

¿Es diferente la familia del niño con necesidades educativas especiales?

Is the Family of Children with Special Education Needs Different?

Janet Borges Rios

janetbr@sma.unica.cu

Centro de Diagnóstico y Orientación Ciro Redondo

Katina Sosa Piñeiro

katinasp@sma.unica.cu

Loisell Bello Ulloa

loisellbu@sma.unica.cu

Universidad de Ciego de Ávila Máximo Gómez Báez

Resumen

El trabajo con la familia de los infantes con Necesidades Educativas Especiales (NEE) constituye una tarea fundamental para garantizar su desarrollo integral. El presente artículo tiene como objetivo socializar con la comunidad científica criterios que argumentan el tratamiento a la categoría familia a partir de la existencia de infantes con NEE. Se realizan valoraciones relacionadas con el tratamiento conceptual teniendo en cuenta: las funciones de la familia, los tipos de familias, el ciclo vital y cuestiones más singulares como la dinámica familiar a partir de los momentos que caracterizan el desarrollo ulterior de la familia de los infantes con NEE. La profundización teórica realizada y las consiguientes valoraciones se desarrollaron a partir del empleo de los métodos analítico-sintético, inductivo-deductivo e histórico-lógico.

Palabras Clave: dinámica familiar, familia, necesidades educativas especiales

Abstract

The work with the family of children with special education needs is a fundamental task to ensure the family's comprehensive development. This article aims at socializing, with the scientific community, criteria that enrich and substantiate the treatment to the category family from the existence of children with special needs. Appraisals of the elements related to the conceptual treatment are done regarding: the functions of the family, kinds of families, vital cycle and more important matters such as family dynamics from the moments which features the subsequent development of the families of children with special needs. The study of the theoretical foundations and the subsequent appraisals were

Resultado del proceso de formación académica de la Maestría en Educación Especial

Recibido: 10 de marzo de 2016

Aprobado: 23 de noviembre de 2016

conducted through using the analysis-synthesis, inductive-deductive and historic- logical methods.

Keywords: Family, special educative needs

Introducción

La familia constituye la base en la conexión entre la estructura social y la individual, es el espacio que garantiza la adquisición y manifestación de las primeras experiencias humanas, la formación y el desarrollo de la personalidad. Resulta incuestionable su valor educativo, es precisamente en el seno familiar donde el niño inicia su actividad como ser social, participa y aprende de los adultos. La experiencia acumulada por las distintas generaciones y las indagaciones teóricas y empíricas justifican el papel rector concebido a la familia en la educación y la formación de los hijos.

Evidentemente el estudio de esta temática es trascendental y complejo, en particular si se alude a la familia donde hay infantes con necesidades educativas especiales (NEE). Recurre al pensamiento la idea de que se está ante una familia diferente; atinado resulta reflexionar: ¿Tiene esta familia una función diferente a la que se ha descrito en la literatura científica? ¿No es probable que la composición de los miembros de la familia sea tan típica como las restantes? ¿El ciclo de vida familiar tiene un sello diferente?

Es indispensable profundizar en el tema, la familia es tan diversa como diversos son los seres humanos, la presencia de infantes con NEE condiciona situaciones que incuestionablemente, son propias de esta y por ende transforman la dinámica familiar. Es oportuno un análisis de los elementos que necesariamente forman parte de un marco conceptual que no en todo sus constructos es diferente de la teoría general.

El objetivo del presente artículo es socializar con la comunidad científica criterios que enriquecen y argumentan el tratamiento a la categoría familia desde la condición de existencia de infantes con NEE. Se esbozan los elementos relacionados con el tratamiento conceptual teniendo en cuenta: las funciones, los tipos, el ciclo vital y cuestiones más singulares como la dinámica familiar a partir de los momentos que caracterizan el desarrollo ulterior de esta familia.

El análisis de diferentes fuentes bibliográficas relacionadas con el estudio del tema, devela que no existe una teoría diferente que sustente la categoría familia para referirse a aquellas donde existen infantes con NEE. Los principales referentes empleados en la sistematización realizada, se centran en las investigaciones de Blanco, (2001), Núñez, (2005) y Ares, (2006), cuyos aportes consisten en consideraciones teóricas para el tratamiento a la categoría familia desde los presupuestos de la teoría general; fundamentan los tipos de familias, las funciones y la compleja dinámica de las interrelaciones desde las etapas del ciclo vital. Se retoman además los estudios de Castro, (2008), Gómez, (2008), Sosa, (2011) y Rodríguez, (2011), que se concretan en la familia del niño con NEE. Se parte de valorar los criterios de Engels en relación con los determinantes sociales y cómo las NEE repercuten en la vida familiar. Posteriormente se ofrece tratamiento a los constructos *función familiar, ciclo vital y tipología de la familia* asumiendo una postura crítica que permite valorar el comportamiento de estos constructos en el mundo ulterior de la familia objeto de reflexión.

Desarrollo

En la segunda mitad del siglo XIX, Federico Engels y sus colaboradores sentaron las bases para una concepción social respecto a la familia; se vieron en la necesidad de estudiarla como institución social y revelaron los determinantes sociales fundamentales sobre la institución familiar y su papel en la reproducción social condicionada por el régimen económico y social imperante y el carácter de las relaciones sociales en su conjunto (Engels, 1974). Sobre la base de estas ideas es posible aseverar que la vida de la familia del niño con NEE, está condicionada por la situación discapacitante, el grado de comprometimiento en el desarrollo que esta genere y por la actitud que asume la sociedad en su conjunto ante la presencia de la discapacidad.

En la literatura especializada sobre la atención a los niños con NEE, se declara el tránsito por tres etapas y se describen sus características, donde se aprecia cómo esta atención ha estado condicionada por concepciones económicas y sociales. De igual manera en cada una de ellas el funcionamiento familiar ha estado condicionado a la actitud asumida por la sociedad y las relaciones sociales existentes.

En la primera etapa donde imperaban fuertes creencias religiosas se puede afirmar que la familia asumió una postura indiferente, conformista y en consonancia con las posiciones sociales imperantes ante el nacimiento de un infante con NEE. La idea de que eran hijos del diablo o castigos de dios, eran asumidas también en el plano familiar, experimentándose repulsión y rechazo y por consiguiente, en muchas ocasiones se aceptaban las ideas de eliminarlos.

La actitud de la familia fue evolucionando paulatinamente, las explicaciones científicas sobre las diferentes alteraciones y los fundamentos desarrollados en relación con la educabilidad de las personas con NEE, propició el surgimiento de relaciones sociales con un carácter más humanista y comprensivo que influyó en el comportamiento familiar. En la actualidad lastran sentimientos de dolor, confusión, miedo e insatisfacción, pero con una actitud más optimista

Estos cambios están aparejados por un lado a la aceptación de las personas con NEE y la comprensión de su existencia como seres sociales dotados de sentimientos y potencialidades por parte de la sociedad, y además se consolida un sistema de relaciones en el plano intrafamiliar con carácter diferente. La posición social asumida conduce a nuevas relaciones que favorecen la vida de esta familia, propiciando mayor autoestima, confianza y seguridad entre sus miembros ya sea en una relación padre e hijo o padres y sociedad y mayor compromiso y satisfacción en el cumplimiento de sus funciones.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, reconoce a la familia como el elemento natural y fundamental de la sociedad sin distinción de sus condiciones de existencia. Es incuestionable el valor que alanza la familia del niño con NEE. En Cuba el Ministerio de Justicia, establece desde el punto de vista legal el papel de esta institución social y la reconoce como una unidad que cumple importantes funciones en la formación de las nuevas generaciones y satisface hondos intereses humanos, afectivos y sociales, que adquieren una mayor connotación cuando se trata de la familia que ocupa el centro de análisis de este trabajo.

Las funciones que cumple la familia del niño con NEE, al igual que el resto de las familias, están determinadas por el carácter de las relaciones que se manifiestan en las distintas

actividades y tareas que cumple. Estas relaciones pueden manifestarse tanto en el plano intrafamiliar como extrafamiliar.

Las relaciones intrafamiliares se manifiestan entre los miembros de la familia y condicionan las funciones familiares encaminadas a la satisfacción de importantes necesidades de sus miembros, no como individuos aislados, sino en estrecha interdependencia. Las relaciones extrafamiliares involucran a otros factores fuera del contexto familiar, ya sea la escuela, la comunidad, u otros espacios. Estas relaciones están estrechamente ligadas y condicionadas por el tipo de función que se desempeñe en un momento determinado.

Al abordar las funciones que desempeña la familia del infante con NEE, se considera que cumple las mismas que el resto de este grupo humano: función económica, la función biosocial, la función espiritual-cultural y la educativa (Castro, 2008).

La función económica, abarca las actividades relacionadas con la reposición de la fuerza de trabajo de sus integrantes, el presupuesto de gastos de la familia sobre la base de ingresos; las tareas domésticas relacionadas con el abastecimiento, el consumo, la satisfacción de una serie de necesidades materiales individuales. Se incluye el descanso, que está expresado en el presupuesto de tiempo libre de cada miembro y de la familia como unidad.

El cumplimiento de esta función en el seno de las familias con infantes con NEE, está condicionada a la NEE y al grado de implicación en el desarrollo. Si se trata de un infante con limitaciones físico motoras, con ceguera o con sordoceguera es evidente que la relación madre hijo adquiere una mayor dependencia y apego. En este sentido si la madre anteriormente tenía vínculos laborales, serán abandonados para la atención del hijo provocando una reestructuración de los proveedores de la remuneración en el hogar y un cambio en las fuentes y cantidad de ingreso.

En relación con la actividad de descanso, puede ser afectada dependiendo si la discapacidad demanda de cuidados especiales y de supervisión constante por lo que la madre, que es quien generalmente se ocupa, dedicará una buena parte del tiempo al cuidado del niño postergándose su descanso. Al hacer referencia al abastecimiento y consumo pueden generarse nuevas demandas, dadas por necesidades individuales y gastos adicionales de

ropa de cama, pañales, baberos, el uso de prótesis visuales, ortopédicas, auditivas y medicamentos.

Los elementos apuntados anteriormente son el reflejo del cumplimiento de la función económica de forma singular al interior de esta familia. La singularidad radica en cómo se cumple esta función y por qué de esta manera. Se puede afirmar que, mediatizada por el carácter de las relaciones, es compleja, demandante de mayor entrega y esfuerzo por parte de los adultos que asumen la función.

En relación con el cumplimiento de la función biosocial, que comprende la procreación y la crianza de los hijos, así como las relaciones sexuales y afectivas de la pareja, su consolidación depende de la condición discapacitante. Otros elementos que se comparten con el resto de las familias son: estatus de la familia, nivel cultural, costumbres y patrones familiares.

El descubrimiento de la discapacidad de un hijo en un momento temprano de la vida despierta sentimientos de miedo, desconsuelo, desespero, frustración, el ambiente socio-afectivo de la familia se afecta y todo esto aparejado a la sobrecarga de responsabilidad en la madre, puede llegar a desestabilizar las relaciones de la pareja y disminuir la actividad sexual. En algunos casos la función reproductiva es repensada, postergada e incluso se renuncia a continuar por el temor a que se repita el acontecimiento.

Se precisa puntualizar que la complejidad de la condición discapacitante, la etiología y la actitud ante la discapacidad, constituyen aspectos determinantes en el desempeño de la función biosocial. Existen familias con hijos con discapacidad donde la situación se revierte. En el caso de los infantes con retraso mental, en ocasiones sus progenitores comparten el diagnóstico y al no existir conciencia de la situación, se continúa con una actividad reproductiva a veces muy activa.

La función espiritual-cultural, encaminada a la satisfacción de las necesidades culturales de los miembros de la familia, a la superación y el esparcimiento cultural, de igual manera está condicionada a algunos de los factores antes mencionados, y aunque con sus particularidades y limitaciones, también es evidente que esta función no está exenta de la práctica cotidiana en la familia de los infantes con NEE.

Es oportuno señalar dos cuestiones que inciden fundamentalmente en el cumplimiento del rol antes mencionado, con independencia de las condiciones económicas por las que puede transitar cualquier familia en un momento determinado. La primera está relacionada con la sobrecarga de la familia y en particular de la madre: generalmente la distribución de tareas no es justa, ni equitativa, no hay cooperación sensible y humana entre todos los miembros de la familia y en muchas ocasiones las madres se sienten solas en la difícil tarea que enfrentan, se agotan físicamente y se reduce la disponibilidad de su tiempo libre para acceder a actividades recreativas y de esparcimiento cultural en su beneficio personal y para el crecimiento espiritual de sus hijos.

La otra cuestión a valorar es en relación con la condición discapacitante, lo que se ha abordado con anterioridad. La familia de los infantes con limitaciones físico-motoras que precisan de accesorios para su desplazamiento, se coloca en una posición de desventaja si no cuentan con los mismos y por ende se afecta el rol cuando se trasciende a otros espacios fuera del hogar.

En el caso de la función educativa que se considera implícita en las funciones anteriores por su doble carácter psicológico y social, está sujeta a los elementos aludidos anteriormente, sin embargo se considera oportuno reflexionar en el carácter de esta función a partir de las relaciones escuela-comunidad; cuando de educación escolarizada se trata, la familia alcanza un lugar insustituible y por ende una vez escolarizado el infante, la función educativa se complementa.

Un estudio de la familia de los niños con retraso mental (Sosa, 2011) asevera que las relaciones escuela familia pueden llegar a ser dependientes, de colaboración y en algunos casos hasta de conflictos. Esta función estará subordinada a las expectativas de la familia, a la actitud que asume ante la discapacidad y las posibilidades reales del infante, su efectividad dependerá en gran medida del trabajo cohesionado entre la escuela y la familia en consenso común.

En las familias de los niños con limitaciones físico-motoras y trastornos de la conducta, esta función y las mencionadas con anterioridad se ven afectadas. En estos casos en particular se manifiesta con frecuencia el abandono de sus padres, aunque cabe apuntar que no es en la totalidad de las familias, pero sí en un número representativo de ellas los

infantes quedan al amparo de instituciones sociales como la escuela, los hogares de amparo filial o los centros psicopedagógicos, es evidente que se pierde vínculo familiar y el cumplimiento de su rol es asumido por las instituciones. En otros casos asumen el rol de tutores los abuelos, personas de avanzada edad cuyas condiciones físicas y psicológicas no les permite responder a las exigencias de las tareas y cuidados que estos infantes demandan.

Es más distintiva la participación de la familia del infante con autismo, en el cumplimiento de esta función, en comparación con el resto de las familias con infantes con NEE. Se involucran en su desarrollo de manera plena, indagan, buscan información, cambian estilos de vida, hábitos y costumbres.

Un análisis del comportamiento del constructo *tipos de familia* según su composición, permite aseverar que no existen distinciones al respecto. Prevalecen las familias incompletas y reconstituidas como en el resto de las familias, cuya causa está en las tasas de divorcio que se registran actualmente a nivel mundial a lo que Cuba no escapa.

Otro elemento que se distingue en el estudio de la teoría de familia es el ciclo vital que comprenden determinadas fases que difieren entre sí, debido a la naturaleza de las transformaciones estructurales. Existen diferentes periodizaciones al respecto. Cada pareja es única e irrepetible, atraviesan algunas de las mismas fases secuenciales a veces simultáneas y requieren el logro de varias tareas comunes.

Las tareas que desarrollan las familias constituyen un proceso de cambio continuo, según las necesidades de la pareja y el estado en que se encuentre. Resulta un proceso complejo y difícil de completar pues este desarrollo atraviesa por etapas contradictorias que generan su desarrollo y retroceso. En cuanto a las tareas propias de cada etapa del ciclo familiar, se expresa que la propia naturaleza de las relaciones de pareja es tal, que varias tareas centrales se encuentran en todas las etapas, de ahí la importancia de las primeras etapas de la vida de la pareja en el desarrollo de habilidades como las comunicativas, de adaptación mutua y negociación ante conflictos. Estas fases son formación, extensión, contracción y disolución.

Si bien la familia del infante con NEE transita por las etapas del ciclo vital declaradas desde la teoría general, la llegada de un infante con NEE matiza de una forma diferente el carácter de cada etapa. En la etapa de formación priman los sentimientos de amor, confianza, se

construyen ideales sobre el futuro de la pareja y su conformación y realización como futuros padres. La diferenciación se inicia en la etapa de extensión cuando asoma la llegada inesperada de un infante con NEE.

El agrado de tener un hijo es una experiencia única y deviene al mismo tiempo una gran responsabilidad: educarlo. La familia además de disfrutar de este acontecimiento tan importante contribuye al desarrollo y bienestar del infante, desde los primeros momentos de su vida. Cuando la familia recibe la noticia de un infante con NEE afronta situaciones difíciles, la dinámica de la familia se desenvuelve en momentos de depresión, tristeza e incertidumbres., enfrenta situaciones no esperadas.

La dinámica familiar se afecta cuando aparece un inesperado evento en el normal desarrollo del infante, se altera la dinámica del ciclo vital en sus distintos momentos.. Existe un período de elaboración de la etapa de duelo y estadio debido a que los padres, ante un acontecimiento no previsto, se culpan, viven momentos complejos que no imaginaron. Sufren se encierran en una situación de frustración, desespero y miedo.

Aunque con el paso del tiempo la familia se resigna ante el acontecimiento, en las etapas restantes la preocupación no cesa, ahora comienza el miedo a dejar el acompañamiento de su hijo diferente. En la última etapa se pierden habilidades y fuerzas ejercidas y emprendidas al cuidado del hijo durante varios años y en lo adelante la situación será diferente.

Le ciclo vital de la familia del niño con NEE, transita por las mismas etapas, el nacimiento de un infante en cualquier momento de estas etapas transformaría su dinámica interna. Es necesario aclarar que aunque en la teoría se declara que el nacimiento se produce fundamentalmente en la etapa de extensión, el nacimiento de una persona es un acontecimiento probable en cualquier etapa y por tanto el nacimiento de un niño con NEE puede vivenciarse y de hecho se ha vivenciado en diferentes momentos del ciclo vital. Sea cual fuera el momento, el duelo hará acto de presencia.

En algunas familias existen variaciones al afrontar este evento. Los factores que influyen en este sentido están relacionados con el nivel cultural, la cultura de credo, la capacidad intelectual, las características temperamentales de los miembros de la familia. La experiencia educativa en el trabajo con las familias ha demostrado que mientras más alto es

el nivel cultural de la familia, mayor intensidad se refleja en la etapa de duelo, mayor resistencia a asimilar la realidad. Esta situación está generada por la base ideal con la que se construye a una familia, los proyectos y aspiraciones futuras de los padres profesionales apuntan a que sus hijos en un futuro se realicen profesionalmente a partir de su propio modelo.

La familia que tiene una cultura de credo sin embargo, generalmente se enfrenta con resignación, conformidad, es más hacendosa en la entrega de sí, compasiva, asume la situación de una forma más receptiva. En las familias donde se manifiestan limitaciones intelectuales, es decir donde los progenitores portan la discapacidad, se actúa con cierta indiferencia, dado por la falta de conciencia del propio defecto.

Conclusiones

La familia de los niños con NEE es una familia tan igual al resto de las familias; su distinción estriba en la dinámica de las relaciones a partir del nivel de comprometimiento de la condición discapacitante, la cultura, el credo, la capacidad intelectual y las características temperamentales de sus miembros y la forma de desarrollar la actividad cotidiana.

Los constructos función familiar, tipología de familia y ciclo vital constituyen fundamentos compartidos cuando se estudia a la familia de los niños con NEE.

Referencias bibliográficas

- Arés Musio; P. (2006). *La familia cubana y el contexto latinoamericano actual*
<http://www.monografias.com/trabajos40/familia-cubana-hoy/familia-cubana-hoy.shtml>
- Blanco Pérez, A. (2001). *Introducción al estudio de la sociología*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Engels, F. (1974). *Obras Escogidas*. Moscú: Editorial Progreso.
- Gómez Cardoso, A. L. (2008). *Estrategia Educativa para la preparación de la familia de los niños y niñas con diagnóstico de retraso mental*. Ciudad de la Habana: Editorial Universitaria del Ministerio de Educación Superior de la República de Cuba.

Sosa Piñeiro, K. (2011). *Estrategia educativa para perfeccionar la formación laboral de los escolares con retraso mental*. Tesis en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas. Universidad de Ciencias Pedagógicas Manuel Ascunce Domenech. Ciego de Ávila.