en diferentes sesiones de análisis, permitiendo que las discrepancias evidenciadas fueran resueltas a través de un análisis conjunto. El acuerdo interjueces constituyó una de las características requeridas al momento de aportar validez a los juicios. Finalmente, a partir de estas sesiones, se construyeron las narrativas de los episodios y se describieron los criterios de codificación que posibilitaron categorizar el patrón de apego observado en las díadas.

En el caso de las representaciones maternas, los datos fueron recogidos de las entrevistas a las madres. Para procesar dicha información, se utilizó el análisis de contenidos, el cual “se preocupa por el tipo de estructuración al que son sometidos los datos de referencia en la elaboración de un relato con sentido” (Bardin, 1986, p.6).

Siguiendo los lineamientos de **Taylor y Bodgan** (1987), los contenidos fueron analizados mediante el siguiente procedimiento:

En primer lugar, se realizó una primera lectura exploratoria de todas las narrativas y de los datos recogidos en la ficha de anamnesis, para luego volver a releerlas cuidadosamente.

En segundo lugar, se registraron los temas, ideas o reflexiones que se consideraron importantes de las narrativas.

Esto permitió, en tercer lugar, identificar contenidos frecuentes o comunes a todas las narrativas, los cuales posibilitaron el levantamiento de categorías centrales de orden tentativo.

En cuarto lugar, se hizo una lectura de las narrativas individuales de cada día, buscando contenidos emergentes, lo que a su vez fue generando redefiniciones en estas categorías iniciales. El concepto de contenido emergente se refiere a “temas de conversación, vocabulario, actividades recurrentes, significados, sentimientos” (Taylor y Bodgan, 1987, p.161), que van surgiendo en el proceso de lectura.

En quinto lugar, se elaboraron esquemas de clasificación que contribuyeron a sustentar las categorías centrales de orden definitivo y de esta manera, identificar teorías acerca de los contenidos.

En sexto lugar, se desarrollaron conceptos y proposiciones teóricas a partir de frases que fueron tomadas de los participantes para así captar el sentido de lo que decían. Este mayor grado de elaboración fue guiando los procesos que llevaron a identificar conceptos que unificaban estos enunciados, es decir, permitió la construcción de subcategorías específicas para cada día.

Por último, se prosiguió a leer el material bibliográfico para apoyar la interpretación de los datos, pues “el modo en que uno interpreta los datos depende de los supuestos teóricos que ha asumido (...) nos lleva a buscar ciertas perspectivas, significados y definiciones sociales” (Taylor y Bodgan, 1987, p.166). Con esto se

desarrollaron categorías de codificación que incluyeron todos los datos (las transcripciones y las notas de campo), logrando así, observar los datos que sobran y los que pertenecían a cada una de las categorías establecidas.

Ahora, el hecho de que una categoría pueda constituirse como tal, se relaciona con la “enumeración por frecuencia de la presencia (o ausencia) de ítems de sentido” (Bardin, 1986). Dicho de otro modo, las categorías se construyen a partir de su grado de saturación, es decir, de la cantidad de elementos que se agrupan en torno a ella.

De esta forma, para la presente investigación se considerará una saturación de orden positivo, como aquella que reúne en un alto nivel de frecuencia, contenidos afectivos o emocionales de índole positivo, mientras que una saturación de orden negativa se define por reunir en un alto nivel de frecuencia, contenidos afectivos o emocionales de índole negativo. Por último, una saturación equilibrada se caracteriza por mostrar tanto contenidos afectivos positivos como negativos, de forma balanceada.

#### **4.5 Aspectos Éticos**

Debido a que se observaría en una sala de laboratorio las conductas de apego, se realizó una previa sesión explicativa de los procedimientos a las familias, con el propósito de que participaran con la información relevante a disposición. Con antelación a la etapa de filmación, se les recordó a la familia la naturaleza del instrumento y sus objetivos, solicitándoles que firmaran el consentimiento informado (Ver anexo 8.1).

Dado que el tiempo de trabajo con el niño sólo involucraba veinte minutos, esto permitió resguardar su seguridad física y emocional. En esta línea, se mencionó a los padres que al igual que otras evaluaciones de apego, el PAA supone inducir grados de estrés en el infante, y que se tomarían las medidas necesarias para reducir al mínimo estos episodios, suspendiendo el procedimiento en caso de extremo discomfort.

Por último, se les planteó también que posterior al procedimiento y en tiempos extracurriculares, se les realizaría una devolución a las familias de lo observado en los videos, para que pudiera ser utilizado en una mejor relación madre e hijo en caso de observar dificultades vinculares.

## 5. ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación se presentarán los resultados obtenidos en la presente investigación. En primer lugar, se describe el análisis de las organizaciones de apego para cada díada, mediante la confección de una narrativa correspondiente a la evaluación del PAA y sus conclusiones sobre el patrón de apego observado.

Seguidamente, se muestran los resultados del análisis de contenidos de las representaciones maternas, describiendo las categorías emergentes. Al final de cada díada, se expone una síntesis de los resultados, cuyo propósito es relacionar el patrón de apego de cada día y las características de las representaciones maternas.

Finalmente, se presenta una síntesis global a nivel de todas las díadas con la intención de mostrar las tendencias encontradas a nivel de grupo, los elementos comunes y diferenciales, así como también, analizar algunas relaciones entre las organizaciones de apego y las características de las representaciones maternas.

En la tabla 5, se muestran los antecedentes relevantes de cada una de las días, obtenidas a través de la construcción de una ficha de anamnesis, con el objetivo de apoyar una lectura comprensiva de los resultados.

**Tabla 5.** Síntesis de la Ficha de Anamnesis

	<b>Sexo y Edad del niño(a)</b>	<b>Edad del Diagnóstico</b>	<b>Profesión de la Madre</b>	<b>Lugar de Residencia</b>	<b>Datos Socioeconómicos</b>
<b>Díada 1</b>	Fem. 3 años 5 meses	1 mes y medio	Técnico Administrativo	Temuco (IX Región)	\$600.000 a \$1.200.000
<b>Díada 2</b>	Fem. 4 años 11 meses	3 meses	Educadora Diferencial	Huechuraba (RM)	\$1.700.000 a \$3.200.000
<b>Díada 3</b>	Fem. 4 años 5 meses	1 año 2 meses	Dentista	La Reina (RM)	Superior a \$3.200.000
<b>Díada 4</b>	Masc. 5 años 2 meses	1 mes y medio	Profesora Básica	Las Condes (RM)	Superior a \$3.200.000

## **5.1. Análisis de los Resultados Díada 1**

### **5.1.1. Evaluación del Patrón de Apego**

A continuación se describe la narrativa que surge a partir del análisis de video correspondiente a la Díada 1, los criterios y fundamentos de codificación, además de las conclusiones sobre el patrón observado.

#### **a) Narrativa**

##### Episodio 2

La madre entra con la niña en brazos, la cual impresiona algo inhibida. Por el contrario, la madre presenta un arousal moderadamente alto y un tono positivo, pero algo controlador, es decir, es ella quien dirige mayormente la rutina; señala qué juguetes usar y cómo hacerlo, esperando cierto despliegue de aprendizaje de la niña, aunque las expectativas no son altas, la madre no busca frustrarla ni le exige demasiado. Reflejo de esto es que juegan al xilófono, lo que está por debajo de sus capacidades para su edad, no obstante, la madre se lo refuerza mucho. No se observa plan conjunto, madre e hija siguen intereses diferentes. La madre circula de objeto en objeto con la función de atraer la atención de la niña. Ésta se muestra más pasiva, con ciertas expresiones desarmantes. Asimismo, se aprecian miradas abiertas y frontales de parte de la niña como signo de intimidad, y en ocasiones ignora los intentos de vínculo de la madre con la función de aumentar aún más su disponibilidad. Al final del episodio, se evidencia cierto juego en la línea conjunta, sin embargo, la función simbólica no se encuentra desarrollada, por lo tanto, la madre es quien trabaja por ella.

##### Episodio 3

La niña mira entrar a la extraña. Su rostro o expresión afectiva pasa de la alegría o disfrute, al desconcierto. El juego se quiebra debido a la ansiedad, la madre la acoge pero no puede securizarla. La niña se inhibe, se apega de forma desarmante a la madre (muestra el cuello, no verbaliza, su expresión es atemorizada). A medida que la extraña interactúa con la madre, la niña protesta, se acerca a la madre y le toma la

mano. La niña no le quita la vista a la extraña, aún cuando la madre intenta reanudar el juego con ella, se niega. La inhibición es completa. La niña se aproxima más a la madre y apoya la cabeza en su pierna, ella tolera esta intensificación en el apego. La madre le anticipa a la niña que en un rato más deberá ir a trabajar y que ella tendrá que quedarse en la sala (le entrega cognición falsa). La niña continúa rígida e híper vigilante a la extraña. La extraña se acerca a tocar el teléfono y la niña dice en tono amenazante “mamá”, amplificando el mensaje de la importancia de su figura de apego (se indica el pecho como gesto de autoafirmación). La madre refuerza esta expresión. Luego, la niña se apoya en ella, y muestra conductas dulcificantes (mostrarse indefensa y querendona) cuando su madre la rodea y le dice *“por qué te pones tan regalona”*. La madre trata de reanudar el juego, le hace cosquillas. La niña protesta.

#### Episodio 4

La madre le vuelve a repetir que irá a trabajar y que la espere (continúa utilizando la cognición falsa: ir a trabajar es muy poco creíble, incluso para su hija). La niña inmediatamente se muestra descontenta, le toma el pie a la madre, y se aferra a ella. No acepta la propuesta de separación. La sigue hasta la puerta mientras “lloriquea” y sigue diciendo “mamá”. La madre no confía en su propia explicación y cede a la coerción leve. Aumenta el nivel de angustia, la madre se comienza a desesperar porque no puede cumplir con la tarea de salir de la sala. La niña está muy apegada, la retiene. La madre le dice *“¿y qué vamos a hacer entonces? ¿va a llorar un ratito?”*. La niña dice que no, y vuelve a aferrarse a ella. Se observa un conflicto sin solución. Ante la segunda vez que se le toca la puerta a la madre, ésta opta por sentar a la niña en el suelo para así poder salir. La niña se queda mirando a la extraña, no interactúa con ella. No hay exploración ni juego. La niña hace muecas de tensión. Cuando la extraña intenta relacionarse con ella, la niña dice “mamá”, se pone de pie y trata de abrir la puerta, muy angustiada. Luego se acerca a su chaqueta y le saca la lengua a la extraña en signo de burla. Esta agresión demuestra que la niña está enojada con la extraña, tal vez, porque realiza la atribución errónea (distorsión afectiva) de que por culpa de la extraña, su madre se fue. La extraña se pone de pie para salir, la niña le bloquea la puerta y le dice “no” en tono desafiante.

### Episodio 5

La madre entra y le toma la mano a la niña con un tono de voz dulce. Esto tiene la función de evitar la coerción de la niña (el enojo), “¡Sa., ya llegué!”. La niña se la suelta, mira a la extraña irse y protesta, mostrándose preocupada de la relación (qué va a pasar ahora). Está un tanto resentida con la madre. La madre la invita a seguir jugando, pero la niña se niega, manteniendo el control de la actividad con miradas abiertas y prolongadas (señal de confrontación). La madre le pregunta si estaba jugando con la extraña, la niña responde que sí, y muestra una sonrisa discordante con su afecto (angustia) anterior. La niña se pone a jugar con unos cubos, pero no participa a la madre, le da la espalda. La madre elogia a la niña, ésta sonríe. La madre le hace cariños, la niña ordena los cubos para volver a conservar la disponibilidad de la madre. El juego mejora en los turnos, pero la madre quiebra el disfrute preguntándole cosas didácticas. Con esto crea micro conflictos y no es capaz de entrar en una narrativa común (se observan dificultades para fantasear e imaginar el mundo interno de la niña).

### Episodio 6

La madre vuelve a decirle que saldrá a trabajar otro ratito (escapa). La niña activa el apego, llama a su madre y camina hacia la puerta queriendo abrirla. Luego, no insiste en la puerta, no hay rabia, sino que su tono es lastimoso, desarmante (saca la lengua, muestra el cuello y el abdomen, tono de voz suplicante). Se apega a la chaqueta, pero se presenta totalmente pasiva, está a la espera en la puerta, no tiene un plan de acción, deposita toda la responsabilidad en la madre (está a la espera del rescate).

### Episodio 7

La extraña entra. La niña no acepta los intentos de confortarla por parte de la extraña y por el contrario, eleva levemente su angustia. La niña le da la espalda y la rechaza, mientras no se separa de la puerta y continúa llamando a su madre. La extraña le hace un elogio a sus zapatos y entonces la niña sonríe, luego le dice “no” en protesta, y después continúa sonriendo (despliega sonrisas desarmantes, dulces y tímidas, para activar seguidamente la coerción, con miradas fijas y penetrantes). La niña permanece sentada al costado de la puerta. Se pone de pie y se cae, como si no fuese capaz de

mantenerse en equilibrio. La niña dice “papá”. La extraña le responde que la madre ya volverá. La niña se le acerca y da dos patadas en el suelo en protesta, con tono amenazante. La niña toma su chaqueta otra vez, se vuelve a burlar de la extraña sacándole la lengua, pero se sonríe. Posteriormente, se acerca a la extraña y le pega un “empujón”, después continúa llamando al padre e intentando abrir la puerta.

### Episodio 8

La madre entra y la toma de la mano, preguntándole como se portó con tono dulce, para volver a prevenir la coerción de la niña. La niña va hacia la puerta y protesta cuando la extraña se retira. La madre la invita a jugar, ésta se niega, se aleja, pone una silla en medio, expresando distancia a la madre. La madre le pregunta si jugó con la extraña, la niña usa información falsa al igual que la madre (le dice que sí). La ansiedad no le permite jugar. Evoca a su hermano con el teléfono. La madre levanta una muñeca y la niña le dice “mamá” con el brazo extendido para que ella se la entregue. La madre hace grandes esfuerzos por responder, pero no se acerca al espacio próximo de la niña. La madre insiste en el juego didáctico.

*\* NOTA DE CAMPO (Antecedentes fuera de cámara):*

- En los episodios de separación, ambos padres se muestran muy angustiados ante el desarme de la niña. Los “llantos”, que son de orden leve, activan de sobremanera a los padres.
- Por otro lado, al finalizar la grabación, la madre y la niña se despiden del manager y de la extraña. Cuando la madre le dice “ya, Sa., nos vamos” y hace al amago de abrir la chaqueta de la niña para ponérsela, la niña se la quita de las manos, mira a la madre fijamente mientras camina hacia la extraña y se la pasa a ella para que se la ponga.

## **b) Descripción de los criterios de codificación**

### Patrones Conductuales

Se observa la utilización de la resistencia rabiosa para coercionar a la figura de apego a que haga lo que la niña desea, y la madre efectivamente cede ante algunas conductas coercitivas leves de la niña. Por otra parte, emplea las conductas desarmantes con el propósito de mantener la disponibilidad de la madre, y unido a esto, se visualiza el uso

de la pasividad esquiva para que la figura la proteja o rescate, especialmente en los episodios donde se encuentra con la extraña. Su activación (angustia) está muy elevada en las salidas de la madre, donde se evidencia enojo y miedo. En estas circunstancias, la niña se muestra en constante preocupación por el regreso de la madre, siendo incapaz de ocuparse de ninguna otra cosa (no logra retomar el juego ni la exploración), es decir, se comporta como si su vida estuviera suspendida hasta el regreso de la madre.

#### Regulación de los Estados Afectivos

Se aprecia una escasa capacidad para resolver problemas por sí misma, la niña deposita la regulación afectiva de sus sentimientos en la madre, al tiempo que magnifica sus emociones. El elevado arousal con el que se encuentra la niña interfiere en su capacidad para procesar la información cognitiva.

#### Despliegue del Afecto

La niña combina de manera coordinada conductas de tipo amenazante (contacto ocular sostenido y penetrante, mostrar los dientes, levantar el puño, golpear con la mano, lengua puntiaguda hacia fuera, burlarse de la extraña), las cuales se dan especialmente hacia la extraña, pero también con la madre. Esto, al mismo tiempo que muestra conductas de tipo desarmante donde se muestra tímida, indefensa y temerosa (mostrar el abdomen, miradas de lado, ojos tristes o esquivos, cabeza tímida o gacha, posiciones inclinadas, no poder sostenerse de pie, etc.), frente a la madre para mantener su disponibilidad.

#### Negociación del Conflicto

No existe negociación del conflicto, ni se soluciona. La niña no acepta la separación y muestra la conducta desarmante, aumentando la conducta de apego a la madre. Cuando la madre regresa a la sala, la niña activa la conducta amenazante (gemidos de descontento, indiferencia y enojo). La madre utiliza la falsa cognición (ir al trabajo).

### Exploración y Afiliación

La niña está muy preocupada de la figura de apego, por lo que no explora libremente. El escaso juego tiende a ser de orden didáctico (*¿Qué es esto?, ¿Cómo se llama esto?, ¿De qué color es?*), bastante inmaduro y con ciertos retrasos en la función simbólica. La niña está sobre involucrada con la madre y cuando se queda sola, es incapaz de mantener el juego. Frente a la extraña, la niña la observa con excesiva cautela y activamente la ignora, anunciándole que sólo la relación con su madre es importante.

### Conducta de la Figura de Apego

La madre tiende a adular a la niña, con frecuencia ante aquellas situaciones en que espera despliegue de aprendizaje y generalmente, muestra un arousal levemente mayor al de la niña. En los episodios de salida, la madre la engaña, utilizando la falsa cognición (ir al trabajo). En ambas salidas, debe extender su decisión de abandonar la habitación por la súplica y la conducta desarmante de la niña, cede al poder de la niña.

### Respuesta Afectiva del Observador

Coincide con sentimientos de irritación y enojo, debido a la utilización de la estrategia coercitiva. El observador manifiesta desagrado con la manipulación activa de la niña (alternancia de lo amenazante con lo desarmante) y la facilidad con que la madre cede a la coerción.

## **c) Fundamento y síntesis de la clasificación**

- Patrón de Apego : C3 – Agresivo / Desamparado Fingido

Se observa un afecto exagerado que combina un despliegue conductual amenazante y enojado, que comunica que puede herir a la figura de apego si no se hace lo que desea, es decir, la niña mantiene el control de la interacción. Ejemplo de esto, es que la madre debe utilizar un tono suave y dulce en los episodios de reencuentro, pues intuye que la niña puede mostrarse enojada, y con dicha estrategia intenta evitar o minimizar la agresión y la coerción de la niña.

Unida a la conducta amenazante, la niña exhibe un despliegue desarmante que entrega el mensaje de vulnerabilidad, indefensión y necesidad de ayuda, al tiempo que complacerá a la figura de apego si cumple sus deseos. De esta forma, combina la amenaza y el soborno.

Ambas conductas (la amenazante y la desarmante) hacen que la figura de apego esté constantemente reaccionando a la conducta de sus hija (al no ser capaz de predecir cómo actuará), intentando satisfacer sus necesidades. Los niños tipo C destacan y exageran los problemas en la relación, entonces, raramente permiten a la figura de apego, relajarse y atender a otras cosas.

Dentro de los criterios para establecer el patrón C3 (Crittenden, 2004), se encuentran:

- Un estado de ánimo negativo, que parece preceder a la llegada al cuarto de la situación extraña (rabia penetrante o humor temeroso constante).

- Los problemas prevalecen en la mayoría de los episodios, hay una lucha interminable dentro de la relación (los conflictos no tienen solución y la madre cede a la coerción de la niña). La figura de apego suele engañar y proveer información falsa para resolver el dilema de tener que abandonar la sala.

- No hay conducta exploratoria ni afiliativa. La niña ignora y excluye a la extraña, le entrega el mensaje de que la relación con su madre es la única importante. Incapacidad para calmarse con la extraña y tendencia a bloquearla.

### **5.1.2. Análisis de las Representaciones**

El análisis de contenido realizado permitió levantar cuatro categorías generales a nivel de todas las madres entrevistadas. Tal como se describe en el proceso de análisis, se siguieron las recomendaciones propias de un análisis de contenido a nivel de la totalidad de los textos.

En primer lugar, se presentan estas categorías generales, que emergen del análisis global y de los aspectos comunes a todas las entrevistas, para luego describir en cada diada las subcategorías y contenidos específicos de las representaciones.

Las categorías principales son las siguientes y se muestran en la Tabla 3:

**Tabla 6.** Categorías Generales

<b>Representaciones en torno a su hijo(a)</b>	Se relaciona con contenidos asociados al nacimiento, crecimiento y evolución del niño(a). Abarca temores, preocupaciones, deseos y valoraciones que tienen las madres hacia su hijo(a), así como también, los aspectos que valoran del niño(a) y los que podrían mejorar.
<b>Representaciones en torno al síndrome</b>	Se relaciona con contenidos referidos al síndrome, específicamente con las dificultades, complicaciones, tratamientos y/o sentimientos de las madres en el marco del diagnóstico de Prader-Willi.
<b>Representaciones en torno a la maternidad y a ellas mismas como madres</b>	Se relaciona con contenidos asociados a la experiencia de maternidad que han tenido con su hijo(a), con las competencias desplegadas o las dificultades evidenciadas.
<b>Representaciones en torno a su propia historia de apego</b>	Se relaciona con contenidos referidos a su experiencia de apego tanto con su madre como con su padre. Asimismo, incluye los sentimientos y/o percepciones que tiene de su relación con sus padres hoy en día (adultez).

A continuación se describen los resultados obtenidos en la díada 1.

## **1. REPRESENTACIÓN DE SU HIJO(A)**

En este tópico, la madre aporta una narrativa que da cuenta de una experiencia de nacimiento difícil, señalando diversos aspectos que complicaron su crecimiento, desarrollo y evolución. Asimismo, refiere temor ante el futuro, además de esperanzas y proyecciones, que desea para su hija. Por último, hace alusión a los aspectos que valora y que pueden mejorar.

**1.1. Experiencia de Nacimiento Difícil:** Si bien la madre narra el nacimiento de su hija como un momento maravilloso y de mucha alegría, relata también, la doble necesidad de atención que necesitaría debido a su hipotonía. La madre describe los primeros meses de vida de la niña con palabras como “Intranquilidad”, “Miedo” y

“Angustia”, debido a las dificultades en los procesos de amamantamiento, y sumado a numerosos episodios de estudios genéticos y consultas médicas.

*“Había que alimentarla de manera artificial, y poder tomarse la leche que el pediatra había indicado. Entonces era una lucha día y noche en el fondo, porque como dormía mucho, había que hacer todo lo humanamente posible”.*

*“Las muestras de sangre para mí era súper agotador y triste, porque como ella es hipotónica, no tenía venitas para sacarle la muestra (...) La verdad es que siempre ha habido complicaciones (...) eso a mí me da tristeza que pueda sufrir”.*

**1.2. Temor ante el Futuro:** La madre refiere una primera etapa donde su preocupación estaba asociada a no saber qué hacer ni a quién recurrir. Una vez que se confirma el diagnóstico, su segunda etapa de preocupación consistía en no tener la certeza de qué sucedería en adelante, qué cosas podría lograr la niña y cuáles no.

*“El neurólogo nos dijo va a tener estas características y yo como que quería saber del futuro, yo me apresuraba a preguntarle si iba a ser una niña normal, si iba a poder tener hijos”.*

**1.3. Esperanzas y Proyecciones:** La madre relata las expectativas en torno al lenguaje que tiene para su hija y los deseos que le gustaría que pudiera alcanzar o lograr. Asimismo, habla de cómo se imagina a la niña en años posteriores.

*“Me gustaría que hable, que pueda ir al colegio (...) Y que siga siendo una niña sana, porque en el fondo ella es una niña sana”.*

*“Imagino que va a ir al colegio, va a hablar, talvez no tan fluidamente creo yo, (...) el tema del lenguaje le ha costado hartito. Bueno, como una niña feliz. Pienso que va a ser sociable (...) Me la imagino súper bien”.*

**1.4. Aspectos que Valora y que pueden Mejorar:** La madre realiza una valoración mayormente positiva de la niña, resaltando cualidades de dulzura e indicando su retraso en el lenguaje como único impedimento en una mayor expresión.

*“La Sa. es una niñita exquisita, muy dulce, ella es muy querendona, ella sabe todo, conoce todo, si lo único es que ella no habla no más (...) pero es muy rica, es inteligente, juega, te da besos, entonces es exquisita”.*

## 2. REPRESENTACIÓN DEL SÍNDROME

En este ámbito, la madre entrega una narrativa que da cuenta de proceso de entendimiento de la enfermedad, señalando los sentimientos y pensamientos asociados al período de confirmación del diagnóstico. Del mismo modo, relata las dificultades o complicaciones que han sido difíciles de sobrellevar con el síndrome.

**2.1. Proceso de Entendimiento de la Enfermedad:** La madre describe que posterior al nacimiento de su hija, fueron derivados a diversas consultas médicas con el objetivo de aclarar las razones de su hipotonía. Posteriormente, una vez que conocen el diagnóstico, la tarea fue comprender los apoyos que necesitaría, las limitaciones, etc.

*“Yo lo veo ahora hacia atrás y fue como un proceso porque de primera había que saber por qué Sa. era como eh, distinta, por qué estaba hipotónica y todo eso (...) La llevamos al pediatra, y él me derivó a la genetista”.*

*“La genetista nos dijo <<Yo creo que la niña tiene el SPW>>, yo algo había escuchado pero no tenía certeza. Nos explicó a grandes rasgos lo que era el síndrome, las complicaciones y las etapas”.*

**2.2. Dificultades o Complicaciones:** La madre reporta que el síndrome no ha significado cambios en las rutinas o el funcionamiento familiar, ni percibe situaciones de conflicto con su hija, sin embargo, plantea como dificultades el tema alimentario.

*“Lo más difícil es estar preocupándose del tema de la comida en realidad, (...) esa ha sido como una preocupación extra”.*

## 3. REPRESENTACIONES DE LA MATERNIDAD

En este tópico, la madre entrega una narrativa que da cuenta de un comienzo difícil y de una maternidad especial, debido a las diferencias que ha identificado en este embarazo. También, refiere una maternidad competente y de bastante apoyo en la pareja, especialmente al momento de sobrellevar las dificultades iniciales.

**3.1. Comienzo Difícil:** La madre relata que los primeros meses de ser mamá de una niña con discapacidad fueron difíciles, pues conllevó un proceso de mucha

incertidumbre (no saber por qué era diferente), para luego comenzar el duelo y la aceptación del síndrome.

*“Fue una tristeza muy grande y un sentimiento muy triste, (...) me puse a ver muchas cosas en internet, lloré mucho. Me desahogué, cerré la página y dije qué hay que hacer, a dónde hay que ir y empezamos pa adelante”.*

**3.2. Maternidad Especial:** La madre señala que en comparación con sus otros hijos, la maternidad con la niña ha sido diferente desde el nacimiento, pues involucra tratos o intervenciones especiales.

*“La maternidad ha sido distinto con ella, porque ella es distinta, ella es especial, entonces hay muchas otras cosas que la rodean que son especiales. El tema de la alimentación desde un principio fue diferente por ejemplo”.*

**3.3. Maternidad Competente:** La madre describe que se siente competente al cumplir con los diversos requisitos que ha tenido la niña en el apoyo al síndrome. No percibe dificultades ni conflictos que no haya podido resolver, identifica formas de calmarla o de responder a sus necesidades.

*“Yo pienso que he sido una mamá competente en el sentido de que nos queda la tranquilidad de que hemos hecho todo por ella (...) en los ambientes en los que se desenvuelve no hemos tenido grandes dificultades”.*

*“Cuando la Sa. está alterada la dejo sola, porque se le pasa súper rápido la maña (...) si tú te acercas a calmarla ella más se enrabia. Ella se queda sola, llora un ratito y vuelve a normalidad como si no hubiese pasado nada”.*

**3.4. Apoyo en la Pareja:** La madre cuenta que el apoyo de su pareja ha sido muy importante para ella, que ambos han estado preocupados y pendientes de la evolución de la niña y que la buena relación que tienen entre ambos les ha permitido mantener a la familia unida y luchar por el bienestar de su hija.

*“Yo recuerdo que en ese período, mi marido justo se quedó sin trabajo y lejos de ser una preocupación fue un alivio pa mí, porque estábamos los dos con la Sa., o sea que él fue una gran ayuda y entre los dos, estuvimos al pié del cañón”.*

*“Nosotros siempre hemos tenido una linda relación con mi marido, así que hemos estado bien cercanos (...) somos una familia unida, o sea así lo veo yo”.*

#### **4. REPRESENTACIONES DE LA PROPIA HISTORIA DE APEGO**

En este ámbito, la madre aporta una narrativa que da cuenta de una niñez difusa debido a los vagos recuerdos que posee y de una familia accidentada, unido a una adolescencia solitaria. Asimismo, la madre hace referencia a su relación materna y al apego adulto, dada por la relación que tiene en la actualidad con ambos padres.

**4.1 Niñez Difusa:** La madre menciona no tener muchos recuerdos de su niñez, aparecen momentos o historias de manera vaga.

*“La verdad yo tengo muy poco recuerdo de mi niñez, no sé por qué, talvez de niña bloqueé tantas cosas que ocurrieron”.*

**4.2. Familia Accidentada:** La madre describe episodios que afectaron su entorno familiar, entre ellos, presenciar el suicidio de un hermano mayor, además del embarazo adolescente de una hermana (no sanguínea) y su posterior salida del hogar.

*“Hubieron episodios que marcaron a mi familia bien potentemente (...) Mi mamá sufrió mucho, yo la recuerdo que estaba muy flaca y de negro, por el luto, se veía demacrada. Todo ese recuerdo es súper angustioso en realidad”.*

*“Un día llegué y mi hermana ya no estaba, se había ido porque mi papá la había echado de la casa (...) Eso fue súper duro pa mí, porque en el fondo, mi hermana era como mi mamá pa mí, la que más estaba conmigo”.*

**4.3 Adolescencia Solitaria:** La madre señala que durante su adolescencia experimentó bastantes sentimientos de soledad, situaciones de vida donde tuvo que valérselas por sí misma.

*“Yo siempre estuve bien sola, sola en el colegio, estudiaba sola, porque después mis otros hermanos también se fueron (...) entonces yo como que me críe sola”.*

**4.4 Relación Materna Confusa:** La madre describe la relación con su propia madre con palabras como “Cariñosa”, “Castigadora” y “Desconfianza”, pero le cuesta precisar por qué escoge esas palabras, se confunde. Finalmente, refiere que las circunstancias eran muy diferentes a las de ahora, y que ella adora a su mamá, espera los fines de semana para viajar a verla y llevarle a su nieta.

*“Yo recuerdo que ella era cariñosa cuando, no sé, cuando... (se ríe), la verdad es que no sé. Porque ponte tu, yo nunca recuerdo que me hayan celebrado un cumpleaños (...) pero yo supongo que cariñosa porque ella me amaría por ser su hija, yo fui su única mujer”.*

*“Cuando era más grande yo me arrancaba de mi mamá, tal vez que maldad hacía yo también, y ella me quería castigar con un palo, con una varilla, quizás que sería. Entonces ella no me pillaba jamás en el campo”.*

*“Cuando yo estaba alterada o molesta me acuerdo que me arrancaba, me escondía, me aislaba, me subía a los árboles, eso hacía”.*

**4.5. Proteger a la Madre:** La madre menciona que la relación con sus padres es diferente en la actualidad, que con su madre se vincula desde el acompañamiento, mientras que de su padre rescata enseñanzas, la responsabilidad laboral.

*“La relación con ella hoy en día es tan linda, es más pausada, de conversación (...) pienso que yo tengo una relación con ella de, ah, cómo decirte... a ver, yo quiero que ella puro esté bien, de protegerla, de acompañarla, que no se sienta sola”.*

### **5.1.3. Síntesis de la Díada 1**

Las representaciones obtenidas en el análisis de entrevista a la madre de la Díada 1, dan cuenta de una saturación con predominancia hacia lo positivo, que se da de manera generalizada tanto para los tópicos centrales como para las subcategorías.

En los temas asociados a la percepción de su hijo(a), del síndrome y de su experiencia como madre, los contenidos enfatizan sentimientos de amor y cariño, apoyo, protección y competencia materna, mientras que en los contenidos referidos a su relación con sus propias figuras de apego, los contenidos predominantes son de orden negativo, aludiendo a sentimientos de soledad y desprotección, marcado por numerosos elementos de confusión o difusión en sus recuerdos (le son vagos).

Por otro lado, en el patrón de apego se observan pautas relacionales que son propias del tipo Inseguro Coercitivo, las cuales evidencian conflictos no resueltos, una amplificación de los estados negativos de la niña y un significativo control de la relación

por parte de la hija mediante conductas amenazantes y desarmantes, lo que impide que la madre pueda predecir cómo va a reaccionar la niña.

En las representaciones de su hija, la madre la describe como una “niñita exquisita, muy sociable”, sin embargo, en el video se evidencia a una niña en exceso aferrada a la madre, con incapacidad para explorar libremente, que se posiciona desde la indefensión para mantener la disponibilidad de su madre, impidiendo incluso, que ésta salga de la habitación o que se relacione con una extraña.

Por lo tanto, los contenidos de las representaciones maternas no incorporan varios de los eventos, interacciones, conductas, afectos y conflictos observados en el tipo de apego, y que se supone son representativos y frecuentes en la relación cotidiana de la díada. Esto mostraría una baja integración de los afectos negativos, donde para la madre, los aspectos negativos tanto de su propia relación con sus figuras de apego como de la relación con su hija, no suelen ser vistos como dificultades o problemáticas, o son omitidos.

## **5.2. Análisis de los Resultados Díada 2**

### **5.2.1. Evaluación del Patrón de Apego**

#### **a) Narrativa**

##### Episodio 2

La madre se muestra muy diligente, con un tono enfático. Entra a la sala con la niña y le explica de antemano lo que harán; jugar un rato y después quedarse en la sala con una amiga mientras ella sale (\* La madre muestra un vasto entrenamiento en la conducta de anticipación a los niños con Síndrome de Prader Willi. Gourash, 2014). La niña acepta sin protestar y camina hacia su madre e inicia una conversación con ella. La niña exhibe conductas desarmantes (sonríe, pero disminuye el tono de su voz, se balancea, muestra el cuello, se pone las manos en los bolsillos), al parecer para disminuir las exigencias de la madre, el tono enfático de la relación. La madre no está en sintonía con el plan de interacción de la niña, pues toma un juguete y se lo muestra mientras la

niña le habla de otro tema. Luego le pregunta si quiere jugar o conversar. La niña está apegada a la madre, va y viene por la sala, no es capaz de sentarse. La madre adquiere un tono positivo y con frecuencia intenta socializar con la niña lo que harán, no obstante, tiende a dirigir, buscando el despliegue de aprendizaje de la niña. Cuando ésta no sigue las instrucciones, la madre hace comentarios tipo “*qué eres porfiá gorda*” al tiempo que se ríe, como una forma de crítica encubierta. La niña accede a la petición de la madre de armar una torre. Se ríe junto a ella y disfruta del juego, sin embargo, se evidencian momentos de hostilidad solapada entre madre e hija (se tiran los cubos, se hacen trampa, la madre le pone dificultad a las tareas que espera que la hija logre).

### Episodio 3

La niña mira entrar a la extraña. La madre la “obliga” a interactuar con ella, diciéndole su nombre. La niña responde B., pero su tono de voz disminuye, no se le entiende con claridad, se oye más infantil. La mamá dirige y sigue demandando conductas de involucramiento de la niña hacia la extraña (que le pregunte cosas). La madre le pregunta si se quiere quedar con la extraña y la niña dice “ya”, sin protestar, en un tono de voz que continúa disminuido, pero aún así prefiere a la madre. La madre le pide a la niña sentarse bien, y que luego le enseñe a la extraña a armar la torre que estaban jugando. Constantemente le da instrucciones, o tiende a apurarla, pues la madre parece estar muy preocupada del aprendizaje y de las normas sociales.

### Episodio 4

La madre le vuelve a repetir que se irá un rato y que volverá. Se preocupa de cerciorarse que la niña sepa eso y le dice que si necesita algo puede contar con la ayuda de la extraña. La niña no evidencia ningún tipo de protesta ni de cambio afectivo. La niña se queda con la extraña jugando a la torre. Su tono de voz se eleva un poco y deja de ser infantil. Comienza a tener más iniciativa y le pregunta a la extraña qué harán o con qué jugarán. Usan el teléfono, la niña le hace varias preguntas acerca de cómo funciona. Busca información cognitiva y se conforma con ella. La niña se observa relajada y tranquila.

### Episodio 5

La madre entra y se sienta en el suelo con la niña. La niña no la mira, ni le responde a sus preguntas. Este silencio busca elicitarse la disponibilidad de la madre (que le siga preguntando). La madre pregunta qué hizo con la extraña y la niña le responde que jugaron a la torre, muestra conductas desarmantes (sonrisa tímida, muestra el abdomen, se vuelve a infantilizar, le pone la mano en la pierna). La madre le sonrío y hace cosquillas en la guata, luego le dice que jueguen a lanzar una pelota (una tarea que es más difícil de lograr para la niña por su menor motricidad). La niña se agacha y deja caer como en “cansancio” (otra conducta desarmante). La madre le dice *“te estás desparramando gorda”* mientras se ríe (segunda crítica encubierta). La niña hace el amago de tirarle la pelota directamente a la madre, pero no se atreve. Ésta le dice *“tú me quieres pegar, te tengo cachadita”*. Se amenazan mutuamente (con lanzarse la pelota a la cara), pero con el uso del humor (risas) disminuye la tensión momentánea. La niña se apega a la madre, lo que apaga el conflicto.

### Episodio 6

La madre vuelve a decirle que saldrá un rato y que si está de acuerdo, pero no hay negociación de la salida, la madre no espera la respuesta. La niña no protesta, camina hacia el otro lado de la sala buscando su lugar de apego y detiene por completo su exploración y juego. Queda inhibida, en estado suspendida y casi rígida, a la espera del regreso de la madre. Agacha la cabeza y en ocasiones aprieta fuerte una pelota como medio de auto regulación. Su rostro se muestra casi inexpresivo, aunque está preocupada y constantemente mira la puerta.

### Episodio 7

La extraña entra. La niña inmediatamente sale de su ensimismamiento y se acerca al círculo próximo a la extraña. Luego le pregunta si quiere jugar a los legos. Y con eso, inicia una conversación donde le solicita información cognitiva del paradero de la extraña durante el tiempo que no estuvo dentro de la sala. La niña continúa activamente haciendo torres con los legos. Se sonrío con la extraña.

## Episodio 8

La madre entra y le vuelve a preguntar a la niña qué estuvieron haciendo. No hay saludo ni preguntas de parte de la niña, está inhibida. Luego hay un diálogo abierto, la niña la pone al día de lo que estaban haciendo. El leve conflicto del inicio se soluciona con las respuestas de la niña. La niña le dice a la madre que le enseñará la torre. Ordena los legos primero, luego le dice que se le cayó la torre cuando estaba con la extraña. La madre le dice “otra vez” y se ríen. Después agrega “eres tan loca tú”, y se sigue riendo. La niña se sonríe pero como a desfase, después le enseña a la madre a armar la torre legos. Ésta le vuelve a agregar mayor complejidad, diciéndole que armen la torre sobre una superficie que exigirá mayor altura, coordinación y motricidad. Con esto, la madre crea micro conflictos, pero también se resuelven con humor (a la niña se le cae la torre y se ríen). Hay miradas persistentes, de intimidad por parte de la niña. Antes de irse ordenan los juguetes.

### **b) Descripción de los criterios de codificación**

#### Patrones Conductuales

Se observa la utilización predominante de las conductas desarmantes con el propósito de mantener la disponibilidad de la madre y así, disminuir la tendencia hostil y exigente de ésta (demanda aprendizaje, rapidez y mayor complejidad de la que la niña puede lograr en ciertas actividades). En las separaciones, la niña es capaz de explorar con mayor libertad, abandona el tono infantilizado e incluso se muestra más propositiva con la extraña. Esto demuestra, que la niña está bastante confiada de que su figura de apego volverá para confortarla y protegerla, sin embargo, no confía en que al regreso podrá explorar sus propias competencias. En la segunda separación, la niña se presenta muy preocupada del regreso y queda suspendida a la espera de su madre. Con la extraña, la niña es capaz de utilizarla para disminuir su preocupación y obtener cierta información cognitiva.

### Regulación de los Estados Afectivos

La niña deposita la regulación afectiva de sus sentimientos en la madre, mostrando muy poca voluntad para resolver los problemas por sí misma. Es decir, la niña utiliza la conducta desarmante (indefensión), para que la madre la proteja y de esa manera esté disponible para satisfacer sus necesidades. La niña no magnifica sus emociones ni se muestra abiertamente rabiosa (como podría ser un niño con predominio de la conducta amenazante), sino que se muestra tímida e incluso un tanto inhibida en ocasiones. La niña nunca se manifiesta molesta con la partida de la madre o decide ir en su búsqueda, sino que se sienta a esperar que ella regrese. Y al producirse el regreso la ignora, esperando otra vez que ella enmiende esta "ofensa", con la activación de las conductas de cariño y protección.

### Despliegue del Afecto

La niña despliega conductas desarmantes (tono de voz disminuido o infantilizado, sonrisas tímidas, se balancea, muestra el cuello, se pone las manos en los bolsillos, mostrar el abdomen, poner su mano en la pierna de su madre), que a menudo se observa como una intensificación de su adorabilidad, es decir, se presenta como una niña muy dulce, a la vez que se muestra tímida, temerosa y mansa con su figura de apego. Más claramente, La niña utiliza la inmadurez y la dulzura para elicitación la cooperación con sus deseos frente a la madre, mientras que con la extraña logra verse con mayor iniciativa, competencia y agilidad, siendo a su vez, capaz de explorar con más soltura. Por otra parte, en algunas ocasiones la niña muestra el despliegue de orden amenazante pero de muy leve intensidad (ignorarla y no responder a sus preguntas), para conseguir aumentar la disponibilidad de la madre.

### Negociación del Conflicto

No existe negociación del conflicto. La niña asiente a las explicaciones de la madre, pero ésta no la espera para ver alguna reacción, se va. Con sus mensajes de anticipación de lo que pasará, pareciera que la madre está socializando la salida, no obstante, en realidad la niña no busca información, ni pone condiciones para negociar la salida, por lo tanto, esta anticipación responde mejor al entrenamiento que ha recibido la madre en el manejo del síndrome. La figura de apego entrega información

cognitiva que es verdadera, donde hay también afectos positivos y sincronizados, dando la sensación de ser comprensiva con sus sentimientos, pero en la práctica no logra discutir acerca de los sentimientos. De hecho, la niña tiende a inhibirse emocionalmente y a agachar la cabeza. En la reunión, la madre busca reafirmación de que la niña lo ha estado pasando bien, sin embargo, las reuniones son muy poco balanceadas, la niña pasa del inhibirse e ignorar, al cooperar un poco más, va mejorando con el transcurso del episodio. Es decir, la niña queda enojada pero la madre le tiene paciencia, la espera.

### Exploración y Afiliación

La niña está muy apegada a su madre, preocupada de ella, por lo que no logra explorar libremente el ambiente, se mantiene en el círculo próximo a ella. El juego desplegado con la madre tiende a ser de índole didáctico (¿Qué es esto?, ¿Cómo funciona esto? ¿En qué orden van?), aunque la niña parece disfrutarlo. Se ríen con afecto genuino. La niña muestra las conductas desarmantes para disminuir el tono demandante de la madre. No hay demasiados planes conjuntos, pero al final de los episodios el juego mejora, hay toma de turnos y mayor reciprocidad. Con la extraña, juega de manera más atenta, madura, con iniciativa y sensación de competencia, descendiendo el tono dulce, infantilizado y tímido que utilizaba con la madre.

### Conducta de la Figura de Apego

La madre se muestra sensible, está implicada positivamente y logra estar dentro del campo de interés de la niña. Tolera adecuadamente cuando ella la ignora o no sigue sus instrucciones, lo compensa con críticas encubiertas o resuelve el conflicto mediante el humor (utilizan la risa y/o las cosquillas). En numerosas ocasiones tiende a mostrar cierta hostilidad hacia la niña, la cual aparece disfrazada en demandas de poder realizar tareas de mayor complejidad o en críticas solapadas hacia el desarme de la niña.

### Respuesta Afectiva del Observador

Coincide con sentimientos de ternura y protección, debido a la utilización de la estrategia desarmante, pero también con alternancia de algunas expresiones de enojo hacia la madre por su constante demanda; le exige más de lo que la niña puede lograr,

la lleva a fracasar, sin embargo, lo positivo es que este fracaso todavía no es “mal recibido” por la niña, no la inhibe o afecta en su desempeño, sino que el micro conflicto es aminorado con humor.

### **c) Fundamento y síntesis de la clasificación**

- Patrón de Apego : C2 – Encantador / Amenazador

Se observa un afecto intenso, donde el despliegue predominante es de carácter desarmante, el cual comunica vulnerabilidad, indefensión y debilidad con el propósito de mantener la disponibilidad de la madre y de esta manera asegurar las respuestas de protección, apoyo y cuidado. Ejemplo de esto, es que la niña tiende a mostrarse muy dulce con la madre, tímida e incluso más inhibida en algunas ocasiones, y con esta conducta disminuye la hostilidad de la madre y las exigencias de aprendizaje. Asimismo, cuando la madre es responsiva a sus intenciones, la niña la complace.

Unida a la conducta desarmante, la niña exhibe algunos despliegues amenazantes (ignorarla y no responder a sus preguntas) que entregan el mensaje de que está enojada y que puede herir a la figura de apego si ésta no cumple sus deseos. De esta forma, combina el soborno con amenazas leves.

Ambas conductas (la desarmante y la amenazante) hacen que la figura de apego esté constantemente reaccionando a la conducta de sus hija, intentando satisfacer sus necesidades o deseos. Ahora, a pesar de esto, en este caso se puede observar una niña C2 que está ganando conductas de un preescolar de tipo B5 de orden más ansioso. Los niños B5 se caracterizan por ser reactivos, es decir, buscan la reafirmación, son capaces de mostrar sus sentimientos pero tienen algunas dudas de su propia competencia, por lo que necesitan más ayuda con la regulación de los afectos, mostrando rabia o llanto en las separaciones.

En la Díada 2, se puede prever que si la niña aprende a utilizar la información cognitiva y la madre puede ponerse en la zona próxima, la niña se irá segurizando y será capaz de expresar abiertamente lo sentimientos de enojo, como lo descrito para las organizaciones de apego de tipo B4 o B5 – Reactivo.

## 5.2.2. Análisis de las Representaciones

### 1. REPRESENTACIÓN DE SU HIJO(A)

En este tópico, la madre aporta una narrativa que da cuenta de una experiencia de nacimiento difícil, asociado principalmente a sentimientos de mucha tristeza y miedo. Refiere también, temor ante el futuro, esperanzas y proyecciones que desea para su hija, sumado a los aspectos que valora y que pueden mejorar.

**1.1. Experiencia de Nacimiento Difícil:** Si bien la madre narra el nacimiento de su hija como un momento sorpresivo (quedarse embarazada a los 40 años) y de felicidad, relata también, que fue difícil y muy triste. La madre describe los primeros meses de vida de la niña con palabras como “Rabia”, “Miedo”, “Impotencia” y “Pánico”, especialmente por las dificultades en los procesos de amamantamiento, por no saber qué tenía la niña y por el tiempo que tuvo que pasar en la clínica.

*“Yo le había dado de mamar a mis tres otros hijos, y pa mí esa sensación de mamar es un apego, cosa así pero tremenda, cosa que no tuve con ella (...) siento que me faltó piel con ella”.*

*“Yo era su terapeuta, llevarla pa acá y pa allá. Eso. Fui el deber ser, hice lo que tenía que hacer, pero no tuve vínculo”.*

**1.2. Temor ante el Futuro:** La madre señala que una vez que se confirma el diagnóstico siente que la invaden numerosas preocupaciones en torno al futuro de ella, de su familia y de la niña, pero también, surge el temor de no poder compartir las cosas “típicas” de una madre e hija. Menciona que estas preocupaciones las vive como una tortura y que incluso la llevan a tener recuerdos más borrosos de ese período.

*“Terror, de lo que va a venir, de lo que iba a ser de mi vida, la vida de sus hermanos, cómo iba a cambiar, qué iba a hacer yo si a mí me gusta trabajar y necesito trabajar, quién la va a aguantar, y cuándo sea grande qué voy a hacer con ella”.*

**1.3. Esperanzas y Proyecciones:** La madre relata que le cuesta dimensionar el ajuste a la vida y las limitaciones que tiene la niña, porque a veces piensa que son más de las que en realidad evidencia. Aún así, habla de las expectativas de felicidad y

pertenencia que tiene para su hija y los deseos que le gustaría que pudiera alcanzar o lograr. Asimismo, habla de cómo se imagina a la niña en años posteriores.

*“Me gustaría que sea feliz. Eso quiero, que sea feliz. Me gustaría que alcance su máximo potencial de desarrollo, tanto en lo cognitivo y social. Que encuentre un lugar, que no sólo se circunscriba a su familia, al que pertenezca y donde sea querida”.*

*“Me la imagino en un colegio, que va a sorprendernos con sus logros y me imagino que se van a presentar más dificultades en lo conductual, algo como pataletas. Eso me asusta, que no puedas hacer una vida normal”.*

**1.4. Aspectos que Valora y que pueden Mejorar:** La madre realiza una valoración mayormente positiva de la niña, resaltando sus cualidades de orden y cooperación, y la complicidad y adoración que tienen entre ellas. Señala que podría mejorar el cómo reacciona a las bromas, que de repente se enoja y no quiere hablar, o que a veces depende demasiado de la madre para seguir órdenes o instrucciones.

*“La B. es la niñita ideal, donde tú la lleves ella se va a portar bien, si tú le dices algo lo hace, ella es la más ordenada, la más cooperadora, es loco decirlo pero es la que tiene más criterio para decir esto no se hace (...) es otra mamá en la casa (...) Ella me ha enseñado a ver la belleza en lo que no es perfecto por así decirlo, a disfrutar de cosas pequeñitas”.*

*“A ella no le gusta que la ayuden, eso es súper característico de ella. Salvo que lo lleves más por el lado del humor o que sea yo. Lo que yo digo es ley”.*

## **2. REPRESENTACIÓN DEL SÍNDROME**

En este ámbito, la madre entrega una narrativa que da cuenta de un primer período de Shock con la confirmación del diagnóstico, para luego pasar a un proceso de darse cuenta de qué es el síndrome y quién es su hija. Del mismo modo, relata las dificultades o complicaciones que han sido difíciles de sobrellevar con el síndrome.

**2.1. Shock:** La madre describe que le hicieron numerosos exámenes a la niña y que cuando le confirmaron el diagnóstico, no estaba preparada para que le dijeran que tenía SPW, siente que fue un Shock. Expresa sentimientos de mucha tristeza y rabia.

*“Como que me quedé helá (lágrimas). La verdad es que pensé hasta acá llegó mi vida. Cometí el error de meterme en internet (...) entonces me preguntaba qué de bueno tiene este síndrome, es un síndrome de mierda”.*

*“Llegué a mi casa a llorar y si ya estaba con depresión ahí fue terrible, yo lloraba y funcionaba. Ese año fue de llorar y funcionar. Me apretaron -play- y yo funcioné”.*

**2.2 Darse cuenta que el Síndrome no es Todo:** La madre relata que posterior al primer tiempo de shock, comenzó un proceso de darse cuenta del síndrome, que surgió a partir de que veía a la niña identificarse con aspectos de feminidad de la madre; el maquillarse, echarse perfume, de compartir collares, etc. Esto le permite diferenciar o separar, el síndrome de la identidad de su hija.

*“Yo creo que me enamoré cuando me di cuenta que mi hija disfruta con mis cosméticos (...) es tremendamente identificada con mis cosas. Ahí yo me di cuenta que ella tiene SPW pero ella no es el Prader-Willi. Es una niñita que tiene un síndrome, que es igual de femenina que otras niñas. Antes yo la veía como un síndrome (...) no veía nada de ella en esencia”.*

**2.3. Dificultades o Complicaciones:** La madre reporta que no siente como una dificultad los diversos tratamientos que necesitó su hija, pues estaba dedicada a la niña. Sí plantea el tema económico como una constante preocupación. Por último, señala que el síndrome no ha significado cambios en las rutinas o el funcionamiento familiar, a excepción del tema alimentario. Cree que afectó más a su familia el que la vieran a ella deprimida. No percibe situaciones de conflicto con su hija.

*“Lo que más me preocupa es la parte económica, si eso absolutamente. Pucha, y si le pusiéramos la hormona, dónde voy a sacar la plata pa ponerle la hormona. Y si necesita ahora psicopedagoga, cómo lo voy a hacer pa pagar fonoaudióloga y psicopedagoga. Eso me angustia más”.*

### **3. REPRESENTACIONES DE LA MATERNIDAD**

En este tópico, la madre entrega una narrativa que da cuenta de una maternidad difícil, donde le costó apegarse a su hija. También, refiere una maternidad diferente, pero competente a la hora de resolver problemas o de responder a la niña.

**3.1. Maternidad Difícil:** La madre relata que el embarazo estuvo marcado por mucho estrés y cansancio. Luego, señala que los primeros meses fueron difíciles, debido a que su hija fue prematura y todo el proceso de confirmación del diagnóstico lo vivió con mucha pena y miedo. Ella siente que a partir del período en neonatología y el no poder amamantar a la niña le impidieron generar apego con ella.

*“Cuando nació la B. fue literalmente como si me tiraran un balde de agua fría (vuelven a caerle las lágrimas). Fue como súper duro. Ehm, yo creo que lo que recuerdo de esa época, de los días que estuvimos ahí en la clínica, que sentía como que se me había acabado el mundo (lágrimas)”.*

*“Todo el primer año me convertí en la terapeuta de mi hija, pero con pánico de ella (...) era como solamente miedo, terror (...) entonces yo creo que me costó mucho enamorarme de ella”.*

**3.2. Sentirse Sola:** La madre relata que a pesar de que su mamá iba a la clínica a acompañarla durante ese período, se sintió sola, muy enfocada en la niña y de a ratos incomprendida por su pareja.

*“Si yo me acuerdo pa atrás me veo sola. Me veo sola en la clínica, así con cada ojo hinchado, ehh, funcionando para la B. y mis hijos borrados de mi mente. O sea el más chicho en esa época tenía tres años y no me acuerdo nada de él.”*

*“Él, yo creo que un poco no queriendo ver. Yo le decía esto es y él como <<No, pero si no es tanto, pero no te adelantes>> con harta ceguera (...) entonces me dolía más (...) Como mucho sufrir pa mí y él un día a la vez”.*

**3.3. Maternidad Diferente:** La madre señala que en comparación con sus otros hijos la maternidad con la niña ha sido diferente pero no sólo por el síndrome, sino también por el género (que sea mujer).

*“Esta cosa femenina fue como descubrir algo totalmente nuevo”.*

*“Me sorprende que a diferencia de mis otros hijos, la B. ponte tú, los otros niños pa sacarlos de la cama de los papás era terrible, ella no, ella quiere su cama, punto. En la mañana uno la va a despertar y la invitai a que se vaya a acostar conmigo pero ella no quiere, le gusta su cama. Esas cosas son como súper distintas”.*

**3.4. Maternidad Competente:** La madre describe que ha sabido llevar bien las cosas, con altos niveles de sufrimiento, pero siendo capaz de ejecutar. No percibe dificultades ni conflictos que no haya podido resolver, identifica formas de calmarla o de responder a sus necesidades.

*“Siento que en un minuto era como quiero arrancar, no quiero decidir, no quiero vivirlo, pero llegado el momento lo hago y lo hago bien. Creo que en el momento las decisiones han sido correctas (...) Me siento competente”.*

*“Cuando ella se enoja le hablo (...) le muestro que debe decirles en vez de gritar y ella lo repite. Y con eso se soluciona el problema. (...) También trato de cambiarle un poco el -switch-, y si sigue, que llore, que no la pesque nadie, hablamos de otra cosa, cambiamos el tema”.*

#### **4. REPRESENTACIONES DE LA PROPIA HISTORIA DE APEGO**

En este ámbito, la madre aporta una narrativa que da cuenta de una niñez apegada, especialmente a su mamá. Asimismo, hace referencia a su relación materna y también describe la relación que tiene en la actualidad con ambos padres.

**4.1. Niñez Apegada:** La madre menciona tener una relación muy apegada a su mamá, donde ésta era muy presente, pues no trabajaba. No la describe como una mamá de piel, de cariños físicos o verbales, pero sí de marcar las reglas claras. Por otro lado, a su padre lo visualiza como un papá proveedor, pero con el cual se identificaba.

*“Con mi mamá tremendamente apegada. Tremenda. (...) Mi mamá ponte tú llegaban sus amigas a la casa y se ponían a conversar y yo estaba aquí, al lado de mi mamá. Yo estaba callada, pero siempre ahí, al lado de mi mamá”.*

*“Yo te podría decir que fui un poquito la regalona, porque fui súper apegada de mi mamá, y con mi papá también, porque se identifica conmigo. (...) En esa época era más distante, él tiene una relación no muy de cariñitos”.*

**4.2. Relación Materna de Soporte:** La madre describe la relación con su propia mamá con palabras como “Estrecha”, “Cercana”, “Apoyo” y “Contención”, pero “Condicionada” a la vez, pues siente que el afecto con su madre se da si es que ella cumple con el deber ser, con la perfección que demandan sus padres.

*“Hasta el día de hoy es como mi soporte, o sea uff tremendo, yo puedo estar como papel mojado y voy donde mi mamá y ella me dice <<todo va a estar bien, tranquilízate>> y yo como que ah (vota el aire como gesto de eliminar la tensión). (...) Cuando estoy triste lloro, hablo con mi mamá”.*

**4.3. Ser Perfecta:** La madre menciona que la relación con sus padres se mantiene hasta la actualidad, siendo cercana, de mucho apoyo y acompañamiento, pero ahora con los roles invertidos, en el sentido de que ella es quien los cuida y ayuda. También, refiere que la relación con sus padres está marcada por la exigencia de perfección, (auto) exigencia que ha continuado hacia la adultez.

*“La relación con mis padres es súper cercana, a lo largo de la vida se fueron invirtiendo los papeles. Mi mamá es muy contenedora y apoyadora conmigo, y mi papá también”.*

*“En el fondo yo tuve una muy buena niñez y yo me metí en la cabeza que esa era la forma de ser querible, yo creo que eso lo llevé a mi vida adulta y me permití muy poco, no me permití salirme de lo que debía hacer”.*

### **5.2.3 Síntesis de la Díada 2**

Las representaciones obtenidas en el análisis de la entrevista a la madre de la Díada 2, dan cuenta de una saturación equilibrada, incluyendo afectos positivos y negativos en todos los ámbitos. Éstas enfatizan de manera predominante, sentimientos de tristeza, rabia, miedo y una falla en el primer apego hacia su hija, mientras que por otro lado, habla de sentimientos de cercanía, contención, competencia materna y complicidad con la niña.

Por otro lado, en el patrón de apego se observan pautas relacionales que son propias del tipo Inseguro Coercitivo, donde la niña exhibe un gran número de conductas desarmantes (indefensión e incapacidad) que tienen el propósito de mantener la disponibilidad de la madre y así disminuir sus momentos de mayor hostilidad y sus exigencias de aprendizaje hacia la niña.

En las representaciones de su hija, la madre la describe como una niña “ideal”, que “siempre se porta bien”, que “siempre obedece”, sin embargo, en el video se evidencia a una niña tímida e inhibida, que se muestra “dulce”, pero que en realidad este desarme tiene el objetivo, como se mencionó anteriormente, de bajar las exigencias de la madre. Y cuando la madre defrauda sus expectativas, la niña la ignora pues aún no ha desarrollado una regulación afectiva más compartida, que le permita expresar lo que siente de manera abierta y negociada.

Por lo tanto, los contenidos de las representaciones maternas no recogen varios elementos de las interacciones, conflictos, conductas y afectos observados en el tipo de apego, que se supone son representativos y frecuentes en la relación cotidiana de la díada. Esto podría indicar, por una parte, que la madre no ha podido integrar a la descripción de la relación, tanto los afectos negativos de la niña como sus propios momentos de mayor hostilidad, lo que disminuyen su predictibilidad. Es decir, la madre no incorpora a su narrativa, aquellos sentimientos que sí son evidentes en la observación directa de la interacción. Por otro lado, la hipótesis podría ser que éstos sí son incorporados pero con un significado distinto para la madre, como por ejemplo, que por medio del humor o la risa, los eventos o afectos negativos logren tener una menor intensidad para la madre y por ende, que no sean registrados en la narrativa.

### **5.3. Análisis de los Resultados Díada 3**

#### **5.3.1. Evaluación del Patrón de Apego**

##### **a) Narrativa**

###### Episodio 2

La madre invita a la niña a jugar, sin embargo, la niña no inicia planes compartidos con la madre, está preocupada de su propio punto de vista, pregunta por la terapeuta y solicita información, pero la madre rápidamente la interrumpe y señala que ahora van a jugar. La niña sostiene una muñeca mientras la madre le pregunta de forma suave y atenta si quiere jugar a los legos. La niña la ignora y no adhiere a esta propuesta. La

función de la niña parece ser elicitarse la atención de la madre mostrándose incompetente y pasiva. La niña continúa con sus propias actividades sin participar a la madre, aún cuando ésta sigue mostrándose solícita y atenta. La niña toma los legos y le indica a la madre que los arme. Ella acepta. La niña felicita a la madre de forma condescendiente, pues no ha hecho ningún logro. Su tono de voz es muy suave y pasivo.

### Episodio 3

La niña mira a la extraña y la saluda con cierta reticencia, le responde cómo se llama, prefiere a la madre. La niña continúa jugando desde su perspectiva sin participar a la madre ni a la extraña, no cumple expectativas para conseguir protección. La niña copia a la madre al intentar hacer un puente con los legos, para hacer pasar un auto por el medio, sin embargo, la construcción de la niña es errónea y no permite este objetivo. La madre le advierte del error pero ella no lo modifica. Una vez que quiere hacer pasar el auto y no puede, le pide a la madre que le solicite al auto entrar. Falla en el pensamiento simbólico. La niña se frustra. Comienza a elevar la voz y a gritarle al lego.

### Episodio 4

La madre le dice que saldrá un ratito y que la espere. La niña le pregunta a dónde irá y la madre le responde que al baño. La niña dice “ya”, pero no se convence con esta explicación, pues se pone de pie y la acompaña hasta la puerta. La niña activa la conducta de apego porque se elevan sus niveles de ansiedad, pero no hay lucha. La madre debe repetirle que la espere. La niña se devuelve, no obstante, se le observa un poco angustiada, camina dentro de la sala y su expresión afectiva es levemente de temor. Camina a la puerta, luego se acerca a la extraña, se sienta y toma un tambor. Intenta abrirlo, cuando no puede pide la ayuda de la extraña. Solicita información acerca del paradero de la madre y después va a la silla de la madre como signo de apego. No logra continuar con el juego, sino que controla la interacción y le hace diversas preguntas del ambiente exterior a la extraña (mira por la ventana). Vuelve a señalar que quiere estar con su mamá. Ansiosamente camina hacia los cajones, los abre, revisa y dice que quiere pintar.

### Episodio 5

La madre le anuncia su llegada, algo ansiosa “Ya, R., llegué”. La niña le exige información, un tanto enojada y demandante. Luego, continúa mirando los cajones y de forma implícita busca el permiso de la madre para revisar en ellos. La niña saca un cajón y le muestra a la madre lo que hay dentro. Pasa ansiosamente de un objeto a otro hasta quedarse con unas masas. Esta función interpersonal de preguntar y revisar cosas no tiene el objeto de armar planes compartidos, sino más bien, de mantener la disponibilidad de la madre. La niña se pone a hacer pelotitas con las masas, su mamá le pide que las guarde. A la niña le cuesta seguir la instrucción, se observa frustrada.

### Episodio 6

La madre olvida que se le volverá a tocar la puerta (segundo episodio de separación) y sale sin aclararle a la niña que se irá (le entrega falsa cognición). Luego entra brevemente para decirle que la espere dentro de la sala. La niña asiente verbalmente, pero igual que la vez anterior, inmediatamente deja las cartas en el suelo y persigue a la madre hacia la puerta (lucha por recuperarla), desplegando una angustia intensa. No llama a la madre (no confía en la cognición), sino que sólo golpea y trata de abrir la puerta. Se pone a llorar con elevada angustia.

### Episodio 7

No es capaz de tolerar la separación, la extraña entra. La niña solicita información sobre el paradero de la madre, mientras continúa con sollozos. Luego logra calmarse un poco. Acepta el consuelo de la extraña, sin embargo, no puede retomar el juego, se queda de pie, con bastante ansiedad. La extraña le pasa las cartas, ella las bota todas al suelo. La niña sigue paseándose por la sala. Toma otra vez las masitas y le pide a la extraña que extienda la mano para depositarle las masitas, entonces las guarda en la caja de los naipes. Al final del episodio se observa cierta conducta conjunta.

### Episodio 8

La madre vuelve a anunciar su regreso. La niña la mira y luego sigue haciendo sus cosas, la ignora inicialmente. Después, solicita información a la madre de dónde estuvo, sin embargo, las explicaciones (“fui al auto... a buscar algo”) no la logran tranquilizar, la

madre las inventa y además las verbaliza con un tono de duda, no con certeza (falsa cognición), por lo que elevan su ansiedad. La niña se muestra demandante y exigente, se observan algunos montos de enojo, además de repetitiva con la temática de las explicaciones. Pregunta “dime quién estaba aquí, dime”. La niña quiere irse, está muy ansiosa (aprieta una caja reiteradamente). No hay juego ni planes en conjunto, pero la niña mantiene a la madre ocupada con las masas. Luego, la niña se acerca otra vez a los cajones. La madre toma un micrófono de juguete y le pide a la niña que hable. Ésta se queda inmóvil y no responde a la petición de la madre (micro conflicto que no se resuelve). No se observa disfrute ni placer compartido.

*\* NOTA DE CAMPO (Antecedentes fuera de cámara):*

- En los episodios de separación, camina por los pasillos de la sala con actitud de relajación y despreocupación, lo cual es llamativo en relación a los niveles de angustia de la niña.

## **b) Descripción de los criterios de codificación**

### Patrones Conductuales

Se observa el empleo de conductas amenazantes (enojo y control), mediante la exigencia, demanda de información y de expectativas de resolución por parte de la madre, además de intensos deseos de controlar la situación. La niña la ignora abiertamente y decide no responder a sus preguntas o intentos por iniciar planes compartidos. Esto, en una alternancia menor con la utilización de la pasividad esquiva (desarme) para que la figura la proteja, es decir, exhibe conductas de incompetencia para que la madre se muestre disponible y con el llanto activa la conducta de apego de la madre. La niña se muestra en constante preocupación por el regreso de la madre, las explicaciones cognitivas no la tranquilizan ni calman su angustia, siendo incapaz de retomar el juego. Los niveles de estrés la hacen circular de un lado a otro, y pasar de un objeto a otro sin poder permanecer en ninguno.

### Regulación de los Estados Afectivos

Se aprecia una escasa capacidad para resolver problemas por sí misma, la niña magnifica sus emociones desde la angustia y deposita la regulación afectiva de sus sentimientos en la madre. Asimismo, le demanda a la madre que se encargue de resolver los conflictos. Ejemplo de esto es que con los legos, la niña le exige con bastante frustración y enojo a la madre que ella le diga al camión que entre a la pieza de lego (madre debe desplegar función simbólica por ella).

### Despliegue del Afecto

Dificultades para regular la intensidad del afecto, por lo que se observa una baja oportunidad para que experimente calma y reciba apoyo. Esto, porque su alto nivel de arousal (angustia), le impide procesar la información cognitiva. De esta forma, la niña combina conductas principalmente de tipo amenazante o resistente que buscan obtener la atención de su figura de apego, con algunas conductas de tipo desarmante donde se muestra más frágil o incompetente para así asegurar la proximidad, el apoyo y la presencia de la madre.

### Negociación del Conflicto

No existe negociación del conflicto, ni se soluciona. La niña acepta desde lo verbal la separación, sin embargo, como no puede hacer uso de la información cognitiva (porque no la tranquiliza ni convence en cuanto a la predictibilidad de la madre), se elevan sus niveles de angustia y muestra la conducta desarmante (miradas esquivas, ojos tristes, apearse a la puerta, llanto intenso), intentando elicitarse la conducta de apego a la madre. La madre no mentaliza los sentimientos de la niña, la sensibilidad se quiebra cuando le entrega falsa cognición.

### Exploración y Afiliación

La niña explora el ambiente libremente y sin atender a los intereses de la madre. La atención que busca en la madre no es recíproca, es decir, ésta se muestra solícita y disponible, pero la niña tiende a ignorarla y a no hacer planes compartidos con ella. La función interpersonal de preguntarle cosas o de revisar juguetes sólo tiene el fin de mantener la atención y disponibilidad de la madre, pero no de establecer conducta

conjunta. La niña es incapaz de centrarse en una actividad, pues su ansiedad la lleva a circular y a pasar de un objeto a otro, está muy apegada a la madre y preocupada de la relación (no logra predecir qué sucederá a continuación). Frente a la extraña, se observa con cierta cautela al comienzo, aunque luego puede aproximarse a ella y utilizarla para obtener información y bajar su ansiedad. Cuando se encuentra sola o con la extraña, el escaso juego se quiebra e interrumpe.

#### Conducta de la Figura de Apego

La madre se muestra atenta y disponible. Tiende a buscar la participación de la niña, pero ésta la ignora. Frente a algunas oportunidades, la madre utiliza también el tono amenazante para captar la atención de la niña y para lograr que ésta siga sus instrucciones, no siempre con el resultado esperado, es decir, la niña no cumple con las expectativas para elicitación de la protección). La madre utiliza la falsa cognición en las salidas, información que no permite a la niña generar predictibilidad y que la madre sea una base segura para explorar (la niña se apega e intenta recuperarla en los episodios de separación, su angustia se eleva intensamente). También, en algunas instancias la madre cede ante el poder coercitivo de la niña (intentos por llevar el control de la relación, así como por satisfacer sus demandas y exigencias), especialmente en las tareas de resolución de los conflictos o regulación afectiva.

#### Respuesta Afectiva del Observador

Coincide con sentimientos de irritación, debido a la utilización de la estrategia coercitiva, pero también con alternancia de algunas expresiones de protección y tristeza frente a la conducta desarmante.

### **c) Fundamento y síntesis de la clasificación**

- Patrón de Apego : C1 – Amenazador / Encantador

Se observa un afecto exagerado que combina un despliegue conductual mayormente amenazante, exigente y demandante (contacto ocular sostenido y penetrante, tono de voz elevado pero infantil, ser inquisitivo, ignorar a la madre, etc.),

que entrega el mensaje de que puede herir a la figura de apego si no satisface sus deseos. La niña solicita la respuesta activa de la madre tanto en la información como en la resolución de problemas, manifestando enojo y frustración abiertamente hacia ella cuando ésta le hace cosas displacenteras o no responde a sus intenciones.

Unido a la conducta amenazante, la niña realiza un despliegue desarmante (mirada esquiva, ojos tristes, aparente incompetencia, posiciones inclinadas, entre otras) que se dan con menor frecuencia y que entregan el mensaje de vulnerabilidad, indefensión y necesidad de ayuda.

Es decir, la estrategia empleada busca intentar mantener la disponibilidad de la madre, pero con el despliegue de sentimientos mezclados (rabia, miedo y el deseo de apoyo), a través de la proximidad intensa o la indiferencia. Ahora, ambas conductas (la amenazante y desarmante) hacen que la figura de apego esté constantemente reaccionando a la conducta de sus hija, intentando satisfacer sus necesidades.

A pesar de lo anterior, en el caso de la Díada 3, cuando la niña está con la extraña muestra un mejor desempeño (lo que podría dar a pensar que tiene modelos más seguros con otras figuras) y que es capaz de hacer integración y desplegar maneras de negociar la información cognitiva que podrían calificar para una transición hacia un patrón de tipo B5 – Reactivo. Esto, debido a que la niña hace intentos por reasegurarse y la madre en algunos puntos lo logra, lo que podría reparar el vínculo.

### **5.3.2 Análisis de las Representaciones**

#### **1. REPRESENTACIÓN DE SU HIJO(A)**

En este tópico, la madre aporta una narrativa que da cuenta de una experiencia de nacimiento difícil, asociado principalmente a las dificultades de alimentación y a sentimientos de privación de su rol de madre. Refiere también, incertidumbre, temor ante el futuro, y esperanzas y proyecciones que desea para su hija, unido a los aspectos que valora y que pueden mejorar.

**1.1. Experiencia de Nacimiento Difícil:** La madre narra el nacimiento de su hija como una privación a sus cuidados, debido a que debió estar internada 21 días en la UTI porque no se sabía lo que tenía, venía con antecedentes de bajo crecimiento y además por la hipotonía evidenciada. La madre describe los primeros meses con palabras como “Ternura”, “Protección” y “Sobrecogimiento”, pues al ser diferente elicó un instinto mayor de protección. Menciona también, dificultades en la alimentación.

*“Recibí esta guagua chiquitita, exquisita y a los cuatro días me la quitaron, porque en ese sentido yo soy de esas mujeres que así ojalá la guagua encima todo el día (...) Lo pasé muy mal, lloraba todos los días, lo único que quería era estar con ella pero tenía que trabajar”.*

*“Yo trataba de conectarme con ella y no la sentía... por el tema de la hipotonía (...) trataba de que mamara y no pasaba nada”.*

**1.2. Incertidumbre:** La madre relata que los meses posteriores al nacimiento estuvieron teñidos de mucha incertidumbre, pues ya desde el embarazo les daban argumentos equivocados sobre la condición de la niña.

*“O sea es que era como estar en la incertidumbre, cuando estábamos en la Clínica nos dijeron que era un Síndrome Hipotónico, después, que era otra cosa muy inespecífica, que era igual a nada”.*

**1.3. Temor ante el Futuro:** La madre señala que una vez que se confirma el diagnóstico surgen preocupaciones en torno a su capacidad de autovalencia e independencia. No manifiesta preocupación por el tema de la obesidad porque ella es una mamá muy enfocada en el deporte y la sana alimentación, sino que se pregunta por su posibilidad de integración al contexto escolar.

*“Mi preocupación fue <<no será una niñita autovalente>>, qué voy a hacer cuando sea mayor. Nunca tuve aprehensiones con la obesidad (...) mi preocupación era qué iba a pasar más adelante con la R., (...) qué va a pasar cuando yo no esté”.*

**1.4. Esperanzas y Proyecciones:** La madre relata que le cuesta pensar en su hija en años posteriores. Aún así, habla de las expectativas en torno a la autovalencia que tiene para su hija y los deseos que le gustaría que pudiera alcanzar o lograr.

*“Que sea lo más autovalente posible, no quisiera que la R. tuviera que depender de mí para hacer cosas, que tenga las herramientas. También, que tenga un oficio que le guste. Y que pueda proveerle de actividades o intereses que la mantengan ocupada (...) no me gustaría que ande por ahí perdiendo el tiempo. Que encuentre amistades y que pueda mantenerlas”.*

**1.5. Aspectos que Valora y que pueden Mejorar:** La madre realiza una valoración mayormente positiva de la niña, resaltando sus cualidades de inteligencia emocional, y la compenetración y cercanía que tienen entre ellas. Señala que podría mejorar su nivel de dispersión, pues a veces se queda fijada en sus obsesiones.

*“La R. es una niñita preciosa, estoy segura de que vino a enseñarnos algo como familia, y estoy súper agradecida de lo que ella nos aporta. Nos hace tener más paciencia, mirar las cosas de forma más sencilla (...) Es cariñosa. Siento que tiene una inteligencia especial, como en la parte emocional. La R. es de esas niñitas que cacha perfecto lo que le pasa a los demás y se te acerca como a consolarte”.*

## **2. REPRESENTACIÓN DEL SÍNDROME**

En este ámbito, la madre entrega una narrativa que da cuenta de un primer período de shock, para luego pasar a un proceso de aceptación de la enfermedad. Del mismo modo, relata las dificultades o complicaciones que han sido difíciles de sobrellevar con el síndrome.

**2.1. Shock:** La madre describe que a su hija le hicieron numerosos estudios a partir de una consulta que generó ella, y que además tardaron mucho en llegar los resultados. Una vez que le confirmaron el diagnóstico, no estaba preparada para que le dijeran que tenía SPW, siente que fue un golpe.

*“Fue un golpe tremendo, porque no me lo esperaba. Yo me enteré porque R. transpiraba muchísimo para su edad. Además, con lo pasiva y lo poco que se movía no podía ser. Así que me acuerdo que la llevé a un endocrinólogo. Me solicitó unos estudios (...) me mandaron los exámenes y daban positivo para Prader-Willi (...) Estuve mal como dos o tres meses”.*

**2.2. Aceptación de la Enfermedad:** La madre señala que después del golpe inicial fueron capaces de activarse y hacer las intervenciones que necesitaba la niña, y que eso fue posible porque hace un cambio de mentalidad, acepta el síndrome.

*“Fue un tremendo desafío, pero nunca algo negativo. Nunca nos hemos echado a morir. (...) yo investigué de qué se trataba e hice un -switch- mental, pensé, <<ya, es un síndrome bastante llevable>> (...) Se le ha llevado donde tiene que estar. No hubo discusión al respecto ni posibilidad de no llevarla”.*

**2.3. Dificultades o Complicaciones:** La madre menciona que el síndrome no ha significado cambios en las rutinas o el funcionamiento familiar, a excepción de establecer algunas pautas alimentarias y horarios.

*“Yo te diría que hemos cambiado levemente los horarios de comida, sacamos algunos alimentos de la casa y en general yo le he pedido a las hermanas que no coman delante de la R., pero eso no más”.*

### **3. REPRESENTACIONES DE LA MATERNIDAD**

En este tópico, la madre entrega una narrativa que da cuenta de un embarazo complejo, sorpresivo y diferente. También, refiere una maternidad poco consistente, pero sobreprotectora.

**3.1. Embarazo Complejo:** La madre relata que el embarazo surge en una etapa de vida complicada para ella, pues recién estaba introduciendo a su nueva pareja a la vida familiar e incluso estaba yendo a la psicóloga para que les diera una pauta de cómo hacerlo lo mejor posible. Además, ella debía enfrentar los gastos económicos posteriores a la separación (de su primer matrimonio).

*“El embarazo fue bastante complejo en ese sentido, o sea emocionalmente yo estaba como muy lábil. Uno por el embarazo y otro por toda la situación de incorporar a este nuevo personaje a la familia”.*

**3.2. Embarazo Sorpresivo:** La madre señala que su embarazo fue sorpresivo (no era el momento adecuado) y que además de presentarse en una etapa compleja, fue diferente al de sus otros hijos, pues no subía de peso, la guagua no crecía,

finalmente se produjo por cesárea de emergencia, cuando todos sus otros hijos habían nacido por parto natural, con mucha facilidad. Debió estar en la UTI, lo que la privó de sus cuidados maternos, situación que le afectó mucho.

*“El último mes fue el más complejo ciertamente porque me tiraron a engordar y no engordaba nada. Y yo tenía una guata de cinco meses y medio, nada más y todas mis otras guaguas habían sido grandotas. Así que fue una sorpresa que mi cuarta guagua fuera tan chica, o sea el ginecólogo me decía, pero bueno, es hija de otro padre, otra genética, tú eres otra mujer”.*

**3.3. Maternidad Sobreprotectora:** La madre relata que con la niña se ha caracterizado por protegerla mucho, mostrando grandes temores de que el ambiente exterior o alguien pueda dañarla. Y en esta misma línea, que sus propios juicios del síndrome hacen que se active más por miedo.

*“Creo que la protejo mucho, trato de que nadie la toque, de que nadie le haga daño, me da mucho miedo que sufra. Soy como una mamá felina protegiendo a sus crías. Además, yo vengo de una familia muy exitista intelectualmente (...) y a veces me da miedo que la R. no pueda calzar con este molde, con estas expectativas”.*

*“A veces siento que frente a las otras personas tengo que dar explicaciones de por qué es así, por qué hace cosas de una determinada manera, etc., cuando en realidad no debiera”.*

**3.4. Maternidad poco Consistente:** La madre refiere que las escasas dificultades que tiene con su hija se circunscriben a un tema de crianza, de cómo ella fija los límites y su rol de autoridad. Asimismo, señala que aquello que más le cuesta manejar son las obsesiones, pero de todas formas siente que lo logra.

*“Como que yo no soy una mamá consecuenta. Me gana la ternura y el cariño, y con eso me cuesta poner límites o darle castigos si hace algo mal. No los mantengo en el tiempo. Tengo poca consistencia con las normas”.*

**3.5. Dificultades de Manejo:** Si bien la madre señala que no percibe situaciones de conflicto con la niña, aquello que más le cuesta manejar son las obsesiones de la niña, aunque de todas formas siente que lo logra. Asimismo, debido a su poca

consistencia le cuesta ser drástica con las pataletas, ha encontrado formas de calmar a su hija, pero no siempre son efectivas.

*“Me requiere mucho esfuerzo atraer su concentración, sacarla de las obsesiones y cambiarle por actividades más productivas, que no pierda el tiempo. Esta es la problemática más grande que tengo y que más me agota”.*

*“Cuando está molesta la hago reír, le hago cosquillas, la zamarreo para que se le pase. No siempre quiere, porque a la R. le cuesta salir de sus estados de rabia (...) Ahora, cuando yo estoy muy cansada no la hago reír, y si ella está taimada, la dejo en un rincón o incluso, fuera de la casa a veces”.*

#### **4. REPRESENTACIONES DE LA PROPIA HISTORIA DE APEGO**

En este ámbito, la madre aporta una narrativa que da cuenta de una niñez de mucha descontentación y de diferencias en los estilos de crianza de sus padres. Asimismo, la madre hace alusión a su hogar como la ley de la selva. Por último, se refiere a su relación materna y al apego adulto, describiendo la relación que tiene en la actualidad con ambos padres.

**4.1 Niñez Descontentada:** La madre refiere que ambos padres fueron cariñosos desde los gestos físicos, no así desde lo emocional o afectivo.

*“Mis papás fueron de mucho contacto físico, de mucho apego (...) en el dominio emocional no eran tan buenos, les costó contenernos afectivamente”.*

*“Mi mamá nunca fue muy capaz de contenerme emocionalmente. Ella creía que lo hacía regio, obvio, pero no. Con el tiempo me fui haciendo autovalente”.*

**4.2. Crianza Dividida:** Si bien menciona que ambos padres se preocupaban de entregar un desarrollo integral tanto en el ámbito físico como en el intelectual, refiere también que habían diferencias de crianza entre ellos.

*“Mi papá era más exigente y severo, lo que en general a todos nos dejó con baja autoestima (...) Era muy anárquico, como extravagante intelectualmente, agresivo (...) Mi mamá se emancipó de hecho de mi papá en términos afectivos, no lo pescó nunca más. Nosotros pensábamos que se iban a separar, pero no”.*

**4.3. Ley de la Selva:** La madre señala que ambos padres trabajaban bastante, por lo que con frecuencia se encontraban solos, y a la hora de enfrentar conflictos entre los hermanos, era como vivir en la ley de la selva.

*“Cuando habían conflictos, era como la ley de la selva en mi casa, o sea sálvense quien pueda, sobrevive el más fuerte. Yo tuve que armarme de harta fuerza para combatir a mis hermanos. Si pienso hacia atrás, mi casa era como un lugar inhóspito. Odiaba la relación de mis papás (...) Me sentía como a la deriva”.*

**4.4. Relación Materna Cariñosa:** La madre describe la relación con su propia mamá con palabras como “Querendona”, “Preocupada”, de “Contacto Físico” y “Juego”, pues en términos generales siente que era una mamá cariñosa. Finalmente, alude a la perfección que se esperaba de ellos tanto desde el ámbito físico (que fueran deportistas destacados), como desde lo intelectual (profesionales).

*“En general siempre estuvo disponible para todo lo que necesitáramos, velando porque estuviéramos bien. Ella es muy de piel, de abrazarnos, etc. (...) nos leía muchos cuentos, utilizaba la fantasía y con eso era muy entretenida”.*

*“Yo fui como muy lábil emocionalmente y tímida de niña, buscaba todo el tiempo ser perfecta para mí mamá”.*

**4.5. Padres Intrusivos:** La madre describe que la relación con sus padres durante la adultez ha mejorado, pues ha logrado generar más distancia de ellos, evitando que las críticas y las opiniones le afecten como cuando era menor. Sin embargo, plantea que esta intrusividad le ha generado una baja autoestima y bastantes inseguridades, especialmente en su relación con el sexo opuesto.

*“Hoy en día es bastante buena. He logrado que ellos no sean tan invasivos, su tendencia es estar como súper metidos y estar diciéndonos qué es lo que tenemos que hacer (...) Pero todavía me corrigen, son críticos con lo que para ellos no hago bien. Me ha costado mucho que no lo hagan”.*

### 5.3.3 Síntesis de la Díada 3

Las representaciones obtenidas en el análisis de la entrevista a la madre de la Díada 3, dan cuenta de una saturación más bien hacia lo negativo, especialmente en las categorías de las representaciones del síndrome, de la maternidad y de la relación con sus propias figuras de apego. Éstas enfatizan de manera predominante, sentimientos de tristeza, incertidumbre, desprotección, baja consistencia en su rol de madre y dificultades en su manejo, intrusividad, etc., mostrando un bajo tono reflexivo y elementos que no concuerdan entre los episodios que ella relata y los contenidos asociados. Es decir, se evidencian pocas alusiones a cómo van cambiando estas relaciones o su visión de los eventos ocurridos, aún cuando en algunas ocasiones la madre plantee una mayor aceptación (del síndrome por ejemplo o de sus vínculos en la adultez), por lo que al final, sus narrativas no permiten ver una positiva integración de estos afectos negativos.

En esta misma línea, en el patrón de apego se observan pautas relacionales que son propias del tipo Inseguro Coercitivo, donde la niña exhibe un gran número de conductas amenazantes, de exigencia y demanda, manifestando enojo y frustración de manera abierta, sobre todo cuando la madre le entrega información falsa, cuando no satisface sus deseos o es poco consistente en su actuar (de a ratos también activa un tono amenazante para atraer la atención de la niña). De esta forma, la madre no se ha logrado configurar como una base segura para explorar (desestima sus sentimientos) y tiende a ceder ante la coerción de la niña.

Por lo tanto, los contenidos de las representaciones maternas recogen de manera parcial, algunas de las interacciones, conflictos, conductas y afectos observados en el tipo de apego, que se supone son representativos y frecuentes en la relación cotidiana de la díada, sin embargo, como se mencionó anteriormente, estos elementos al parecer no han podido ser lo suficientemente integrados a una narrativa que de coherencia, lo que se asocia en el plano interaccional, a dificultades en su predictibilidad y en que pueda constituirse como una figura de seguridad para la niña.

## **5.4. Análisis de los Resultados Díada 4**

### **5.4.1. Evaluación del Patrón de Apego**

#### **a) Narrativa**

##### Episodio 2

La madre y el niño entran a la sala y se sientan en el suelo. El niño se coloca un estetoscopio y comienza a jugar al doctor con la madre. La madre participa activamente del juego simbólico, muy implicada en el papel. Tono positivo, voz enérgica, de a ratos algo tensa, pero su postura corporal es relajada. Aún cuando espera cierto logro del niño, se mueve en su zona proximal. Se observa juego compartido, el niño disfruta de la situación. Ambos están sincronizados en afecto, el niño muestra una expresión relajada.

##### Episodio 3

El niño mira a la extraña sentarse. Es cordial y se vincula activamente. La madre le pregunta si aceptan a la extraña participar, él no se opone. El niño mira a la extraña con cierta cautela, prefiere la cercanía y el juego de la madre. El niño sonríe y se muestra placentero con los diálogos de la madre.

##### Episodio 4

La madre se demora en salir de la habitación. Le dice al niño que saldrá por un rato corto y que volverá, pero que mientras tanto se quedará con la extraña. El niño accede y no protesta. La madre le pide al niño que le enseñe a la extraña cómo se juega. También acepta. El niño se vincula positivamente con la extraña, tolera bien la separación. El juego no se quiebra ni interrumpe, acepta la ayuda e invita a la extraña a participar del juego. Se observa relajado, pero aumenta la verbalización mientras se encuentra con la extraña en señal de inquietud.

##### Episodio 5

La madre regresa. El niño se muestra contento con la llegada y lo expresa abiertamente en su saludo. El niño invita a la madre a un nuevo juego. Se muestra activo, competente, conversan planes conjuntos de juego. La madre sigue acompañándolo

desde lo simbólico y se muestra participativa. Luego, se disponen a jugar con una pelota. El niño sigue estando cómodo y relajado con la proximidad. El niño y la madre se ríen, ambos muestran afecto y arousal sincronizados.

#### Episodio 6

La madre vuelve a decirle que debe salir. El niño le dice “yo te espero”, dando cuenta de que confía tanto en la información cognitiva aportada por la madre como en la información proveniente de los afectos. La madre espera la respuesta, es contingente. El niño tolera bien la separación, continúa jugando con la pelota por unos momentos y después vuelve a tomar la muñeca. La peina y comienza a cantar. Luego se recuesta en el suelo abrazado a la muñeca. Se observa que sube el arousal pues utiliza el canto y la muñeca para auto regularse, pero no se le ve angustiado. Se mueve en el suelo, da algunas patadas mientras sigue cantando, como si estuviera bailando. Esta acción de tirarse al suelo se observa un poco más desarmante, sin embargo, como está solo no tiene la función de aplacar el enojo materno. Toma otra muñeca. Después las deja y se pone boca abajo en silencio. Al rato vuelve a tomar las muñecas y a cantar. Después se desplaza hacia la puerta, llamando a la madre, en un tono un poco más infantil.

#### Episodio 7

La extraña entra. El niño se tranquiliza y comienza a organizar su conducta. Pregunta a la extraña por su mamá. La extraña le responde y la información le sirve para calmar su preocupación y retomar el juego. Vuelve a vincularse activamente con la extraña, la incluye en el juego. Después le pregunta otra vez a la extraña por su mamá. El niño está un poco más ansioso, pues manifiesta ganas de ir al baño.

#### Episodio 8

La madre vuelve a anunciar su regreso, el niño la mira y la saluda. Le pregunta a la madre qué hará y se apega a ella. La madre lo invita a ordenar en conjunto pero el niño da saltos (van al baño). Al regresar, inician un plan conjunto de orden, pero optan por jugar. El niño comienza a desvestir una muñeca y la madre le pregunta para qué hace eso, “que le va a dar frío a la muñeca”. Se observan miradas abiertas y claras. El niño desiste en su plan, agacha un poco la cabeza y le pregunta a la madre si se va a

enojar. Ésta le responde que no. A eso, el niño le pregunta entonces si se pondrá triste, y ella le dice que tampoco. No hay expresiones desarmantes, las preguntas son más bien asertivas, para conocer el estado afectivo de la madre. Con esto es capaz de ponerse en la perspectiva de la figura de apego, para luego continuar en la suya. Siguen guardando los juguetes hasta que toman el xilófono. Negocian la partida a la casa (él tocará una vez y luego se irán). Suena el teléfono y la madre lo interrumpe. El niño se enoja y le reclama abiertamente la interrupción, pero no activa conductas coercitivas o de amenaza, sino que solicita a la madre que lo mire tocar (negocian el desacuerdo). Finalmente, negocia la partida nuevamente, no hay conflicto.

## **b) Descripción de los criterios de codificación**

### Patrones Conductuales

El niño disfruta de la proximidad de su madre, pero explora libremente sin la necesidad del contacto físico para estar seguro, está cómodo y relajado. Se aprecia una interacción positiva, con compromiso en el juego, tanto del niño como de la madre. Hay juego simbólico y planes compartidos. El niño es capaz de tomar la perspectiva del otro.

### Regulación de los Estados Afectivos

El niño comparte la responsabilidad de manejar sus propios estados afectivos. Comenta abiertamente el enojo (instancia de reclamo en el xilófono), sin sentirse abrumado por él. Solicita a la madre y a la extraña información cognitiva del paradero de ésta, e inclusive, utiliza a la extraña para calmarse y organizar su conducta.

### Despliegue del Afecto

Despliegan sus sentimientos abiertamente, y con precisión, no disfrazan ni muestran falso afecto positivo. Frente a la figura de apego se muestra animado y contento, mientras que cuando está enojado también lo comunica. Esto le permite modular la expresión placentera y no encubrir los sentimientos negativos.

### Negociación del Conflicto

La negociación es abierta y directa. Se exponen los planes de separación y reunión, y el niño los acepta adecuadamente. También, expone lo que él hará. La información proveída por la madre es cognición verdadera, por lo tanto, deja tranquilo al niño, quien puede usar a su madre como base segura para explorar y continuar jugando, siendo capaz a su vez, de tolerar cierto nivel de angustia (muy leve) cuando ella no está.

### Exploración y Afiliación

El niño explora libremente, tanto en presencia de la madre como de la extraña. La afiliación segura le permite tal libertad, pues no necesita de la proximidad física o contacto inmediato, sino que es capaz de tolerar cierta distancia, necesaria para que pueda dar cabida a su actividad, iniciativa y desarrollo de historias con confianza. Utiliza adecuadamente el juego simbólico, y éste disminuye un tanto en producción cuando se queda con la extraña.

### Conducta de la Figura de Apego

La madre es responsiva y se muestra adecuadamente involucrada a las necesidades y el juego del niño. Se evidencia un verdadero interés en la actividad que está realizando y de hecho, su afecto está en sintonía y sincronizado con los de él. Hay expresiones conjuntas de placer y de felicidad. Hay reciprocidad en la interacción.

## **c) Fundamento y síntesis de la clasificación**

- Patrón de Apego : B1 - B2 – Reservado

Se observa un acercamiento claro y directo, donde el niño es capaz de explorar libremente, de negociar los planes con su madre y de tolerar bien la separación, gracias a que la información cognitiva y afectiva es usada integradamente. El niño puede tomar la iniciativa a la hora de participar a su figura de apego tanto en los momentos de juego como de conversación. Aceptan la involucración afectiva, pero sin necesitar de una proximidad física inmediata, lo que les da libertad para moverse dentro de la relación.

De esta manera, la estrategia utilizada consiste en la expresión directa de los sentimientos (positivos y negativos) como de sus deseos, es decir, el niño es capaz de comunicar lo que le pasa y de resolver las diferencias si es que las hay, al mismo tiempo que negocia los planes compartidos con su figura de apego. El poder tomar perspectiva de los intereses y necesidades de su madre, lo habilita para mantenerse tranquilo y relajado cuando ella enfoca su atención en otra cosa. No hay temor por el abandono, y por el contrario, el niño confía en la información (tanto cognitiva como afectiva) otorgada por la madre, utilizándola de manera integrada, balanceada y flexible.

Por lo tanto, la madre ha sido capaz de constituirse como una base segura para el niño, aún cuando todavía no haya logrado la comodidad característica de un B3 – Confortable, donde los infantes se comprometen en discusiones abiertas con sus figuras de apego en torno a las separaciones y/o reuniones, lo que no ocurre tan claramente en el caso de la Díada 4, que pareciera más bien sólo negociar los términos para luego aceptarlos, sin una mayor profundización en los sentimientos.

## **5.4.2 Análisis de las Representaciones**

### **1. REPRESENTACIÓN DE SU HIJO(A)**

En este tópico, la madre aporta una narrativa que da cuenta de una experiencia de nacimiento difícil, aludiendo a un período de mucha tristeza y cansancio. Asimismo, refiere vivir el presente. Por último, habla de esperanzas y proyecciones, que desea para su hija, así como a los aspectos que valora y que pueden mejorar.

**1.1. Experiencia de Nacimiento Difícil:** La madre refiere el nacimiento de su hijo como un terremoto para ellos, principalmente por no estar preparados para recibir un niño con discapacidad. Los primeros meses los vive como un tema de sobrevivencia, utilizando palabras como “Cansador”, “Triste”, “Sobrepasada”, “Enojada” y “Guerrera”, pues era como dar una tremenda lucha, especialmente con la alimentación.

*“Los primeros meses fue como un campo de guerra, sobrevivir. Hacer cosas, había que llevarlo al doctor, las mediciones, el kinesiólogo, etc. (...) Fueron tiempos en que yo me sacaba leche cada dos horas y tenía que dársela con sonda”.*

**1.2. Vivir el Presente:** La madre menciona que no tuvo grandes preocupaciones respecto del futuro, al revés, le preocupaban las dificultades que iban a ir surgiendo en el momento presente y qué iban a hacer para resolverlas. Su única preocupación fue saber si su hijo podría leer y escribir.

*“Los hombres son tan como <<esto es lo que hay, hay que enfrentarlo, y tenemos que mirar al futuro>>, y a mí me importaba un coco el futuro, a mí me importaba el presente (...) como que no tomé consciencia de que iba a tener limitaciones”.*

**1.3. Esperanzas y Proyecciones:** La madre relata que no ha pensado mucho en las limitaciones de su hijo, sin embargo, se da cuenta que aprende más lento. En relación a esto último, habla de las expectativas escolares que tiene para él y de los deseos que le gustaría que pudiera alcanzar o lograr. Asimismo, habla de cómo se imagina al niño en años posteriores.

*“Que él esté bien en un colegio, él es más sensible, todos los estímulos los recibe. Y bueno él se da cuenta que le cuesta. Entonces, lo único que no quiero es que lo pase mal (...) Me gustaría que termine pre-kínder contento, que aprenda a leer y escribir (...) Me gustaría que estuviera un ambiente más protegido”.*

**1.4. Aspectos que Valora y que pueden Mejorar:** La madre realiza una valoración mayormente positiva de la niño, resaltando sus cualidades, en especial, la sensibilidad de él. En los aspectos que podrían mejorar, señala su capacidad de autonomía, pues en los hábitos tiende a depender mucho de la mamá.

*“Qué valoro... todo. (...) Él es tierno, es súper sensible, me lee a kilómetros, cuando estoy triste es el primero que se da cuenta (...) La verdad que él sólo es amor, no me da ninguna dificultad. Yo tengo una hija que es cien veces más complicá y no tiene ningún síndrome”.*

## **2. REPRESENTACIÓN DEL SÍNDROME**

En este ámbito, la madre entrega una narrativa que da cuenta de un primer período que es vivido como un terremoto, para luego pasar a un proceso de aceptación de la enfermedad y de mucha fe. Del mismo modo, relata las dificultades o complicaciones que han sido difíciles de sobrellevar.

**2.1. Terremoto:** La madre describe la el recibimiento de un hijo con SPW como un terremoto, pues los obligó a replantearse numerosos aspectos de su vida. Asimismo, describe el proceso de confirmación del diagnóstico como con confusión, pues ella pensaba que estaban exagerando.

*“Nos replanteamos nuestras metas, nos replanteamos la vida con mayúscula. Yo creo que mis hijos todavía no terminan de resolver sus problemas emocionales en relación a lo que significó este terremoto. No todos.*

*“Es que yo pensé que estaban como sobre exagerando, porque cuando nació yo dije tiene Déficit Atencional Severo. Y se va a conectar en algún momento (...) No pensé que se iba a quedar mirando la lontananza pa siempre (...) Ahora J. lo recibió, él se dio cuenta que era diferente por el tono muscular y hasta que no encontró el diagnóstico no se quedó quieto”.*

**2.2. Aceptación de la Enfermedad:** La madre señala que luego del golpe inicial, fue capaz de ir viendo a su hijo como un regalo, siendo capaz de aceptar el síndrome gracias a un cambio importante de mentalidad y de aproximación.

*“Hoy día te puedo decir que es un regalo, que es un maravilloso regalo (...) en el sentido que nos ha enseñado a priorizar, a valorar lo básico, desde lo más simple a lo más complicado. Nosotros celebramos el día que sonrió, porque por su hipotonía era muy poco expresivo. Celebramos cuando hizo pipí por primera vez solito, todo ha sido una celebración permanente.”*

**2.3. Fe:** La madre menciona ser una mujer de mucha fe, confiando en que Dios la irá guiando en el afrontamiento de las dificultades del síndrome.

*“Yo sentí que había recibido una señal del cielo. Dije, <<mira, los milagros ocurren y si Dios me trajo, me mandó a Se. es porque algo espera de mí, y me dará las herramientas para salir adelante, a nosotros como familia>>”.*

**2.4. Dificultades o Complicaciones:** La madre menciona que al comienzo funcionaron con sobre exageración en relación al tema alimentario, pero que luego pudieron relajarse, sólo estableciendo horarios y rutinas. Actualmente, percibe como mayor dificultad el tema de la escolarización, pues tiene temor de si el niño podrá pertenecer a un colegio integrado o no.

*“Al principio sí, porque con este temor de que se van a comer hasta las paredes, actuamos un poco esquizofrénicamente, fue como <<Se acabaron los postres con azúcar, se acabó todo, se cierra con candado todo>> y la guagua ni siquiera se movía”.*

*“El tema del colegio. No tener certidumbre de si me lo van a recibir o no, cuánto lo van a aceptar. La gente tiene miedo de la diferencia y nadie quiere complicarse mucho la vida (...) los sistemas educacionales no están preparados para recibir la diferencia (...) es como una integración a medias”.*

### **3. REPRESENTACIONES DE LA MATERNIDAD**

En este tópico, la madre entrega una narrativa que da cuenta de una maternidad difícil, que puso a prueba sus instintos y espíritu guerrero de ella como madre. También, refiere una maternidad caracterizada por la ternura hacia su hijo. Por último, declara sentirse incomprendida por su pareja en relación a sus sentimientos.

**3.1. Maternidad Difícil:** La madre relata que al comienzo, ser mamá de su hijo significó para ella un terremoto, pues no se sentía capaz de enfrentar las dificultades que conllevaba el síndrome.

*“Un terremoto. No me sentí preparada para nada. Mi marido hablaba de un regalo y yo lo miraba como de qué regalo me está hablando (...) al principio me sentí muy superada. Incluso creí que Dios se había equivocado, en el sentido de que yo no era capaz de enfrentar esto. Yo soy una persona súper ejecutiva, soy resolutiva. Y aquí no había nada que resolver”.*

**3.2. Guerrera:** La madre refiere que con el niño se ha sentido como una guerrera, como un animal que debe proteger a sus crías, especialmente porque lo identifica como el más débil o frágil. Ha funcionado desde el instinto, preocupándose de su bienestar e intentando evitar que pueda sufrir o salir dañado.

*“Me sentí como una guerrera, yo estaba peleando una batalla y la iba a ganar. Si me tuviera que describir como un animal, yo era lo más parecido a una gorila con mi cría, era capaz de matar. Esa es la sensación que tengo”.*

*“Yo creo que se probó que tenía instinto materno (se ríe). Con él lo probé y lo comprobé. Era un instinto súper primitivo, de protección, de querer a tu hijo como sea”.*

**3.3. Ternura:** La madre describe que la maternidad que tiene con su hijo es una relación de mucha “Ternura” y “Calor”, mientras que a la hora de formar hábitos o hacer deberes es más bien poco consistente. Asimismo, relata que no percibe grandes dificultades, pues ha identificado formas de calmarlo.

*“Yo me ocupo de llevarlo a sus terapias, yo no soy su profesora (...) Yo me tengo que ocupar de darle besos, de quererlo, de regalónearlo, de ser su mamá”.*

*“Él nunca se altera, lo que se pone es triste. Entonces se le llenan los ojos de lágrimas y pone una cara de pena espantosa. Y ahí yo lo saco con cualquier cosa, o le hago -añuñuque- o le doy besitos y le digo que no importa”.*

**3.4. Incomprendida:** La madre refiere que en muchas ocasiones se sintió poco apoyada e incluso incomprendida por su pareja, quien no le daba validez a sus sentimientos y al duelo que ella vivía en relación a tener un hijo con discapacidad.

*“Tuvimos que ir a terapia de matrimonio, porque yo necesité que interviniera un tercero para que viera que mi duelo era muy distinto al de él. Pero era válido, porque él se molestaba porque yo lloraba (...) Y después yo fui a un psicólogo, pero yo fui sola para entender a mi marido, para hacer conexión”.*

## **4. REPRESENTACIONES DE LA PROPIA HISTORIA DE APEGO**

**4.1. Niñez marcada por Discusiones:** La madre relata que sus padres tenían caracteres muy opuestos; una mamá cariñosa, mientras que un papá temperamental, que tiraba las cosas lejos cuando estaba enojado. Esta situación los llevó a separarse (a los diez años de ella) y a re juntarse un año después. El tiempo anterior a este evento, lo describe como de muchas discusiones al interior del hogar.

*“Yo era la única consciente de mis hermanas que había pasado eso, porque nosotros somos tres mujeres y yo he sido como la mamá de mis hermanas. (...) él papá se había ido de viaje, y yo les inventaba cuentos. (...) Cuando mis papás estaban peleando, yo me encerraba en la pieza con ellas y jugábamos a los naufragos y hacía harto ruido para que no escucharan”.*

**4.2. Relación Materna Cariñosa y Exigente:** La madre describe la relación con su propia madre con palabras como “Oso”, de “Mucha Piel”, “Calentita”, “Confidente” y “Exigente”, pues afirma que era una mamá cariñosa pero con un alto nivel de exigencia y crítica. Asimismo, relata no sentirse contenida por ella.

*“Es muy de cariño, muy de piel mi mamá, yo te diría que muy pocas veces me retó, me castigó. Yo era su hija mayor además entonces era como su confidente. Muy como una relación de piel hasta el día de hoy. O sea yo a mí mamá le puedo decir lo que pienso (...) tenemos una relación muy honesta”.*

*“Para mi mamá todas sus hijas son perfectas, nunca estás a la medida. Si tú no tocas el piano, mejor no lo toques. Si tú no bailas bien, mejor no bailes. Entonces en eso era lapidaria (...) Mi mamá era tremendamente desalentadora”.*

*“No tengo recuerdos de que mi mamá me contuviera. Yo era bien loca, me encerraba en el baño y peleaba conmigo misma. Me daban mucha rabia algunas cosas más, o sea, he llegado hasta cachetearme (se ríe). Sería un pastel para el psicoanálisis”.*

**4.3. Relación con los padres de Cambio:** La madre describe que la relación con sus padres durante la adultez ha cambiado, la siente como un antes y un después, especialmente porque cree que su hijo los ha dulcificado, mostrándose más preocupados y menos demandantes, aunque la descalificación les cuesta omitirla. Asimismo, la observa como una relación honesta y realista.

*“La relación es muy buena, muy buena y realista. Es que yo sé qué puedo pedirles y que no puedo. Yo te diría que ellos tienen un concepto de que son mucho mejores... a ver, son mucho más apoyadores, contenedores. Ellos tienen esa apreciación, pero la verdad es que en algunos episodios han mostrado la hilacha”.*

*“Como que mi vida tuvo un antes y un después. Yo he asumido, o sea yo fui al psicólogo, yo tuve terapia, procesé mi relación, yo quiero mucho a mis papás, pero los miro en su humanidad. Tampoco me invento que fueron los papás del año, hicieron lo mejor que pudieron”.*

### 5.4.3 Síntesis de la Díada 4

Las representaciones obtenidas en el análisis de la entrevista a la madre de la Díada 4, dan cuenta de una saturación equilibrada, incluyendo afectos positivos y negativos tanto para los tópicos generales como para las subcategorías. Éstas enfatizan de manera predominante, sentimientos de tristeza, enojo y descontentación especialmente en los temas referidos a su experiencia de maternidad y del síndrome, mientras que por otro lado, habla de fe, cariño, ternura y aceptación cuando se refiere a las representaciones de su hijo y del síndrome.

A diferencia de los otros relatos, el aportado por esta madre muestra un buen grado de integración de los afectos de orden negativo, lo que queda demostrado sobre todo cuando hace alusión a sus relaciones como “realistas” y “honestas”, es decir, es capaz de incorporar los eventos o aspectos negativos tanto de su propia historia de apego como todo lo relacionado con el nacimiento de su hijo a una narración coherente donde ambas cosas son incluidas. Hay aceptación del pasado y del presente, lo que también queda evidenciado cuando plantea que su vida tiene un antes y un después, que sus relaciones eran de una manera cuando era más joven y que en la actualidad son diferentes, pero sin distorsionar ese recorrido, sino que pudiendo mostrar el camino con objetividad y claridad.

En esta misma línea, en el patrón de apego se observan pautas relacionales que son propias del tipo Balanceado o Seguro, donde el niño exhibe un acercamiento claro y directo, es capaz de explorar libremente y de mostrar sus emociones, negocia planes y actividades. Utiliza a su madre como base segura y a la extraña como fuente de información, lo que permite apreciar una integración balanceada tanto de los afectos como de la información cognitiva.

Por lo tanto, el niño confía en su figura de apego, lo que se asocia a la mayor integración que la madre ha logrado generar en torno a sus representaciones, así como a la coherencia que exhibe en la relación con su hijo.

## 5.5. SÍNTESIS GLOBAL DE LOS RESULTADOS

En términos generales, se observa que 3 de las 4 díadas mostraron indicadores consistentes con un patrón de apego de tipo Inseguro, mientras que sólo 1 se categorizó como apego de tipo Seguro.

De forma específica, las 3 díadas que fueron consistentes con un patrón de tipo Inseguro, clasificaron para patrones de índole Coercitivo, es decir, con infantes que alternan entre la rabia y el miedo como un modo de ganar el control de la relación, a raíz de la impredecibilidad de la conducta de sus madres. De esta forma, el infante ejerce jerarquía y busca desarmar la agresión de su figura de apego, al tiempo que intenta elicitarse la simpatía o protección de ésta.

De aquellas díadas que fueron clasificadas como Coercitivas, 2 de las 3 díadas tuvieron mayor predominancia de las conductas de tipo amenazante, caracterizadas por sentimientos de rabia y enojo, elementos de hostilidad hacia la extraña y/o incapacidad para tolerar la separación (Díada 1 y Díada 3), mientras que sólo 1 (Díada 2) manifestó preeminencia de la conducta desarmante, manifestando sentimientos de vulnerabilidad, indefensión y necesidad de apoyo.

En relación a las representaciones maternas, 2 de las 4 díadas mostraron una saturación equilibrada en términos de contenidos, afectos, juicios, etc., positivos y negativos (Díada 2 y 4), mientras que 1 se inclinó hacia la saturación de predominio positivo (Díada 1) y la restante se inclinó hacia lo negativo (Díada 3).

De forma específica, sólo 1 (Díada 4) evidenció un buen grado de integración de contenidos, especialmente los de índole negativo (adjetivos o calificativos entregados en el discurso en relación a momentos episódicos), mientras que las otras 3 mostraron dificultades al momento de integrar los aspectos negativos, tanto de sus hijos y del síndrome, como de su experiencia de maternidad y/o de la propia relación con sus figuras de apego, a una narrativa coherente.

Finalmente, sólo las representaciones de una madre (Díada 4) se asociaron a conceptos de seguridad, mientras que las 3 otras tres se asociaron a elementos de inseguridad, caracterizados por recuerdos vagos o de baja consistencia en el discurso,

aspectos negativos no integrados u omitidos y/o distorsión de algunos elementos episódicos, vivenciales y afectivos.

A continuación se presenta un cuadro (Tabla 7) con los elementos comunes en las representaciones maternas de todas las díadas, en relación a los patrones de apego observados, separados en dos clases: Seguro e Inseguro.

**Tabla 7.** Relación entre los Patrones y las Representaciones Maternas

	<b>Tópicos Generales de las Representaciones Maternas</b>			
	<b>Sobre su hijo(a)</b>	<b>Sobre el síndrome</b>	<b>Sobre la maternidad y ella misma</b>	<b>Historia de Apego Adulto</b>
<b>Apego Seguro o Balanceado</b>	Valoración tanto de lo positivo y negativo, acorde al patrón visto	Proceso de Shock y aceptación del síndrome. Vivencia de dificultad	Visualización de aspectos negativos y positivos tanto de la maternidad como de su rol de madre, representaciones más variadas o con mayor complejidad temática	Coherencia, integración y claridad en el relato.
<b>Apego Coercitivo</b>	Tendencia a la idealización. Valoración más positiva en comparación al patrón visto	Proceso de Shock y aceptación del síndrome. Vivencia de dificultad	Si bien hay heterogeneidad, la tendencia es a verse como madres competentes. Representaciones más simplificadas.	Dificultades en la coherencia del relato. Recuerdos o episodios vagos Representaciones más simplificadas

## 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El Síndrome de Prader-Willi, como una enfermedad de origen neurogenético de alta complejidad que genera discapacidad, representa un alto costo para las familias que conviven con este síndrome, especialmente en términos afectivos, sociales y económicos. Además de ser una patología poco estudiada y reconocida a nivel nacional (no existen datos estadísticos de su prevalencia), son escasas las intervenciones que apuntan a la detección temprana, al igual que aquellas que se han pensado para reducir los efectos que el síndrome tiene en el hijo(a) recién nacido, en sus padres y en el vínculo que se construye entre ambos.

En este sentido, se ha visto que la presencia de un niño(a) con SPW afecta a todo el sistema familiar, dado los múltiples cambios y desafíos que implica. Los estudios sobre esta materia señalan que el Prader-Willi genera altos niveles de pesimismo, ansiedad y estrés, síntomas de aislamiento, depresión, rabia o preocupación, dificultades comunicacionales, un aumento en los conflictos y en los problemas tanto parentales como familiares, así como una peor disponibilidad parental y calidad de vida percibida (**Hodapp, Dykens y Masimo**, 1997; **Sarimski**, 1997<sup>a</sup>; **Wulffaert, Scholte y van Berckelaer-Onnes**, 2010; **Mazaheri et al.**, 2012 y **Skokauskas et al**, 2012).

Esta evidencia empírica da cuenta de lo que **Vallejo (2001)** quiso precisar cuando afirmó que la llegada de un niño(a) con discapacidad provoca en la familia una crisis de profundo desajuste y desequilibrio, que no estaba contemplada en los planes familiares y que exige de manera casi inmediata, que tanto los padres como los hermanos puedan adaptarse a las nuevas condiciones (Vallejo, 2001).

A esto se une la noción de que la discapacidad, y en este caso específico el Prader-Willi, desbarata todas las expectativas de los padres, sumergiéndolos en un proceso de alta confusión y en un estado psicológico difícil y doloroso (Albert, 1999), lo que dificulta, al igual que en otras discapacidades o síndromes como el Autismo y el Down, el desarrollo del vínculo entre el infante y sus cuidadores (**Stone y Chesney**, 1978; **García**, 1983 en **Sanz**, 2010; **Bennett y Guralnick**, 1987 y **Fraiberg**, 1990). Por lo tanto, poder proveer a los niños(as) de una relación segura en la infancia contribuye

a sobrellevar y minimizar las dificultades asociadas al síndrome, lo que a su vez, impacta en el estrés parental, y por ende, colabora hacia una mejor vinculación.

Considerando los antecedentes descritos, la presente investigación tuvo por objetivo describir las organizaciones de apego y las representaciones maternas en madres e hijos(as), entre los 2 y los 5 años que presentan diagnóstico de SPW, considerando para ello, la evaluación de los patrones de apego por medio del PAA (*Preschool Assessment of Attachment*) y la descripción de las representaciones a través de la entrevista semi estructurada en profundidad.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se puede concluir que el tipo de apego predominante en las díadas participantes corresponde al Tipo Inseguro (3 de las 4 díadas, equivalente a un 75% de la muestra), mientras que sólo 1 díada es categorizada de Tipo B: Seguro o Balanceado. De forma específica, de las díadas clasificadas como inseguras, las 3 codificaron para Tipo C: Coercitivo.

Dentro del grupo coercitivo, los niños(as) evaluados se mostraron sobre involucrados con sus figuras de apego y con dificultades para explorar libremente. Su aproximación a la madre estuvo marcada por la alternancia de conductas de enojo, demanda y exigencia (amenaza), así como por la vulnerabilidad, indefensión y necesidad de apoyo (desarme). El juego evidenciado no mostró planes conjuntos, fue de carácter didáctico (búsqueda de aprendizaje), más bien pasivo y con un bajo desarrollo de la función simbólica. Esta descripción da cuenta de la interacción dada en los patrones de orden Coercitivo, el cual se plantea como una continuidad del apego ambivalente en la infancia (**Ainsworth et al.**, 1978), donde el niño muestra una conducta simultánea de aproximación y rechazo hacia el cuidador, experimentando altos niveles de ansiedad en su ausencia, y resistencia al contacto en el reencuentro, no pudiendo ser consolado (Cantón y Cortés, 2008).

Para lograr una dinámica de Tipo Seguro, se hubiese esperado como en el caso de la Díada 4, que existieran planes compartidos entre la madre y el niño(a), que éste fuera capaz de usar a su madre como base segura para explorar con confianza y libertad, desarrollando así un juego proactivo, y además, que se observara sincronía en el arousal desplegado y en los afectos de ambos.

En las situaciones de separación de los niños(as) inseguros, éstos depositaron la regulación de sus estados afectivos en sus madres, siendo incapaces de calmarse por sí mismos, de continuar el juego y/o de tolerar la separación. De hecho, magnificaron sus emociones, evidenciando aferramiento a la madre, llanto intenso y/o enojo. Asimismo, no se apreció la negociación de los planes de salida (conflicto no resuelto), tendiendo a protestar abiertamente o a aceptar, pero mostrando gran ansiedad.

En los episodios de reencuentro, la mayoría de los niños(as) del grupo inseguro utilizó a la extraña como fuente de información y mostró una capacidad de exploración y de juego más rica, activa y productiva en ausencia de la madre (Díada 2 y 3), mientras que la niña de la Díada 1 excluyó e ignoró abiertamente a la extraña y fue incapaz de retomar el juego o la exploración. Al ingresar la madre, ésta tendió a mostrarse muy dulce, intentando disminuir la molestia del niño(a). A su vez, el niño(a) efectivamente desplegó su enojo, ignorando las preguntas de la madre, sus instrucciones o intenciones de jugar a algo determinado. Con el transcurso de los minutos, los niños(as) buscaron mayor contacto físico pero no fueron capaces de retomar el juego o iniciar planes compartidos, sino que más bien pasaron de una actividad a otra, exhibiendo elementos de ansiedad. De esta forma, ambos episodios (separación y reencuentro), nuevamente dan cuenta de patrones de orden coercitivo.

Las divergencias encontradas intragrupo de los niños(as) inseguros coercitivos, se relacionan con el despliegue predominante evidenciado, es decir, las niñas de la Díada 1 y Díada 3 manifestaron principalmente conductas amenazantes (enojo, molestia, demanda y exigencia), lo cual se condice con la descripción que se ha hecho de los coercitivos de número impar (C1 y C3), quienes tienden a ser más difíciles de a ratos, pues externalizan de manera más abierta el enojo (Crittenden, 2002). A eso se le suma que las madres les entregaron falsa información que no aportó a la predictibilidad. En cambio, en la Díada 2 la niña desplegó mayormente conductas desarmantes (vulnerabilidad e indefensión), acorde a lo descrito para los coercitivos de número par (C2 y C4) que tienden a mostrar más desamparo (Crittenden, 2004).

A diferencia de las descripciones anteriores, en un patrón de tipo Seguro se hubiese esperado que las separaciones fuesen negociadas abiertamente con la madre, permitiendo que los sentimientos negativos o los conflictos no queden sin resolver.

Asimismo, se hubiese esperado que en presencia de la extraña la conducta exploratoria se redujera, para luego alegrarse con el regreso de la madre. En los reencuentros, los niños de tipo seguro buscan el contacto físico inicial para después retomar la exploración con libertad y/o el juego, el cual además es de carácter simbólico.

Por lo tanto, los resultados observados son concordantes con la literatura, donde las investigaciones señalan que los niños(as) que presentan otros síndromes de orden genético como el Trastorno Autista o el Síndrome de Down, y que además involucran retraso mental como en el Prader-Willi, exhiben menos conductas de seguridad hacia sus padres, y con frecuencia se asocian en un 35% con organizaciones de apego de tipo Inseguro (**Rogers y Dilalla**, 1990; **Spencer**, 1993; **Capps, Sigman y Mundy**, 1994; **Shirataki** 1994 y **Pechous**, 2001 en **Rutgers et al.**, 2004; y **Rossel**, 2004). Siguiendo este mismo punto, es interesante mencionar que, si bien se ha visto la presencia de conductas desorganizadas o atípicas tanto en Autismo como en Down (**Cantón y Cortés**, 2008), en el caso del Prader-Willi no se observaron conductas atípicas en la evaluación del PAA. Esto daría a pensar, que el fenotipo del síndrome pareciera no generar desorganización en el vínculo, lo que podría deberse, entre otras cosas, a que los niños(as) participantes no correspondían al tercer mecanismo que origina el síndrome (mutación generada en la impronta), dado que este último subtipo se asocia con frecuencia a psicosis (Cortés et al., 2005).

En relación a la especificación del tipo de Inseguridad observada (Tipo C v/s Tipo A), dado que el total de las díadas inseguras clasificaron para apegos coercitivos y ninguna para defensivo, es posible teorizar que, a partir del fenotipo conductual del Síndrome de Prader-Willi descrito en el marco teórico, es más probable observar una tendencia coercitiva, donde el niño(a) muestre un despliegue de predominio amenazante y en menor medida desarmante (o viceversa), a raíz de las fallas en el uso del lenguaje pragmático y expresivo, y en el reconocimiento de expresiones faciales con contenido emocional, unido a la baja capacidad para comprender intenciones en sus cuidadores y en los demás, para mostrar empatía y reciprocidad, para flexibilizar el pensamiento y adaptarse a los cambios, para tolerar la frustración y para regular las emociones de forma asertiva, así como también, por su inclinación a la compulsión

alimentaria, el robo, la tozudez, la manipulación y las rabietas (**Rosell-Raga y Venegas-Venegas, 2006; Cassidy et al., 2012; Key, Jones y Dykens, 2013**).

Esto posibilitaría pensar que, aún cuando la madre pudiera tener con otros hijos un patrón de apego de tipo defendido, que implica la inhibición de los afectos negativos, finalmente el fenotipo conductual del SPW tendería a llevar al niño(a) a la desinhibición conductual, a la amplificación de los afectos negativos y a la subregulación emocional.

Esto, sumado a la hipótesis de que en el caso de la madre, dado que la discapacidad genera una mayor tendencia a visualizar al niño(a) como frágil o vulnerable (Sanz, 2010), la enfermedad moldearía un tipo de sensibilidad materna que sería diferente a la de una madre defendida. En esta última situación, la madre generalmente brinda algo de apoyo pero a la vez, rechaza el afecto negativo innecesario, aún cuando el dolor o el malestar del niño(a) continúe, es decir, no será confortadora emocionalmente, y por el contrario, demandará desempeño y una sobrerregulación afectiva en el niño(a) (Crittenden, 2004).

A diferencia de esto, el síndrome (la discapacidad) pareciera que genera en estas madres la disposición a proteger, pudiendo ser aduladoras con sus hijos(as) aún cuando los logros no sean demasiado altos, a sobreproteger desde la culpa y a estar constantemente intentando satisfacer sus necesidades y deseos (Crittenden, 2004).

Esto daría cuenta de la importancia que tiene considerar en los estudios acerca del apego, las variables del niño(a), su temperamento y en este caso, la discapacidad, como efecto que provocaría estrés en las madres, y que de forma recursiva podría disminuir a su vez, la disponibilidad y la sensibilidad de éstas hacia los niños.

Con respecto a las representaciones parentales, éstas han sido descritas en la literatura, como un aspecto central en la configuración de los patrones de apego. Las representaciones están presentes en todas las figuras o cuidadores principales, interviniendo en las conductas de cuidado hacia sus hijos de manera tal, que el tipo de representación determinará el grado de sensibilidad que los padres tengan hacia sus hijos, así como toda conducta o estilo de vinculación que los padres desplieguen hacia los niños(as) serán “claves para definirse a sí mismos y a los otros como figuras

protectoras” (Espinoza y Vásquez, 2006, p.19). De esta forma, las representaciones se constituyen como un registro acerca de la disponibilidad de la figura de apego y de sí mismo en relación con ésta, por lo que en el establecimiento de un determinado tipo de vínculo de apego se pondrán en interjuego la disponibilidad de la madre percibida por el niño(a), el registro que la madre hace de su propia disponibilidad (en su rol de mamá) y también, la disponibilidad que identifica de sus propios cuidadores (Duhalde, 2004).

En la presente investigación, las representaciones se dirigieron a describir la visión de las madres en torno a su hijo(a), de sí mismas como madres, y de la relación con sus propias figuras de apego.

A partir de esto, los resultados obtenidos dan cuenta que en términos generales, las representaciones de las madres participantes (3 de 4) se asocian a elementos que serían compatibles con inseguridad, donde se observó baja consistencia en el discurso (diferencias entre los adjetivos aportados y los episodios relatados), aspectos negativos no integrados u omitidos, recuerdos vagos acerca de su propia infancia y/o distorsión de algunos elementos episódicos.

En esta misma línea, aquellas representaciones maternas que compatibilizaron con algunas características de inseguridad (Díada 1, 2 y 3), se relacionaron a su vez, con patrones de apego codificados como inseguros hacia sus hijos(as), donde las madres tendieron a evaluarse como competentes en su rol de maternidad, sin embargo, mostrando en los videos, algunas dificultades para mentalizar y responder de manera sensible a las necesidades de éstos. De hecho, en la mayoría de estas madres se observó la inclinación a entregar falsa información cognitiva que no ayudó a la predictibilidad y a la regulación de los estados afectivos internos, así como la tendencia a dejar los conflictos observados durante la interacción como no resueltos.

Esta descripción sería concordante con las investigaciones precedentes, las cuales señalan que “los estados mentales del adulto sobre el apego (representaciones presentes de sus relaciones con los padres durante la infancia) afectan a sus conductas de crianza, que a su vez, influyen en los patrones de apego de los hijos” (Cantón y Cortés, 2008). Así, “se han encontrado asociaciones entre representaciones inseguras de los padres con respecto al apego, las respuestas poco sensibles de éstos a los

signos de apego de sus hijos, y el establecimiento de relaciones inseguras progenitor-hijo” (**Bakermans-Kranenburg, Juffer y Van Ijzendoorn**, 1998 citado en **Espinoza y Vásquez**, 2006, p. 24). Dicho de otro modo, la evidencia da cuenta que aquellas representaciones parentales que se definen por sentimientos de inseguridad en torno a sus propios patrones de apego, se asocian con una menor sensibilidad y responsividad de los padres para atender a las necesidades y deseos de sus hijos(as) (**Main, Kaplan y Cassidy**, 1985 y **Bakermans-Kranenburg, Juffer y Van Ijzendoorn** citados en **Espinoza y Vásquez**, 2006).

A esto se suma la noción de las distorsiones y los procesos atencionales, donde la literatura refiere que “cuando las emociones y pensamientos sobre las relaciones de apego no son congruentes con la calidad real de estas relaciones, la necesidad de retener esta representación mental incoherente puede llevar a un bloqueo o distorsión de la información relativo al apego” (Cantón y Cortés, 2008, p.189). De esta manera, los padres que suelen presentar recuerdos o sentimientos no integrados, con frecuencia se producen en ellos “una serie de restricciones en la atención, reflejadas en la incoherencia del discurso sobre las relaciones tempranas y en un comportamiento insensible con el niño” (Cantón y Cortés, 2008, p.189).

Más aún, estudios que investigan los resultados del AAI (*Adults Attachment Interview*) con el objetivo de indagar las representaciones parentales en función de la relación con sus propios cuidadores, y los patrones observados con sus hijos en la Situación extraña, afirman que en un 70-80% de los casos se da correspondencia entre el tipo de apego codificado en el AAI y la del hijo en la Situación extraña (**Fonagy, Steele y Steele**, 1991, 1996; **Benoit y Parker**, 1994; **Das Eiden, Teti y Corns**, 1995; **Ward y Carlson**, 1995; **Pederson, Gleason, Moran y Bento**, 1998; citados en **Cantón y Cortés**, 2008).

De esta forma, el estudio de las representaciones mentales de los padres al momento de analizar la relación madre e hijo adquiere una doble relevancia.

En el caso de la presente investigación, la combinación de la evaluación de los patrones de apego, con el análisis de las representaciones maternas asociadas, aportaría aún más valor a la información obtenida. Esta ventaja viene dada porque el AAI no incluye el estudio de las representaciones en relación a su hijo(a), sino que

apunta a describir la visión de la madre en torno a la disponibilidad y los cuidados proporcionados por sus propios cuidadores (Lecannelier, 2009). Por lo tanto, si bien dentro de los objetivos de esta investigación no estuvo evaluar el apego adulto, el interjuego entre las representaciones de su hijo(a) y su rol de madre, así como la información que surgió a partir de algunas preguntas que pertenecen a dicho instrumento (AAI), con la conducta efectivamente observada en la interacción, permitió el ir más allá y levantar algunas hipótesis con la relación de estas variables.

En términos específicos, los resultados evidenciados para cada una de las categorías centrales fueron los siguientes:

**a) Representaciones del niño(a):** 3 de las 4 madres participantes se inclinaron a realizar una valoración más positiva de su hijo(a) mediante el resalte de cualidades, un sobre elogio a sus capacidades y la minimización u omisión de los conflictos. Los contenidos comunes se relacionaron con conceptos de “ternura, ser niños(as) exquisitos, dulces, sensibles y perceptivos”, que no presentan dificultades en la interacción con la madre, sino que al revés, muestran “cercanía y complicidad”. Esto podría dar cuenta de altos niveles de idealización, que se enmarcan en función de las expectativas de aprendizaje y logro acerca de sus hijos(as). En cambio, en las madres que desarrollan apegos de tipo seguro, es esperable que la representación que ésta hace del niño sea equilibrada, coherente y flexible, pudiendo incorporar aspectos positivos y negativos a la descripción que se hace del niño (Slade, 2000).

De esta manera, las representaciones encontradas serían consistentes con lo descrito en la literatura para las madres que desarrollan vínculos ambivalentes (Tipo C: Coercitivo de acuerdo a la tipología de Crittenden, 2004), donde las representaciones que hacen de su hijo(a) “surgen a partir de un ideal de persona deseado por ella. Se aprecia dificultad de generar una representación coherente y específica del hijo (...) presentándose un hijo idealizado” (Grimalt y Heresi, 2012, p.242) De la misma manera, las investigaciones plantean que estas representaciones se encuentran teñidas de los temores de la madre en distintos planos o universos representacionales, entre los cuales se incluyen miedos asociados al nacimiento y/o a su evolución, a la personalidad futura del niño(a), a ella misma como madre y a lo que ocurra en la relación futura con

los otros miembros que componen el sistema familiar (pareja y hermanos), lo que generaría un estado de inseguridad generalizada (Grimalt y Heresi, 2012).

**b) Representación del síndrome:** Los resultados encontrados fueron de carácter homogéneo para todas las madres, donde la totalidad de ellas (4 de 4) mostraron un predominio de sentimientos de orden negativo en un primer momento (“shock”, “desesperanza” y “terremoto”, no estar preparado para el recibimiento de un bebé discapacitado), para luego pasar a experimentar contenidos de mayor aceptación del síndrome (reconocimiento de lo positivo, valoración de las oportunidades y lecciones que el Prader-Willi le entrega a la familia, etc.). Esto da cuenta de una vivencia de dificultad en las madres, que se genera con independencia de la seguridad o inseguridad que podría haberse visto en otros ámbitos de las representaciones. De esta manera, la discapacidad sería entonces reconocida como un elemento de desajuste que sería universal a todas estas madres, dada su complejidad y derivado del quiebre que se produce en el mundo representacional de las madres.

Esto coincidiría con las investigaciones que plantean que con la llegada de un recién nacido con discapacidad, las relaciones se complejizan pues no sólo se debe lidiar con el déficit funcional que los niños presentan al momento de emitir sus señales o de incorporar las que los padres les envían, sino que a esto se le suma la dificultad que los padres pueden manifestar para comprender las intenciones y responder a las necesidades de éstos (**Stone y Chesney**, 1978; **García**, 1983; **Bennett y Guralnick**, 1987 y **Fraiberg**, 1990 citados en **Sanz**, 2010; **Vallejo**, 2001 y **Rodríguez**, 2011).

Así, esta noción va de la mano con lo que **Stern (1997)**, desarrolló en torno a la constelación maternal, para explicar que las madres construyen incluso antes del nacimiento de sus bebés, una representación acerca de su hijo (cómo será y qué espera que sea), de su rol de madres (fantasías y proyecciones del cómo les gustaría ser) y de los modelos aportados por la relación con sus propios padres cuando ella era niña (expectativas de lo que le gustaría traer de ellos al nuevo vínculo con su hijo y lo que le gustaría cambiar) (Stern, 1997). Este conjunto de representaciones crea una identidad en la madre, que tras el nacimiento, se reorganizará en función de “ella misma

como madre, esposa, profesional, amiga, hija y nieta, su papel en la sociedad, su lugar en la familia de origen, ella misma como persona” (Stern, 1997, p.34).

En el caso del nacimiento de un niño con discapacidad, el quiebre entre el niño imaginado (representación de su hijo) versus el niño real, así como su experiencia de maternidad fantaseada y la real, puede ser tan grande, “que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse” (Vallejo, 2001, p.1). En las madres participantes esto queda de manifiesto cuando se refieren a la llegada de su hijo(a) como un “terremoto” o “shock”, donde momentáneamente se ven inmersas como en un estado de paralización, para luego tener que hacer la reorganización del mundo representacional que plantea Stern (1997), o más en palabras de las madres, llegar a este proceso de aceptación.

**c) Representación de la experiencia de maternidad y de ellas mismas:** En relación a la experiencia de maternidad, la totalidad de las madres (4 de 4), refiere una vivencia “diferente o especial” en comparación con sus otros hijos, pues la condición del síndrome generó diferencias en procesos como el amamantamiento y la alimentación, sumado a la necesidad de los diversos tratamientos en el apoyo a la enfermedad.

Respecto a ellas mismas y su rol de madres, si bien se observó cierta heterogeneidad en los resultados, la mayoría de las madres (Díada 1, 2 y 3) se describieron abiertamente a sí mismas como competentes. Una de ellas (madre de la Díada 3) agregó sentirse con menor grado de consistencia en las normas y límites. Por último, la madre de la díada 4 no se definió tan enfáticamente como competente, sino que valoró los esfuerzos e intentos por responder de manera efectiva a sus hijos(as) y destacó los momentos de mayor o menor competencia en su rol.

Dentro de los contenidos comunes entre las madres (Díada 1, 2 y 3), éstas enfatizaron el sentir que han sabido llevar bien la situación, que poseen maneras para calmar o confortar a sus hijos(as) y que no perciben situaciones de conflicto con ellos. No obstante, al contrastar el análisis de contenido de estas representaciones con la conducta observada en el PAA, se pudo apreciar que esta visión de sí mismas no incorpora actitudes maternas, que sí fueron evidentes en la interacción (video).

De esta manera, las representaciones maternas en esta categoría parecerían estar teñidas por sesgos o distorsiones, pues los videos muestran que los conflictos no fueron resueltos, que las madres no fueron capaces de aportar información cognitiva que calmara la ansiedad de sus niños(as), en ocasiones desestimaron su angustia y algunas se vieron sobrepasadas por el aferramiento intenso de éstos. Incluso, tanto en presencia de la madre como en su ausencia, los niños(as) mostraron necesidad de la proximidad física y ansiedad, siendo incapaces de explorar libremente.

Esto sería coincidente con lo descrito para los apegos ambivalentes (Tipo C: Coercitivo de acuerdo a Crittenden, 2004), donde los cuidadores tienden a cambiar su estilo y su forma de responder ante el malestar expresado, pudiendo ser inconsistentes en su aproximación a los niños(as) (González y Soto, 2013). Es decir, se inclinan a mostrarse muy responsivos, comunicativos y accesibles de a ratos, para luego plantarse abiertamente hostiles o rechazantes en otros momentos (González y Soto, 2013), lo cual afectaría la predictibilidad. En las madres participantes se encontraron ciertas incongruencias entre el relato y lo observado en el PAA, que podrían dar cuenta de los sesgos o distorsiones a la base de estas representaciones.

**d) Representación de la propia historia de apego:** Los resultados encontrados para estas representaciones evidenciaron en su mayoría (3 de 4 madres), dificultades en la coherencia del relato entre los adjetivos y los episodios, unido a recuerdos vagos sobre su niñez. Del mismo modo, estuvieron marcadas por la presencia de sesgos o distorsiones, donde las madres entregaron contenidos positivos para describir a sus cuidadores, sin embargo, no contaban con los argumentos o los recuerdos necesarios para sustentar dichos elementos (se constituían como atribuciones forzadas). En los contenidos comunes, las madres enfatizaron sentimientos de “cariño” a nivel físico y alta exigencia o demanda de perfección de sus padres hacia ellas. Algunas madres (Díada 1 y Díada 3) reportaron sentimientos en la línea de la “descontención emocional”, “soledad”, “confusión”, “necesidad de autovalencia” e “intrusividad”, mientras que otras (Díada 2 y 4) refirieron “apoyo”, “protección” y “contención”.

La ambigüedad o distorsión manifiesta en estas narrativas (madres de la Díada 1 y Díada 3), concordaría con las evidencia descrita para los apegos de tipo inseguro,

donde “se aprecian fallas en la integración de información contradictoria y dolorosa en las representaciones de apego” (Santelices et al., 2007, p.221). Las madres de estilo defensivo, muestran la tendencia a minimizar los aspectos negativos de sus cuidadores y de su infancia, tendiendo a idealizar, a evaluar las experiencias de apego con mayor positividad, pero sin lograr aportar consistencia ni la entrega de situaciones concretas que apoyen sus afirmaciones (Santelices et al., 2007). Esto sería similar a lo analizado en la madre de la Díada 1. Mientras que las madres de estilo coercitivo, dan cuenta de una falta de distancia e integración de sus experiencias al relato, mostrando altos niveles de impacto emocional, enojo, confusión, que las lleva a estar tan abrumadas por estas experiencias que no logran dar un relato claro y coherente (Santelices et al., 2007), lo que podría ser similar a lo analizado en la madre de la Díada 3.

Muy por el contrario, en las madres de estilo seguro, “los aspectos negativos de las relaciones de apego se integran en una representación coherente, consistente y con resonancia emocional, en el relato de experiencias favorables y desfavorables” (Santelices et al., 2007), es decir, no corresponde a adultos que no han sufrido o experimentado traumas durante su infancia, sino que han sido capaces de procesar esos contenidos y de integrarlas a un relato que da coherencia a la experiencia (Espinoza y Vásquez, 2006). Así, esto habría sido similar a lo analizado en la Díada 4 (la única categorizada de orden seguro), dado que demostró un buen grado de integración entre los afectos negativos y los positivos, así como entre las experiencias pasadas y el presente, pudiendo aportar una narrativa clara, objetiva y consistente.

Ahora, a modo de análisis global de las representaciones parentales, se podría hipotetizar que en el caso de las madres participantes (Díada 1, 2 y 3), al parecer la función reflexiva estaría descendida. **Fonagy y Target (1997)**, denominaron Función Reflexiva, para referirse a

La capacidad cognitiva que permite leer o inferir estados mentales de uno mismo y los otros y que implica tanto un componente autoreflexivo como interpersonal, que en condiciones ideales provee al individuo de una capacidad bien desarrollada para distinguir la realidad interna de la externa, los modos “reales” y ficticios de funcionamiento mental, los procesos

intrapersonales, mentales y emocionales de la comunicación interpersonal. Asimismo, promueve y mantiene la seguridad del apego, y como permite explicar nuestra conducta y la de los otros, crea continuidad de la experiencia, la cual es el fundamento de una estructura mental coherente (Fonagy, Steele, Steele y Target, 1981, citado en Lecannelier, 2009, p.194).

De acuerdo con este postulado, la habilidad de mentalización o de reflexión acerca de los propios estados como los de los demás, tiene consecuencias significativas en la manera en que se desarrolla y organiza el sí mismo, de forma tal, que a mayor función reflexiva en los padres, mejor será la capacidad de éstos para mentalizar a sus hijos en torno a sus intenciones, deseos, emociones y necesidades (Lecannelier, 2009). Las investigaciones señalan que aquellos padres que desarrollan la función reflexiva, logran una mejor comunicación, sincronía, regulación de los afectos y empatía hacia los niños, lo que a su vez, contribuye a aumentar la seguridad en el vínculo de apego y a favorecer el desarrollo de la mentalización en sus hijos también (**Fonagy, Steele, Moran, Steele y Higgitt, 1991, 1993; Fonagy, Redfern y Charman, 1997; Fonagy, Steele, Steele y Holder, 1997**, citados en **Lecannelier, 2009** y **Santelices, Olhaberry, Araneda, Tapia y Pérez-Salas, 2007**).

Así, desde la idea de la función reflexiva se desprende que en el caso de las madres participantes (Díada 1, 2 y 3), éstas presentaron dificultades para empatizar con los sentimientos de angustia o de ansiedad de los niños(as), algunas tendieron a desestimar sus emociones, mientras que otras visualizaron en el niño(a) mayor angustia de la manifestada realmente. Asimismo, las madres no fueron capaces de entregar información cognitiva que redujera el estrés de sus hijos(as) y en los episodios de reencuentro les costó prever en qué estado afectivo se encontraría la niña como para determinar qué conducta desplegar hacia ellos. Es decir, se apreciaron algunas dificultades para mentalizar la conducta del niño(a) y más bien, la tendencia a sobrerreaccionar y a amplificar su reacción ante el hijo(a), como está descrito en la literatura para los apegos de tipo Inseguro Coercitivo (Lecannelier, 2009).

A esto se une el hecho de que en las instancias de juego, la mayoría de las madres no desarrollaron juego de orden simbólico, sino que se inclinaron a lo didáctico

(búsqueda de aprendizaje). También, en las narrativas que las madres aportaron de la relación con sus propias figuras de apego, se evidenció muy poca reflexión sobre los motivos o razones de la conducta de sus padres (*por qué era así, por qué hacía esto de este modo, etc.*), lo que dio a pensar que sus representaciones no parecían consistentes internamente, creíbles o coherentes emocionalmente (Slade, 2000).

Considerando estas distinciones, se vuelve fundamental estudiar las representaciones parentales como constructo que moldea los cuidados y el estilo de crianza que una madre despliega a su hijo(a), unido al concepto de la función reflexiva. Por un lado, “las representaciones mentales de los padres de sus relaciones de apego durante la infancia determinan el grado en que pueden procesar libremente y sin distorsión, la información relativa a las necesidades de apego de los hijos” (Cantón y Cortés, 2008, p.61), mientras que la función reflexiva permite generar predictibilidad, favorece la comunicación, y media entre el mundo interno y externo en torno a los significados, lo que en su conjunto promovería la seguridad en el apego (Fonagy, Target, Steele y Steele, 1981). Si a eso se le suma el hecho de que está comprobado que la inseguridad de los padres disminuye la sensibilidad parental, es lógico pensar entonces, que las investigaciones futuras sobre apego deben seguir profundizando en estos conceptos (sensibilidad, representación, teoría de la mente), pues “si un individuo confía en tener disponible a la figura principal de apego, siempre que la necesite tenderá a experimentar mucho menos temor” (Cantón y Cortés, 2008).

### **Limitaciones, Alcances y Futuros Lineamientos**

Dentro de las limitaciones de la presente investigación, se encuentra el hecho de que las observaciones se abstraieron a partir de una muestra reducida, por lo que no se sabe con certeza si los análisis respecto de la inseguridad y la seguridad observada podrían variar al interior de los grupos. Asimismo, para indagar con mayor profundidad las variables antes descritas, sería importante contar con un mayor número muestral, que tuviera como propósito: a) evaluar temáticas de prevalencia de este síndrome, lo cual parece quedar siempre en deuda en las investigaciones que abordan el Prader-Willi, b) evaluar la distribución de las organizaciones de apego, de manera de observar si las tendencias se mantienen o por el contrario, varían, c) contribuir al conocimiento de

esta enfermedad a nivel nacional, pues la realidad es que son bastante escasas las estrategias, programas o servicios para atender a familias con este tipo de síndromes, donde incluso muchas veces los profesionales de la red de salud mental, no poseen el entrenamiento requerido para ofrecer apoyo a las manifestaciones clínicas evidenciadas no sólo en el mismo niño(a), sino también, en sus padres y hermanos. Es decir, un eje fundamental de las investigaciones tendría que ver con generar mayor consciencia de la necesidad de tener políticas públicas efectivas en relación a la discapacidad.

Aún así, los alcances de esta investigación se relacionan con contribuir al conocimiento de una enfermedad poco conocida en Chile, y la repercusión que ésta tiene en el desarrollo de los estilos vinculares (y viceversa), que como se ha visto en la literatura, genera grandes dificultades y altos montos de estrés en el clima familiar (Lanfranchi y Vianello, 2012).

De esta forma, los futuros lineamientos de la investigación en Apego y Síndrome de Prader-Willi, podrían dirigirse a:

En un primer lugar, destacar la relevancia de establecer intervenciones en el ámbito de la salud pública y privada, en apoyo a las madres de niños(as) con SPW durante el período posterior al nacimiento. Esto, sobre todo si se considera que el diagnóstico no siempre es confirmado con prontitud, por lo que el riesgo de esta situación es que si los padres permanecen en etapas demasiado largas de confusión, rabia, negación o tristeza, se podrían ver afectadas las posibilidades de desarrollar un apego seguro (Rossel, 2004).

En segundo lugar, dado que los resultados se inclinan a hipotetizar que el Síndrome Prader-Willi tendería a desarrollar patrones de orden coercitivo a partir del fenotipo conductual revisado, sería importante analizar el efecto moldeador que la capacidad de las madres para entregar predictibilidad, consistencia y coherencia a la relación podría tener a la hora de disminuir o minimizar la intensidad y/o frecuencia del despliegue de las conductas amenazantes y desarmantes descritas en **Crittenden (2004)**. En esta misma línea, ya que se plantea en la literatura que la agresividad y las rabietas propias del fenotipo empeoran con la edad (Albert, 1999), sería interesante analizar si las representaciones positivas que las madres han construido en torno a sus

hijos sufrirían modificaciones o no, ante una mayor desregulación conductual y amenaza, pues hasta el momento, el PAA no logró por ejemplo, discriminar tanto la amenaza dramática propia de los coercitivos C3 – Agresivo.

Ahora, la forma de lograr estos objetivos, se vincularía con la investigación, identificación y el trabajo sistemático de variables como la responsividad, la función reflexiva, la seguridad alimentaria, el entrenamiento en el manejo conductual de la sintomatología socio emocional asociada al síndrome, y especialmente en la sensibilidad materna. Esto, dado que a partir de las similitudes entre la literatura y los resultados obtenidos, se vuelve fundamental trabajar por mejorar la sensibilidad en las madres de estos niños(as), apuntando a lograr una mayor accesibilidad (entender lo que comunica el infante), aceptación (validez afectiva de los sentimientos o necesidades del hijo), la capacidad para interpretar sus deseos o necesidades y la cooperación expresada en una relación más recíproca, de juego agradable y planes compartidos (González y Soto, 2013). La relevancia de este trabajo se sustenta en la observación de que aquellos niños que tienen una historia de apego de orden inseguro, al combinarse con altos niveles de sensibilidad parental, muestran un mejor funcionamiento que los niños de apego seguro pero con bajos índices de sensibilidad (Espinoza y Vásquez, 2006).

En último lugar, es interesante de investigar el impacto que el entrenamiento de las madres en el manejo de las conductas y de las habilidades sociales de estos niños(as) podría tener sobre las dificultades asociadas al fenotipo del Prader-Willi. De esto se desprende la hipótesis de que, intervenciones específicas diseñadas a mejorar la predictibilidad, la consistencia y la coherencia en el tiempo de las madres, podrían reducir o minimizar la conducta amenazante. Prueba de esto podría ser que 2 de las 3 díadas que se clasificaron como coercitivas muestran potencialidad, desde una mirada más dimensional, para evolucionar a una organización de apego seguro reactivo B4-B5. Esto coincidiría con una mayor conducta de anticipación y de entrega de información por parte de las madres, según lo observado en los videos.

Así, el nivel o grado de apropiación de este entrenamiento también podría constituir una variable importante en el estudio del apego en SPW.

## REFERENCIAS

- Ainsworth, M. D., Blehar, M. C., Waters, E., y Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.  
Recuperado de <http://www.questia.com/read/10105617/patterns-of-attachment-a-psychological-study-of-the>
- Albert, M. (1999). El SPW y la Familia. En: *El Síndrome de Prader-Willi: Guía para Familias y Profesionales*. Madrid: Colección Rehabilitación, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Álvarez-Gayou, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós Mexicana.
- Argilaga, M. T. (2001). Cómo apresar las competencias del bebé mediante una aplicación de la metodología observacional. *Contextos educativos: Revista de educación*, (4), 13-34.
- Artigas-Pallarés, J., Gabau-Vila, E., y Guitart-Feliubadaló, M. (2005). El autismo síndrómico: II. Síndromes de base genética asociados a autismo. *Rev Neurol*, 40 (Supl 1), S151-S162.
- Bardin, L. (1986). *Análisis de contenido* (Vol. 89). España: Ediciones Akal.
- Besoain, C., y Santelices, M. P. (2009). Transmisión intergeneracional del apego y función reflexiva materna: una revisión. *Terapia psicológica*, 27(1), 113-118.
- Bowlby, J. (1958) The Nature of the Child's Tie to His Mother. *International Journal of Psycho-Analysis*, 39, 350-373.
- Bretherton, I. (1992). The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental psychology*, 28(5), 759.

- Bretherton, I., y Munholland, K. (1999). Internal Working Models in Attachment Relationships: A Construct Revisited. In: In: Cassidy J. y Shaver, P. (Eds). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp.89-111) New York: Guilford Press.
- Butler, M. G., Hanchett, J. M. y Thompson, T. (2006). Clinical Findings and Natural History of Prader-willi Syndrome. In: Butler, M. G., Lee, P. D., y Whitman, B. Y. (Eds). *Management of Prader-Willi Syndrome* (pp.3-48). New York: Springer.
- Cantón, J., y Cortés, M. R. (2008). *El apego del niño a sus cuidadores: evaluación, antecedentes y consecuencias para el desarrollo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Cassidy, J. (1999). The Nature of the Child's Tie. In: Cassidy J. y Shaver, P. (Eds). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*. (pp.3-20) New York: Guilford Press.
- Cassidy, J., y Marvin, R. S. (1992). *Attachment organization in preschool children: Procedures and coding manual*. Seattle: MacArthur Working Group on Attachment.
- Cassidy, S. B., Schwartz, S., Miller, J. L., y Driscoll, D. J. (2012). Prader-willi syndrome. *Genetics in Medicine*, 14(1), 10-26.
- Cortés M, F., Alliende, M. A., Barrios R, A., Curotto L, B., Santa María V, L., Barraza O, X., y Pardo V, R. (2005). Caracterización clínico-genético-molecular de 45 pacientes chilenos con Síndrome de Prader Willi. *Revista médica de Chile*, 133(1), 33-41.
- Crittenden, P. M. (1992a). The quality of attachment in the preschool years. *Development and Psychopathology*, 4, 209-241.
- Crittenden, P. M. (1992b). *Preschool Assessment of Attachment*. Unpublished manuscript. Miami: Family Relations Institute. Recuperado de: <http://familyrelationsinstitute.org>

- Crittenden, P. M. (1994) *Preschool Assessment of Attachment*. Unpublished manuscript (2nd ed.). Miami: Family Relations Institute. Recuperado de: <http://familyrelationsinstitute.org>
- Crittenden, P. M. (2002) *Nuevas Implicaciones Clínicas de la Teoría del Apego*. Valencia: Promolibro.
- Del Barrio, J. A., Castro, S., y San Román, M. (2006). Síndrome de Prader-Willi. En: *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*.
- Delval, Juan. (2004). *El desarrollo Humano*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Duhalde, C. (2004). De la Dependencia a la Independencia: Representaciones Maternas acerca del Vínculo con el Bebé en el primer año de vida. *Subjetividad y procesos cognitivos*, (6):17-40.
- Echeverría, G. (2005). *Adaptado de Apuntes Docentes de Clase de Metodología de Investigación*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago.
- Escobar, J. (2008). *Historia de los patrones de apego en madres adolescentes y su relación con el riesgo en la calidad del apego con sus hijos recién nacidos* (tesis de magíster). Universidad de Chile, Santiago.
- Espinoza, M. y Vásquez, M. P. (2006) *Observación del vínculo madre-hijo y su asociación con las representaciones de los vínculos tempranos de madres adolescentes primerizas* (Memoria para optar al grado de psicólogo) Universidad de Chile: Santiago.
- FEAPS – Confederación Española de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (2006) Capítulo VIII. *Síndrome de Prader-Willi* (pp.225-253). Madrid: Caja Madrid.

- Fonagy, P., Target, M., Steele, H., y Steele, M. (1998). Reflective-functioning manual, version 5.0, for application to adult attachment interviews. *London: University College London.*
- George, C., Kaplan, N., y Main, M. (1985) The adult attachment interview. Unpublished manuscript. University of California, Berkeley. Recuperado de [http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/measures/content/aai\\_interview.pdf](http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/measures/content/aai_interview.pdf)
- González, C. (2013). *Evaluación del Apego Preescolar desde el Modelo Dinámico Maduracional del Apego: Apuntes para la investigación.* Universidad de Chile, Santiago.
- González, C. y Soto, L. (2013). *Sensibilidad Parental, Apego y Salud Mental.* Material Docente: Diploma en Promoción de Apego Seguro en Primera Infancia. Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago.
- Gourash, L. (Junio, 2014) *Comunicación: Habilidades para Padres y Prestadores.* Trabajo presentado en II Taller de Manejo Conductual en SPW, Clínica de las Condes, Santiago.
- Gourash, L. (Junio, 2014) *Seguridad Alimentaria en Síndrome de Prader-Willi.* Trabajo presentado en II Taller de Manejo Conductual en SPW, Clínica de las Condes, Santiago.
- Grechi, E., Cammarata, B., Mariani, B., Di Candia, S., y Chiumello, G. (2012). Prader-Willi Syndrome: Clinical Aspects. *Journal of obesity, 2012*, 1-13.
- Grimalt, L., y Heresi, E. (2012). Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo. *Revista chilena de pediatría, 83(3)*, 239-246
- Guidano, V. (2001). *El modelo cognitivo postracionalista: hacia una reconceptualización teórica y clínica.* España: Editorial Desclée de Brouwer.

- Hodapp, R. M., Dykens, E. M., y Masino, L. (1997). Stress and support. In: Families of Persons with Prader-Willi syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 11-24.
- Howe, D. (2006). Disabled Children, Maltreatment and Attachment. *British Journal of Social Work*, 36(5), 743-760.
- Key, A. P., Jones, D., y Dykens, E. M. (2013). Social and emotional processing in Prader-Willi syndrome: genetic subtype differences. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 5(1), 7.
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, 7, 19-40.
- Lanfranchi, S., y Vianello, R. (2012). Stress, Locus of Control, and Family Cohesion and Adaptability in Parents of Children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi Syndromes. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(3), 207-224.
- Lecannelier, F. (2009) Segunda Parte: La Teoría del Apego. *Apego e intersubjetividad: influencia de los vínculos tempranos en el desarrollo humano y la salud mental*. Santiago de Chile: Lom Ediciones.
- Main, M. y Solomon, J. (1990) Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation. In: Cantón y Cortés 2008
- Malekpour, M. (2007). Effects of Attachment on Early and Later Development. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 53(105), 81-95.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa: síntesis conceptual. *Revista de investigación en psicología*, 9(1), 123-146.

- Martínez, C., y Santelices, M. P. (2005). Evaluación del apego en el adulto: Una revisión. *Psyche Santiago*, 14(1), 181-191.
- Marvin, R., y Britner, P. (1999). Normative Development: The Ontogeny of Attachment. In: Cassidy J. y Shaver, P. (Eds). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*. New York: Guilford Press.
- Mazaheri, M. M., Rae-Seebach, R. D., Preston, H. E., Schmidt, M., Kountz - Edwards, S., Field, N., y Packman, W. (2012). The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1-13.
- Olhaberry, M. (2011). Interacciones tempranas y género infantil en familias monoparentales chilenas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 44(2), 75-88.
- Oliva, A. (2004). Estado actual de la teoría del apego. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4(1), 65-81.
- Pina-Neto, M., Ferraz, V. E., Molfetta, G. D., Buxton, J., Richards, S., y Malcolm, S. (1997). Clinical-neurologic, cytogenetic and molecular aspects of the Prader-Willi and Angelman syndromes. *Archivos de neuro-psiquiatría*, 55(2), 199-208.
- Rodríguez, E. (2011). Apego y discapacidad. *Revista AFONDO*. Recuperado en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3977>
- Román, M. (2011). Metodologías para la evaluación del apego infantil: de la observación de conductas a la exploración de las representaciones mentales. *Acción psicológica*, 8(2), 27-38.
- Rosell-Raga, L. (2003) Fenotipos conductuales en el síndrome de Prader-Willi. *Rev Neurol*, 36(s1).
- Rosell-Raga, L., y Venegas-Venegas, V. (2006). Sintomatología Autista y Síndrome Prader-Willi. *Revista de neurología*, 42(2), 89-93.

- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1(1), 3-8.
- Rozenel, V. (2006). Los Modelos Operativos Internos (IWM) dentro de la teoría del apego. *Aperturas psicoanalíticas: Revista de psicoanálisis*, (23), 7.
- Rutgers, A. H., Bakermans - Kranenburg, M. J., Van Ijzendoorn, M. H., y Bercelaer - Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: a meta - analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134.
- Santelices, M. P., Olhaberry, M., Araneda, M. E., Tapia, C., y Pérez-Salas, C. P. (2007). Estudio de la evolución de las representaciones y apego materno, en un grupo de embarazadas primigestas chilenas. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16(3), 219-229.
- Sanz, M. J. (2010). La discapacidad, factor de vulnerabilidad para una crianza saludable. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, (71), 12-17.
- Sierra, A. V., Rodríguez, F. L., y Cortés, A. N. (2010). Sensibilidad materna y maltrato infantil. *Acta Colombiana de Psicología*, 13(2), 11-18.
- Skokauskas, N., Sweeny, E., Meehan, J., y Gallagher, L. (2012). Mental Health Problems in Children with Prader-Willi Syndrome. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 21(3), 194.
- Slade, A. (2000). Representación, simbolización y regulación afectiva en el tratamiento concomitante de una madre y su niño: teoría del apego y psicoterapia infantil. *Aperturas psicoanalíticas: Revista de psicoanálisis*, (5), 5.
- Solomon, J., y George, C. (1999). The Measurement of Attachment Security in Infancy and Childhood. In: Cassidy J. y Shaver, P. (Eds). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp.287-316). New York: Guilford Press.

- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. España: Ediciones Morata.
- Stern, D. N. (1997) *La Constelación Maternal: La psicoterapia en las relaciones entre padres e hijos*. España: Ediciones Paidós.
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. España: Ediciones Paidós.
- Teti, D. M., Gelfand, D. M., Messinger, D. S., y Isabella, R. (1995). Maternal depression and the quality of early attachment: An examination of infants, preschoolers and their mothers. *Developmental Psychology* 31(3), 364-376.
- Vallejo, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2).
- Vaughn, B. E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., MacGregor, D., y Seifer, R. (1994). Quality of toddler - mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation behavior. *Child Development*, 65(1), 95-108.
- Weinfield, N., Sroufe, A., Egeland, B., y Carlson, E. (1999). The Nature of Individual Differences in Infant-Caregiver Attachment. In: Cassidy J. y Shaver, P. (Eds). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications (pp.68-88)*. New York: Guilford Press.
- Wulfart, J., Scholte, E. M., y van Berckelaer-Onnes, I. (2010). Maternal parenting stress in families with a child with Angelman syndrome or Prader-Willi syndrome. In: Wulfart, J. (Eds). *Genetic Syndromes in the Family. Child Characteristics and Parenting Stress in Angelman, Charge, Cornelia de Lange, Prader-Willy and Rett Syndrome*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 3, 97-131.

## **8. ANEXOS**

## 8.1. Consentimiento Informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### PARTE 1. Información

Usted ha sido invitado a ser parte de una investigación, por lo que su autorización es prioritaria para poder hacer efectiva su participación. El propósito de este documento es darle a conocer las características de este estudio con el fin de que usted pueda decidir de manera libre e informada si accede o no a participar. En caso de tener dudas o requerir mayor información, se ruega comunicarse con la investigadora a cargo, Ps. María Amalia Kristic, al correo [amalia.kristic@gmail.com](mailto:amalia.kristic@gmail.com) con el fin de que usted pueda clarificar sus inquietudes.

El objetivo de esta investigación es poder describir el tipo de apego que establecen los niños/as entre dos y cinco años, que presentan Síndrome de Prader-Willi con sus madres. Para ello, están invitados a participar todas aquellas familias que vivan en la Región Metropolitana de Santiago, que cuenten con padre y madre dentro del hogar, y que tengan un hijo/a con las características señaladas. Su participación es voluntaria, sin ningún tipo de amonestación en caso de que usted rechace participar.

Su participación en la investigación consiste en una sesión de entrevista que será realizada únicamente con las mamás, de manera individual, y de una hora y media de duración. Dicha entrevista será grabada sólo por voz, los datos serán confidenciales y utilizados estrictamente para fines investigativos. Se le harán algunas preguntas generales y otras más específicas destinadas a profundizar en la relación que tiene con su hijo/a. Además de la entrevista, se le solicitará asistir a una sesión de juego con su hijo/a en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile, con el objetivo de evaluar algunas características de la relación madre-hijo, sus fortalezas y debilidades. Esta sesión será video-grabada, también confidencial y sólo con fines investigativos. El procedimiento tiene una duración de 30 minutos, e implica someter a su hijo/a a situaciones de estrés breve, por medio de separaciones respecto de su mamá. Se

tomarán todas las consideraciones necesarias para que estos períodos se reduzcan al mínimo, y se suspenderá la intervención en caso de discomfort. Estos grados de estrés son los mismos que su hijo/a tendría en situaciones cotidianas como por ejemplo, pelearse con el hermano, o pedirle algo a usted y que no acepte dárselo. Para la identificación de los participantes se utilizarán códigos, de manera de proteger su identidad, y como se mencionó más arriba, todos los datos serán confidenciales. Usted podrá retirarse en cualquier momento del estudio.

Los beneficios de participar en esta investigación son colaborar a contribuir al desarrollo de la ciencia en un síndrome que es poco reconocido en Chile, además de acceder a una sesión donde se devolverá la información observada, con el propósito de ayudarlo a generar una mejor relación con su hijo/a en caso de encontrar dificultades.

Los datos de contacto del investigador, corresponden a Ps. Amalia Kristic, teléfono celular 8-3774491, correo electrónico amalia.kristic@gmail.com

---

## **PARTE 2. Formulario de Consentimiento Información**

“He sido invitada a participar en el estudio *-Características del patrón de apego que establecen los niños preescolares entre 2 y 5 años, de ambos sexos, que presentan Síndrome de Prader-Willi, hacia sus madres-*. Entiendo que mi participación consistirá en asistir a una sesión de entrevista individual de una hora y media de duración que será grabada por voz, y a una sesión de juego con mi hijo/a, de veinte minutos de duración, que será video-grabada y en donde él/ella será sometido/a a algunos períodos de estrés breve. He leído (o se me ha leído) la información del documento de consentimiento. He tenido tiempo para hacer preguntas y se me ha contestado claramente. No tengo ninguna duda sobre mi participación. Acepto voluntariamente participar y sé que tengo el derecho a terminar mi participación en cualquier momento”.

---

Firma del Participante

---

Firma del Investigador

---

Fecha

## **8.2. Guión de Entrevista**

### **1) Representaciones de su propia historia de apego**

- Me gustaría si pudiera tratar de describirme su relación con sus padres cuando era niña, partiendo desde lo más atrás que puedas recordar (AAI Questionary).
- Me gustaría pedirte que elijas cinco adjetivos o palabras que reflejen la relación que tenías con tu mamá cuando eras pequeña, partiendo desde lo más atrás que recuerdes. Entre los 5 años y los 12 está bien. Sé que puede tomar un poco de tiempo, así que piensa por unos momentos, luego me gustaría preguntarte por qué las elegiste. Las iré escribiendo mientras me las vayas dando (AAI Questionary).
- Cuando te encontrabas alterada / molesta / afligida de niña, ¿qué hacías? (AAI Questionary)
- ¿Hubieron muchos cambios en la relación con tus padres una vez transcurrida tu infancia? (AAI Questionary).
- En la actualidad, ¿Cómo dirías que es la relación que tienes con tus padres? (AAI Questionary).
- En general, ¿cómo piensas que tus experiencias con tus papás en general pueden haber afectado tu personalidad de adulto? (AAI Questionary).

### **2) Representaciones respecto de su hijo/a y el síndrome**

- ¿Qué significó para ti el nacimiento de tu hijo(a)?
- Me gustaría que pudieras recordar los primeros meses de vida de tu hijo(a). Una vez ahí, elige cinco adjetivos o palabras que den cuenta de lo que sentiste en ese momento.

- ¿Qué preocupaciones, miedos o aprehensiones tuviste al momento en que te confirmaron el diagnóstico? ¿Cuáles son tus preocupaciones actuales?
- ¿Que significó para ti tener que someter a tu hijo(a) a un sinnumero de tratamientos en el apoyo del síndrome?
- ¿Qué implicó para ti y para tu familia, recibir un niño(a) con SPW?
- ¿Qué ha sido lo más difícil de sobrellevar con un niño(a) con SPW? ¿Cuáles son sus fortalezas?
- ¿Qué expectativas tienes para tu hijo(a)? Me gustaría que pudieras nombrar tres deseos para él.
- ¿Cómo imaginas que será la vida de tu hijo(a) en 5 años más?

### **3) Representaciones respecto de su rol de madre**

- Cuando tu hijo(a) está alterado(a) / afligido(a) / molesto(a), ¿Qué haces?
- ¿De qué manera te aproximas a tu hijo(a) cuando hay conflictos?
- ¿De qué manera expresas afecto a tu hijo(a)?
- ¿De qué manera estimulas el aprendizaje de tu hijo?
- Describe una instancia de juego entre tu hijo(a) y tú.

### 8.3. Entrevista de Apego Adulto (AAI Questionary)

## ADULT ATTACHMENT INTERVIEW PROTOCOL

Mary B. Main

### Introduction

*I'm going to be interviewing you about your childhood experiences, and how those experiences may have affected your adult personality. So, I'd like to ask you about your early relationship with your family, and what you think about the way it might have affected you. We'll focus mainly on your childhood, but later we'll get on to your adolescence and then to what's going on right now. This interview often takes about an hour, but it could be anywhere between 45 minutes and an hour and a half.*

*1. Could you start by helping me get oriented to your early family situation, and where you lived and so on? If you could tell me where you were born, whether you moved around much, what your family did at various times for a living?*

In the case of participants raised by several persons, and not necessarily raised by the biological or adoptive parents (frequent in high-risk samples), the opening question above may be "*Who would you say raised you?*": The interviewer will use this to help determine who should be considered the primary attachment figure (s) on whom the interview will focus.

*Did you see much of your grandparents when you were little? If participant indicates that grandparents died during his or her own lifetime, ask the participant's age at the time of each loss. If there were grandparents whom she or he never met, ask whether this (these) grandparents) had died before she was born. If yes, continue as follows: Your mother's father died before you were born? How old was she at the time, do you know? In a casual and spontaneous way, inviting only a very brief reply, the interviewer then asks, Did she tell you much about this grandfather?*

*Did you have brothers and sisters living in the house, or anybody besides your parents? Are they living nearby now or do they live elsewhere? -*

*2. I'd like you to try to describe your relationship with your parents as a young child if you could start from as far back as you can remember?*

*3. Now I'd like to ask you to choose five adjectives or words that reflect your relationship with your mother starting from as far back as you can remember in early childhood as early as you can go, but say, age 5 to 12 is fine. I know this may take a bit of time, so go ahead and think for a minute... then I'd like to ask you why you chose them. I'll write each one down as you give them to me.*

*4. Now I'd like to ask you to choose five adjectives or words that reflect your childhood relationship with your father, again starting from as far back as you can remember in early childhood as early as you can go, but again say, age 5 to 12 is fine. I know this may take a bit of time, so go ahead and think again for a minute... then I'd like to ask you why you chose them. I'll*

*write each one down as you give them to me. (Interviewer repeats with probes as above).*

*5. Now I wonder if you could tell me, to which parent did you feel the closest, and why? Why isn't there this feeling with the other parent?*

*6. When you were upset as a child, what would you do?*

*-----When you were Upset emotionally when you were little, what would you do? (Wait for participant's reply). Can you think of a specific time that happened?*

*-----Can you remember what would happen when you were hurt physically? (Wait for participant's reply). Again, do any specific incidents come to mind?*

*-----Were you ever M when you were little? (Wait for participant's reply). Do you remember what would happen?*

*8. Did you ever feel rejected as a young child? Of course, looking back on it now, you may realize it wasn't really rejection, but what I'm trying to ask about here is whether you remember ever having rejected in childhood*

*-----How old were you when you first felt this way, and what did you do?*

*----Why do you think your parent did those things-- do you think he/she realized he/she was rejecting you?*

*9. Were your parents ever threatening with you in any way, maybe for discipline, or even jokingly?*

*10. In general, how do you think your overall experiences with your parents have affected your adult personality?*

*---Are there any aspects to your early experiences that you feel were a set-back in your development?*

*---Are there any other aspects of your early experiences, that you think might have held your development back, or had a negative effect on the way you turned out?*

*11. Why do you think your parents behaved as they did during your childhood?*

*12. Were there any other adults with whom you were close, like parents, as a child?*

*13. Did you experience the loss of a parent or other close loved one while you were a young child for example, a sibling, or a close family member?*

13a. *Did you lose any other important persons during your childhood?*

13b. *Have you lost other close persons, in adult years? (Same queries).*

14. *Other than any difficult experiences you've already described, have you had any other experiences which you should regard as potentially traumatic?*

15. *Now I'd like to ask you a few more questions about your relationship with your parents. Were there many changes in your relationship with your parents (or remaining parent) after childhood? We'll get to the present in a moment, but right now I mean changes occurring roughly between your childhood and your adulthood?*

16. *Now I'd like to ask you, what is your relationship with your parents (or remaining parent) like for you now as an adult? Here I am asking about your current relationship.*

----*Do you have much contact with your parents at present?*

----*What would you say the relationship with your parents is like currently?*

---*Could you tell me about any (or any other) sources of dissatisfaction in your current relationship with your parents? any special (or any other) sources of special satisfaction?*

17. *I'd like to move now to a different sort of question, it's not about your relationship with your parents, instead it's about an aspect of your current relationship with (specific child of special interest to the researcher, or all the participant's children considered together). How do you respond now, in terms of feelings, when you separate from your child / children?*

-----*Do you ever feel worried about (child)?*

18. *If you had three wishes for your child twenty years from now, what would they be? I'm thinking partly of the kind of future you would like to see for your child I'll give you a minute or two to think about this one.*

19. *Is there any particular thing which you feel you learned above all from your own childhood experiences? I'm thinking here of something you feel you might have gained from the kind of childhood you had.*

20. *We've been focusing a lot on the past in this interview, but I'd like to end up looking quite a ways into the future. We've just talked about what you think you may have learned from your own childhood experiences. I'd like to end by asking you what would you hope your child (or, your imagined child) might have learned from his/her experiences of being parented by you?*

#### 8.4. Ficha Tipo de Anamnesis

a) Identificación de la madre:

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_

Ocupación Actual: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ N° de Hijos: \_\_\_\_\_

Diagnósticos psicológicos/médicos: \_\_\_\_\_

Consultas o tratamientos previos: \_\_\_\_\_

b) Identificación del Niño/niña:

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_

Diagnósticos psicológicos/médicos: \_\_\_\_\_

Consultas o tratamientos previos: \_\_\_\_\_

c) Antecedentes Familiares (Padre y Hermanos/as)

Rol	Nombre	Edad	Ocupación actual	Datos relevantes

Padres separados: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Genograma

d) Embarazo y Desarrollo:

Embarazo deseado/no deseado: \_\_\_\_\_

Tipo de parto/complicaciones: \_\_\_\_\_

Problemas de salud física/psicológica de la madre durante o después del parto:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Temperamento y otros antecedentes relevantes de los primeros meses: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Adquisición de la Marcha: \_\_\_\_\_

Adquisición del Lenguaje: \_\_\_\_\_

Control de Esfínter: \_\_\_\_\_

Hospitalizaciones u otros: \_\_\_\_\_

e) Antecedentes Sociodemográficos

Domicilio: \_\_\_\_\_ Comuna: \_\_\_\_\_

Vivienda Propia: \_\_\_\_\_ Vivienda Arrendada: \_\_\_\_\_ Allegados: \_\_\_\_\_ Otros: \_\_\_\_\_

Ingresos Económicos Promedio:

- Entre \$1.700.000 y \$3.200.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$ 600.000 y \$ 1.200.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$ 400.000 y \$500.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$150.000 y \$300.000 \_\_\_\_\_
- Cercano al sueldo mínimo \_\_\_\_\_
- Bajo el sueldo mínimo \_\_\_\_\_

Otros antecedentes relevantes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 8.5. Ficha de Anamnesis por cada Díada

### Díada 1

#### a) Identificación de la madre:

**Nombre:** A.S.

**Edad:** 44 **Fecha de nacimiento:** 20/10/1969 **Escolaridad:** Técnico Profesional

**Ocupación Actual:** Administrativo.

**Estado Civil:** Soltera (Convive con pareja) **Nº de Hijos:** 2

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** No.

**Consultas o tratamientos previos:** No

#### b) Identificación del Niño/niña:

**Nombre:** Sa. **Sexo:** Femenino. **Edad:** 3 años 5 meses.

**Fecha de nacimiento:** 27/01/2011

**Escolaridad:** Nivel Medio Menor Jardín.

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** Síndrome de Prader-Willi.

**Consultas o tratamientos previos:** Neurólogo, Genetista, Endocrinólogo, Pediatra, Nutricionista, Apoyo terapéutico de Teletón (motricidad). Está considerando la evaluación fonológica.

**Evaluación del Desarrollo o Coeficiente Intelectual:** Sí  No

#### c) Antecedentes Familiares (Padre y Hermanos/as)

Rol	Nombre	Edad	Ocupación	Datos relevantes
Padre	J.R	49	Ing. Civil	
Hermano	J.I.	9	Estudiante	

Padres separados: Sí  No



e) Antecedentes Sociodemográficos:

**Domicilio:** Pasaje Lago Colico 1176

**Comuna:** Temuco (IX Región)

Vivienda Propia: \_\_\_\_\_ Vivienda Arrendada: X Allegados: \_\_\_\_\_ Otros: \_\_\_\_\_

**Ingresos Económicos Promedio:**

- Entre \$1.700.000 y \$3.200.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$ 600.000 y \$ 1.200.000 X
- Entre \$ 400.000 y \$500.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$150.000 y \$300.000 \_\_\_\_\_
- Cercano al sueldo mínimo \_\_\_\_\_
- Bajo el sueldo mínimo \_\_\_\_\_

Otros antecedentes relevantes: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Día 2

### a) Identificación de la madre:

**Nombre:** W.S.

**Edad:** 45    **Fecha de nacimiento:** 20/02/1969    **Escolaridad:** Universitaria C.

**Ocupación Actual:** Empresa de Couching (Educatra Diferencial de profesión)

**Estado Civil:** Casada / Separada (Hace 3 años)    **Nº de Hijos:** 4

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** Depresión post parto durante el 2009.

**Consultas o tratamientos previos:** Tratamiento psicoterapéutico durante un año por la depresión post parto.

### b) Identificación del Niño/niña:

**Nombre:** B.    **Sexo:** Femenino.    **Edad:** 4 años 11 meses

**Fecha de nacimiento:** 28/03/2009

**Escolaridad:** 3er año de Escuela de Lenguaje.

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** Síndrome de Prader-Willi. Luxación bilateral de caderas (8 meses) y hemorragias en los ojos que desaparecieron.

**Consultas o tratamientos previos:** Ortopediatra, Oftalmólogo, Kinesiólogo, Endocrinólogo, Nutricionista, Fonoaudiólogo. Mamá refiere que ahora realizará consulta psicopedagógica.

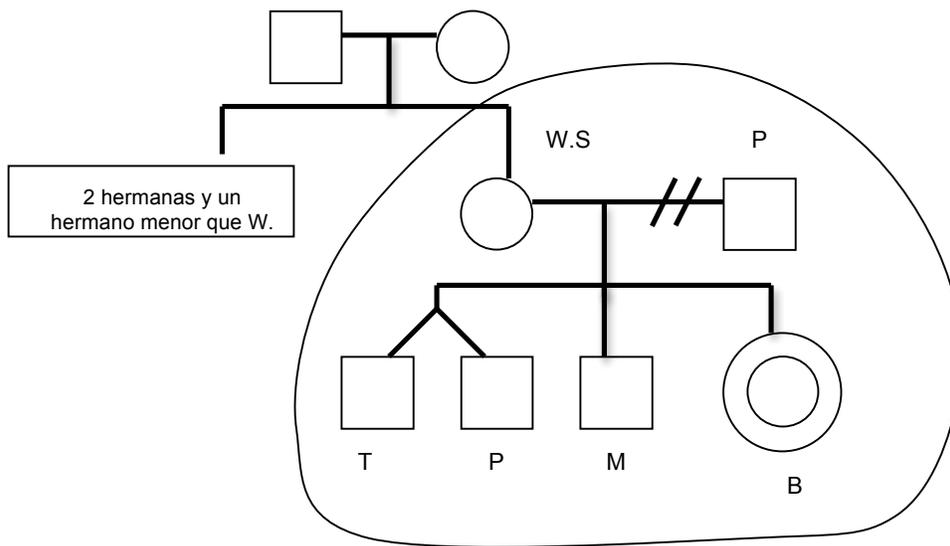
**Evaluación del Desarrollo o Coeficiente Intelectual:** Sí    X    No

### c) Antecedentes Familiares (Padre y Hermanos/as)

Rol	Nombre	Edad	Ocupación	Datos relevantes
Padre	P.	50	Ing. Comercial	Separados pero viven juntos.
Hermano	T.	17	Estudiante	1er matrimonio
Hermano	P.	17	Estudiante	1er matrimonio
Hermano	M.	7	Estudiante	1er matrimonio

Padres separados: Sí    X    No \_\_\_\_\_

## Genograma



### d) Embarazo y Desarrollo:

**Embarazo deseado/no deseado:** Deseado, pero sorpresa.

**Tipo de parto/complicaciones:** Parto normal, era una guagua que se movía poco intrauterinamente. Venía con las piernas cruzadas. Vivencia de Trauma psicológico (en una ecografía le informan a la madre de un posible daño cerebral, luego le dicen que está todo normal, que fue un error).

**Problemas de salud física/psicológica de la madre durante o después del parto:** Depresión post parto.

**Período en que se diagnosticó el Síndrome de Prader-Willi:** 3 meses. A los 18 días le hicieron la prueba FISH.

**Temperamento y otros antecedentes relevantes de los primeros meses:** Guagua ideal, era muy tranquila, de hecho había que despertarla para succionar. Dormía de largo, no lloraba, no se quejaba. Era muy pasiva y presentó hipotonía.

**Adquisición de la Marcha:** 1 año 7 meses.

**Adquisición del Lenguaje:** 2 años 6 meses.

**Control de Esfínter:** Diurno a los 3 años.

**Hospitalizaciones u otros:** Virus Sincicial.

e) Antecedentes Sociodemográficos:

**Domicilio:** La Quebrada 1576      **Comuna:** Huechuraba

Vivienda Propia: X    Vivienda Arrendada: \_\_\_\_\_ Allegados: \_\_\_\_\_ Otros: \_\_\_\_\_

**Ingresos Económicos Promedio:**

- Entre \$1.700.000 y \$3.200.000    X
- Entre \$ 600.000 y \$ 1.200.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$ 400.000 y \$500.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$150.000 y \$300.000 \_\_\_\_\_
- Cercano al sueldo mínimo \_\_\_\_\_
- Bajo el sueldo mínimo \_\_\_\_\_

Otros antecedentes relevantes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Día 3

#### a) Identificación de la madre:

**Nombre:** P. L.

**Edad:** 43    **Fecha de nacimiento:** 01/07/1970    **Escolaridad:** Universitaria C.

**Ocupación Actual:** Dentista    **Estado Civil:** Divorciada/Emparejada    **Nº de Hijos:** 4

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** No.

**Consultas o tratamientos previos:** Terapia de Pareja con Ps. Eliana Heresi

#### b) Identificación del Niño/niña:

**Nombre:** R.    **Sexo:** Femenino.    **Edad:** 4 años 5 meses

**Fecha de nacimiento:** 04/07/2009

**Escolaridad:** 2do año de Jardín Infantil. Helsby International Preeschool.

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** Síndrome de Prader-Willi

**Consultas o tratamientos previos:** Fonoaudiólogo, endocrinólogo, kinesiólogo.

**Evaluación del Desarrollo o Coeficiente Intelectual:** Sí    X    No \_\_\_\_\_

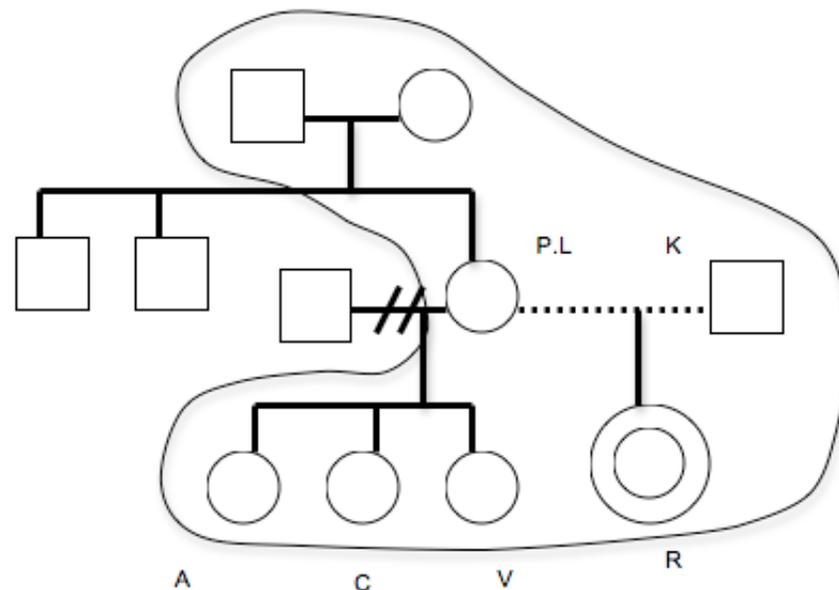
Terapeuta Lillian Jacke. Centro de Atención Arete. 02 – 2468040 9 – 98451907

#### c) Antecedentes Familiares (Padre y Hermanos/as)

<b>Rol</b>	<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Ocupación actual</b>	<b>Datos relevantes</b>
Padre	K.	43	Preparador Físico	2da pareja madre
Hermanastra	A.	16	Estudiante	1er matrimonio
Hermanastra	C.	13	Estudiante	1er matrimonio
Hermanastra	V.	10	Estudiante	1er matrimonio

Padres separados: Sí \_\_\_\_\_ No    X

## Genograma



### d) Embarazo y Desarrollo:

**Embarazo deseado/no deseado:** Deseado, pero inesperado.

**Tipo de parto/complicaciones:** Cesárea de urgencias. Guagua presentaba comienzos de sufrimiento fetal.

**Problemas de salud física/psicológica de la madre durante o después del parto:** No.

**Período en que se diagnosticó el Síndrome de Prader-Willi:** 1 año 2 meses

**Temperamento y otros antecedentes relevantes de los primeros meses:** Guagua muy pasiva, en extremo tranquila. Muy plácida. Presentó dificultades en la succión, hipotonía y baja movilidad. Eso los llevó a consultar con Kinesiólogo. Hubo que estimularla mucho.

**Adquisición de la Marcha:** 1 año 11 meses

**Adquisición del Lenguaje:** 2 años

**Control de Esfínter:** Diurno a los 3 años. Nocturno parcialmente logrado (80%).

**Hospitalizaciones u otros:** No.

e) Antecedentes Sociodemográficos

**Domicilio:** Álvaro Casanova 289 Casa A2

**Comuna:** La Reina

Vivienda Propia: X    Vivienda Arrendada: \_\_\_\_\_ Allegados: \_\_\_\_\_ Otros: \_\_\_\_\_

**Ingresos Económicos Promedio:**

- Entre \$1.700.000 y \$3.200.000    X    (Superior al indicador)
- Entre \$ 600.000 y \$ 1.200.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$ 400.000 y \$500.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$150.000 y \$300.000 \_\_\_\_\_
- Cercano al sueldo mínimo \_\_\_\_\_
- Bajo el sueldo mínimo \_\_\_\_\_

Otros antecedentes relevantes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### Día 4

##### a) Identificación de la madre:

**Nombre:** I.G.

**Edad:** 44    **Fecha de nacimiento:** 02/12/1969    **Escolaridad:** Universitaria C.

**Ocupación Actual:** Profesora de Educación Básica.

**Estado Civil:** Casada                      **Nº de Hijos:** 6

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** No.

**Consultas o tratamientos previos:** Colonoscopías regulares por antecedentes de cáncer a nivel familiar.

##### b) Identificación del Niño/niña:

**Nombre:** Se.            **Sexo:** Masculino.            **Edad:** 5 años 2 meses

**Fecha de nacimiento:** 14/06/2008

**Escolaridad:** Pre – Kínder, Colegio Francisco de Asís.

**Diagnósticos psicológicos/médicos:** Síndrome de Prader-Willi.

**Consultas o tratamientos previos:** Oftalmólogo, Kinesiólogo, Endocrinólogo, Fonoaudiólogo, Nutricionista, Traumatólogo, Psicopedagoga, Musicoterapia, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional.

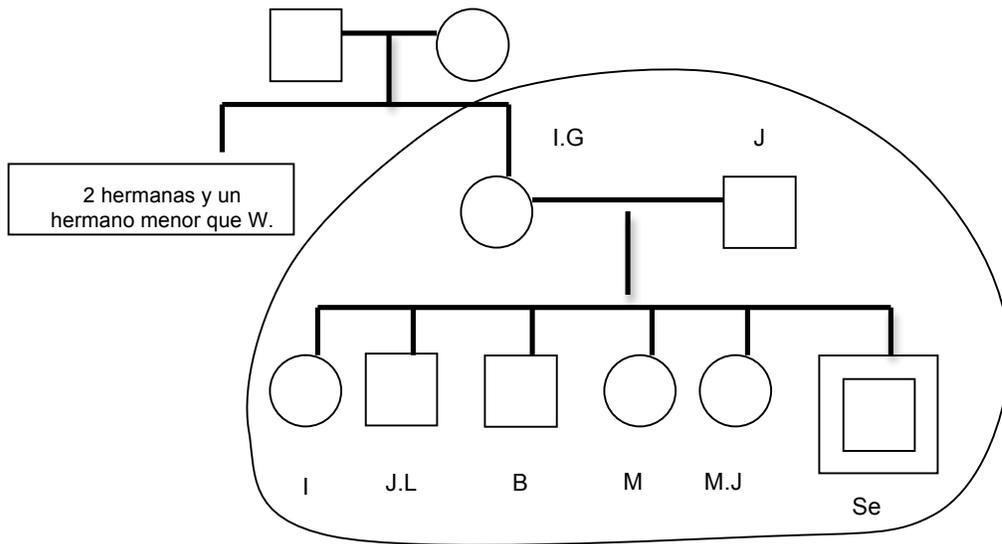
**Evaluación del Desarrollo o Coeficiente Intelectual:** Sí    X    No

##### c) Antecedentes Familiares (Padre y Hermanos/as)

<b>Rol</b>	<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Datos relevantes</b>
Padre	J.	53	Médico	
Hermana	I.	20	Estud. Leyes	
Hermano	J.L.	18	Estud. Medicina	
Hermano	SE.	16	Estudiante	
Hermana	M.	13	Estudiante	
Hermana	M.J.	11	Estudiante	

Padres separados: Sí    \_\_\_\_\_    No    X

## Genograma



### d) Embarazo y Desarrollo:

**Embarazo deseado/no deseado:** Deseado.

**Tipo de parto/complicaciones:** Sin complicaciones. Tuvo síntomas de parto prematuro, por lo que le dieron un mes de reposo en cama para frenarlo.

**Problemas de salud física/psicológica de la madre durante o después del parto:** No.

**Período en que se diagnosticó el Síndrome de Prader-Willi:** 1 mes y medio.

**Temperamento y otros antecedentes relevantes de los primeros meses:** Niño tranquilo, dulce, precioso.

**Adquisición de la Marcha:** 1 año 10 meses.

**Adquisición del Lenguaje:** 3 años.

**Control de Esfínter:** Diurno a los 3 años. Nocturno no 100% logrado.

**Hospitalizaciones u otros:** No.

e) Antecedentes Sociodemográficos:

**Domicilio:** Camino las Vertientes, 1276      **Comuna:** Las condes

Vivienda Propia: X      Vivienda Arrendada: \_\_\_\_\_ Allegados: \_\_\_\_\_ Otros: \_\_\_\_\_

**Ingresos Económicos Promedio:**

- Entre \$1.700.000 y \$3.200.000      X      (Superior al indicador)
- Entre \$ 600.000 y \$ 1.200.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$ 400.000 y \$500.000 \_\_\_\_\_
- Entre \$150.000 y \$300.000 \_\_\_\_\_
- Cercano al sueldo mínimo \_\_\_\_\_
- Bajo el sueldo mínimo \_\_\_\_\_

Otros antecedentes relevantes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 8.6. Transcripción de Entrevista para cada día

### Día 1

**T:** La idea de la entrevista de hoy día es que podamos conversar acerca de la relación que tú tienes con Sa., evaluando algunas características y observando fortalezas y debilidades. Entonces, para eso te voy a ir haciendo algunas preguntas generales, como por ejemplo, cómo fue el nacimiento de S, etc., cosa de ir profundizando en esa relación. Como te dije antes, esto sólo será grabado por voz y tus datos serán anónimos. ¿Alguna pregunta antes de comenzar?

**E:** No, partamos no más.

**T:** Okay, cuéntame entonces, **¿qué significó para ti el nacimiento de Sa.?**

**E:** Bueno el nacimiento de la Sa. la verdad es que fue algo maravilloso en el fondo, porque tal como con J.I. (alusión al hermano), fueron experiencias distintas, pero la verdad es que ella, al verla que ella era como más pequeña, que estaba hipotónica, fue como especial porque sentimos que ella iba a necesitar el doble de la atención que necesitó nuestro primer hijo. Así que la verdad es que fue un momento maravilloso para la familia, en el fondo.

**T:** Correcto, ahora **me gustaría que pudieras recordar los primeros meses de vida de Sa. Una vez que estés ahí, elige cinco adjetivos o palabras que den cuenta de lo que sentiste en ese momento.**

**E:** *Alegría, Intranquilidad, Miedo, Angustia, Fortaleza.*

**T:** **¿Qué preocupaciones, miedos o aprehensiones tuviste al momento en que te confirmaron el diagnóstico?**

**E:** Claro bueno, nosotros... fue como un proceso. Yo lo veo ahora hacia atrás y fue como un proceso porque de primera había que saber por qué Sa. era como eh, distinta,

por qué estaba hipotónica y todo eso. Entonces en el momento en el que ya nosotros tuvimos la confirmación de que ella tenía el Síndrome de Prader-Willi, fue una tristeza muy grande y un sentimiento muy triste, pero la verdad que fue como una semana yo pienso, porque bueno yo estaba con licencia de hecho, yo estaba en la casa, me puse a ver muchas cosas en internet, lloré mucho, la verdad es que en un momento tenía mucha pena, pero después mi marido me dijo <<yo creo que ya viste todo lo que tenías que ver en internet, y ahora no “tení” que revisar más eso porque nosotros vamos a vivir el día a día con la Sa. y tal vez no todo lo que sale ahí le va a pasar a ella, entonces yo te aconsejo que ya no explores más internet>>. Así que eso fue súper decidor, como que me desahogué, cerré la página y dije qué hay que hacer, a dónde hay que ir, a dónde hay que llevarla, y empezamos “pa” adelante. La teletón fue súper importante llegar ahí, porque la verdad es que nos dimos cuenta de muchas cosas, pudimos descubrir la vida de otras familias que tienen niños con otras dificultades mucho más profundas y más complicadas que la Sa., entonces la verdad es que lo poníamos en una balanza y estábamos felices con esto.

**T:** Okay, pero y si ahora pudieras describirme con mayor detalle desde el momento en que a ti te entregan a la Sa. ¿Qué fue pasando de ahí en adelante?

**E:** La Sa. nació, estuvimos con ella como tres días en el Hospital, ¿cierto?, de ahí nos fuimos a la casa, y la verdad es que teníamos una hora, lo primero, para el neurólogo. La matrona nos había derivado al neurólogo por la hipotonía porque eso no era normal, nos dijo <<No, yo creo que hay que evaluarla cuanto antes>> y ella nos consiguió la hora. Después la llevamos al pediatra, y él me derivó a la genetista. En ese intertanto, había que alimentar a la Sa. La Sa. dormía mucho, entonces a veces había que despertarla para poder darle la mamadera. Los días que estuvimos en el Hospital, yo ya como que me di cuenta que ella no iba a ser capaz de tomar tetita, entonces en la casa si bien yo insistía, me daba cuenta que ella no tenía la fuerza para eso. Entonces, la verdad es que había que empezar a alimentarla de manera artificial por decirlo, y poder tomarse la leche que el pediatra había indicado. Entonces era una lucha día y noche en el fondo, con eso. Porque como ella dormía mucho, había que hacer todo lo humanamente posible para que ella se tomara la cantidad que estaba indicada. Así que, bueno, yo

recuerdo que en ese período, mi marido justo estaba sin trabajo, y se quedó sin trabajo y la verdad es que lejos de ser una preocupación fue un alivio “pa” mí, porque así estábamos los dos con la Sa., o sea que él fue una gran ayuda y entre los dos, estuvimos al pie del cañón ahí, dándole las leches, preocupándonos más que nada de su alimentación que en el fondo era lo que nosotros sentíamos que a ella la iba a tirar “pa” arriba. En ese período, estuvimos como 15 o 20 días hasta que fuimos a la consulta con el neurólogo, un chiquillo joven, y él fue el primero que nos dio luces de que la Sa. podía tener un Síndrome de Prader-Willi. Él fue súper..., solamente con verla y con los signos físicos digamos, él no nos lo dijo directamente, pero nosotros nos dimos cuenta con la órdenes que nos dio para algunos exámenes. Y bueno, efectivamente, se fueron los estudios al INTA de Santiago, y en ese intertanto, nosotros tuvimos hora con la genetista, que es la única genetista que hay acá en Temuco, antes de que llegaran los exámenes. Fuimos a la genetista y la doctora, bueno, ella nos hizo muchas preguntas y al final ella nos dijo <<Yo creo que la niña tiene el SPW>>, y claro, la verdad es que algo yo había escuchado, pero no tenía certeza, entonces no sé qué cara le habremos puesto, pero ella dijo <<No, esto no es tan complicado>>, nos explicó a grandes rasgos que era este síndrome, las complicaciones que tenía, y las etapas que eran como tan marcadas, la primera de la hipotonía, y que se iba a dar la hiperfagia a los 4 ó 5 años. Así que bueno, ella nos dijo algo que se me quedó grabado, <<Tienen que ustedes estar agradecidos, porque ustedes tienen el diagnóstico de Sa. Hay papás que se pasan la vida, esperando diagnóstico y nunca pueden saber qué tienen sus hijos>>. Entonces fueron tantas las palabras que uno fue guardando, que lo que me dijo la genetista era la verdad no más. Y después llegaron los exámenes de la Sa. Yo los retiré, y todo, y como uno los ve y todo al tiro los exámenes, me acuerdo que llegué a la casa, esperé llegar a la casa, y yo lo abrí y no me acuerdo cómo se llama, uno que es específico para...

**T:** El Test de Metilación.

**E:** Ese. Y ahí decía que la Sa. era portadora del Síndrome de Prader-Willi. Y bueno, la verdad es que ahí lloré otro poco, porque igual era como confirmarlo, pero me dije ya, esto es así no más, es lo que nos tocó. Y ahí, después fuimos a la hora con el

neurólogo a llevarle los exámenes y nos dijo <<Sa. va a tener estas y estas características>>, y yo como que quería saber del futuro, en el sentido que yo me apresuraba a preguntarle si iba a ser una niña normal, si iba a poder tener hijos, entonces claro, yo creo que ni el mismo doctor sabe digamos qué es lo que va a pasar con un niño con Prader-Willi porque si todas las personas que somos normales entrecomillas somos distintas, más aún los niños que son especiales son distintos. Entonces, dijo <<Bueno, a la niña hay que estarla siempre evaluando>>. Y él nos mandó a la endocrinóloga, a la nutrióloga. Y cuando fuimos donde la nutrióloga, la encontró bajo peso y ella la hizo repuntar, me arregló el cuento de la comida con ella y de ahí nos mandó a la Teletón.

**T: ¿Y qué hiciste posteriormente al diagnóstico? ¿Cuáles fueron las preocupaciones que tuviste?**

**E:** Yo pienso que la mayor preocupación era qué hacer y dónde ir, a quién recurrir, qué profesionales va a necesitar para poder ayudarla, porque en el fondo desde un principio nosotros tuvimos la inquietud de hacer todo por ella y esa es una tranquilidad nuestra que yo pienso que siempre vamos a tener, porque nosotros hemos hecho todo por ella. Hemos recurrido a todos los profesionales necesarios, le hemos podido realizar todos los exámenes que han sido necesarios, así que la preocupación primera fue esa, recabar información y hacer todo lo que hubiera que hacer por ella.

**T: ¿Cuáles son tus preocupaciones actuales con Sa.?**

**E:** Lo que me da un poco de susto, sin lugar a dudas, es el futuro. Es pensar en la Sa. independiente, eso como que me angustia un poco, pensar que talvez ella nunca va a poder lograr ser independiente. Sobre todo con el tema con el tema de la hiperfagia, a pesar de que, por lo que yo he leído es que de todos los niños, un 90% tiene la hiperfagia y un 10% no. Entonces, nosotros..., yo todavía, la Sa. tiene 3 años y yo todavía no vislumbro el tema de la hiperfagia, talvez se irá produciendo más adelante o talvez no se produzca nunca también. Entonces, hay que ir paso a paso.

**T: ¿Qué significó para ti tener que someter a Sa. a varios tratamientos en el apoyo al síndrome?**

**E:** Bueno, la verdad es que lo que le teníamos que hacer a la Sa. eran las muestras de sangre y eso para mí era súper agotador y súper triste, porque como ella es hipotónica, no tenía venitas para sacarle la muestra y al final era un sufrimiento. La primera vez incluso no la pudimos pinchar en el laboratorio, yo les dije <<Saben qué más, no la pinchen más, yo me la llevo, lo siento mucho, no podemos hacerle los exámenes y chao no más>>. O sea, yo no iba a estar escuchando cómo la pinchaban por aquí y por allá, entonces, llamé al neurólogo y le pregunté si estos exámenes eran tan importantes, porque yo entre que estaba con pena y molestia, y él me dijo que no íbamos a tener nada claro sin los exámenes. Y ahí yo me acordé de la matrona, la que me había derivado al neurólogo y le dije que me pasaba esto y esto otro, y ella me dijo que hablaría con el anestesiista de aquí, que era pediatra y que él le va a tomar la muestra de sangre. Así que así lo hicimos. Yo se la pasé a ella y ella se la llevó a Pabellón o no sé a dónde y ellos le tomaron la muestra de sangre, que fue la primera. Después ya hemos hecho como tres veces más y la verdad es que siempre ha habido complicaciones, me acuerdo que una vez no hubo nada gracias a Dios, o sea no sé, el medio ambiente, la temperatura, pero le pudieron sacar la muestra de sangre. Y la última vez tuvimos problemas, al final le tuvieron que sacar de la yugular, entonces eso a mí me da mucha pena, me da tristeza que pueda sufrir o que se pueda acordar. Bueno y de hecho ella quedó así, porque después fuimos donde la pediatra, y como que al tiro sintió, porque trataron muchas veces de sacarle de los brazos y no, no, y al final me dijeron <<sabe mamita, va a tener que esperar afuera porque le vamos a tener que sacar del cuello y usted no tiene que estar aquí>>. Y yo pienso que entre, si lo veo así, exámenes y eso es lo que ha sido complicado.

**T: ¿Qué implicó para ti y tu familia, recibir una niña con SPW?**

**E:** Bueno la verdad que implicó hartas cosas. El darnos cuenta de que somos una familia unida, que contamos con todo el apoyo de nuestra familia más cercana, el darnos cuenta de que nosotros como papás podemos sacarla adelante a ella, y luchar porque sea una niña feliz. Eso.

**T:** Ya, y, ¿en términos afectivos? Pensar en lo que significa tener un niño con una discapacidad, con un síndrome, ¿qué ha implicado eso para ustedes?

**E:** Bueno la verdad nosotros siempre hemos tenido una linda relación con mi marido, así que hemos estado bien cercanos, siempre tratamos de conversar, este mismo tema de viajar a Santiago el año pasado al primer encuentro que hubo, y ahora tenemos toda la intención de ir el 14. Siempre nosotros estamos conversando y somos una familia unida, o sea así lo veo yo. Somos bien querendones con los niños y los fines de semana nos metemos los 4 en la cama y jugamos, entonces yo pienso que hay harta afectividad entre nosotros, que se demuestra con hechos.

**T:** Pero, ¿ha significado algún tipo de cambios como en las rutinas o el funcionamiento familiar que tenían?

**E:** A grandes rasgos no. O sea estamos atentos a ver qué pasa día a día y nuestra familia todos están súper al tanto de lo que tiene la Sa. así que son de gran ayuda.

**T:** **¿Qué ha sido lo más difícil de sobrellevar con una niña con SPW?**

**E:** Lo más difícil es estar preocupándose del tema de la comida en realidad, porque nosotros desde un principio estamos educando a la Sa. con el tema de la alimentación, entonces esa ha sido como una preocupación extra por decirlo de alguna forma, en el sentido de que por ejemplo, si hemos ido a cumpleaños donde van niños y adultos, y todas las cosas las dejan así, en las mesas de centro, no sé, las papas fritas, por ejemplo, o sea nuestro hijo J.I. la verdad es que yo pienso que él es, ha sido y siempre será tan importante en la vida de su hermana, porque él es como súper preocupado de ella, que él sabe perfectamente como se llama el síndrome, qué es lo que tiene que comer y que no puede y todo, entonces en una oportunidad fuimos a un cumpleaños y efectivamente habían muchas cosas, entonces yo, la mamá siempre, yo no estoy encima de la Sa., sino que he tratado siempre de dejarla como bien librecita, pero siempre mirando de lejos. Y entonces estaban todos los niñitos y una niñita le estaba dando una papa frita y J.I. le dijo <<¡No!, mi hermana no come esas cosas>> y en eso me pregunta si le traje la fruta a la Sa. Entonces yo siempre ando con mi loncherita con las

uvitas, las mandarinas, porque claro, yo pienso que eso ha sido una preocupación que siempre hemos tenido, que ha sido constante, y que yo pienso que lo va a ser siempre porque la idea es que la Sa., bueno de partida ella nunca ha tomado bebida, comido coyac (dulce), ninguna de esas cosas, con lo único que la regaloneamos es con el tema de la fruta, siempre la fruta. Y esos son sus premios. Entonces esa es la preocupación, la verdad es que cuando uno sale, bueno toda nuestra familia sabe las restricciones de la Sa. entonces igual siempre nos ayudan ese sentido.

**T: Okay. ¿Qué aspectos valoras de la relación que tienes con Sa.? ¿Qué aspectos crees que podrían mejorar?**

**E:** La Sa. es una niña exquisita, es muy dulce, ella es muy querendona, ella sabe todo, conoce todo, si lo único es que ella no habla no más, pero nosotros, claro, porque dentro de todas las cosas que padecen los niños Síndrome de Prader-Willi es el déficit cognitivo si se puede decir de alguna forma, pero yo con ella no vislumbro que tenga ningún retraso en ese aspecto porque yo la mando a hacer pequeñas cosas, no sé “po” que vaya a buscarme las “chalitas”, que deje eso en la cocina, que lleve su papa, ella entiende completamente las instrucciones, entonces ehm, ella en ese sentido es muy rica, es inteligente, juega, te da besos, entonces es exquisita. Y de lo que podría mejorar, bueno, yo pienso que del minuto que ella empiece a hablar más, talvez va a ser importante poder enseñarle otro tipo de cosas o establecer que ella pueda darse cuenta de algunas otras cosas.

**T: ¿Qué expectativas tienes para Sa.? Me gustaría que pudieras nombrar tres deseos que tengas para ella.**

**E:** (Se ríe). Bueno, que hable. Que pueda ir al colegio, talvez no un colegio normal sino a un colegio de esos integrados que les llaman, pero bueno, yo supongo que eso dependerá de las evaluaciones que le hagan más adelante, me imagino, de cuando ella ya hable. Y que siga siendo una niña sana, porque en el fondo ella es una niña sana.

**T: ¿Cómo imaginas que será la vida de Sa. en 5 años más?**

**E:** Bueno, va a ir al colegio, va a hablar, talvez no fluidamente creo yo, porque pienso que talvez que siempre va a tener como más discapacidad si se puede decir en ese sentido, en el tema del lenguaje, porque le ha costado hartito. Bueno, al colegio y como una niña feliz. Pienso que va a ser bien sociable, porque ella ahora es muy sociable. Nosotros nunca hemos tenidos problemas por ejemplo “pa” dejarla con sus tíos, ella se adapta bien a los espacios, se ambienta bien a las personas, entonces no creo que tenga problemas sociales o de adaptabilidad, o de relaciones con sus compañeros. En cinco años más me la imagino súper bien. Y creo que eso lo siento de las experiencias que uno va escuchando de otras personas. Ponte tu, este verano nos pasó algo maravilloso, nosotros siempre vamos a Villarrica, aquí cerca de mi mamá y vamos todas las vacaciones para allá. Y vamos a la playa, siempre al mismo lugar que queda entre Villarrica y Pucón, y resulta que este año fuimos un día cualquiera a la playa, y estábamos ahí, yo estaba recostada y me senté y mi marido me dice <<Sabes, hace un ratito llegó una mamá con una niñita y se sentó por aquí al lado y no sé por qué pienso que tiene Prader-Willi>> y yo me lo quedo mirando y le dije, <<¿pero cómo?>>. Y me dijo <<Sí, si yo la observé, la mamá la encremó, y después se fue a nadar, y ahora anda nadando con su papá. Lo único que no me cuadra es que la niña es alta, pero por las facciones de su carita...>>. Y esperamos que saliera del agua, nos quedamos mirando y vimos cómo venía con el papá caminando, estaban súper cerca de nosotros, como a un metro. Yo le vi manitos y también pensé que tenía Prader-Willi, pero no nos cuadraba que fuera alta. Pensé en cómo podía abordar a la mamá, porque no me podía quedar con la duda. Y entonces ellos empezaron a prepararse así como para irse, porque ya era tarde, nosotros de hecho también ya nos íbamos a ir. Entonces justo cuando estaban subiendo las escaleritas para entrar a su casa, que estaba a un costado de la playa yo me acerqué y le dije <<oye, sabes disculpa, por esas casualidades de la vida, ¿tu hija tendrá Síndrome de Prader-Willi?>>, y ella se me quedó mirando como sorprendida y me dijo que sí. Y fue tan emocionante, porque entonces le contamos que nosotros también teníamos una hija con SPW. Y ella nos dijo que su hija tenía 9 años, que estaba en 4º Básico, que tenía promedio 6, que estaba súper integrada en un colegio normal, que era más gordita eso sí, pero que le estaban aplicando la hormona

de crecimiento. Y al día siguiente nos juntamos en la playa y estuvimos toda la tarde conversando para poder recoger información y obtener su experiencia, yo pensaba en el fondo ¿cómo lo han hecho?, porque la M. (alusión a la hija de esta otra pareja) se ve tan bien. Pero se nota que han hecho un trabajo muy importante con la familia. Pero entonces, claro, esa experiencia fue maravillosa, y cuando pienso en el colegio o cómo será la Sa. en el futuro, o cómo se va a desenvolver, habrá que ir viendo paso a paso, esperar y ver cómo funciona. Uno no se puede adelantar a los hechos, hay que ir paso a paso.

**T:** Ahora, te iré haciendo algunas preguntas que se relacionan con tu rol de mamá, ¿ya?

**E:** Ya.

**T:** **¿Cómo ha sido la experiencia de maternidad con Sa.?**

**E:** Ha sido una linda experiencia, la verdad es que la Sa. uno la protege más, siente que ella necesita los cuidados especiales, por el mismo tema de la alimentación, pero si igual a su vez tampoco estar como tan encima de ella, tratar de dejarla que ella explore solita, que ella vaya descubriendo cosas solita. Entonces, el tema de la maternidad ha sido distinto con ella en comparación a mis otros hijos porque ella es distinta, ella es especial, entonces hay muchas otras cosas que rodean que son especiales. El tema de la alimentación desde un principio fue diferente por ejemplo, esto de que no pudo amamantar y todo lo que implicó tener que hacer todo lo humanamente posible para que ella pudiera alimentarse bien y no ir al hospital. Y ese es el tema de la comida que siempre ha sido como constante ahí, que a ella se le cocina sin sal, se le dan cosas sin azúcar. Eso.

**T:** **Y ¿qué dificultades has tenido? ¿En qué cosas te has sentido competente como mamá? Que hayas sabido resolver bien...**

**E:** Bueno, la verdad es que yo pienso que he sido una mamá competente en el sentido de que nos queda la tranquilidad de que hemos hecho todo por ella. En el día a día, desde que se levanta hasta que llega del jardín en la tarde, estoy preocupándome de

sus cosas, y las dificultades... así como grandes dificultades no hemos tenido, porque de momento la Sa. ha estado en los ambientes así como bien, bien, con harta información, porque en el Jardín desde un principio saben el tema de la Sa. Yo les he llevado información escrita, saben lo de la comida, yo le mando su leche, ya saben que no come jaleas ni yogures, sino cosas naturales. Entonces en los ambientes en los que se desenvuelve actualmente no hemos tenidos grandes dificultades, no se han generado.

**T: Me gustaría que pienses en la relación que tienes con Sa. hoy día. Nombra 5 palabras que la caractericen.**

**E:** *Amor*, uno los ama. *Protección*. De *Control*, de guía, en el sentido de que uno es la mamá que le pone normas, que no la deja hacer todo, sino que la educa desde chiquitita.

**T: Me gustaría que pudieras describirme un día común o una tarde que pases con Sa. ¿Cómo transcurre?**

**E:** Nosotros compartimos más la tarde. La Sa. llega del jardín, o sea, yo llego primero con mi hijo como a las 16:30 – 17:00, y más tarde llega el papá con la Sa. La Sa..., a ver por lo que yo he leído estos niños son como bien rutinarios, y la Sa. como que generalmente hace lo mismo cuando llega del jardín, de sacar su ropa, su chaqueta, todo, y ella busca sus libros, que son los libros de su hermano de años anteriores, del colegio, y ella se sienta y se instala y ojea los libros, y los ojea de una forma tan especial porque es tan minuciosa, que va hoja por hoja, los toma de la puntita y los da vuelta, hoja por hoja, hasta que después nosotros nos acercamos a jugar con ella o le preguntamos cómo le fue en el colegio, o que nos cuente cosas. Y jugamos un rato con ella hasta que llega la hora de su comida, porque nosotros le damos una comida extra todos los días a las 20:00, como ella está más baja de peso, y la pediatra, asumió que la niña no comía toda la comida que le daban en el jardín, así que por lo tanto había que darle una cena extra. Entonces, a las 19:45 la siento en su sillita, y se come su comidita. Generalmente le doy yo o mi marido la comida, después la sentamos en el sillón a darle su postre, que generalmente es fruta, la dejamos que repose un ratito, y a

las 21:00 ella se levanta porque sabe que se tiene que ir a acostar. Entonces yo la llevo, le cepillo sus dientes, le cepillo su pelo, le lavo las manos, la cara, le cambio el pañal, le pongo el pijama. Y habíamos partido súper bien en la pieza nueva, porque antes ella dormía en la pieza nuestra en una cuna, y como ya estaba más grandecita decidimos que ella tenía que tener su pieza. Le armamos la pieza, le pusimos la cama, y quedó súper linda, y de primera ella estaba súper feliz y se acostó en su cama. Pero a medida que empezó a pasar el tiempo, la señorita, se levantaba en la noche como a las 5 de la mañana, y llegaba a la pieza de nosotros y amanecía ahí. Después empezó a despertarse como a las 12 y se iba donde nosotros. Y ahora, de un tiempo a esta parte como que ya no quiere acostarse en su cama. A veces nosotros la dejamos que se duerma y después la llevamos a su pieza, pero ahora que hace mas frío ya de repente la dejamos durmiendo de principio a fin con nosotros.

**T: Cuando Sa. está alterada, afligida o molesta, ¿qué haces?**

**E:** La dejo no más, la dejo sola, porque se le pasa súper rápido la maña a ella, ella, bueno, como no habla ella grita no más, y está sentada y se pega en el sillón o donde esté. Nosotros optamos por dejarla sola porque si tú te acercas a calmarla ella más se enrabia. Ella se queda sola, llora un ratito y sabes que vuelve a la normalidad en un ratito como si no hubiese pasado nada. En ese sentido, ella no es como que se quede pegada, se le pasa, es súper rápido de distraerle la maña. Por ejemplo, si la tomo en brazos o le muestro otra cosa, al tiro se le pasa. Creo que el querer tomar las cosas y no poder hacerlo la enrabia fácil, pero eso.

**T: ¿Qué ocurre cuando hay conflictos? Me gustaría que pudieras describirme algún episodio de conflicto entre tú y Sa.**

**E:** Ehmmm... algo más específico? Para ser sincera no recuerdo nada que yo mire hacia atrás, no sé, la Sa. siempre ha sido una niña muy constante en su forma de ser, no tiene mayores problemas de comportamiento aún, es como parejita. No tiene algo así como que sobresalga, algo distinto que me haya quedado en la retina, no, la verdad que no.

**T: Okay. Relátame alguna experiencia que hayas tenido con Sa. que sientas como positiva. ¿Qué ocurrió?**

**E:** Bueno los conocimientos que..., yo pienso que hay muchas cosas que ella aprende en el jardín y que uno se las enseña en la casa y a veces ella las hace y nos damos cuenta que ella aprende. Y talvez son cosas pequeñas pero que “pa” uno igual son cosas significativas, pensando en que la Sa. aún no logra hablar bien y todo eso, nosotros siempre le intentamos enseñar las cosas básicas, por ejemplo, cómo hace la vaquita, cómo hace el chanchito, que no sé qué, y ella tiene un libro de animales y un día estaba ella sentada, y solita, sin que nadie le preguntara, empezaron a aparecer los animales y ella hacía los sonidos. Y claro, ahí nos dimos cuenta que ella va aprendiendo cosas en el jardín que se le van quedando. Descubrir lo que ella aprende es muy bonito.

**T:** Ahora, tiré haciendo algunas preguntas que tienen que ver con tu propia historia de apego, con la relación que tenías con tus papás.

**E:** Ya.

**T: Me gustaría si pudieras tratar de describirme tu relación con tus padres cuando eras niña, partiendo desde lo más atrás que puedas recordar.**

**E:** Uy eso si es que es difícil porque la verdad es que yo tengo muy poco recuerdo de mi niñez, no sé por qué, bueno, pienso que mi familia fue muy accidentada por decirlo de alguna forma, porque hubieron muchos episodios que marcaron mucho mi familia, entonces yo pienso que por lo mismo yo talvez de niña como que bloqueé tantas cosas que ocurrieron, entonces la verdad es que la niñez que yo recuerdo es como bien vaga.

**T:** ¿Con accidentada a qué te refieres?

**E:** Ehm, bueno, la verdad que es que hubieron episodios que marcaron a mi familia bien potentemente. Uno de esos es que yo tenía un hermano que se suicidó dentro de la casa, él tenía 17 años y yo debo haber tenido alrededor de 7 u 8 años. Y nosotros con mi mamá lo vimos, vimos todo ese escenario, y todo ese recuerdo fue como súper

angustioso en realidad. Mi mamá sufrió mucho, yo la recuerdo que estaba muy flaca y de negro, por el luto, se veía más demacrada. Después yo tenía una hermana, en realidad no es hermana de sangre pero es como si lo fuera, porque cuando ella era muy chiquitita se murieron sus papás, y su mamá era hermana de mi papá, y entonces ella se vino con nosotros. Esta hermana me cuidaba mucho, ella me llevaba al colegio, yo me acuerdo que era bien grande ya, pero no controlaba esfínter y me hacía pipí en la cama y me acuerdo que ella se levantaba, me lavaba y todo eso. Y un día llegué y mi hermana ya no estaba más en la casa, se había ido, porque mi papá la había echado de la casa porque ella se había quedado embarazada. En esa época era como terrible quedarse embarazada a los 19 años y mi papá era medio machista yo creo, y yo como bien sumisa a su pensamiento, entonces mi hermana no estaba más no más “po”. Eso fue súper duro “pa” mí, porque en el fondo mi hermana era como mi mamá pa mí, ella era la que más estaba conmigo, dormíamos en la misma pieza, y yo debo haber tenido unos 10-11 años.

**T:** Y ¿después de eso?, o más bien dicho, ¿cómo fueron tus papás contigo cuando ya eras adolescente?

**E:** Bueno la verdad es que yo siempre estuve bien sola, a las reuniones iba mi mamá pero porque yo le pedía que fuera, eh, yo siempre estuve como bien sola en el colegio, estudiaba sola, porque después mis otros hermanos también se fueron de la casa porque yo era la más chica, entonces yo como que me críe sola, iba al colegio sola, estudiaba sola, ehm... igual por eso como te digo mis recuerdos no son tan claros.

**T:** **Me gustaría pedirte que elijas cinco adjetivos o palabras que reflejen la relación que tenías con tu mamá cuando eras pequeña, partiendo desde lo más atrás que recuerdes. Entre los 5 años y los 12 está bien. Sé que puede tomar un poco de tiempo, así que piensa por unos momentos, luego me gustaría preguntarte por qué las elegiste. Las iré escribiendo mientras me las vayas dando.**

**E:** *Cariñosa*, sí, porque igual era cariñosa mi mamá. *Pero Castigadora*, también. Ehhh... *Desconfianza*, yo creo, porque no es como ahora que incluso uno confía en las mismas sobrinas, eran como otros tiempos creo yo. ¿Qué más puede ser?... no, la

verdad que eso no más. Porque ahora, bueno, tu sabes que todo pasa, todo cambia, las circunstancias son distintas. Mi mamá hoy en día tiene 83 años, a mi viejita yo la adoro, ella enviudó hace cinco años y vive sola en Villarrica, y yo espero los fines de semana para poder ir a verla y llevarle a la Sa. porque la Sa., es su vida. Entonces, bueno cuando después uno es mamá uno ve hacia atrás y ve que las circunstancias son tan distintas.

**T:** Claro. Cuéntame ahora con un poco más de detalle por qué escogiste esas palabras, qué te hizo pensar en ellas.

**E:** Me hace pensar el tiempo que se vivió, en el pasado. Yo recuerdo que ella era cariñosa cuando, no sé, cuando.... (se ríe), la verdad es que no, no sé. Porque ponte tu, yo nunca recuerdo que me hayan celebrado un cumpleaños, por decirte una cosa, no recuerdo nunca haber tenido algo así, pero yo supongo que cariñosa porque ella me amaría por ser su hija, porque yo fui su única hija mujer, la más chica, yo de chica tuve la tos convulsiva que me podría haber muerto y yo sé que mi mamá me cuidó mucho, de que mis hermanos eran felices conmigo porque era la más chiquitita. Castigadora, porque cuando era más grande yo me arrancaba de mi mamá, yo hasta el día de hoy me acuerdo, tal vez que maldad hacía yo también y ella me quería castigar con un palo, con una varilla, quizás qué sería. Entonces ella no me pillaba jamás en el campo.

**T: Cuando te encontrabas alterada, molesta o afligida de niña, ¿qué hacías?**

**E:** Yo me acuerdo que me arrancaba, me escondía, me aislaba. Me subía a los árboles, eso hacía.

**T: En la actualidad, ¿cómo dirías que es la relación que tienes con tus padres?**

**E:** La relación con mi mamá es tan distinta, cómo cambian las cosas, ¿no? Yo pienso que yo tengo una relación con ella ahora de, ah, cómo decirte... a ver, yo quiero puro que ella esté bien, de protegerla, de acompañarla, que no se sienta sola, eso, de protegerla más que nada, de cuidarla en todos sus temas médicos, acompañarla, eso, de darle compañía más que nada, que lo que ella necesita es compañía, atención, por

teléfono, o que uno vaya los fines de semana que pueda y llevarle los nietos, su energía es esa. La relación con ella hoy en día es linda, es más pausada, de conversación, eso.

**T: En general, ¿cómo piensas que tus experiencias con tus papás pueden haber afectado tu personalidad de adulto?**

**E:** Yo pienso que positivamente digamos, yo de mi papá yo puedo rescatar grandes enseñanzas, en el sentido que, el tema laboral. Mi papá, si bien es cierto era una persona digamos..., o talvez en su vida familiar, de pareja, de matrimonio con mi mamá tendrían sus diferencias, tuvieron sus problemas, y todo lo que tú quieras, pero el tema laboral, mi papá siempre fue una persona responsable, fue una persona honesta, una persona que su trabajo era importante, siempre era muy puntual para hacer sus trabajos. Entonces yo pienso que una de las cosas que yo rescato de eso, fue esa enseñanza, hasta el momento yo me considero una buena trabajadora, estoy bien catalogada en las evaluaciones, en las observaciones que hacen todos los años digamos, entonces yo siempre que eso se lo debo a mi papá porque siempre lo vi a él responsable con su trabajo. Eso. En lo negativo, no sé, de repente pienso que con el J.I. soy como muy mañosa, muy regañona y a veces le tiro las mechas, le tiro las orejas y talvez si yo no hubiese visto eso, o me lo hubiesen hecho a mí, porque... mi marido, él jamás, en muy pocas oportunidades cuando el J.I. lo ha tenido hasta cinco veces más arriba de la coronilla capaz que lo ha castigado físicamente, aún cuando uno sabe a priori que el castigo físicamente no es bueno. Más donde yo trabajo que lo veo todos los días. Pero eso yo me la pienso, como que talvez debería tener más paciencia, y que no me sobrepasen cosas que talvez no deberían sobrepasarme. Eso.

**T:** Bueno A. esas son todas las preguntas. Muchas gracias por tu disposición para participar y por tu tiempo.

**E:** Gracias a ti.

## Día 2

**T:** La idea de la entrevista de hoy día es que podamos conversar acerca de la relación que tú tienes con B., evaluando algunas características y observando fortalezas y debilidades. Entonces, para eso te voy a ir haciendo algunas preguntas generales, como por ejemplo, cómo fue el nacimiento de B, etc., cosa de ir profundizando en esa relación. Como te dije antes, esto sólo será grabado por voz y tus datos serán anónimos. ¿Alguna pregunta antes de comenzar?

**E:** Te digo al tiro que me voy a poner a llorar.

**T:** No te preocupes, podemos ir con calma, y cuando te sientas incómoda o muy afectada nos vamos deteniendo si lo necesitas.

**E:** Okay.

**T:** Cuéntame un poco, **¿qué significó para ti el nacimiento de B.?**

**E:** (Le caen las lágrimas). Mira yo creo que primero, yo, a ver, feliz con mis tres hijos. Fue una sorpresa, un poco de susto saber que estaba embarazada cuando tenía 40 años. Después mucha alegría de saber que era mujer, a pesar de que a mi me encantaban los niñitos, pero fue como algo nuevo. El embarazo lo viví con mucho estrés, fue súper cansador, como que me tocó todo, estuve sin nana mucho tiempo y esa cuestión fue súper agotador, entonces me sentía muy cansada. Después cuando nació la B. fue literalmente como si me tiraran un balde de agua fría (vuelven a caerle las lágrimas) Fue como súper, súper duro. Ehm, yo creo que lo que recuerdo de esa época, de los días que estuvimos ahí en la clínica, que sentía como que se me había acabado el mundo (lágrimas). Tenía mucho miedo, porque nadie sabía lo que tenía. Nos hicieron tantos, tantos, tantos exámenes, que no teníamos idea lo que pasaba. Después cuando supe el diagnóstico también fue súper, súper fuerte. Yo fui a un control y me acompañó mi mamá y en realidad como que no iba, yo sabía que me podían dar el examen, el resultado del FISH, pero no iba preparada “pa” que me dijeran algo así. Entonces fue un shock, como que me quedé “helá” (lágrimas). La verdad es

que en ese minuto francamente pensé hasta acá llegó mi vida. Porque además yo cometí el error y hartó que me habían dicho que no lo hiciera, de meterme en internet y había visto lo peor de lo peor y entonces me preguntaba qué de bueno tiene este síndrome, es un síndrome de mierda, “¿me entendí?”. No tiene nada bueno, porque te dicen que pueden ser ladrones, mentirosos, pataletosos, o sea todo es malo, todo. Yo pensaba los niños con síndrome de Down por lo menos son amorosos, “¿te fijai?”, y cariñosos pero estos niños es todo malo, todo malo. Y yo creo que de ahí “pa” adelante, me costó mucho el apego con la B. De partida porque en la clínica te refuerzan mucho esto del canguro, de ponerse aquí a los bebé prematuros, “¿te fijai?”. De hecho yo lo veía en los otros niños que estaban en la “neo” que eran prematuros y las mamás se los ponían. A mí nunca me dijeron eso. Yo le había dado de mamar a mis tres otros hijos, y pa mí esa sensación de dar de mamar es un apego, cosa así pero tremenda, cosa que no tuve con ella. Yo era de sacarme leche, le di igual hasta el año tres meses, pero con máquina. Entonces, yo siento que me faltó piel con ella. Y todo el primer año yo me convertí en la terapeuta de mi hija, pero con pánico de ella, yo tenía miedo, estuve todo el año... y yo creo que hasta aproximadamente uno o dos años. Era como solamente miedo, terror, de lo que va a venir, de lo que iba a ser mi vida, la vida de sus hermanos, cómo iba a cambiar, qué iba a hacer yo si a mi me gusta trabajar y necesito trabajar, cómo lo voy a hacer “pa” trabajar y quién la va a aguantar, y cuando sea grande qué voy a hacer con ella, y al principio ella va a querer todo, pero después no. Fue como torturarme, torturarme, torturarme, entonces yo creo que me costó mucho, mucho enamorarme de ella. Al principio como te digo el primer año terapeuta no más, porque yo en el día me sacaba no sé, cuatro veces leche y cuando no estaba sacándome le estaba dando, con todos los ejercicios que implica eso, y si no estaba haciendo eso le estaba haciendo los ejercicios de la kinesióloga que tenían que ser ponte tu cinco veces al día y después eran los de la fonoaudióloga que eran tres veces al día. Entonces yo era su terapeuta. Llevarla “pa” acá y “pa” allá. Eso. Yo fui el deber ser, hice lo que tenía que hacer, pero no tuve un vínculo. A diferencia de su papá, que sí, él yo creo que un poco no queriendo ver, “¿te fijai?”. Yo le decía esto es, y él como <<no, pero si no es tanto, pero no te adelantes>>, pero también con harta ceguera. Y yo como educadora diferencial, me entendí, yo sabía lo que era la

discriminación y todas esas cosas, entonces me dolía más. Y él la disfrutó, él tuvo ese apego con ella, de enamorarse de ella, de encontrarle exquisita, magnífica. Y yo veo fotos de ella ahora chica, y me pregunto cómo no la disfruté. Era exquisita, rica, preciosa, me acuerdo que era hermosa, y tengo como un poco borrado ese período. Yo creo que yo reconocí esa situación de que yo me enamoré de mi hija hace unos dos años. Y fue cuando, porque cuando ella nació yo le decía a mi mamá, que ella fue muy contenedora conmigo en esa época, <<mamá yo lo único que quería era una niñita “pa” ir al “mall” con ella, disfrutar de esas cosas típicas mamá e hija>>, y yo sentía como que nada de eso lo iba a poder hacer. Yo creo que me enamoré cuando me di cuenta que mi hija disfruta con mis cosméticos, le encanta mirarme como yo me maquillo, los collares que me pongo, la ropa que uso y me imita en todo. En el fondo, ella se levanta y se echa crema, porque tiene que tener la piel suave y se peina para verse linda, y se echa perfume igual que yo, y me mira los collares, y me dice son de nosotros, y me dice que somos princesas (se ríe).

**T:** Como que se ha identificado ahí con el lado femenino tuyo.

**E:** Tremenda. Es tremendamente identificada con todas mis cosas. Ahí yo me di cuenta que ella tiene síndrome Prader-Willi pero ella no es Prader-Willi. Es una niñita que tiene un síndrome, que es igual de femenina que otras niñas, “¿te fijai?” Y tiene sus características de personalidad. Antes yo la veía como un síndrome, y mañosa como un síndrome, pataletosa como el síndrome, hipotónica como el síndrome, no veía nada de ella en esencia. Entonces eso me impedía vincularme con ella.

**T:** Perfecto. Ehm, ahora **me gustaría que pudieras recordar los primeros meses de vida de B. Una vez que estés ahí, elige cinco adjetivos o palabras que den cuenta de lo que sentiste en ese momento.**

**E:** *Miedo, Rabia, Impotencia. Pánico.*

**T: ¿Qué preocupaciones, miedos o aprehensiones tuviste al momento en que te confirmaron el diagnóstico?**

**E:** Qué va a pasar con la vida, con mi vida y la de nuestra familia, cómo va a cambiar, vamos a poder ser felices. Eso.

**T: ¿Y qué hiciste posteriormente al diagnóstico? ¿Cuáles fueron las etapas o procesos por los que tuvieron que pasar?**

**E:** A ver, yo creo que un principio cuando no sabíamos, yo llegué a la casa y la B. estaba en la clínica, fue como mucho de cercanía, de rezar mucho juntos, pero yo me acuerdo en esa época P. tenía que estar con los tres, era justo comienzo de año, uno de los mayores se acaba de cambiar de colegio, era como bien compleja la situación. Y yo me levantaba en la mañana y me iba a la clínica y desaparecía. Entonces me acuerdo que ese período, a pesar de que mi mamá iba todos los días a la clínica y me acompañaba, si yo me acuerdo “pa” atrás me veo sola, “¿me entendí?”. Me veo sola en la clínica, así con cada ojo hinchado, ya me conocían, ehh, funcionando para la B. y mis hijos borrados de mi mente. O sea el más chico en esa época, M., tenía tres años y no me acuerdo de nada de él. Nada. Fue complejo. Después, el período que llegamos a la casa, como te dije, también en función de ella, en función de ella, en función de ella. Como que también bien borrado el resto y no me quedaba otra. Como que tenía que funcionar. Y fue un año que dejé, tuve licencia para dedicarme a ella. Entre medio igual de repente hacía clases particulares porque necesitaba generar “lucas”. Pero fue un año también que toda mi familia estaba tratando de contenerme, mi mamá mucho, mis hermanos, P. también, pero él como un poco más ciego de lo que pasaba. Un poco porque él es como bien... yo te diría que yo tengo más carácter y yo creo que él no quiso ver más, “¿te fijai?”, porque cuando lo vio, cuando se dio cuenta, le dolió mucho.

**T: ¿Como que tú crees que emocionalmente no se la pudo? ¿A eso te refieres?**

**E:** Yo creo que sí. De hecho, él me decía <<Vivamos un día a la vez, no pienses más allá, yo no voy a pensar más allá>> , “¿te fijai?”. Y yo sí me anticipaba mucho. No te puedo decir cuál de los dos estaba en lo correcto, pero yo me anticipaba mucho y sufría

con el qué vamos a hacer, y quién la va a cuidar cuando sea grande y cómo voy a trabajar, yo tengo muchos niños, tengo que generar “lucas”, ella también va a tener ciertos requerimientos económicos, de dónde los vamos a sacar, “¿te fijai?”. Qué va a ser de nuestra vida, como mucho sufrir “pa” mí, y él un día a la vez, un día a la vez.

**T:** Todo el período posterior a la confirmación, una vez que te entregaran el examen en la clínica y que te llevaras a B. a la casa, qué hiciste después? ¿Cómo fue ese tiempo?

**E:** Yo salí de la clínica y me contaron en el fondo que le estaban haciendo este FISH, que era del cromosoma 15 y yo inmediatamente me metí a internet, leí cosas y cuando la B. tenía control yo ya sabía, por lo menos lo que se decía en internet. Entonces cuando la doctora me dice es compatible con el síndrome Prader-Willi, yo ya me imaginé todo este escenario, “¿te fijai?”, de un niño terrible. Esta cosa de la compulsión por comer, las pataletas, uff, lo encontré como te digo, salí como en estado de shock, llorar, llorar pero no dije “na”. Me quedé así como (se encoge de hombros), y llegué a mi casa a llorar, a llorar, a llorar, y si ya estaba con depresión ahí fue terrible, yo lloraba y funcionaba. Ese año fue de llorar y funcionar. Yo tenía que llevar a mi hija a kinesiólogo, a fonoaudióloga, al control de no sé qué y lo hacía. Yo estaba en función de ella. A mí me apretaron “play” y yo funcioné.

**T:** ¿Cuáles son tus preocupaciones actuales con B.?

**E:** Yo creo que hoy, exactamente hoy, es el tema del colegio. Como te decía, justo la semana pasada o ante pasada vi este asunto del colegio diferencial, me costó, desde que lo pensé me puse a llorar, yo creo que vuelvo a vivir el diagnóstico de ella, empiezo de nuevo a como a sentirlo en concreto, porque ella en su casa pasa piola, porque se relaciona con todo el mundo sin problemas, entonces me cuesta como dimensionarle el ajuste a la vida, las limitaciones, porque a veces pienso que son más de las que son, y cuando llegué ahí y me di cuenta que en realidad mi hija “na que ver” ahí, dije “chuta”, no es tanto. Y cuando está en la casa no pienso en la dificultad de buscarle colegio porque la veo tan normal, entonces ahí está como la dualidad que tengo con ella. Entonces en este período me vino un bajón de nuevo, de dos semanas, así como el

mismo escenario de todas las mañanas llorar, llorar, subirme al auto e ir a la oficina, trabajar, trabajar, subirme al auto, llorar, llorar, llegar a mi casa a funcionar. Y después cuando decidí que esto del colegio diferencial no, fue como ya, me relajé, me saqué un peso de encima, tengo un año “pa” buscarle colegio a la B., algo que realmente me acomode, donde sea feliz, que sea chiquitito, bla, bla, y en eso estoy, empezando a buscar, pero eso es como lo que más me preocupa.

**T: ¿Qué significó para ti tener que someter a B. a varios tratamientos en el apoyo al síndrome?**

**E:** Sabes qué, el primer año como yo me dediqué a ella no fue tan terrible. Tenía que hacerlo y no lo pensaba, yo ejecutaba no más. Yo diría que tampoco me complica porque ella siempre va como, le gusta. Por ejemplo, la fonoaudióloga, ella feliz, le gusta estudiar, te podría mostrar los cuadernos. Le encanta ir a la escuela de lenguaje, todas esas cosas ella lo disfruta. No es algo que sufra, “¿te fijai?”. Incluso cuando va a la kinesióloga, no era algo que ella sufriera. Nunca lo sentí de esa forma. Siempre pensé que era algo bueno “pa” ella. Lo que más me preocupa es la parte económica, sí eso, absolutamente, pucha, y si le pusiéramos la hormona, dónde voy a sacar plata “pa” ponerle la hormona. Y si necesita ahora psicopedagoga, cómo lo voy a hacer “pa” pagar fonoaudióloga y psicopedagoga. Eso me angustia más. Cómo generar “lucas” “pa” que tenga todo lo que necesita. Y también, cuando pienso a futuro, lo que siempre me ha preocupado es cómo hacerlo “pa” tener una vida relativamente normal, pa poder seguir trabajando, etc.

**T: ¿Qué implicó para ti y tu familia, recibir una niña con SPW?**

**E:** Ehm, yo siento fíjate que para ellos más les afectó más verme a mí, cómo me afectó a mí. Sí, yo creo que para mis hijos y para P. lo más “hevy” tiene que haber sido la forma en que a mí me tiró “pa” abajo. Porque mis hijos eran muy chicos en esa época. O sea, el mayor de mis hijos, T., tenía 12 años, el otro 11 por ahí. Pero como que de alguna forma fueron súper sabios desde su postura de niño, ellos me decían <<pero mamá, para qué te preocupas si ella va a ser feliz y siempre va a ser nuestra

hermana>>, y yo les decía, pero es que... imagínate, en ese momento recién nacida, yo pensaba quién la va a cuidar, ustedes van a tener una pareja y no saben si la va a aguantar, y ellos me decían, <<pero es nuestra hermana, nos tendrán que aguantar así. Mamá, relájate, ella es nuestra hermana, nosotros la queremos>>. Y después, con el tiempo, me decían <<Mamá, no puedo creer que la B. tenga algo>>, “¿me entendí?”. Son muy cariñosos con ella. Son como <<ay por Dios que es rica>>, de decir ese tipo de cosas. Yo creo que en general, yo tengo esa percepción, que pa los niños como que la B. no tiene “na”, eso es. Saben, lo tienen súper claro y saben las implicancias, pero como que no les afecta en el día a día. Sí, yo creo que les afecta que a mí me de depre, que me “bajonee”, que de repente llore. Eso les afecta.

**T:** Pero, ¿ha significado algún tipo de cambios como en las rutinas o el funcionamiento familiar que tenían?

**E:** Aparte del tema alimentario, en general no. Cuando los niños eran más chicos se les dijo que la B. era especial y que no podía comer cualquier cosa. Entonces, el menor, repetía eso mismo con otras personas “Mi hermana es especial, ella no puede comer cualquier cosa”. Ahora ya todos saben que es un síndrome, que la B. tiene Prader-Willi. Yo creo que algo han averiguado, que ellos mismos han investigado pero no son de preguntar mucho. Igual nosotros los tenemos súper involucrados con el tema de la B., cuando fuimos al encuentro donde vino esta niña a presentar de lo conductual, hablaron con ellos, les dijeron cómo la tenían que tratar, hagamos esto de esta manera, etc.

**T:** ¿Qué ha sido lo más difícil de sobrellevar con una niña con SPW?

**E:** Nada. Honestamente tendría que decir que la B. es la niñita ideal, donde tú la lleves ella se va a portar bien, si tú le pides algo lo hace, ella es la más ordenada de la casa, es la más cooperadora, es loco decirlo pero es la que tiene más criterio “pa” decir esto no se hace, ejemplo, <<los zapatos no van ahí, tienes que llevarlos a tu pieza>>, cosas así. Ella asume un rol, como se identifica mucho conmigo, es otra mamá en la casa, “¿te fijai?”. Ella le dice a sus hermanos que se levanten, que ordenen, que se coman la comida, que les vaya bien en el colegio, les da la bendición, etc., tiene tareas así.

**T:** Y con el tema conductual o alimentario, ¿nada?

**E:** La alimentación no, nada. Por ejemplo, lo que nosotros estamos empezando a notar recién ahora es que ella se ofrece a hacer el desayuno, entonces P. la vio el otro día que tenía café (señala las comisuras de la boca), así que vamos a tener que poner ojo, porque como se ofrece a hacer el desayuno a todo el mundo, de repente puede estar probando, pero tú “podí” tener hasta un picoteo ahí y ella está ahí y nada. Nosotros le decimos, <<¿quieres comerte un huevito?>>, y ella dice ya. Pero también tiene esas cosas ponte tu que la otra vez despertó y le preguntamos si tenía hambre y dijo que no, o un día comió y le preguntamos si quería más y nos dijo que tenía la guatita llena, que no quería más. Y uno dice, ojalá siguiera esto así. Todavía no manifiesta esas cosas, ni la compulsión por comer. Y yo diría que la cosa conductual es más notorio. Cómo reacciona ponte tu frente a una broma, o que se enoja, o que de repente no quiere hablar, eso, es lo más típico de ella. Ponte tú llega alguien y le dice <<Hola B., ¿cómo estás?>> o su hermano le pregunta cómo le fue en el jardín y ella es realmente como si no lo escuchara, impresionante. Y no mira pa otro lado ni na, es como que si está viendo televisión, está viendo televisión, si está jugando con un papel, está jugando con el papel, o sea nada, ni sí ni no, nada. Entonces yo le digo <<B., ¿qué te pasa?, ¿no quieres hablar?>> y ella me dice <<no, no quiero hablar>> y no habla. Y, o de repente, llegan sus hermanos y le van a ordenar la ropa y a ella no le gusta que le ayuden. Eso es súper característico de ella. No le gusta que la ayuden. Salvo que lo lleves más por el lado del humor o que sea yo. Si soy yo es distinto. Lo que yo digo es ley. O sea si su papá la va a bañar, ella llega y me pregunta, <<mamá, ¿con pelo?>>, entonces yo le digo que sí. Pero si el papá le dice, igual va a venir a preguntarme a mí, o si abuela le dice algo, ella pregunta, <<¿la mamá lo dijo?>> y entonces ahí lo hace. Entonces si es su hermano que le recoge un tirante, ella dice <<¡no, no quiero que me ayudes!>>, y yo le digo <<B. por qué gritas, no tienes por qué gritar, las princesas no gritan, lo encuentro horrible>>. Y entonces ella se queda como pensando, y yo le digo tienes que decir <<no, gracias>> y con eso él te va a entender y ahí ella lo repite. Pero puede que vuelva a reaccionar con rabia. O de repente hay cosas que le dan pena, como que se empieza a invadir de emociones. En general todavía no se queda pegada, como que “podí” darle la vuelta a las cosas, y se le olvida. Aún pasa eso.

**T:** Y, ¿el rascado, o las cosas más perseverativas u obsesivas?

**E:** Rascarse poco, pero de repente si tiene una herida cuesta que le cicatrice porque se las rasca. En lo perseverativo, las preguntas, por ejemplo, <<¿Cuándo voy a ir al jardín?, ¿Y cuánto falta para ir al jardín?, Si porque mañana voy a ir al jardín>> y empieza a repetir la historia y de repente te pregunta cuándo voy a ir al jardín de nuevo y yo le digo <<Yaaa po, si ya me lo dijiste, “¿vay a seguir? Tay loca”>>. Y ahí se ríe y deja de hacerlo.

**T:** Okay. **¿Qué aspectos valoras de la relación que tienes con B.? ¿Qué aspectos crees que podrían mejorar?**

**E:** Ella me encanta, yo creo que ella me ha enseñando mucho, yo creo que no sé, cómo explicarlo, mira lo que pasa es que yo tengo una historia de vida como de siempre ser buena hija, la buena estudiante, todo perfectito, ¿te fijai?, entonces yo creo que ella me ha enseñado a ver la belleza en lo que no es perfecto por así decirlo, o ver otras cosas, valorar otras cosas. Yo creo que me ha enseñado a disfrutar de cosas pequeñas, de encontrarle sentido a cosas más simples. Yo creo que con ninguno de mis hijos celebré tanto que fuera al baño, que caminara, que dijera una palabra, como con ella. Las cosas que pueden darse naturales con otros hijos, con ella todo ha sido un milagro. Ahora, de los aspectos positivos, es que ella me hace mucho caso en lo que yo le digo, que es obediente. Para ella yo soy un referente, entonces lo que yo le digo “pa” ella es, y eso igual es positivo porque frente a un conflicto o algo, al final yo voy y le digo algo y ella como que se apacigua. De lo que podría mejorar, fijate que es lo mismo que te estaba diciendo, yo creo que tiene un lado A y un lado B, que yo quisiera que no dependiera tanto de lo que yo digo o hago, me gustaría que ella pudiera también tener este tipo de relación con otros, no depender tanto de mí, de lo que yo digo, de las normas que yo ponga. Pero P. me dice que cuando yo no estoy, él es referente para ella y lo que dice se hace, pero estando yo no hay caso.

**T:** También yo creo que eso, no sé, si ahora yo pienso en la F. (*alusión a la hermana de la Terapeuta que posee síndrome de Prader-Willi*), es como que escogieran una figura de autoridad y de ahí nadie más. Por ejemplo, que veo yo en la F., mi mamá es súper de poner reglas y la F. le hace caso a ella. Obviamente como ahora tiene más edad y lo conductual va empeorando, cuesta cada vez más pero si yo quisiera marcarle la pauta, a mí no me hace caso por ejemplo, sobre todo porque yo soy hermana menor además, y ella lo tiene súper claro. En cambio, mi mamá no se conecta tanto con el lado emocional, pero yo sí. Cuando la F. tiene pena, confía mucho más en mí en esas cosas, que por ejemplo con mi mamá. Ella me cuenta lo que le pasa, pero como te digo, es desde ese lado, si yo le dijera F. la mamá te mandó a hacer tal cosa, no, ella no me hace caso. Y claro, ha sido difícil, por ejemplo este año nos tocó viajar con ella por todo el tema que te comenté la otra vez, y me la tuve que llevar yo a España en otro vuelo, entonces “pa” mi fue todo un trabajo desde ahí, como de <<F. Tu “cachai” que esta es la primera experiencia, vamos a estar solas, tú me “tení” que hacer caso, me “tení” que ayudar>>, entonces como ella estaba más afectada emocionalmente como que se logró eso, funcionó, pero en un día cualquiera me hubiese mandado a la punta del cerro. Entonces como que no me suena nada de raro que a ti te haya escogido entre comillas como figura, y que si un hermano la mandara a hacer algo por ejemplo, no lo hiciera, ¿te fijas?.

**E:** Exacto, a la B. le cuesta más, porque además ella asume que ella es la que manda, entonces si yo salgo me dice <<¿los cuida?, ¿qué les digo? ¿qué se levanten y hagan las camas? >>, “¿te fijai?”, entonces a lo mejor hay que cambiar eso y decirle, él es tu hermano mayor, él te va a mandar.

**T:** **¿Qué expectativas tienes para B.? Me gustaría que pudieras nombrar tres deseos que tengas para ella.**

**E:** Me gustaría que sea feliz. Eso quiero, que sea feliz. Me gustaría que alcance su máximo potencial de desarrollo, tanto en lo afectivo como en lo cognitivo y social. Que encuentre un lugar, que no sólo se circunscriba a su familia, al que pertenezca, donde sea querida.

**T: ¿Cómo imaginas que será la vida de B. en 5 años más?**

**E:** Me la imagino en un colegio, que va a sorprendernos con sus logros y me imagino que se van a presentar más dificultades en lo conductual, algo como pataletas. Todo el mundo te dice que los niños tienen pataletas pero es muy distinto las pataletas de un niño de diez que de cinco años. Eso me asusta. Que no puedas hacer una vida normal de ir a la casa de amigos, o de irte algún fin de semana “pa” otra parte si es que ella va a ser tan intensa en sus pataletas. Quiero pensar que vamos a tener las herramientas para enseñarla y apoyarla para que ella se regule, pero por todo lo que he escuchado y leído, sé que la cuestión es, entonces me lo imagino como muy complejo.

**T:** Ahora, te iré haciendo algunas preguntas que se relacionan con tu rol de mamá, ¿ya?

**E:** Ya.

**T: ¿Cómo ha sido la experiencia de maternidad con B.?**

**E:** Ha sido distinta, no sólo por el hecho de que tenga un síndrome, sino porque es niña, entonces esta cosa femenina fue como un descubrir algo totalmente nuevo. Esta cosa que uno le sorprende que ella me vea maquillarme, y se maquilla, cuando mis otros hijos también me veían hacerlo y no se maquillaron nunca, “¿te fijai?” (se sonrío). Que le gusten los accesorios y las cosas que dice, que me voy a poner estas chalas porque me combinan, esas cosas son como exquisitas. Ehm, me sorprende de ella que es como muy perceptiva, sabe que estás triste y va y te hace cariño, eso también. Es como cariñosa, de las que te hace masajes. Y a la vez, también me sorprende que a diferencia de mis otros hijos la B. ponte tú, los otros niños “pa” sacarlos de la cama de los papás era terrible, ella no, ella quiere su cama, punto. En la mañana uno la va a despertar y la “invita” a que se vaya a acostar conmigo pero ella no quiere, le gusta su cama. Esas cosas son como súper distintas. Yo creo que la relación de nosotras es súper cercana a pesar de que yo trabajo mucho, yo no estoy en el día, pero a lo mejor como somos las dos mujeres, hemos creado esta, como P. y yo estamos separados,

pero vivimos en la misma casa, yo duermo con ella, esta es la “pieza de las princesas” decimos, aquí no pueden entrar los otros. Entonces como que ella también disfruta de eso, de esa complicidad, de que compartimos los collares, etc.

**T: Y ¿qué dificultades has tenido? ¿En qué cosas te has sentido competente como mamá? Que hayas sabido resolver bien...**

**E:** Es que yo creo que hasta el momento he sabido llevar bien las cosas. Me lo sufro todo, por ejemplo, sufrir de pensar en el colegio diferencial, llevarla al colegio diferencial y después decidir que no... siento que en el minuto era como quiero arrancar, no quiero decidir, no quiero hacerlo, no quiero vivirlo, pero llegado el momento lo hago, y lo hago bien. Creo que en el momento las decisiones han sido correctas, pensar que no lo quiero, que me cuesta pero que puede ser bueno para ella y después decir, no, no es. Decir, vuelta “pa” atrás, me equivoqué. Creo que estuvo bien, me siento competente pero a veces como ehm, súper superada, pero no por ella porque con ella yo no he tenido dificultades, es más bien como una cosa de pareja, porque el papá es bien presente pero es como, él se suma a lo que yo digo, él no decide, entonces ahí como que ah (suspira), me siento un poco superada, “¿te fijai?”. Me gustaría que viniera alguien y me dijera haz esto ó esto se tiene que hacer así, pero al final lo decido todo yo, entonces ahí es donde ah (vuelve a suspirar), no quiero más. Pero en general, hasta ahora todo ha ido bien. Talvez coincide justo con que fuimos a ese seminario, entonces, por ejemplo ya sabemos que si se empieza a rascar, en vez de decirle le cambiamos el tema o le pasamos algo. En las pataletas también, tratamos de cambiarle el “switch” y ella no se queda pegada con eso. En la parte de lenguaje es una niñita que se da a entender muy bien, como que todo el mundo le entiende y si hay algo que no le entiendo le cambio el tema o de frentón de repente le digo <<“¿sabes?, es que no te entiendo>> y ella me trata de explicar y encontramos la palabra. La comida, yo con la Bárbara voy a cualquier parte y le llevo su comida y ella come su comida, todavía no se presentan los conflictos, no hay problema.

**T: Me gustaría que pienses en la relación que tienes con B. hoy día. Nombra 5 palabras que la caractericen.**

**E:** *Complicidad*. Esta cosa un poquito mucho, de *Dependencia* entre las dos. Yo creo también que como te decía antes yo recién me enamoré de ella entonces hay como una cosa de *Adoración*. Creo que ha disminuido mucho el *Temor*, porque yo antes tenía mucho temor a lo desconocido. Ahora yo sé que ella puede hacer esto y esto otro, pero es mi hija con pataletas, no es una niñita con SPW con pataletas, alguien que tú no conoces. Es distinto, porque ahora “tení” un vínculo con ella, antes cuando no lo tenía era pánico no más. Ahora es mi hija, la adoro, y puede que tenga una pataleta, pero el síndrome ya no es la B., sino una característica secundaria de ella, no es la persona, y creo que ya pude separar eso.

**T: Me gustaría que pudieras describirme un día común o una tarde que pases con B. ¿Cómo transcurre?**

**E:** Con la B. nos despertamos, más bien dicho ella está esperando que yo me despierte (se ríe). Me dice hola, entonces yo le digo <<te amo con el corazón>> y ella me dice que también. Se queda ahí un rato, me <<¿pregunta qué vamos a hacer>>, y yo le digo que vamos a tomar desayuno. O a veces ella me puede decir que me lo hace. Y bajamos, y tomamos desayuno y después me pregunta, ¿qué vamos a hacer?, ella necesita como la estructura. Después que tomamos desayuno puede jugar un rato con sus hermanos, mandarlos un poco, se pasea, puede ver tele, y después, por ejemplo hoy día nos duchamos juntos, y yo le lavo el pelo y ella me lo lava a mí. Entonces fuimos arriba, empezamos a encremarnos, nos vestimos, después yo le dije iríamos a la casa de la “Lela” a almorzar, le pedí que me acompañara a hacer las compras del supermercado, y conversamos, como de la lista que vamos a comprar. De ahí, fuimos a la casa de mi hermana almorzar y ella se desapareció porque se quedó jugando con los primos y después yo me fui, mi hermana vive en la casa de al lado y le dije que cuando la B. se aburriera o quisiera tomar la leche la mandara “pa” mi casa. Y ahí yo me vine y ella se quedó en la casa de mi hermana. La B. no tiene ningún problema en que la vayan a buscar después, le dicen “la mamá o el papá salió pero ya van a volver”. En

general, en el día nos levantamos temprano, yo la visto para ir al jardín, la dejo en la casa de mi hermana y ahí la pasa a buscar el furgón. En realidad ella se levanta feliz, siempre feliz, a diferencia de mí o de uno de mis otros hijos que somos malgenio en la mañana. Ella no, ella siempre está contenta, contenta de ir al jardín y qué es lo que va a llevar y de dirigir a sus hermanos. Nos despedimos y después nos juntamos en la tarde de nuevo. Me dice cosas como <<que te vaya bien, hermosa>>. En el fondo ella cree que es mi mamá, como yo soy su mamá.

**T: Cuando B. está alterada, afligida o molesta, ¿qué haces?**

**E:** A ver, cuando ella se enoja le hablo, trato por ejemplo de si yo estoy en el segundo piso y la escucho “Ay que no quiero, pesado” (en tono de grito), yo le digo <<A ver B. ¿qué pasa?, ¿Niños qué pasa?>>, y entonces a ellos les pido que no la molesten y a la B. que no puede gritar así. Le muestro que debe decirles en vez de gritar y ella lo repite. Y con eso se soluciona el problema.

**T:** ¿Y con la pena? O, ¿cuándo está más afligida?

**E:** Sí, hoy día por ejemplo cuando se puso a llorar con mi mamá, también trato de cambiarle un poco el “switch”, pero todavía no pasa que se quede pegada, pegada. Y si sigue, que llore, que no la pesque nadie, hablemos de otra cosa, cambiemos el tema.

**T: ¿Qué ocurre cuando hay conflictos? Me gustaría que pudieras describirme algún episodio de conflicto entre tú y B.**

**E:** La verdad es que no hemos tenido conflictos. El otro día me acuerdo que algo le dije y me dijo <<no quiero>>, y yo le respondí <<A ver, B., yo soy tu mamá, yo soy la que tengo que decirte qué tienes que hacer>>. Y ahí se quedó callada. Pero no hemos tenido así como conflictos con ella.

**T: Okay. Relátame alguna experiencia que hayas tenido con B. que sientas como positiva. ¿Qué ocurrió?**

**E:** Yo siento que, me siento tranquila ponte tu el día que la llevé a esta escuela diferencial, porque en el fondo yo le dije, le anticipé que ya no podía ir al jardín porque estaba grande, que tenía que aprender otras cosas, a leer, a escribir, y que por eso iríamos a otra escuela y que yo se la iba a presentar y que ella lo pasaría súper bien. Fuimos y llegó sin ningún problema y se puso a jugar, y en la tarde cuando la pasé a buscar y decidí que no, hablé con las tías, y ella se despidió pensando que vendría de nuevo, pero en el auto le expliqué que no vendría de nuevo porque los otros niños no hablaban, no jugaban porque eran muy chicos, y que yo había pensado que eran grandes como ella, pero que me había equivocado, porque tenía cabeza de pollo y no me di cuenta. Y le expliqué qué es lo que haríamos, que volvería a la escuela, pero no al jardín con los niños chicos, sino con los grandes, y con eso ella se quedó tranquila.

**T:** Ahora, tiré haciendo algunas preguntas que tienen que ver con tu propia historia de apego, con la relación que tenías con tus papás.

**E:** Ah já.

**T:** **Me gustaría si pudieras tratar de describirme tu relación con tus padres cuando eras niña, partiendo desde lo más atrás que puedas recordar.**

**E:** Ya, con mi mamá tremendamente apegada. Tremenda. Mi mamá, nosotros somos tres hermanas, tres mujeres y un hombre que es el menor. De todas, somos bien apegadas a mi mamá, pero la que más soy yo. Mi mamá ponte tu llegaban sus amigas a la casa de nosotros, y se ponían a conversar y yo estaba aquí, al lado de mi mamá. Yo estaba callada, pero siempre ahí, al lado de mi mamá, siempre, siempre. Me acuerdo de mi mamá como súper presente, ella no trabajaba entonces lo rico que era llegar a la casa y que ella estuviera ahí, y si no estaba como que te daba lata estar sin ella. Mi mamá no era de piel, ni de decirnos <<mi niñita preciosa>>, jamás, sino que reglas súper claras, y si decía no, era no. Sin embargo, nos contaba cuentos, como que nos hacía sentir, por lo menos a mí, súper, súper contenida. De hecho mi mamá hasta el día de hoy es como mi soporte, o sea uff tremendo, yo puedo estar como papel mojado y voy donde mi mamá y ella me dice <<todo va a estar bien, tranquilízate>> y yo

como que ah (vota el aire como en gesto de eliminar la tensión). Mi papá siempre ha sido un papá proveedor, pero mi papá también se identifica mucho conmigo, entonces yo te podría decir que fui un poquito la regalona, porque fui súper apegada de mi mamá, mis hermanos podrían decir que yo fui como la favorita. Y con mi papá también, porque se identifica conmigo, él siempre fue súper trabajador y yo también soy súper trabajadora, entonces él también tiene una relación muy de, no de cariñitos, de regalinear, pero en esa época era como más distante, todo pasaba por el filtro de mi mamá que ponía las reglas, todo pasaba por ella. Y si es que había castigo también. Pero en el día de hoy si vemos que mi papá está detrás y de hecho el sigue trabajando hasta hoy porque considera que tiene que ayudarnos a nosotros. Entonces mi papá también es como protector pero desde lo económico, mi mamá de estar presente, de lo afectivo.

**T: Me gustaría pedirte que elijas cinco adjetivos o palabras que reflejen la relación que tenías con tu mamá cuando eras pequeña, partiendo desde lo más atrás que recuerdes. Entre los 5 años y los 12 está bien. Sé que puede tomar un poco de tiempo, así que piensa por unos momentos, luego me gustaría preguntarte por qué las elegiste. Las iré escribiendo mientras me las vayas dando.**

**E:** *Estrecha, Cercana.* Yo creo que igual un poquito *Condicionada*, yo la sentía así o a lo mejor ahora la veo así... De *Apoyo*, de *Contención*.

**T:** ¿A qué te refieres con *Condicionada*?

**E:** Porque yo te contaba que soy, que tengo una historia que he ido analizando del deber ser, de que todo tiene que ser perfecto, porque a lo mejor me resultaban fáciles las cosas, era buena estudiando, entonces yo asumía que era muy querida porque era buena estudiante, porque yo hacía caso, porque yo cumplía las normas, porque yo era lo que se esperaba que fuera. Y yo creo que eso llevé también a mi vida adulta, yo me separé hace como tres años, a lo mejor pude haberme separado antes, pero no estaba dentro de lo que yo debía hacer. Yo creo que con la B. también, toda la gente me dice

que soy tan buena mamá, que la estimulo tanto y yo creo que me cuestiono, qué otra alternativa me quedaba, o sea yo tenía que hacer, lo que tenía que hacer.

**T: Cuando te encontrabas alterada, molesta o afligida de niña, ¿qué hacías?**

**E:** Lloraba. En general, cuando estoy enojada lloro, cuando estoy triste lloro. Yo creo que hablaba con mi mamá, sí.

**T: En la actualidad, ¿cómo dirías que es la relación que tienes con tus padres?**

**E:** Súper cercana, a lo largo de la vida se fueron invirtiendo un poco los papeles y mi mamá es muy contenedora y apoyadora conmigo, y mi papá también, pero en el fondo también se invierte, en el sentido de que la salud de ellos ya tiene más problemas, entonces tú empiezas a cuidarlos, de mediar cuando tienen conflictos entre ellos, de ayudarlos en cosas rutinarias, etc.

**T: En general, ¿cómo piensas que tus experiencias con tus papás pueden haber afectado tu personalidad de adulto?**

**E:** En eso. En el fondo como yo tuve una muy buena niñez y yo me metí en mi cabeza que esa era la forma de ser querible, yo creo que eso lo llevé a mi vida adulta y me permití muy poco, no me permití salirme de lo que debía hacer. Yo converso con gente que me conoce de adolescente, de niña y siempre lo mismo, <<tú eres tan perfecta, me gustabas porque eras tan perfecta>>.

**T:** Bueno W. esas son todas las preguntas. Muchas gracias por tu disposición para participar y por tu tiempo.

**E:** Gracias a ti.

### **Díada 3**

**T:** La idea de la entrevista de hoy día es que podamos conversar acerca de la relación que tú tienes con R., evaluando algunas características y observando fortalezas y debilidades. Entonces, para eso te voy a ir haciendo algunas preguntas generales, como por ejemplo, cómo fue el nacimiento de R., etc., cosa de ir profundizando en esa relación. Como te dije antes, esto sólo será grabado por voz y tus datos serán anónimos. ¿Alguna pregunta antes de comenzar?

**E:** No.

**T:** Okay. **¿Qué significó para ti el nacimiento de R.?**

**E:** Fue una etapa de mi vida bastante complicada. Yo estaba recién introduciendo a K. a mis hijas, eh, digamos no tan recién, pero incluso en esta etapa habíamos estado yendo a la psicóloga, donde Paz, para que nos diera como una pauta en el fondo, de cuánto es esperable, o cuánto se puede, como, ya que uno está haciendo esto, hacerlo lo mejor posible. Pero me quedé embarazada, como dicen sin querer queriendo, porque quería pero claro no era el momento. Pero bueno, así son las cosas y apechugué. Yo feliz. El todavía no vivía con nosotros así que fue como bien tremendo este cambio de incorporarlo a él, un hombre soltero, treintón, en sus avanzados 30 a una familia con tres niñitas. Así que el embarazo fue bastante complejo en ese sentido, o sea emocionalmente yo estaba como muy lábil. Uno por el embarazo y otro por toda la situación de incorporar a este nuevo personaje a la familia. Y en sí además el embarazo fue complejo, yo, además tenía que obviamente apechugar con el tema económico después de la separación, y por tanto no podía dejar de trabajar. El embarazo empezó a ser más complejo al final del embarazo, el último trimestre. Complejo en el sentido de que la guagua no crecía, típica cuestión que pasa en los Prader-Willi. Eh, por supuesto que no se sabía lo que tenía y tampoco se sospechó el tema de la hipotonía, pero también era algo relativo porque igual se movía. El último mes fue el más complejo ciertamente porque me tiraron a engordar y no engordaba nada. Y yo tenía una guata como de cinco meses y medio, seis meses, nada más y todas mis otras guaguas habían sido todas grandotas. Así que fue una sorpresa que mi

cuarta guagua fuera tan chica, o sea el ginecólogo me decía bueno, pero es que también es hija de otro padre, otra genética, tú eres otra mujer, porque en el fondo uno va cambiando, eh, por lo tanto, tampoco se sorprendió mucho. Además, porque decía que debía estar más histérica, me tildaba cosas que no tenía nada que ver pero que en el fondo él pensaba que eran así, de que yo no estaba comiendo, me estaba haciendo mucho examen, que estaba trabajando, que estaba nerviosa, que el padre... que efectivamente también influían entonces yo tampoco me percaté de que algo estaba sucediendo. Fue complejo. Y vino la cesárea de emergencia, que también me tomó por sorpresa porque las otras habían nacido por parto natural y muy fácil, y... bueno, hay que apechugar no más.

**T: Ya, pero cuando ella nació, ¿cómo fue recibir esta guagua?**

**E:** Recibí esta guagua chiquitita exquisita y a los cuatro días me la quitaron, porque en ese sentido yo soy de esas mujeres que así ojalá la guagua encima de uno todo el día, darle pechuga todo el día, aguantarla todo el día, eh, soy súper así, entonces me la quitaron en ese sentido. Me dijeron no, se va a internar en la UTI porque no se sabe lo que tiene, al parecer tiene un síndrome hipotónico, hay que estudiarla. Ahí estuvo 21 días, de los cuales yo te diría que obviamente son de los peores de mi vida, lo pasé muy, muy mal, lloraba todos los días, lo único que quería era estar con ella pero tenía que trabajar, o sea, tenía que estar con las otras tres, seguir la vida, entonces era súper complejo. Y yo con la herida, que además se me infectó porque no pesqué "na" lo que me habían dicho, entonces partí a la clínica igual, ponerse al día, manejando, o sea era una locura pero yo necesitaba estar con ella, con ella, con ella. Claro, yo la veía que ella en realidad no sufría nada en la UTI, que estaba plácida, chiquitita, con la sonda nasogástrica que la alimentaba estaba muy bien cuidada, pero muy bien cuidada del punto de vista médico. Emocionalmente, yo sólo quería estar con ella. Después, un día me dijeron que la iban a seguir teniendo por varios meses para poder supervisarla, porque si ella tenía que llegar a un tope de 25 mililitros ponte tu, digamos que R. sólo había alcanzado 5. Y ahí yo no pesqué a nadie y a las tres semanas me la llevé. O sea, era impagable estar meses en la UTI, yo tenía que seguir trabajando. En el fondo, yo sólo la tenía ahí por el tema de que le estaban haciendo estudios, pero ya que no había

nada más que hacer, me la llevé. Y fue la mejor decisión, pero a la vez fue súper complejo. Yo trataba de conectarme con ella y no la sentía... por el tema de la hipotonía. Trataba de que mamara y no pasaba nada. Pero yo dije que esta cuestión no me la iba a ganar, y me saqué leche por nueve meses, para alimentar a la R.. Y así partimos de a poco con ella.

**T: Me gustaría que pudieras recordar los primeros meses de vida de R. Una vez que estés ahí, elige cinco adjetivos o palabras que den cuenta de lo que sentiste en ese momento.**

**E:** Bueno, sentí mucha *Ternura. Protección.* Yo me sentía *Sobrecogida*, porque sentí que era una niñita distinta, que venía al mundo a cambiar cosas, cosas de la familia, a enseñarnos algo como familia. Y no se me ocurre más, eso principalmente. Yo quería protegerla, supongo que por mis propios prejuicios también. Yo no quería que el mundo la fuera a lastimar o a mirarla diferente, entonces me instinto maternal era querer protegerla todo el tiempo.

**T: ¿Qué preocupaciones, miedos o aprehensiones tuviste al momento en que te confirmaron el diagnóstico?**

**E:** O sea es que era como estar en la incertidumbre, como te dije antes, cuando estábamos en la Clínica nos dijeron que era un Síndrome Hipotónico, después, que era otra cosa muy inespecífica, que era igual a nada, entonces... espera, ¿te refieres a cuando ya supimos que tenía Prader-Willi?

**T:** Sí, el momento en el que les confirmaron que tenía Síndrome de Prader-Willi.

**E:** Ah, me fui al suelo. Fue un golpe tremendo, porque no me lo esperaba. Yo me enteré porque R. transpiraba mucho. En esa época era pleno invierno y mi casa era helada y la R. transpiraba muchísimo para su edad. Además, con lo pasiva y lo poco que se movía no podía ser. Así que me acuerdo que la llevé a un endocrinólogo. Me solicitó unos estudios que en el fondo a todas las guaguas se lo hacen cuando nacen, que es la prueba FISH, pero a mí no me la habían pasado, lo cual fue un error gigante de la Clínica Alemana. Así que yo empecé a moverme para conseguirme los estudios,

porque ya había pasado tanto tiempo. La cosa es que me enteré por mail. Me mandaron los exámenes y daban positivo para Prader-Willi. Y yo, como soy, me metí a la primera página web que encontré y me puse a leer que era esto. Lo que más me impactó fue el tema del retraso mental. Mi preocupación fue “no será una niña autovalente”, “qué voy a hacer cuando yo ya sea mayor”. Es súper loco, pero nunca tuve aprehensiones con la obesidad, yo tenía clarísimo que eso no me la iba a ganar. Piensa que yo soy nadadora, vengo de una familia donde se cultiva el deporte, mis niñitas siempre han ido al Estadio Italiano a natación también, así que yo sabía que el deporte iba a combatir el tema alimenticio. No, mi preocupación era qué iba a pasar más adelante con la R. Yo quiero que entre al colegio, ahora estoy viendo dónde, porque ya me toca.

**T:** ¿Y no te preocupa el tema de la integración? Porque en general, los colegios chilenos no tienen una integración adecuada, los niños alcanzan a cursar cuarto básico y en el fondo, después es “chao para la casa”.

**E:** ¿Y la F. cómo lo hizo? (*alusión a la hermana de la Terapeuta que posee el Síndrome de Prader-Willi*).

**T:** La F. dio exámenes libres y terminó IV Medio pero en la Corporación.

**E:** Sí, bueno, yo no quiero que la R. esté con los pares, o sea me refiero a niños con el mismo síndrome, a menos que sean igual que ella. Yo quiero que la R. sea lo más normal posible, así que ya he estado buscando colegios alternativos, la postulé a dos que son más pequeñitos, uno que es estilo *highscope*, ¿lo “cachai”?

**T:** Sí.

**E:** Así que vamos a ir viendo qué pasa, ojalá me resulte, además me quedan al lado de la casa, lo cual sería el escenario óptimo. Yo quiero que la R. termine cuarto medio y no voy a ser yo la que le ponga los límites. La R. es súper inteligente, así que ella nos irá dando la pauta en ese sentido. Me gustaría que estudie algo en la universidad o una cosa técnica, no sé, y que después pueda ocuparse en algo, si no es algo formal de

secretaria la voy a llevar a mi oficina, aunque me mire todo el día y no haga ni una “weá”.

**T: ¿Y qué hiciste posteriormente al diagnóstico?**

**E:** Bueno, estuve súper mal como 2 o 3 meses. Pero tomamos decisiones importantes, o sea, tú “cachai” que el síndrome requiere muchas intervenciones y ni siquiera me planteé no hacerlas, estuvimos ahí no más. Decidí que la obesidad no iba a ser un tema “pa” mí, la sometimos a un montón de ejercicio porque mi cultura familiar ha sido siempre así. Todos hemos sido súper deportistas, yo fui seleccionada de Natación, sus hermanas vienen al Estadio Italiano a hacer deporte y por lo tanto, no iba a ser nada raro que la R. viniera también. En ese sentido, yo creo que es el único tema que le critico a tu mamá con la F. por ejemplo, que nunca le han incentivado el tema deportivo, el ejercicio físico fuerte.

**T:** Bueno, la F. ha estado con gimnasio muchas veces, pero como ya está en etapa laboral, de moverse en la calle, etc., no la podemos controlar todo el día y en eso a veces se compra cosas, los lugares donde ha trabajado creen que uno exagera con el tema de que la vigilen y no la cuidan y entonces termina comiéndoselo todo.

**E:** Claro, debe ser difícil, pero eso es lo raro en la R.. Ella no ha manifestado ninguna compulsión por comer. Es más, a veces es media mañosa y nos cuesta que quiera comer. En todo caso, a la R. se le estimuló desde todos los ámbitos posibles, estuvo con Kinesiólogo, Fonoaudiólogo, Endocrinólogo, etc.

**T: ¿Cuáles son tus preocupaciones actuales con R.?**

**E:** Las obsesiones que tiene la R. y el tema de la autovalencia. Yo no soy una persona muy paciente, pero en verdad me desespera el tiempo invertido en cosas inútiles. Por ejemplo, a la R. le gusta pasar páginas, así de revistas o cuadernos, y puede estar todo el día pasando páginas, porque no es que las lea ni “cache” lo que dicen. Debe ser como un tema sensorial, de sentir los dedos en las cosas, no sé. También, le gusta apilar cosas, o sacas cosas, por ejemplo, las calcomanías de las verduras, las pelusas

de la ropa, etc. Y la autovalencia es algo que siempre pienso, como qué va a pasar con la R. cuando yo no esté, cómo poder entregarle la mayor cantidad de recursos para que pueda solventarse sola. En eso tú mamá lo tiene súper avanzado...

**T:** Claro, mi mamá ha tomado muchas medidas al respecto, partiendo por el tema de la interdicción ante la ley, para que en caso de fallecimiento de mis papás la F. pudiera tener tutores legales, que velaran por su plata, su vivienda, etc. Mi mamá de hecho tiene un departamento a su nombre que no puede ser usado mientras mi mamá esté viva, para que la F. pueda ser usufructo de él. Siempre ha pensado que no le gustaría que mi hermana o yo estemos “obligadas” a hacernos cargo de la F., especialmente porque es complejo para los maridos e hijos de uno, pero en realidad, yo sé que como mi hermana vive fuera de Chile, yo voy a ser la encargada de eso.

**E:** Bueno, eso me preocupa a mí. La R. está tan chica ahora, que me cuesta pensar e imaginármela en tantos años más.

**T:** Volviendo al tema anterior, **¿qué significó para ti tener que someter a R. a varios tratamientos en el apoyo al síndrome?**

**E:** Bueno, como te dije antes, se le ha llevado donde tiene que estar. No hubo discusión al respecto ni posibilidad de no llevarla. Gracias a Dios hemos tenido los medios para, entonces la plata nunca ha sido un problema. Por lo tanto, todo lo que nos han indicado lo hemos hecho.

**T:** Correcto. **¿Qué implicó para ti y tu familia, recibir una niña con SPW?**

**E:** Bueno fue un tremendo desafío y un tremendo golpe. Pero nunca algo negativo. Nunca nos hemos echado a morir. Como que desde que nos dijeron que tenía el síndrome y yo investigué de qué se trataba, etc., hice un “switch” mental. Pensé, “*ya, es un síndrome bastante llevable*”.

**T:** Pero, ¿ha significado algún tipo de cambios como en las rutinas o el funcionamiento familiar que tenían?

**E:** Yo te diría que hemos cambiado levemente los horarios de comida, sacamos algunos alimentos de la casa y en general yo le he pedido a las hermanas que no coman delante de la R., pero eso no más. O sea, nunca hemos sido una familia como de tener malos hábitos alimenticios, en general somos súper sanos, entonces no es como que tuvimos que restringirnos, sino que pautear un poco más los horarios para que la R. pueda predecir cuándo hay que comer. Para sus hermanas tampoco ha sido un tema terrible, saben que no es como los demás, pero en un buen sentido, no la marginan, sino que al revés, la defienden. Y nosotros como papás no vamos a hacer nada distintos, o sea, nos hemos encargado de que no sea como los demás, sino de valorarla por lo que es. Yo siento que las niñitas entienden perfecto el síndrome, pero a veces se niegan a creer que tiene PW porque la ven súper “normal”. Se niegan a aceptar que tiene un retraso global del desarrollo, porque para ellas, la R. es súper habilosa, inteligente, etc.

**T: ¿Qué ha sido lo más difícil de sobrellevar con una niña con SPW?**

**E:** Yo creo que siendo súper honesta... mis propios prejuicios internos. A veces siento que frente a las otras personas tengo que dar explicaciones de por qué es así, por qué hace cosas de una determina manera, etc., cuando en realidad no debiera. Creo que la protejo mucho, trato de que nadie la toque, de que nadie le haga daño, me da mucho miedo que sufra. Soy como una mamá felina protegiendo a sus crías. Además, yo vengo de una familia muy exitista intelectualmente, donde siempre se nos enseñó y presionó mucho para que fuéramos hijos cultos, inteligentes, educados, etc., que todos fuéramos profesionales y súper destacados, y a veces me da miedo que la R. no pueda calzar con este molde, con estas expectativas que se nos ha transmitido de generación en generación. Y si lo pienso, no tendría por qué hacerlo en verdad. Por eso te decía antes que no le quiero poner límites a su aprendizaje, ella nos irá mostrando hasta donde puede llegar, y eso será súper valorado y reconocido por nosotros, y punto. Lo demás es una tontera.

**T:** Y, ¿algo que sea propio de las características del síndrome?

**E:** No, en verdad no. La R. no muestra problemas con la comida, no es una niñita de “pataletas”, así que siento que lo hemos tenido todo bastante controlado.

**T:** Okay. **¿Qué aspectos valoras de la relación que tienes con R.? ¿Qué aspectos crees que podrían mejorar?**

**E:** Tenemos una compenetración exquisita, la R. es muy apegada a mí. Hacemos muchas cosas juntas, compartimos, etc. Es cariñosa conmigo y con la abuela también. Siento que tiene una inteligencia especial, como en la parte emocional. La R. es de esas niñitas que “cacha” perfecto lo que le pasa a los demás en sus emociones y sentimientos, y se te acerca como a “consolarte”. En las cosas que podrían mejorar, yo creo que tal vez lo que se refiere a la dispersión y a la poca consistencia con las normas. Como que no soy una mamá consecuente. Me gana la ternura y el cariño, y con eso me cuesta poner límites o darle castigos si hace algo mal. No los mantengo en el tiempo. Sé que ese tema me cuesta y que tengo que mejorarlo.

**T:** **¿Qué expectativas tienes para R.? Me gustaría que pudieras nombrar tres deseos que tengas para ella.**

**E:** Deseos... chuta. Ehmm... Que sea lo más autovalente posible, no quisiera que la R. tuviera que depender de mí para hacer cosas, sino que ella se sintiera capaz, que tenga las herramientas. También, que tenga un oficio que le guste. Y que pueda proveerle de actividades o intereses que la mantengan ocupada, tal vez por esto mismo que te dije de las obsesiones, no me gustaría que ande por ahí perdiendo el tiempo, sino que desafíe sus capacidades. En general, yo creo que mi mayor preocupación es el tema social, que encuentre amistades y que pueda mantenerlas, que le perduren.

**T:** **¿Cómo imaginas que será la vida de R. en 5 años más?**

**E:** En un colegio, o yendo al Estadio Italiano a nadar o hacer ejercicio.

**T:** Ahora, te iré haciendo algunas preguntas que se relacionan con tu rol de mamá.

**E:** Sí, dale no más.

**T: ¿Cómo ha sido la experiencia de maternidad con R.?**

**E:** Ha sido tremendamente maravillosa, educativa. Como que a veces se me olvida que es distinta. Pero igual siempre tengo esta sensación como de que tengo que cobijarla y protegerla de los demás. La R. es una niñita preciosa, estoy segura como te dije al principio, de que vino a enseñarme algo, a enseñarnos algo como familia, y estoy súper agradecida de lo que ella nos aporta. Nos hace tener más paciencia, mirar las cosas de forma más sencilla, etc.

**T: Y ¿qué dificultades has tenido? ¿En qué cosas te has sentido competente como mamá? Que hayas sabido resolver bien...**

**E:** A veces se me escapa, es muy dispersa. Me requiere mucho esfuerzo atraer su concentración, sacarla de las obsesiones y cambiarle por actividades más productivas, que no pierda el tiempo. Esta es la problemática más grande que tengo con la R. y que más me agota. Pero lo logro, tampoco es una cosa que no pueda cumplir. Yo me pongo muchas metas, el tema es que de repente soy poco constante.

**T: Me gustaría que pienses en la relación que tienes con R. hoy día. Nombra 5 palabras que la caractericen.**

**E:** *Camaradería, Compenetración Emocional, Cercanía, pero medio Simbiótica.*

**T: Me gustaría que pudieras describirme un día común o una tarde con R.. ¿Cómo transcurre?**

**E:** A ver, un día común. Bueno, nos levantamos todos temprano, tomamos desayuno, después las niñitas se van al Colegio y la R. al Jardín. En la tarde las paso a buscar, toman té y luego generalmente vamos al Estadio a hacer deporte o a alguna otra actividad ya sea de las niñitas o de las consultas de la R. Volvemos a la casa y cada uno hace sus cosas, eso creo.

**T: Cuando R. está alterada, afligida o molesta, ¿qué haces?**

**E:** La contengo. Cuando está molesta en general la hago reír, le hago cosquillas o la zamarreo para que se le pase. No siempre quiere, porque a la R. le cuesta salir de sus estados de Rabia. Pero a veces me hago la enojada, le como la guata y listo se acabó, se le pasa. Ahora, cuando yo estoy muy cansada no la hago reír, y si ella está taimada, la dejo en un rincón o incluso, fuera de la casa a veces. Karl es mucho más drástico que yo, no acepta pataletas. Cuando la R. está apenada la consuelo.

**T:** **¿Qué ocurre cuando hay conflictos? Me gustaría que pudieras describirme algún episodio de conflicto entre tú y R..**

**E:** Ah, es que como te dije antes, yo con la R. no tengo conflictos, es una niñita súper dulce, hasta ahora súper fácil de llevar. Sólo tenemos el tema de las obsesiones, pero cuando uno le cambia de actividad por algo entretenido o la distrae con deporte, deja de hacerlo. No se me ocurre qué episodio podría contarte.

**T:** Okay. Entonces, **relátame alguna experiencia que hayas tenido con R. que sientas como positiva. ¿Qué ocurrió?**

**E:** Ehmm, una experiencia positiva... (se toma unos minutos para pensar). Ya sé. Cuando la R. aprendió a nadar. Ella admira mucho a su mamá, nos ha visto competir, obtener medallas y ella siempre ha querido imitarnos. Fue una doble satisfacción enseñarle a nadar, por una parte, verla conectarse con el cuerpo y también, verla hacer algo que a mí me apasiona. La R. es súper perseverante y después de internarlo muchas veces lo logró. Sí, creo que ese momento fue muy hermoso.

**T:** Ahora, te iré haciendo algunas preguntas que tienen que ver con tu propia historia de apego, con la relación que tenías con tus papás.

**E:** Okay.

**T:** **Me gustaría si pudieras tratar de describirme tu relación con tus padres cuando eras niña, partiendo desde lo más atrás que puedas recordar.**

**E:** A ver, mis papás fueron de mucho contacto físico, de mucho apego, como cariñosos desde lo físico. Estuvieron siempre muy preocupados de que fuéramos integrales en lo físico y en lo intelectual, o sea, que hiciéramos deporte, que estudiáramos, que nos destacáramos en lo que fuera que hiciéramos, etc. Nunca fueron papás preocupados de la suciedad, ni de la ropa, sino, como dije, que fuéramos hijos aptos en ambos sentidos. En el dominio emocional no eran tan buenos, les costó contenernos afectivamente cuando éramos más grandes. Siempre han estado súper divididos en crianza también, mi papá era como más exigente y severo, lo que en general a todos nos dejó con baja autoestima. Mi mamá se emancipó de hecho de mi papá en términos afectivos, no lo pescó nunca más. Nosotros pensamos que se iban a separar, pero no. Siguen viviendo juntos.

**T:** **Me gustaría pedirte que elijas cinco adjetivos o palabras que reflejen la relación que tenías con tu mamá cuando eras pequeña, partiendo desde lo más atrás que recuerdes. Entre los 5 años y los 12 está bien. Sé que puede tomar un poco de tiempo, así que piensa por unos momentos, luego me gustaría preguntarte por qué las elegiste. Las iré escribiendo mientras me las vayas dando.**

**E:** *Querendona, Preocupada, Contacto Físico, Conectada con la tierra, Juego.*

**T:** ¿Por qué escogiste esas palabras?

**E:** Querendona porque mi mamá siempre ha sido muy cariñosa con nosotros. Preocupada porque en general siempre estuvo disponible para todo lo que necesitáramos, velando porque estuviéramos bien. De contacto físico, porque ella es muy de piel, de abrazarnos, etc. Conectada con la tierra, porque era como realista, y nos bajaba de las nubes para aterrizarlos. Y juego, que es un poco contrapuesto a lo anterior, porque nos leía muchos cuentos, utilizaba la fantasía y era muy entretenida.

**T:** **Cuando te encontrabas alterada, molesta o afligida de niña, ¿qué hacías?**

**E:** Mi mamá nunca fue muy capaz de contenerme emocionalmente. Ella creía que lo hacía regio, obvio, pero no. Con el tiempo me fui haciendo autovalente y después no le

contaba nada de las cosas que me pasaban. A la vez, yo fui como muy lábil emocionalmente y tímida de niña, buscaba todo el tiempo ser perfecta para mi mamá, pero ella nos dejaba bastante solos porque trabajaba mucho. Cuando habían conflictos, era como la ley de la selva en mi casa, o sea sálvense quien pueda, sobrevive el más fuerte. Yo tuve que armarme de harta fuerza para combatir a mis hermanos. Si pienso hacia atrás, mi casa era como un lugar inhóspito. Odiaba la relación de mis papás, quería que se separaran. Me sentía como a la deriva, especialmente porque mi papá era muy anárquico, como extravagante intelectualmente, agresivo, etc.

**T: En la actualidad, ¿cómo dirías que es la relación que tienes con tus padres?**

**E:** Hoy en día es bastante buena. He logrado que ellos no sean tan invasivos, porque en general, su tendencia es estar como súper metidos y estar diciéndonos qué es lo que tenemos que hacer. Especialmente en mi caso, con la R.. Pero todavía me corrigen, son críticos con lo que para ellos no hago bien. Me ha costado mucho que no lo hagan, aunque he podido ir manteniéndolos a raya, o por lo menos, que no me afecte como antes.

**T: En general, ¿cómo piensas que tus experiencias con tus papás pueden haber afectado tu personalidad de adulto?**

**E:** Bueno en todo sentido, pero creo que sería injusto entrar a mirar eso para atrás. Uno se construye también a partir de las experiencias que ha tenido como “fuera de la casa”. Pero si tengo que pensar en algo, creo que me han afectado mi relación con los hombres, me han generado inseguridad y una baja autoestima, que obviamente he ido trabajando a lo largo de mi vida con terapia. También, me han dejado vergüenza para enfrentar ciertos temas, como timidez para afrontar temas en público.

**T:** Bueno P.L., eso es todo. Muchas gracias por tu disposición para participar.

**E:** No, gracias a ti.

#### Día 4

**T:** La idea de la entrevista de hoy día es que podamos conversar acerca de la relación que tú tienes con Se., evaluando algunas características y observando fortalezas y debilidades. Entonces, para eso te voy a ir haciendo algunas preguntas generales, como por ejemplo, cómo fue el nacimiento de Se., etc., cosa de ir profundizando en esa relación. Como te dije antes, esto sólo será grabado por voz y tus datos serán anónimos. ¿Alguna pregunta antes de comenzar?

**E:** No.

**T:** Okay, entonces cuéntame, **¿qué significó para ti el nacimiento de Se.?**

**E:** Un terremoto. No me sentí preparada para nada. Mi marido hablaba de un regalo y yo lo miraba como de qué regalo me está hablando. Hoy día te puedo decir que es un regalo, que es un maravilloso regalo. Pero al principio yo me sentí muy superada. Incluso creí que Dios se había equivocado, en el sentido de que yo no era capaz de enfrentar esto. Yo soy una persona como súper ejecutiva, entonces, si tengo que hacer algo lo hago y lo resuelvo, soy resolutiva. Y aquí no había nada que resolver, había que aceptar lo no más. Eso. Mira, yo creo que fue un regalo en el sentido que nos ha enseñado a priorizar, a valorar lo básico, desde lo más simple a lo más complicado. Nosotros celebramos el día que sonrió, porque por su hipotonía, era muy poco expresivo. Celebramos cuando sonrió, celebramos cuando hizo pipí por primera vez solito, todo ha sido una celebración permanente. Y no sólo nosotros, sus hermanos también. Nos preocupamos de ver cómo estaban nuestros hijos con esto, porque él llegaba a una familia constituida. Y nuestros otros hijos lo tomaron de una manera muy maravillosa, en general yo te diría, a lo mejor unos mejor que otros, pero “pa” ellos es su hermano, no es distinto al otro hermano.

**T:** Ahora, **me gustaría que pudieras recordar los primeros meses de vida de Se. Una vez que estés ahí, elige cinco adjetivos o palabras que den cuenta de lo que sentiste en ese momento.**

**E:** Mira, fueron tiempos en que yo me sacaba leche cada dos horas, cada vez que me sacaba leche tenía que dársela con sonda al principio. Me sacaba leche, le pasaba la sonda y así, los primeros meses yo te diría que fue como un campo de guerra, sobrevivir. Hacer cosas, había que llevarlo al doctor, las mediciones, el kinesiólogo, ehmm... y 5 adjetivos, yo te diría *Cansador*, *Triste*, no por él ah, triste porque yo, sentía pena de mi misma, como de mi incapacidad. *Sobrepasada*. *Enojada*, con mi marido sobre todo, porque los hombres son tan como “esto es lo que hay, hay que enfrentarlo, y tenemos que mirar al futuro”, y a mi me importaba un coco el futuro, a mí me importaba el presente. Me sentí como *Guerrera*, yo estaba peleando una batalla y la iba a ganar. Si me tuviera que describir como un animal, yo era lo más parecido a una Gorila con mi cría. Era capaz de matar. Esa es la sensación que tengo. Tuvimos que ir a terapia de matrimonio, o sea, terapia familiar, porque yo necesité que interviniera un tercero para que viera que mi duelo era muy distinto al de él. Pero era válido, porque él se molestaba porque yo lloraba. También, para ver cómo estaban nuestros otros hijos. Y después yo fui a un psicólogo, que me recomendó una psiquiatra, que era terapeuta de pareja, pero yo fui sola, para entender a mi marido, para hacer conexión, porque cómo lo entiendo porque lo detesto.

**T: ¿Qué preocupaciones, miedos o aprehensiones tuviste al momento en que te confirmaron el diagnóstico?**

**E:** Fue como raro, porque además ocurrió un milagro. Bueno, yo soy una mujer de mucha fe, entonces yo sentí que había recibido una señal del cielo. A mí se me perdió la capitana, que es mi perra que la tengo en la casa hace 17 años, durante 6 meses. Y la encontramos el día que me dieron el diagnóstico. Fue bien loco, porque ese día a mi me dieron el diagnóstico y me llamó mi hermana y me dice, <<Inés, ¿vamos a tomarnos un café al Starbucks que nos juntamos la otra vez?>>, y yo le dije <<Mira, hoy día no tengo ganas ni de tomarme un café, déjenme tranquilita, la vida continúa, yo tengo que hacer tareas>>. Y en eso me llama y me dice <<Inés, no lo vas a creer, en el Starbucks hay un perro igual a la capitana>>, yo pensé que me querían distraer, así que le dije que era imposible que fuera ella, pero mi hermana me dijo que la llamaba por capitana y que contestaba. Y efectivamente era la capitana. Entonces yo dije, mira, los milagros

ocurren. Y si Dios me trajo, me mandó a Se. es porque algo espera de mí, y me dará las herramientas para salir adelante, a nosotros como familia. Sin duda él nos ha hecho mejores personas.

**T:** Ya, pero si tuvieras que describirme en mayor profundidad cómo fue el proceso entre que a ti te entregan a Se. en la clínica, se dan cuenta que pasa algo, y les dan el diagnóstico?

**E:** Es que yo pensé, honestamente, que estaban como sobre exagerando, porque cuando nació yo dije, tiene Déficit Atencional Severo. Y se va a conectar en algún momento. Yo dije, es deficitario, porque todos mis hijos son medios volados. No pensé que se iba a quedar mirando la lejanía “pa” siempre, yo dije, este es más desenchufado. Y yo me fui conectando con él, me ocupé de conectarme con él. Aprendí cosas súper locas, pero aprendí a hacer masaje hindú, que son estimuladores del sistema nervioso, le hacía mucho cariño, él reaccionaba a mí, entonces “pa” mí él no era diferente a mis otros hijos. Nunca me ha llamado la atención, no te puedo decir que es particularmente más difícil que otro hijo, yo me fui preparando. Ahora, J. lo recibió, él se dio cuenta que era diferente por el tono muscular y hasta que no encontró un diagnóstico no se quedó quieto. Él estuvo vuelto loco buscándole un apellido a lo que tenía Se. Él estaba muy como tiene que tener algo y qué es lo que tiene.

**T:** **¿Y qué hiciste posteriormente al diagnóstico?** ¿Cuáles fueron las etapas o procesos por los que tuvieron que pasar? ¿Cuáles fueron tus aprehensiones?

**E:** J. le hizo las pruebas, pidió todas las pruebas antes de salir de la clínica. De ahí fuimos al INTA, y yo dije quiero ver el examen y me lo explicaron. Mira, te vas a reír, pero yo dije, “¿va a aprender a leer y escribir?” y vi que sí, entonces me puse contenta porque iba a tener con quién compartir mi amor por la lectura. Del futuro, si iba a poder estudiar o no, como que no tomé consciencia de que iba a tener limitaciones, y hasta el día de hoy, ponte tú Se. no tiene el tema de la avidez alimentaria, entonces es más lento, pero aprende. Con la comida es como un niño absolutamente normal, él ve las colaciones y nunca saca, nunca come algo..., nosotros tenemos, tomamos té y él termina de comerse su pan y se va. Después del diagnóstico fuimos a un Neurólogo, y

le dijimos <<¿qué haría usted si tuviese un hijo con Prader-Willi?>>, entonces nos dijo que lo evaluaríamos en todas las áreas, el corazón, hubo que operarlo de, o sea bajarle los testículos, corregir lo que se podía corregir físicamente. Nos dijo también, Kinesiólogo y Terapeuta Ocupacional. Le preguntamos quiénes eran los mejores y a esos pedimos entrevista. Estuvo con Kinesiólogo tres veces por semana desde que era chiquitito hasta los dos meses y tuvo Terapia Ocupacional desde el mismo tiempo o quizás antes fíjate, yo creo que a la semana, lo que nos demoramos en el diagnóstico y que nos dieran una hora de entrevista, nos recibiera. Y partí con una terapeuta y no me gustó, y ahí conocí a una niñita Down, que además yo me acercaba a todos los niños diferentes, los que me llamaban la atención, y era increíble la niñita o sea, si no es por los rasgos, tú dices es normal. Le pregunté a su mamá quién era su terapeuta y así llegué a la L. (alusión a su terapeuta actual). Ella es una mujer muy especial, asume los diagnósticos pero los guarda, trata de potenciar lo máximo, los recursos, no fijarse en las limitaciones, sino que ver en relación a él qué podemos potenciar.

**T: ¿Cuáles son tus preocupaciones actuales con Se.?**

**E:** Sí, obvio, que él esté bien en el colegio en que está, porque obviamente él es más sensible, todos los estímulos le, los recibe. Y bueno él se da cuenta que le cuesta. Entonces lo único que único no quiere es que lo pase mal. Ahora lo tienen integrado, pero cada día sufro.

**T: ¿Qué significó para ti tener que someter a Se. a varios tratamientos en el apoyo al síndrome?**

**E:** Para J. los dos primeros años nada, porque además de pagarlos no participaba. Para mí, muy cansador, porque corría de un lado para otro y además era mamá de cinco niños. Ese tiempo no trabajé, me dediqué a full a Se., yo..., para mí se detuvo el tiempo en ese sentido y me ocupé de mi gorilita enfermo.

**T: ¿Qué implicó para ti y tu familia, recibir un niño con SPW?**

**E:** Yo creo que todos nos replanteamos como seres humanos, nos replanteamos nuestras metas, nos replanteamos la vida con mayúscula. Yo creo que mis hijos,

algunos todavía no terminan de resolver sus problemas emocionales en relación a lo que significó este terremoto. No todos. Hay unos más, otros menos. Pero “pa” nosotros como matrimonio ponte, fue una herramienta de crecimiento enorme. Yo te diría que después de todo lo que hemos pasado, yo quiero más a J. ahora que antes. Nos hemos consolidado, y gracias a Dios él estuvo dispuesto a recibir la ayuda necesaria porque hay hombres que no les gusta eso. Él estuvo dispuesto e hizo lo que tenía que hacer. Él hoy en día es otra persona en relación al que era hace, J. no falta a una consulta de Se., es súper participativo. Se. es hijo de los dos.

**T:** Pero, ¿ha significado algún tipo de cambios como en las rutinas o el funcionamiento familiar que tenían?

**E:** Mira, al principio sí, porque con este temor de que se van a comer hasta las paredes, actuamos un poquito esquizofrénicamente, entonces fue como <<¡Se acabaron los postres con azúcar, se acabó todo, se cierra con candado todo!>>, y la guagua no se movía, entonces eso generó como..., pero gracias a Dios, nuestros hijos se rebelaron, sobre todo el segundo, así como <<¿por qué mierda tenemos que comer puras “weas” light?!>>. Hoy día funcionamos por horario, tenemos rutinas, pero hay de todo en la casa, Se. sabe lo que puede comer y lo que no. Por lo tanto, ahora ya no son tantos cambios, pero como te digo, al principio fue medio loco, porque queríamos cerrar todo, además nos cambiamos de casa, porque se dieron dinámicas súper enfermas, en el sentido de que yo vivía al lado de mi suegra, y mis suegros en vez de ser un apoyo fueron un desastre. De decir, <<¿Cómo esto nos puede estar pasando a nosotros?>>. Mal. Todo lo que te diga voy a entrar en el pelambre así que mejor no. No vale la pena ni siquiera comentarlo.

**T: ¿Qué ha sido lo más difícil de sobrellevar con un niño con SPW?**

**E:** El colegio, el tema del colegio. No tener certidumbre de si me lo van a recibir o no lo van a recibir, cuánto lo van a aceptar. La gente tiene miedo a la diferencia y nadie quiere complicarse mucho la vida, en el fondo. Nosotros vivimos en una sociedad, particularmente la chilena, que es como bien doble estándar en ese sentido, pero los sistemas educacionales no están preparados para recibir la diferencia, las personas no

están entrenadas y desde ahí es muy complejo, es como una integración a medias porque no siempre son capaces de responder a esa necesidad. Humanamente yo lo entiendo, y de ahí valoro mucho al Francisco de Asís, ellos me han apoyado y me han permitido intervenir, con las herramientas que son necesarias y doy gracias a Dios que tengo la plata “pa” hacerlo. Yo sé que Sebastián va a Harvard, pero no tuviéramos la plata, yo sé que estaría vuelta loca.

**T: ¿Qué aspectos valoras de la relación que tienes con Se.? ¿Qué aspectos crees que podrían mejorar?**

**E:** ¡Ay!, qué valoro... todo. Yo soy lejos la mujer más linda “pa” él, es tierno, es súper sensible, me lee a kilómetros, cuando estoy triste es el primero que se da cuenta. Ehmm, es un tipo súper sensible entonces no sé, la verdad que él sólo es amor, no me da ninguna dificultad. Yo tengo una hija que es cien veces más “complicá” y no tiene ningún síndrome. En lo que podría mejorar, me gustaría que pudiera ser un poquito más autónomo, en el vestirse, en los hábitos, pero bueno yo también tengo que darme el trabajo de enseñarle, porque es más fácil “pa” uno vestirlo que enseñarle a vestirse, pero ponte tu si lo mando a lavarse los dientes se los lava, si lo mando a sacarse la ropa, se la saca. Es súper obediente. Y si yo le hablo golpeado, me dice <<¿se enoja mamá?>>, capta todo. Siempre está muy preocupado de si me enoja o no, debe ser porque yo soy media enojona.

**T: ¿Qué expectativas tienes para Se.? Me gustaría que pudieras nombrar tres deseos que tengas para ella.**

**E:** Que termine Pre-Kínder contento. Que aprenda a leer y a escribir, pero no me importa la letra. Que lo pase bien.

**T: ¿Cómo imaginas que será la vida de Se. en 5 años más?**

**E:** Mira, no sé si va a estar en el Francisco de Asís. Es una interrogante, 5 años más me parece mucho tiempo. No sé. Si no estuviera en el Francisco..., yo estoy proyectando, tratando de que se arme un Colegio como El Golf, pero de hombres. Me

gustaría que estuviera ahí, que es un ambiente más protegido, donde todos los niños son distintos, son grupos más chicos.

**T:** Ahora, te iré haciendo algunas preguntas que se relacionan con tu rol de mamá.

**E:** Perfecto.

**T: ¿Cómo ha sido la experiencia de maternidad con Se.?**

**E:** La experiencia de maternidad... oh, yo creo que se probó que tenía instinto materno (se ríe), lo probé. Con él, lo probé y lo comprobé. Era un instinto súper primitivo, de protección, de querer a tu hijo como sea, eso es casi como, no tiene que ver con la razón sino con la emoción, con... no sé "po", yo me imagino que los animales, yo pienso en los animales más potentes así como leona, que cuando tienen una cría más débil la tienden a proteger un poco más. Esa es la sensación.

**T: Y ¿qué dificultades has tenido? ¿En qué cosas te has sentido competente como mamá? Que hayas sabido resolver bien...**

**E:** "Sabi" que yo creo que con cada uno de nuestros hijos, igual no eres mamá todavía, pero te vas a dar cuenta que uno es muy poco competente con todos sus hijos y que trata de hacerlo bien con todos ellos. Hasta la fecha no ha habido ninguna dificultad. Con lo único que yo me agobio es cuando él se cae, lo considero muy frágil, me da miedo perderlo.

**T: Me gustaría que pienses en la relación que tienes con Se. hoy día. Nombra 5 palabras que la caractericen.**

**E:** *Ternura. Calor. Dios, yo comprobé que Dios existe. Miedo. Incertidumbre.* Miedo me dan los entornos, de que no lo vayan a acoger o le hagan daño o le pase algo. Tiene que ver con lo exterior, con no tener demasiado control de eso, lo cual es ridículo porque no tengo control con ninguno de mis otros hijos, pero creo que ellos tienen más herramientas.

**T: Me gustaría que pudieras describirme un día común o una tarde que pases con Se. ¿Cómo transcurre?**

**E:** En las mañanas, o un día sábado. Nos levantamos, o sea, generalmente él se levanta primero. Y la J. (alusión a la hermana de 11 años), se levanta con él y es la “madrecita” oficial. Entonces le da desayuno, regalonean, él me saca el iPad y escucha música y yo duermo. Me despierto y él me abraza y me da un beso, vieras la cara que pone cuando me ve, es como si viera a la Virgen María. <<¡Mamá!>>, dice y me abraza. Es exquisito. Nos abrazamos y me acompaña, generalmente yo tomo desayuno entonces él aparece y yo, siempre toma su leche con cereales, pero yo le doy un cuarto de mi pan con miel. Siempre comemos eso juntos. Y ya, se come su cuarto y se va, al iPad a escuchar música. Después se viste, o sea lo viste J. (papá), que generalmente J. lo viste, yo le asigné esa tarea. Y se van a pasar visita. Llega, almorzamos. Ehmm, generalmente yo estoy ordenando la cocina y generalmente alguno o la J. sobre todo (alusión a la hermana), juega con él o él está, sigue escuchando música, que puede pasar el día o aparece en la cocina y me canta. Agarra el micrófono y me canta, hace un show y me canta mientras yo estoy haciendo las cosas. Después me acompaña y le damos comida a los perros, retamos a la Lola porque hizo alguna “embarrá” (perro). Después a veces vamos a la plaza, o hacemos algo, o vamos con el papá alguna parte o me acompaña al supermercado, y si yo le digo que vamos a ir al supermercado es tremendo. Mira, yo reconozco que nosotros giramos en torno a la comida, igual, pero yo me anticipo. Entonces vamos al supermercado, hay veces que si yo le digo <<vamos a ir al supermercado y no vamos a comer nada>>, no hay ningún problema. Pero a mí me gusta mucho, a mí, ir al súper y me tomo un café. Hago la compra, me detengo y me tomo un café. Y en ese detenerme él se toma un heladito. Y siempre es igual, de chocolate. Entonces, conversamos, generalmente las niñitas también me acompañan al supermercado, luego con las bolsas del supermercado, desembalamos, armamos comida en la noche y comemos todos juntos. Muy simple. No hay... a veces vamos al country y nos bañamos en la piscina, otras veces nos acostamos y vemos una película juntos, él es bien repetitivo en las películas pero parece que yo tengo la capacidad de repetírmelas igual, entonces siempre las veo y no me aburro, encuentro algo nuevo, o sino me pongo a leer. A veces en las noches leemos cuentos, cuando el papá no llega

temprano a veces lo invito a dormir conmigo y dormimos abrazados, y él me pone una pata como por acá. Eso.

**T: Cuando Se. está alterado, afligido o molesto, ¿qué haces?**

**E:** Mira, él nunca se altera, lo que se pone es triste. Entonces se le llenan los ojos de lágrimas y pone una cara de pena espantosa. Y ahí yo lo saco con cualquier cosa, o le hago “añuñuque”, o le doy besitos y le digo que no importa, que no es importante, o no sé, de repente le dio con que la Lady Gaga y no le contestaste o le dijiste <<¡Qué lata, no quiero que me sigas hablando de la Lady Gaga!>> y el tono o el modo en que lo dije, le dio pena. Y se pone triste, entonces ahí yo lo acurruco y le digo <<Se. lo que pasa es que a mí, mira, a mi me gusta la música de la Lady Gaga pero no me importa si es fea o linda>>. Es que tenemos toda una discusión fea de la Lady Gaga porque yo no quiero que vea los videos de la Lady Gaga, entonces le dijo que se puede escuchar pero no se puede ver, porque ella es fea, pero canta bonito. Estoy tratando de pensar qué otras cosas lo ponen triste... talvez no comprender qué está pasando de repente.

**T: ¿Qué ocurre cuando hay conflictos? Me gustaría que pudieras describirme algún episodio de conflicto entre tú y Se.**

**E:** Pucha, nosotros somos como italianos entonces peleamos todos los días, no es como un tema porque nos hablamos golpeado, y él pregunta, <<Mamá, ¿te enojaste con M.?, Mamá, te enojaste con la N?>> y yo le contesto, <<Sí, estoy muy enojada porque me contestó de mala forma>>. O a veces que yo discuto con J., le va a preguntar al papá si está enojado conmigo. Ahora, de retarlo a él, lo he retado por eso que hacen todos los hombres, que se agarra la “pirula”. Y yo le digo que es cochino, que no se tiene que tocar eso porque se usa para hacer pipí. Y que yo le hable así, le da pena.

**T: Okay. Relátame alguna experiencia que hayas tenido con Se. que sientas como positiva. ¿Qué ocurrió?**

**E:** Es que me pasa que a mí me sorprende permanentemente. Entonces el otro pía ponte lo vi andando en triciclo, y no lo podía creer. No le gusta mucho pero lo logró y lo logró porque su madrina que es su nana, le enseñó. Yo reconozco que yo soy súper

poco constante. O sea yo me ocupo de llevarlo a sus terapias, me ocupo de..., yo no soy su profesora. Me carga cuando la terapeuta me dice <<Tienes que hacer esto o esto otro>>. No le digo, para eso te pago. Yo me tengo que ocupar de darle besos, de quererlo, de regalónearlo, de ser su mamá, en el sentido bueno. Me da lata que si tengo una terapeuta, que él venga y que después tenga que continuar yo con la terapia, “¿te fijai?”. Yo sé que a lo mejor es más efectivo, pero yo creo que, que no es sano, que yo tengo que ser su mamá que lo quiere como él es.

**T:** Ahora, te iré haciendo algunas preguntas que tienen que ver con tu propia historia de apego, con la relación que tenías con tus papás.

**E:** Okay.

**T:** **Me gustaría si pudieras tratar de describirme tu relación con tus padres cuando eras niña, partiendo desde lo más atrás que puedas recordar.**

**E:** Mira mi mamá como un oso, era súper... e incluso hibernaba, mi mamá se levantaba tarde, entonces siempre..., es muy de cariño, muy de piel mi mamá, yo te diría que muy pocas veces me retó, me castigó. Yo era su hija mayor además entonces era como su confidente. Muy, muy, como una relación muy de piel hasta el día de hoy. O sea yo a mi mamá le puedo decir lo que pienso y lo que creo y sé que se va a poner triste pero tenemos una relación súper honesta, y esto se lo he agradecido porque me doy cuenta que ser mamá es muy difícil. Mi papá tenía un genio de mierda y yo lo tengo un poquito, un poquito hartó. Era muy temperamental, cuando estaba enojado tiraba las cosas lejos, pero mi papá se ha ido dulcificando con los años y Se. lo transformó. Yo no he visto más ternura, o sea que alguien pueda provocar tanta ternura en otro. Es más, un minuto, es súper loco porque, ya, me hicieron el test de metilación y tenía el Prader-Willi y después se hace la etapa dos del FISH y le hicieron el examen y yo rezaba para que no fuera el típico, porque yo dije yo sé que el típico está más estudiado, entonces, que fuera algo como un enigma. Y salió negativo. Y mi papá yo “caché” que estaba como triste, porque no sabía el escenario que venía. Y ahí yo dije, te juro que me sentí mal porque yo deseé que él fuera normal, pero “pa” mi entorno no es bueno que sea normal, o sea normal entrecomillas, porque en el fondo él nos obliga a ser siempre

mejor, entonces si no existe esa oportunidad capaz que volvamos a ser lo mismo que éramos antes. Y mi papá fue uno de los que más me impresionó, yo dije, qué egoísta soy, porque Se. lo transformó, tú te mueres lo que era..., como le hacía cariño, cómo le hace reiki, cómo él quería entregarle su energía, y tú sabes que no le dice “tata”, le dice “papa”. Es una mezcla entre papá y tata. Y él le puso baba, y es su baba.

**T: Me gustaría pedirte que elijas cinco adjetivos o palabras que reflejen la relación que tenías con tu mamá cuando eras pequeña, partiendo desde lo más atrás que recuerdes. Entre los 5 años y los 12 está bien. Sé que puede tomar un poco de tiempo, así que piensa por unos momentos, luego me gustaría preguntarte por qué las elegiste. Las iré escribiendo mientras me las vayas dando.**

**E:** Bueno, no es un mito (me interrumpe la pregunta). Mis papás se separaron, cuando yo tenía 10 años y se re juntaron, un año después. Y yo era la única consciente de mis hermanos que había pasado eso, porque nosotros somos tres mujeres y yo he sido como la mamá de mis hermanas. La otra tiene cuatro años menos y la otra cinco, o sea imagínate. No percibían lo que estaba... él papá se había ido de viaje, y yo les inventaba cuentos. <<No, el papá ahora viene de Turquía y nos va a traer vestidos>>. Siempre tuve mucha imaginación entonces siempre les contaba cuentos. Cuando mis papás estaban peleando, yo me encerraba en la pieza con ellas y jugábamos a los naufragos, entonces yo las salvaba de los tiburones y hacía harto ruido para que no escucharan que estaban discutiendo. Entonces, en ese sentido, como que mi vida tuvo un antes y un después. Pero yo he asumido, o sea también yo en ese sentido, yo fui al psicólogo, yo tuve terapia, procesé mi relación, yo quiero mucho a mis papás, pero los miro en su humanidad, “¿me entendí?” Tampoco que me invento que fueron los papás del año, hicieron lo mejor que pudieron.

**T:** Ya, y entonces ¿qué palabras escogerías para la relación con tu mamá?

**E:** *Calentita, Exigente.* Se da como una cosa rara pero yo soy como mamá de mi mamá en muchos aspectos. y de hecho a veces ella me reta y me dice no me trates como si fuera tu hija. Nos contaba *Cuentos*, le encantaba contarnos cuentos. Un poco *Celosa*, una relación celosa.

**T:** ¿Y por qué escogiste cada una de esas palabras?

**E:** Bueno calentita ya te dije. Exigente, porque para mi mamá todas sus hijas son perfectas, nunca estás a la medida. Si tú no tocas el piano, mejor no lo toques. Si tú no bailas bien mejor no bailes. Pero ella decidía qué hacíamos bien. Entonces en eso era lapidaria. Yo de chica ponte tu una vez quise ser cheerleader, pero soy bien “descordiná”, pero tenía toda la intención. Hicimos un show, y mi mamá cuando terminó me dijo <<Mijita, hay niñitas que dan unas piruetas increíbles, usted mejor haga otra cosa>>. Y yo pensé, qué le importa a esta vieja “webona” que yo no de piruetas si a mi me aceptan como soy. Yo quería ser cheerleader y chao. Y eso yo lo he quitado, todos mis hijos son estupendo, todo lo hacen regio, y no me importa que sean un adefesio. Mi mamá era tremendamente desalentadora. Tú comprenderás que hacer bien las cosas es muy difícil, entonces fue como, todas las hermanas nos quejamos de lo mismo. O sea mi hermana P. dice <<Yo no pinto porque tú (madre) no me dejaste pintar, siempre me convenciste de que era un adefesio>>. Y le cobran en cara todas esas cosas. Yo ya no se las cobro en caro, me doy cuenta que fueron sus propias limitaciones. Pero por eso exigente, tenías que ser alumna de 7º. Celosa, porque mi mamá, a ver, yo celosa porque cuando mis papás volvieron, volvieron bien. Entonces, yo me dormía con mi mamá, súper así como de piel, una vez se fue de viaje y yo tuve que dormir con su camisa de dormir para tener su olor, o sea, súper pegada de ella. Me sentí celosa de mi papá, que me quitó a mi mamá.

**T:** Cuando te encontrabas alterada, molesta o afligida de niña, ¿qué hacías?

**E:** Yo era súper contenida, no tengo recuerdos de que mi mamá me contuviera. Yo era bien loca, me encerraba en el baño y peleaba conmigo misma. Me daban mucha rabia algunas cosas mías. O sea, he llegado hasta cachetearme (se ríe). Sería un pastel para el psicoanálisis. Me auto castigo.

**T:** En la actualidad, ¿cómo dirías que es la relación que tienes con tus padres?

**E:** Muy buena, buena, muy buena y muy realista. Es que yo sé qué puedo pedirles y que no puedo. Yo te diría que ellos tienen un concepto de que son mucho mejores... a

ver, son mucho más apoyadores, contenedores. Ellos tienen esa apreciación, pero la verdad, es que, en algunos episodios han mostrado la hilacha. De taparse los oídos (canta), y tratar de no escuchar, o no ver, no sé, no podemos involucrarnos en el tema.

**T: En general, ¿cómo piensas que tus experiencias con tus papás pueden haber afectado tu personalidad de adulto?**

**E:** No sé, yo creo que la personalidad de adulto es reflejo que todo lo que nos va pasando en la vida. Unos aprenden más rápido, otros menos rápido, pero yo me imagino, yo entiendo la vida como un camino y en ese camino uno va aprendiendo, se cae, se vuelve a parar, se equivoca, tiene miedo, se le quita el miedo, pero vuelves a tener miedo de nuevo. Pensar en lo bueno y lo malo de mis papás sería achacarles quien soy yo a los 44 años, y yo hace veinte y tanto años que no vivo con ellos. No me parece justo. O sea, la que soy yo hoy día es el resultado, por su puesto de su infancia, pero yo..., yo llevo viviendo el mismo tiempo con J. que con mis papás entonces no... Yo te diría que sí me sirvió la infancia que tuve a las fortalezas que tengo. Me hizo mucho más fuerte. O sea yo creo que tengo resistencia al dolor. Nunca me imaginé que la vida como “ah, vamos a ser felices”, como la familia de la casa en la pradera. Sabía que eso no existía el día uno, y cuando me casé lo tenía súper claro. Las cosas que me parecieron penca las traté de corregir, como por ejemplo, que mi mamá era tan desalentadora, es más, cuando ella tiende a hacer eso con mis hijos la paro en seco, porque ella igual tiende con sus nietos. O cuando ella no valida la pena, me da rabia y se lo digo. Porque mi mamá es de, tiene pena se acuesta y se queda tres días “acostá” y a mí esa “weá” me da rabia. Me carga la gente depre. O sea, no depre porque yo también tengo pena, de repente me deprimó, pero me carga la gente como que se sienta y espera que la pena se vaya. Mi mamá es así. Y la pena igual..., lo que pasa es que sigue con ella, entonces va a haber otro episodio que la va a volver a tirar a la cama tres días. Porque ella nunca ha enfrentado que ella, en ese sentido yo, me ha ayudado harto, yo he buscado ayuda. Tomo media Fluoxetina. Con eso, cuando la M. me dice que yo soy la peor mamá del mundo y me dice que me va a denunciar por maltrato porque la piñizqué, es como ya “estamos en una fase, recemos por ella”. Pero antes me afectaba, me daba pena, me ponía a llorar, decía “por la chucha”. Y por eso

uno tiene que buscar ayuda, uno no se puede rebalsar, pero ponte tu una vez le dije a la M., <<¿Sabes?, si yo no te quisiera tanto, te daría en adopción>>, la psiquiatra obviamente me retó pero yo le dije que por último era sanador para mí y que ella ya tendría que resolverlo después, “¿me entendí?”.

**T:** Bueno I. esas son todas las preguntas. Muchas gracias por tu disposición para participar y por tu tiempo.

**E:** No, gracias a ti.