

LA FAMILIA DEL NIÑO CON DISFASIA DEL DESARROLLO

THE FAMILY HAVING A CHILD WITH DYSPHASIA DEVELOPMENT

AUTORES

Lic. Elizabeth Gómez Núñez. Profesora Asistente. Universidad “Ignacio Agramonte Loynaz. Camagüey;

elizabeth.gomez@reduc.edu.cu

Dr.C Ángel Luis Gómez Cardoso. Profesor Titular del Centro de Estudios de Ciencias de la Educación. “Enrique José Varona” Universidad de Camagüey

angel.ggomez@reduc.edu.cu

Dr.C Olga Lidia Núñez Rodríguez. Profesora Titular y Directora del Centro de Diagnóstico y Orientación de Camagüey

onunez@dpe.cm.rimed.cu

RESUMEN

El artículo describe los fundamentos teóricos y metodológicos de una de investigación que integra dos aproximaciones teóricas: el estudio de las concepciones sobre la orientación familiar, y el análisis de las falencias que aún existen en el caso de familias que tienen hijos con diagnóstico de disfasia del desarrollo, en particular la participación poco protagónica de los padres en la estimulación de los logros del desarrollo de estos niños particularmente en el área de la comunicación y el lenguaje. Se emplearon métodos del nivel teórico para la construcción de los fundamentos aludidos y se aplicaron encuestas a una muestra de niños, padres y ejecutoras del Programa *Educa a Tu Hijo* correspondientes al Programa de Estimulación Temprana llevada a cabo en el Centro de Diagnóstico y Orientación de la provincia de Camagüey. Se describe la propuesta de una estrategia que a juicio de los autores pudiera resultar efectiva para el logro de la estimulación del desarrollo del lenguaje en estos niños.

PALABRAS CLAVE: familia, niños con necesidades educativas especiales, disfasia del desarrollo, rol protagónico de los padres.

ABSTRACT

The paper describes the theoretical and methodological framework of a research that comprises two theoretical approaches: prior conceptions on the needs of assistance of developmental dysphasic child's family and the analysis of fallacies in relation to the role of the family in stimulating dysphasic children in the area of language development. Theoretical methods were used to construct the above mentioned framework; likewise surveys were given to a sample of children, parents and leaders of the Program Educate Your Son corresponding to the Early Stimulating Program under development at the Center of Diagnosis and Assistance at the province of Camagüey. A strategy, authors assume to be effective in stimulating development of these children, is described.

KEYWORDS: family, children with special educative needs, dysphasia in development, leading role of parents, language and communication.

INTRODUCCIÓN

En este artículo se enfoca a la familia como aquella estructura funcional básica donde se inicia el proceso de socialización y desde donde se comienza a compartir y fomentar la unidad de sus miembros, con la consecuente aceptación, respeto y consideración. Es, en última instancia donde se debe favorecer la diversidad, y propiciar un estilo de vida que potencie y desarrolle a cada uno de los integrantes de la familia, sobre la base de la armonía, seguridad, y la estimulación, con el propósito de satisfacer sus necesidades (Gómez, 2014, p. 46).

En relación a la orientación familiar aún se aprecian falencias en el abordaje de este proceso en familias con niños y niñas con disfasias en el desarrollo, aunque es válido subrayar autores que se han destacado en el abordaje de forma general, entre otros: Castro (2015), Gómez (2014-2017), Martínez (2003), Torres (2004).

Es ineludible el estudio minucioso de la problemática familiar para un mejor manejo y entendimiento de la familia, con particular énfasis en la búsqueda de soluciones a sus dificultades. Constituye un gran desafío, la orientación oportuna y sistemática que necesitan los padres para el ejercicio de su función educativa. La acción de orientar es un hecho natural que ha estado siempre presente en todas las culturas y ha sido necesaria a lo largo

de la historia para informar a las personas o ayudarlas a desarrollarse e integrarse social y profesionalmente.

La orientación familiar es una premisa para todo el proceso de preparación que la familia requiere a fin de enfrentar su labor educativa. La dota de variantes más adecuadas para educar con éxito a los hijos, después de reconocer los motivos y las causas que pudieran generar cualquier tipo de dificultad y tomar, en consecuencia, medidas más eficaces. Se trata de un proceso de ayuda de carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático dirigido a la satisfacción de las necesidades de cada uno de los miembros de la familia. Es un sistema de influencias socioeducativas encaminado a elevar la preparación de la familia y brindar estímulo constante para la adecuada formación de su descendencia.

En el caso de las familias con hijos que están diagnosticados con disfasia del desarrollo, el proceso de orientación familiar reviste particular importancia por el nivel de preparación y estímulo necesarios para promover un modo de vida que se corresponda con las características inherentes y específicas de las mismas, y satisfacer las necesidades de estos niños.

Estas familias requieren de orientaciones precisas que incluyan una serie de conocimientos y ayudas concretas sobre qué hacer con los hijos, cómo, cuándo y para qué hacerlo. Es desarrollar actitudes y convicciones, estimular intereses y consolidar motivos y, de esta forma lograr la integración de los padres en una concepción constructiva sobre las personas deficientes y sus posibilidades en la sociedad.

Conviene señalar que, en razón de comprender las disímiles situaciones que puedan aparecer en el devenir de cada familia y donde en muchos de los casos se afectan las relaciones interpersonales y con ello el cauce adecuado de la comunicación, se hace necesario, no sólo el nivel de la comprensión, sino llegar hasta el nivel del compromiso y ayuda a esa familia; y para ello es imprescindible saberse y hacerlos ubicar en la situación de los integrantes de ese grupo social, sentir como ellos y disponerse a ayudarlos. No bastan las buenas intenciones y el sentido común, es necesario ponderar la preparación de estas familias.

En el presente artículo se asume como objetivo sistematizar los fundamentos teóricos y metodológicos que permiten concebir el proceso de la orientación educativa de la familia del niño y la niña con disfasia del desarrollo en el área del lenguaje y la comunicación con un rol protagónico.

Materiales y métodos

Para el desarrollo de la presente investigación se emplearon métodos del nivel teórico y empírico. Los primeros permitieron conocer el estado del arte, en especial los problemas más frecuentes relativos al proceso de orientación familiar sobre todo en el caso de familias donde existen niños con diagnóstico de disfasia del desarrollo, valorando con particular acierto en el rol de los padres en la estimulación de los logros del desarrollo, específicamente en el área de la comunicación y el lenguaje.

En primera instancia se efectuó una sistematización teórica de las concepciones sobre la orientación familiar, con particular énfasis en el caso de familias que tienen niños y niñas con diagnóstico de disfasia del desarrollo. Los resultados parciales fueron sometidos a la consideración de personal experimentado en la temática y de conjunto con los autores llegar a consideraciones teóricas no abordadas con anterioridad relativas al tema objeto de estudio. Se aplicaron métodos como el analítico-sintético, el inductivo-deductivo e histórico-lógico, para justipreciar la información obtenida. Se utilizó además el enfoque de sistema para la concepción definitiva de la orientación familiar con un enfoque protagónico por parte de los padres en el proceso de estimulación de los logros del desarrollo y esencialmente en el área de la comunicación y el lenguaje.

De igual forma se tomó una muestra de niños, padres y ejecutoras del Programa Educa a Tu Hijo correspondientes al Programa de Estimulación Temprana llevada a cabo en el Centro de Diagnóstico y Orientación de la provincia de Camagüey. Fueron encuestados los padres y las ejecutoras y posteriormente se introdujo la propuesta elaborada a fin de sistematizar los fundamentos teóricos y metodológicos que permiten concebir el proceso de la orientación educativa de la familia del niño y la niña con disfasia del desarrollo en el área del lenguaje y la comunicación con un rol protagónico y no como meros observadores del tratamiento asistencial del niño o niña.

Resultado y discusión

Las familias son fundamentales en el desarrollo temprano de cualquier niño, pero cuando estos acarrean dificultades de salud, escolares o de cualquier índole, el cuidado de los hijos implica una gran dedicación de tiempo, energías y habilidades. Es indiscutible, además, el papel protagónico de los padres en el desarrollo de los hijos, el que innegablemente resulta insustituible. El papel de los padres en los programas de atención temprana es uno de los aspectos más controvertidos de este campo y donde se hacen más esfuerzos en investigación sobre su eficacia. Diversos autores han señalado las ventajas de la implicación de los padres. Verdugo (1995, p. 956) apunta que coinciden como regularidades que:

- La intervención sobre el niño se realiza cuando se comienzan a establecer los patrones de interacción y antes de que las tendencias motivacionales se alteren o aparezcan deficiencias graves ante interacciones no reforzantes.
- Son intervenciones individualizadas, lo que facilita la adaptación del programa diseñado a las necesidades y contexto cultural de cada familia. Esta individualización se ajusta además a cada niño, porque se adapta a su propio ritmo de progreso. Se ven favorecidos la generalización y el mantenimiento de los aprendizajes. Existe un acceso permanente y constante al comportamiento del menor, porque los padres constituyen los reforzadores naturales.

Este mismo autor aborda la implicación de los padres en el proceso de tratamiento para con sus hijos y distingue tres modelos fundamentales: el modelo centrado en el *entrenamiento a los padres*, con énfasis en el desarrollo del niño y en los padres como terapeutas; el *modelo terapéutico*, centrado en los padres y cuyo objetivo central es el de prestar apoyo y orientaciones a estos para que puedan hacerle frente a las reacciones comportamentales del hijo y el *modelo basado en la interacción padre-niño*, centrado en el hecho de fomentar la relación padre-hijo interviniendo sobre ambos (Verdugo, 1995, p. 935).

Es evidente el papel insustituible de la familia en toda la labor educativa y formativa de los hijos y, por consiguiente, en la preparación de éstos para desarrollarse como entes activos en la sociedad y en el establecimiento de patrones de comportamiento adecuados que repercutirán durante toda su vida.

La actitud de los padres determina la seguridad y la estabilidad, de las relaciones familiares en armonía con las sociales. La estabilidad familiar bien estructurada es la fuente de conocimiento de la cual se nutren los niños para conformar los patrones culturales primarios que rigen su actividad. Por el contrario, si en la fuente primaria las condiciones socio-psicológicas son inapropiadas, las posibilidades de una formación integral y estable será precaria.

Para llevar a cabo las acciones de orientación y de preparación a la familia se tuvo en cuenta los siguientes aspectos: exploración de los problemas y la determinación de las necesidades básicas de aprendizaje (incluye la sensibilización de los padres); programación de la acción educativa; la acción educativa y participativa (intervención); la evaluación y los nuevos problemas y necesidades.

Se consideró necesario implementar una estrategia que incluyera elementos de los tres modelos anteriores por cuanto las orientaciones cognitivas y emocionales que se ofrecen a los padres, así como método de entrenamiento, propician la mejor preparación de estos para hacerle frente a las manifestaciones de su hijo en correspondencia con el diagnóstico. Se logró de este modo una interacción padre-hijo que objetivamente favoreció relaciones con un equilibrio emocional que repercutió en la funcionalidad de la familia en general y en particular en el desarrollo del niño con disfasia del desarrollo.

En esta estrategia los padres desempeñan el papel protagónico; es decir, su participación no es de simples observadores, sino de entes activos en todo el proceso de intervención. Ahora bien, para ello se requiere poseer un conocimiento profundo acerca de la familia.

Diferentes autores, al hablar de la familia y del modo de llegar a conocerla lo más exhaustivamente posible, consideran de manera aislada la caracterización de ésta y su diagnóstico. En la práctica de los profesionales, ambos procesos se combinan, se retroalimentan, se condicionan uno al otro. Se trata entonces de caracterizar-diagnosticar a la familia del niño y de la niña con disfasia del desarrollo con vistas a la ejecución de estrategias de intervención que posibiliten situarla realmente en el eslabón primario de la sociedad.

No es posible interactuar en este tipo de familia sin conocer su cotidianidad, penetrar en la misma, saber cómo transcurre su función educativa o de formación de sus hijos. Precisamente en el núcleo familiar es donde se potencia el desarrollo. Es responsabilidad de la familia la estimulación temprana de sus integrantes; de no cumplirse se pone en peligro el desarrollo posterior de los hijos.

Se hace necesario redimensionar el papel de esta familia en el desarrollo de sus miembros, en el conocimiento de ésta, en su caracterización y diagnóstico, para lo cual se implementó la siguiente estrategia, que se presenta aquí de manera resumida.

El punto de partida, es la etapa de identificación de la familia, la realidad objetiva, contextual, en la que ella se organiza, vive y actúa. Esta información pudo alcanzarse por dos vías: a través de aquellas concebidas como familias en riesgo o a través de los Equipos Técnicos Multidisciplinarios del Centro de Diagnóstico y Orientación. En este primer paso se recopiló toda la información necesaria que permite un conocimiento inicial de la familia, de sus problemas, cómo se manifiestan, cuál es su extensión e intensidad, dónde y desde cuándo se dan, etc. Esto permite un diagnóstico presuntivo, la formulación de una hipótesis que requiere ser comprobada.

En el estudio multidisciplinario de la familia es importante profundizar en su estructura y en los componentes conservados. Para ello es imprescindible que la familia desde este momento no se sienta agredida y que se sienta parte activa del proceso de diagnóstico. Esto significa una investigación puesta en manos de los principales protagonistas, capaces de adoptar posiciones y tomar decisiones sobre qué diagnosticar, para qué y cómo en correspondencia con sus intereses y necesidades. En fin, es proporcionar la participación activa y amplia de los padres desde la definición de los problemas hasta la formulación de estrategias para la solución o atenuación de éstos.

Entre todos los elementos participantes en el proceso de diagnóstico, indudablemente la familia desempeña un papel de relevada importancia y a su vez de gran necesidad. Todos en su conjunto deben garantizar el carácter dialógico en sus relaciones con vistas a la solución del problema. El carácter dialógico se garantiza en la medida en que se logre un nivel de relación constructivo y colaborativo, donde las soluciones se busquen conjuntamente

realizando aportaciones; se cree una relación de participación, implicación y corresponsabilidad entre todos los elementos del proceso y se logre que las propuestas de cambios o modificaciones surjan desde la familia.

Para este estudio son elementos claves el sistema de relaciones que se establecen en la estructura de su desarrollo, sus componentes y los roles que desempeñan cada uno de ellos, los límites y autonomía de éstos y como elemento esencial el rol comunicacional entre ellos. Para estudiar seria y detenidamente a la familia del niño y de la niña con disfasia del desarrollo es necesario tener en cuenta a manera de indicadores los siguientes aspectos: sus metas. Modelo de familia (valores); evaluación que hace la propia familia de su “problema”; conducta de afrontamiento; debilidades; fortalezas-potencialidades; mecanismos de adaptación y crecimiento y estilos de comunicación.

Sólo a través de la profundización del estudio de la familia es que se tienen elementos para arribar a un diagnóstico y definición de las necesidades de la familia en estudio. No obstante, el diagnóstico es un primer paso para conocer la realidad en que vive esa familia. Permite detectar los problemas, los diferentes elementos que condicionan esa realidad y es lo que posibilita una aproximación al entendimiento de las causas que generan el “problema”. Para lograr esa transformación es preciso transitar del diagnóstico descriptivo a uno explicativo de modo tal que se pormenore ese problema.

Todo el análisis anterior permite entonces, la delimitación de las necesidades que tiene la familia y precisar en qué áreas están esas necesidades: sociales, comunicacionales, afectivas, físicas, morales, materiales, estéticas, profesionales, intelectuales, etc. Con el pleno dominio acerca de las necesidades reales, se está en condiciones de elaborar y aplicarla estrategia de Intervención. Este proceso se realizó con arreglo a cuatro requerimientos que los autores consideran deben tomarse en cuenta en la práctica de intervención de estudios ulteriores:

- Acciones a desarrollarán con la familia para que ésta a su vez trabajase o actuase con el niño.
- Orden jerárquico en el sistema de acciones.
- Alcance múltiple de las acciones que se planteen.

- Autorreflexión por parte de los que trabajan con la familia —y de ésta consigo misma— para que todos puedan valorar progresivamente la evolución o involución ante el “problema”.

La aplicación de la estrategia de intervención no basta por sí sola para brindar ayuda a la familia. Supuso y supone un seguimiento sistemático de cada paso de la estrategia, así como de la evolución general de la familia por parte de los especialistas; así como el seguimiento de la evolución del niño por parte de los padres. Conveniente resulta que la propia familia se autoevalúe de modo tal que pueda arribar a sus propias conclusiones. Para ello se requiere que tanto unos como otros mantengan un registro de las vivencias, experiencias y resultados concretos del trabajo ejecutado.

Como culminación, se hace indispensable la evaluación de la eficacia de la estrategia de intervención y la actualización del diagnóstico inicial. Independientemente de la opinión que puedan tener los especialistas, resultan muy valiosas las opiniones de los propios padres. En la medida que ellos aprecien los resultados diarios, aunque a veces lentos de sus hijos, poco a poco la situación inicial irá tomando otros matices, porque se prepararon y ganan en comprensión, buscan soluciones en el marco de las relaciones interpersonales de la familia.

Al analizar en detalles el orden de los diferentes pasos del modelo para la evaluación y el diagnóstico de la familia, se comprueba su coherencia. Cada paso supone los anteriores y cada uno de ellos, condiciona los siguientes. En la práctica diaria estos se materializan en un vínculo muy estrecho, es difícil deslindar uno de otro.

Es fácil apreciar el carácter cíclico de esta estrategia, por cuanto al evaluar la eficacia se impone la necesidad de realizar algunas reflexiones: si la familia y el niño y la niña han evolucionado, entonces las acciones diseñadas fueron las adecuadas; si por el contrario, involucionan, retroceden o se estancan, esto significa que las acciones diseñadas no se corresponden con las necesidades concebidas y lógicamente no hubo certeza en el diagnóstico establecido.

En ambos casos, se vuelve al diagnóstico como nuevo punto de partida para establecer un nuevo ciclo. En el primer caso para actualizar el estudio y las necesidades y alcanzar peldaños superiores en el desarrollo estructural y armónico de la familia. En el segundo caso

para profundizar en el estudio y rediseñar, redefinir, las acciones en correspondencia con las verdaderas necesidades que lógicamente tienen su base en la certeza del diagnóstico que se ofrezca. En este nuevo diagnóstico el objetivo es ampliar o profundizar en los conocimientos sobre la realidad actual de la familia, con vistas a seguir avanzando en la solución del “problema”.

CONCLUSIONES

El análisis de los fundamentos teóricos y metodológicos relacionados con el proceso de orientación familiar permitió reconocer que, a pesar de los esfuerzos de los profesionales en este campo de estudio, aún existen falencias en su abordaje en casos donde existen niños con disfasia del desarrollo.

La estrategia educativa para la orientación a la familia del niño con disfasia del desarrollo toma en consideración referentes teóricos de la teoría general de los sistemas, así como los relativos a sociología, la pedagogía y la psicología. Con el diseño de esta estrategia se demostró, a partir del cumplimiento de los objetivos de las etapas aplicadas y de las evoluciones que ya existen en el proceso, que los resultados de esta investigación constituyen una propuesta viable y reconocen la aseveración del cumplimiento del objetivo formulado.

BIBLIOGRAFÍA

- Arés, P. (2013). *Abriendo las puertas a las familias del 2000*. La Habana: Editora Política.
- Castro, P. (2015). *El maestro y la familia del niño con dificultades*. La Habana: Savethechildren.
- Clavijo, A. (2002). *Crisis. Familia. Psicoterapia*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Collazo, B & Puentes M. (1992). *La orientación en la actividad pedagógica*. La Habana: Pueblo y Educación.
- Gómez, Á. L. (2014). *Experiencias en el diagnóstico e intervención con la familia del niño y de la niña con retraso mental*. En el libro: *El maestro y la familia del niño con discapacidad*. La Habana: Pueblo y Educación.
- Gómez, A.L; Núñez, O.L; Gómez, E. (2017). *La narración de cuentos como recurso en el trabajo con familias*. Colección educativa. Ediciones Universidad de Camagüey.

Martínez, C. (2005). *Para que la familia funcione bien*. La Habana: Científico Técnica.

Núñez, E. (2010) *Familia y Escuela. Algunos puntos de partida*. La Habana: Pueblo y Educación.

Torres, M. (2004). *Familia y discapacidad. Análisis psicosocial*. La Habana: Pueblo y Educación.

Verdugo, M. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitativas*. Madrid: Siglo Veintiuno, SA.

Recibido	3 de septiembre de 2018
Aprobado	9 de octubre de 2018