

## **El diagnóstico sobre la inserción social a la comunidad de familias de niños con necesidades educativas especiales**

### **Diagnosis on social insertion to the community of families with children requiring special education**

**Saira Montané Caballero<sup>1</sup>, Zenia Díaz Hernández<sup>2</sup>, Milay Labrador Díaz<sup>3</sup>, Katia María Pérez Pacheco<sup>4</sup>, Anselmo Vázquez Vázquez<sup>5</sup>**

<sup>1</sup>Licenciada en Estudios Socioculturales. Asistente. Universidad "Hermanos Saíz Montes de Oca". Pinar del Río. Correo electrónico: sairamc@upr.edu.cu

<sup>2</sup>Licenciada en Estudios Socioculturales. Máster en Desarrollo Social. Asistente. Universidad "Hermanos Saíz Montes de Oca". Pinar del Río. Correo electrónico: zenia05@upr.edu.cu

<sup>3</sup>Licenciada en Estudios Socioculturales. Instructora. Centro Provincial de Televisión Tele Pinar. Pinar del Río. Correo electrónico: milay@telepinar.icrt.cu

<sup>4</sup>Licenciada en Psicología. Máster en Psicología Clínica. Profesora Auxiliar. Universidad "Hermanos Saíz Montes de Oca". Pinar del Río. Correo electrónico: katia05@upr.edu.cu

<sup>5</sup>Licenciado en Defectología. Máster en Ciencias de La Educación. Profesor Auxiliar. Universidad "Hermanos Saíz Montes de Oca". Pinar del Río. Correo electrónico: anselmovv@upr.edu.cu

**Recibido:** 26 de septiembre de 2014.

**Aprobado:** 1 de abril de 2015.

---

#### **RESUMEN**

**Introducción:** en el Centro Médico Psicopedagógico de Pinar del Río, se desarrolla la atención a niños con necesidades educativas especiales y a sus familias; allí se confirmaron dificultades en la inserción social de las familias a su comunidad, como la participación asistemática, que no se relacionan con sus vecinos y no mantienen redes de apoyo.

**Objetivo:** identificar la inserción social de las familias de niños con necesidades educativas especiales del Centro Médico Psicopedagógico de Pinar del Río, mediante la aplicación de técnicas a las familias y la comunidad donde residen.

**Material y método:** se utilizaron los métodos y técnicas cualitativas y cuantitativas, como el método general dialéctico-materialista que rige el estudio, métodos teóricos histórico-lógico, sistémico, investigación acción participativa y

etnográfico. Se utilizaron además los métodos empíricos como la entrevista, observación participante y la encuesta; como técnicas: grupo de discusión, el diferencial semántico e inventario de ambiente familiar.

**Resultados:** el 100% de las familias tienen escaso conocimiento sobre el tema de la inserción social y su importancia; en el 50% de los casos las familias tienen sentido de pertenencia a su comunidad y en el 100% de los casos, la participación comunitaria es pobre, en el caso de los padres es escasa y de las madres y sus hijos, nula.

**Conclusiones:** la inserción social de las familias de niños con necesidades educativas especiales denota ser un tema tratado en la ciencia, pero que se debe analizar desde nuevos enfoques para influir positivamente en estas.

**DeCS:** Familia; Niño; Educación especial; Ajuste social.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** in the Psycho-Pedagogical Medical Center of Pinar del Río children requiring special education and their families are attended. Difficulties with the families' social insertion to the community were confirmed, such as nonsystematic participation, the fact that they do not relate with their neighbors nor maintain support networks.

**Objective:** to identify the social insertion of families with children requiring special education belonging to the Psycho-Pedagogical Medical Center of Pinar del Río, by applying techniques to the family and the community where they live.

**Material and method:** qualitative and quantitative techniques and methods were used, such as the dialectical-materialistic general method that rules the study, theoretical methods like the historical and logical, the systemic, investigation-participative action, and ethnographic. Empirical methods were also used, such as the interview, the participative observation and the survey. The techniques used are discussion group, semantic differential and family environment inventory.

**Results:** 100% of the families possess scarce knowledge about the topic of social insertion or its importance. In the 50% of the cases, the families have sense of belonging to their community, while in 100% of the cases community participation is poor, in the case of fathers it is scarce and in the case of the children and their mothers it is null.

**Conclusions:** the social insertion of families with children requiring special education denotes to be a topic treated by science, but it should be treated from different approaches to positive influence them.

**DeCS:** Family; Child; Special education; Social adjustment.

---

## INTRODUCCIÓN

Durante mucho tiempo se pensó que bastaba con una ayuda de tipo social y psicológico para remediar las dificultades individuales. Actualmente se asiste al redescubrimiento de la familia, como institución y grupo, siendo en sí misma portadora de recursos. Surge así en las últimas décadas una visión holística de la familia. La autora Ortega plantea que el hablar de la familia se torna significativo, siendo la principal portadora de valores, costumbres y creencias mediante la convivencia diaria, considerándose como la primera institución educativa y socializadora.<sup>1</sup> De ahí que se asume entonces el concepto que da Guibert, el cual

define la familia como: "un grupo humano de dos o más personas emparentadas por afinidad, consanguinidad, adopción o parentesco, que tienen comunicación cara a cara durante un tiempo prolongado y relaciones de poder entre ellos para el cumplimiento de funciones biológicas, económicas, afectivas y educativas, y que están condicionadas por los valores socioculturales en los cuales se desarrollan".<sup>2</sup>

Mucho se habla de la crisis de la familia, ya que han surgido valores emergentes que tienden a sustituir los valores de la familia tradicional. Se ha diversificado en su composición, estructura, tipología y problemáticas a enfrentar.

Los estudios cubanos indican que nadie espera un hijo con enfermedad. La sociedad cubana ha valorizado a la niñez y a la salud de todas las personas. Se hace tanto a favor del cuidado de la madre y el menor, que no se explica cómo algunos bebés presentan afecciones genéticas o sufren un daño severo en la maniobra obstétrica o quizás se enferman y les queda como secuela una discapacidad intelectual. Aun así en Cuba nacen niños que muestran daños en su sistema nervioso, en sus cuerpos o la combinación de estos a diario. Otros sufren accidentes o enfermedades con consecuencias que pueden llevar también a la discapacidad mental o física. Ellos viven en hogares que jamás estuvieron preparados para tales sucesos y en ocasiones muestran otras problemáticas sociales.

El término niños con necesidades educativas especiales (NEE) es utilizado en la actualidad y se refiere a lo que antes se conocía como retraso mental, por lo que indistintamente se aborda el término; según ha sido tratado por los diversos enfoques y autores. Las familias de los niños con necesidades educativas especiales (NEE) según Ruiz pasan por varias fases de shock, negación, reacción, adaptación y orientación; además desarrollan sentimientos de culpa, de rechazo encubierto, de frustración, y perciben una afluencia de opiniones provenientes del contexto en el que viven a la llegada de un hijo con estas características.<sup>3</sup>

Por otra parte, según Gómez cuando el niño y la niña con NEE es el primero, existe un miedo atroz a volver a procrear.<sup>4</sup> La familia asume la postura de quedarse con un solo hijo. Esto puede estar acompañado de otros problemas como el bajo nivel cultural, el desconocimiento de los métodos adecuados para la educación y cuidados del niño, alcoholismo u otros, teniendo en cuenta que estas familias tienen problemas comunes a la familia actual cubana, aunque tienen una característica especial, un miembro con NEE, razones por las que no se insertan a la comunidad de una forma adecuada. Dichas familias generalmente se alejan de la comunidad para evitar la crítica y el rechazo, lo que resulta un problema, porque casi insoslayablemente se invisibiliza su espacio en la comunidad, redes de apoyo, espacios de crecimiento y comunicación; se dificulta el aprendizaje del niño con NEE y se limita el desarrollo de habilidades de socialización.

Por esos motivos, se siguió como objetivo diagnosticar la inserción social de las familias de niños con NEE del Centro Médico Psicopedagógico de la provincia de Pinar del Río, mediante la aplicación de técnicas a las familias y la comunidad donde residen. El estudio se centra en el Centro Médico Psicopedagógico, ya que este abrió un espacio de atención a niños con NEE, o sea, discapacidades físicas y retraso mental severo y profundo. Su función principal es la rehabilitación integral de los niños, también se trabaja con la familia para lograr un trabajo conjunto y brindarle continuidad al proceso de rehabilitación en el hogar y en la comunidad. De igual forma, el centro concibe acciones de sensibilización popular en la comunidad, con vistas a ofrecer un mayor apoyo orientado a la inserción social del niño y la familia. Está concebido para quince niños internos y otros cinco semi-internos, para un total de veinte niños.

El ingreso comienza con un período de adaptación donde el menor permanece en el centro con un acompañante durante una o dos semanas, el resto de la estancia estará solo, lo que depende de la evolución del niño. Resulta entonces que este es el lugar más idóneo para realizar el estudio. El objetivo de este trabajo es identificar el comportamiento de la inserción social de las familias de niños con (NEE) a la comunidad. Se privilegió el uso del paradigma cualitativo y el manejo cuantitativo para complementar la investigación con las metodologías de Hernández y Rodríguez.<sup>5, 6</sup>

Se realizó un estudio descriptivo. El método que rigió el estudio es el general dialéctico materialista, el cual permite la búsqueda de los cambios cualitativos que afectan la inserción social a la comunidad de las familias de NEE, provocando la aparición de un nuevo objeto con propiedades, funciones, estructura y relaciones diferentes.

Fueron empleados métodos teóricos como el histórico-lógico, que dio cumplimiento a la necesidad de conocer cómo se ha comportado a través de la historia en diferentes ámbitos, siguiendo siempre un orden lógico, la inserción social a la comunidad de estas familias; el sistémico, que permitió abordar desde la concepción de unidad al grupo familiar como integración de elementos y no como simple suma de sus partes, donde cada uno de ellos tiene un impacto, una repercusión en los restantes y el etnográfico, el cual permitió el análisis y la interpretación de los significados, expresándolos en las descripciones, investigar y describir con profundidad las características y etapas por las que pasan las familias de niños con NEE, cómo se insertan estos a la comunidad y a la sociedad en general, ayudó para enfatizar en la importancia del contexto en la comprensión de los eventos y sus significados.

Los métodos empíricos fueron: la entrevista en profundidad, que permitió acceder a experiencias individuales, creencias y características particulares de cada familia; permitió entender los fenómenos desde el punto de vista del entrevistado en su propio lenguaje, lo cual fue imprescindible para el desarrollo de la investigación; la observación participante, que supone la convivencia con los sujetos observados, permitió conocer sus modos de expresión, conocer sus reglas, normas de funcionamiento, sus modos de comportamiento y donde se observan los fenómenos en tiempo real, tal y como ocurren en la familia; y la encuesta, que permitió abordar los problemas desde una óptica exploratoria, en este caso, constatar la información sobre la inserción social en las diferentes comunidades.

Se emplearon técnicas como: el grupo de discusión, que constituyó una herramienta para evaluar la opinión de las familias en cuanto a la inserción social, en la que los individuos que participaron ofrecieron sus opiniones sobre el tema en cuestión y debatieron el mismo, orientados por una guía diseñada a tales fines; el diferencial semántico permitió caracterizar las relaciones intrafamiliares, si se respetan, se comunican, cómo son sus condiciones económicas, entre otras cuestiones importantes que permitieron conocer a estas familias desde la opinión de sus miembros. Otra técnica fue el INDAF o inventario de ambiente familiar, destinado a explorar el comportamiento de la dinámica de la familia.

El presente estudio se centra sólo en aquellas familias que se encuentran integradas al Centro Médico Psicopedagógico de la provincia de Pinar del Río, debido a que estos niños para pertenecer al centro deben reunir determinados requisitos, son pocos los casos y se encuentran dispersos en la provincia. En este caso se adopta una muestra no probabilística de sujetos tipos, pues en la investigación se analizan los valores, ritos, reglas, significados, expectativas, motivaciones, actitudes y comportamientos del grupo analizado que presentan las

mismas características sociales, para lo que se toman cuatro casos de familias, eligiendo aquellas que autorizaron el estudio de casos. También se tomó como submuestra de vecinos de las comunidades donde conviven las familias, los cuales estuvieron de acuerdo en participar en el estudio.

Consideraciones éticas: este estudio se realizó teniendo en cuenta los principios éticos de respeto a la autodeterminación y bajo el consentimiento informado de los padres o madres de los niños y los vecinos de sus respectivas comunidades. Además se autorizó por la dirección de la institución a la que pertenecen a realizar esta investigación. Siempre se pensó aumentar los beneficios, tratando a todas las personas por igual, independientemente de su condición física y nivel cultural.

## **DESARROLLO**

### **Características de la familia.**

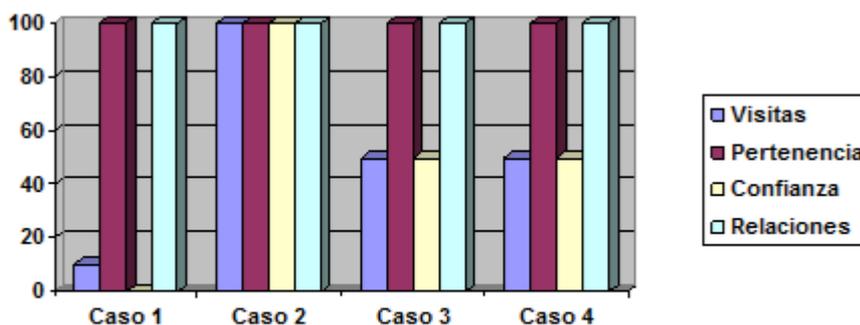
- Tres de los casos estudiados, lo cual representa el 75%, se consideraban como tranquilas, cariñosas, tiernas, con tendencia a la comprensión entre todos, con buenas relaciones de respeto, sinceridad, cooperación, armónicas, cohesionadas y medianamente divertidas, del 25% se conoció en la comunidad que regularmente se escuchan discusiones fuertes en el hogar.
- El 100% de la muestra estudiada se sentía entre la escasez económica, el fracaso, el desagrado y el estancamiento en los aspectos relativos a las condiciones de vida.
- Los niveles de mayor insatisfacción fueron en el indicador salud, en el cual el 100% de los casos se percibían en desventaja.
- Los aspectos que más agradaban a las familias: los cuatro casos coincidieron en el entendimiento y los cuidados que se le daban a los niños con NEE, la unión y cooperación que se producía para el cuidado de estos.
- En los aspectos a modificar, dos casos argumentaron la lejanía con respecto al resto de la familia, uno de los casos se refería a la salud de su hija y a cuestiones materiales como ampliar la vivienda, otro planteaba que no cambiaría nada.
- En los aspectos decisivos para garantizar la felicidad de la familia, los padres comentan que esperan que sus hijos mejoren, plantean cuestiones de orden material como arreglos en la casa, la posibilidad de tener teléfono, balón de gas y acercarse más a la ciudad y a los hospitales.
- En el 100% de los casos los familiares se conducían con adecuada educación en su comportamiento social, a pesar de tener diferentes niveles culturales. Empleaban términos adecuados, con una moderada fluidez y facilidad de palabras, con tonos de voz pausados. No utilizaban manoteo, sostenían sus criterios y respetaban los de los demás, no se imponían, no tenían una actitud defensiva y no se preocupaban por la opinión de los demás sobre ellos.
- En los ámbitos de la socialización estaban muy centrados en su propia existencia y problemas concretos, pero no interferían ni participaban en las problemáticas que se pueden suscitar en la comunidad, más bien estas se encontraban en los márgenes. (Tabla 1 y tabla 2)

**Tabla 1.** Datos sociodemográficos de las familias. Centro Médico Psicopedagógico.

CASOS	Promedio de edades de la pareja	Años de constituido a la familia inaugural o ensamblada	Zona de residencia	Ingresos familiares per cápita	Nivel escolar		Miembros de la familia que trabajan
					Madre	Padre	
CASO 1	46	10	Semiurbana	441.6	7º grado	7º grado	Padre
CASO 2	34	12	Semiurbana	381.25	Universitario	12º grado	Padre
CASO 3	52	34	Semiurbana	46	12º grado	12º grado	Padre
CASO 4	42	12	Semiurbana	812.5	Universitario	12º grado	Madre y padrastro

**Tabla 2.** Características de los niños con NEE.

Casos	Edad	Patología	Tipo de discapacidad	Tipo de retraso mental	Autovalidismo
Caso 1	10	Hidrocefalia severa	Mental y física	Profundo	No tiene
Caso 2	12	Lesión estática en el SNC	Mental	Severo	No tiene
Caso 3	10	Lesión estática en el SNC	Mental y física	Severo	No tiene
Caso 4	15	Síndrome de Down	Mental	Profundo	No tiene



**Gráfico.** Redes de apoyo de la familia.

### Participación comunitaria e inserción social.

- El 100% de las familias y la comunidad plantearon que visitan a sus vecinos en la medida de las necesidades, a las personas de confianza que tienen en la comunidad los visitan con un poco más de frecuencia.
- Los 4 casos estudiados alegaron participar en las actividades políticas, de masas, culturales y deportivas que se realizan en la comunidad en la medida de las posibilidades.
- En el 75% de los casos se presentó una tendencia en cuanto a la participación donde el padre participaba en las actividades mientras la madre debía cuidar al hijo en el hogar, y en algunos horarios a veces participaban todos con el niño. Sólo en una familia, que representa el 25% decía participar ambos padres y planteaban llevar a su hijo, pero en la comunidad se conoció que esto no era cierto.

- En uno de los casos la niña con síndrome de Down se incorporaba a algunas de las actividades, a diferencia de otra niña que no logra comunicarse a través del lenguaje verbal por el retraso profundo que posee y por padecer de ceguera, y no tiene participación alguna en la comunidad.
- La comunidad consideraba la inserción de estas familias como necesaria, imprescindible, beneficiosa e importante.
- Para lograr la inserción social de estas familias los vecinos encuestados sugirieron como primer paso realizar más actividades de diferentes tipos en la comunidad, tratar de ajustar los horarios para que pueda participar toda la familia e invitarlos como participantes de honor.
- Creían conveniente visitarlos más y conversar con ellos para motivarlos y mostrarles los beneficios que puede traer unirse más a la comunidad, ayudarlos en lo que necesitaran y acompañarlos en los momentos difíciles.
- En dos de los casos la familia tenía conocimientos sobre la inserción social, aunque muy escasos, y en los otros dos casos no tenían idea de qué se trataba.
- Después de conocer un poco más sobre la inserción social, estuvieron de acuerdo en que podía ser beneficioso e importante y plantearon estar en disposición de tratar este tema y que podían mejorar y estaban en disposición de ello.
- Los padres aportaron como sugerencia para tratar el tema de la inserción social diferentes espacios, como el medio televisivo. Consideraron también el Centro Médico Psicopedagógico un lugar muy a tono para tratar este tema, y manifestaron que en la comunidad se deben realizar más actividades donde se traten estos y otros temas.
- El 100% planteó que las actividades deben ser dinámicas y que lleven a reflexiones profundas, dinámicas, bien organizadas, con objetivos definidos en un plan previsto por las instituciones y hasta por la propia comunidad.

El análisis de los resultados se efectuó de una forma integradora y sistematizando la información obtenida en cada una de los indicadores que miden la inserción social de familias de niños con NEE.

1. Datos sociodemográficos: en los resultados obtenidos respecto a las características sociodemográficas la mayoría de los padres se encuentran en un rango de edad de 34 a 46 años, por lo que se trata de personas adultas, maduras y la familia lleva constituida de 10 a 12 años, con toda una historia construida de dinámicas que se han solidificado o al menos han mantenido una relativa estabilidad en su funcionamiento, ya sea este adecuado o no, pero como tendencia han perdurado en el tiempo unidos como familia. En uno de los casos estudiados los padres están por encima de los 50 años y la familia lleva 34 años de conformada, en otro caso la madre se enfrentó al divorcio y se volvió a casar.

Las cuatro familias vivían en áreas periféricas del centro de la ciudad, con características semiurbanas. En estas casas viven de cuatro a seis personas, de ellas entre dos y tres adultos. El 25% se clasifican en familias pequeñas y el 75% en familias medianas según el autor<sup>2</sup>, con ellos conviven sus padres y hermanos, en uno de los casos además con la abuela, y en otro la figura masculina es el padrastro.

El nivel escolar de las figuras paternas en el 100% se encuentra entre séptimo y doce grado, en el caso de las madres dos de ellas son universitarias, lo cual representa el 50%; el resto tiene un nivel de séptimo grado. Resalta el dato de que solo una se mantuvo trabajando, el otro caso dejó de trabajar para cuidar a sus hijos, y el resto tampoco trabaja. En estos hogares el padre es el que sustenta la casa, hecho que se menciona en la literatura por el autor<sup>1</sup> como una tendencia de que sean las madres las que dejen de trabajar, aun cuando sean ellas quienes pudieran aportar mejores ingresos al hogar y los varones asumen el rol de ser quienes dan el sustento a la casa, mientras que ellas asumen las tareas domésticas y el cuidado del niño. También el autor<sup>7</sup> plantea que son las féminas las que cargan más con el peso del cuidado diario del hijo/a, pasan mayor tiempo con la atención del hijo/a, se sienten aisladas, dada la existencia de demasiada responsabilidad y restricción social, asumen el cuidado del hijo con defecto de manera estoica, haciendo frente a cualquier adversidad, a cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma. En este caso es el padre siempre el que sustenta económicamente la casa.

Dos de las madres reciben una pensión por cuidar a sus hijos y una de ellas en estos momentos no recibe nada, por lo que el per cápita en toda la familia es bajo. Predominantemente viven en casas de mampostería y fibras, en uno de los casos en un apartamento, las casas tienen de cuatro a siete habitaciones, son casas limpias y ambientadas de forma muy sencilla.

2. Características del niño con NEE: respecto a los niños con NEE, se apuntó que el 100% de los casos tiene discapacidad intelectual, el 50% de los casos, lo que representa dos de ellos, tienen retraso mental severo y los otros dos retraso mental profundo, lo que representa el otro 50%. Se señaló que en uno de los casos la madre de la niña responde que su hija no es retrasada mental, que es inteligente y entiende bien todo, cuando realmente la niña sí tiene retraso mental y otras discapacidades como ceguera, dificultades en el habla y al caminar.

Los resultados coinciden con otros estudios realizados en el centro como el del autor<sup>8</sup>, donde se puede referir que los niños comprenden algunas órdenes sencillas, recuerdan palabras y acciones que emplean con sistematicidad en su vida diaria; se concentran por períodos cortos de tiempo en actividades de su agrado, cumplen tareas muy sencillas, poseen movimientos torpes, no reconocen el peligro, son generalmente sociables con las personas que más conocen, se comunican por gestos, señales, y palabras aisladas, excepto la niña con síndrome de Down, que posee un lenguaje un poco más fluido. Dos de los casos tenían discapacidades físicas que les impedían caminar, los otros dos sí se trasladaban por sí mismos sin dificultad en la marcha. Dos niños tenían lesiones estáticas en el cerebro, un síndrome de Down y la otra hidrocefalia severa. En términos de los rasgos de su comportamiento, el 100% de los niños no eran agresivos, solían ser cariñosos, afables, cooperadores entre sí, recíprocos al cariño y tranquilos; acataban las normas que se les asignaban por parte de la familia y de la institución, siempre con alguna dificultad para su comprensión y necesidad de muchos niveles de ayuda y tolerancia.

En los casos estudiados ninguno poseía habilidades en específico, solo la niña que portaba el síndrome de Down cantaba, bailaba y dibujaba, pero en términos de autovalidismo no se bañaba sola, ni hacía otras actividades por sí misma, impidiéndole esto, beneficios comentados por el autor<sup>9</sup> como la estabilidad en el desarrollo del niño, satisface su creciente necesidad de independencia y ayuda al desarrollo de su personalidad en correspondencia con su edad y sus potencialidades. Este proceso permite al niño ir alcanzando conductas que le posibilitan una mayor adaptación al medio, desarrolla el lenguaje, las emociones, los sentimientos y sus interrelaciones sociales, teniendo un impacto directo sobre el

desarrollo de otras habilidades, la autoestima y el comportamiento social, y repercute de forma positiva en el ajuste psicológico del niño y su familia, además de mejorar la dinámica y las relaciones intrafamiliares.

El resto de los niños tampoco tenían habilidades para valerse por sí mismos, esto se debió además de a la patología que presentan, al pobre entrenamiento, como plantea la literatura, pues en muchos casos las familias se preocupan por la salud y se olvidan de motivar al niño. No practicaban ningún tipo de ejercicio físico, lo cual limita los beneficios para su salud física. Los nuevos paradigmas en temas de salud incluyen a la actividad física como un factor decisivo en la prevención y rehabilitación, encontrándose beneficios fisiológicos, sociales y psicológicos. Es más, niveles moderados de actividad física proporcionan beneficios significativos en la salud, ayudando a prolongar la calidad de vida. La actividad física y el deporte resultan aconsejables para personas con síndrome de Down.<sup>10</sup>

3. Características de la familia: con respecto a este indicador se encontró que tres de los casos estudiados lo cual representa, el 75% de las familias, se consideraban como tranquilas, armónicas, cohesionadas y medianamente divertidas; se valoraban como cariñosas, tiernas, con tendencia a la comprensión entre todos, buenas relaciones de respeto, sinceridad y cooperación; el 25% planteó que se encontraba en la misma situación, pero en la comunidad se conoció que la situación familiar no es tan armónica como plantean, ya que regularmente se escuchan discusiones fuertes en su hogar, además el niño convivió durante muchos años con otra familia que se ocupaba de él y solo ahora su madre se hizo cargo.

Sin embargo, los aspectos relativos a las condiciones de vida incluían la escasez económica, el fracaso, el desagrado y el estancamiento, lo que ciertamente se corresponde con los resultados obtenidos en otras técnicas, que denotan que los niveles de mayor insatisfacción pasan por este indicador y el indicador salud, que en todos los casos estudiados resultó un aspecto en el que se percibían en desventaja.

En mayor profundidad se pudo constatar a través del INDAF que los aspectos que más agradaban a todas las familias eran el entendimiento y los cuidados que les daban a los niños con NEE, la unión de la familia y la cooperación.

En los aspectos a modificar, dos casos, que representan un 50%, argumentaron la lejanía con respecto al resto de la familia. Uno de los casos se refería a la salud de su hija y a cuestiones materiales como ampliar la vivienda, otro planteaba que no cambiaría nada, y en los aspectos decisivos para garantizar la felicidad de la familia comentan que esperan que sus hijos mejoren. Otros aspectos fueron estar más unidos y cuestiones de orden material como arreglos en la casa, la posibilidad de tener teléfono, balón de gas y acercarse más a la ciudad y a los hospitales.

En general, se puede apreciar que estas familias valoran más los aspectos relativos a sus relaciones de afectividad y comunicación que los materiales, sin dejar de reconocer que hay cuestiones materiales que son necesarias para vivir y que en este caso constituyen necesidades básicas. Eran personas que se conducían con adecuada educación en su comportamiento social, aun cuando en todos los casos poseían un nivel cultural medio, lo que indicó que fueron receptores de una formación familiar cívica favorable. En su comunicación empleaban términos adecuados, con una moderada fluidez y facilidad de palabras, con tonos de voz pausados. Sostenían sus criterios y respetaban los de los demás, no se imponían, no tenían una actitud defensiva y no se preocupaban por la opinión de los demás sobre ellos.

En todos los casos la familia ofrecía un trato cariñoso y protector a sus hijos. En este asunto también los resultados coinciden con otros estudios realizados en el centro, específicamente con el autor<sup>8</sup>, donde se puede referir que los ambientes familiares no favorecen el desarrollo del niño por no estimularlos de la forma correcta, ya que padres y familiares tienen escasos conocimientos y habilidades relacionados con el tema, aplican procedimientos educativos erróneos de rechazo, existe rechazo encubierto o sobreprotección, plantean que no han sido orientados sobre las discapacidades y características, posibilidades o potencialidades que poseen los niños.

Los médicos atienden las enfermedades y los orientan sobre las mismas, pero no sobre cómo actuar en su educación. El autor<sup>4</sup> plantea que la misma situación que atraviesa la familia no orientada, lleva al olvido y desatención de los hermanos «normales» para dedicarle el mayor presupuesto del tiempo al que tiene una discapacidad, porque «él lo necesita más». En ocasiones, las demandas de los otros hijos llevan a la madre a la desvinculación de lazos afectivos, precisamente en los casos estudiados dos de las familias tenían otro hijo, el cual en ocasiones sufría esta desatención. En este sentido se puede plantear que se trata de familias que se caracterizaban por un vínculo armónico dentro de sus dinámicas, con tendencias a la cooperación, comunicación y afectividad entre los miembros, así como niveles de insatisfacción respecto a la situación económica y sobre todo a la salud de sus hijos. En los ámbitos de la socialización estaban muy centrados en su propia existencia y problemas concretos, pero no interferían ni participaban en las problemáticas que se pueden suscitar en la comunidad, más bien se encontraban en los márgenes de las mismas.

4. Redes de apoyo de la familia: en cuanto a esta dimensión, se obtuvo que todas las familias mantenían buenas relaciones con sus vecinos, nunca tuvieron ningún tipo de conflicto en la comunidad y les gustaba vivir en ella, o sea, tenían sentido de pertenencia hacia la misma, aunque en otras técnicas planteaban que les gustaría acercarse a la ciudad, a los hospitales o al resto de la familia, lo que se puede justificar por la situación de salud que enfrentaban. De forma general, en la literatura se describe que las familias, en el proceso de concientización y aceptación del hijo con características especiales, desarrollan diferentes tendencias: unas se centran en el apoyo externo, otras priorizan la atención a la salud física, otras piensan que el problema es de ellos, y por tanto, ellos deben resolverlo y otras mantienen un mayor equilibrio y protagonismo.<sup>11</sup>

En los casos estudiados se muestra que en dos de ellos la familia contaba con una persona de confianza en la comunidad para apoyarse en casos de necesidad, por ejemplo, para llamadas telefónicas, para acompañarlos al médico, ir a la bodega, entre otras actividades, pero estas plantean que *"no le dejan a sus hijos a nadie"* debido a los cuidados especiales que ellos necesitan, por lo cual se puede inferir que son protectores con los niños y les preocupan sus cuidados. Uno de los casos sí se apoyaba en una vecina hasta para cuidar la menor, el último caso alegaba que mantienen buenas relaciones con todos sus vecinos pero prefieren *"no molestar a nadie"*, lo cual se puede interpretar como que la familia piensa que esa es su cruz y solo ellos la pueden llevar.

5. Participación comunitaria: todas las familias y la comunidad plantearon que a partir de la llegada del niño con NEE comenzaron a distanciarse de su comunidad a partir de un suceso y desde esto no han tenido la oportunidad de poder adaptarse a una realidad social y se han distanciado de ella. Estas familias visitan a sus vecinos en la medida de las necesidades, a las personas de confianza que tienen en la comunidad los visitan con un poco más de frecuencia. En este sentido resulta interesante esta tendencia a una especie de enclaustramiento, de aislamiento, aun cuando sus relaciones no sean conflictivas con los miembros de la comunidad, pero

sí evasivas. En el 100% de los casos alegaron participar en las actividades políticas, de masas, culturales y deportivas que se realizan en la comunidad.

En este aspecto se vio una tendencia a que sea el padre el que participaba en las actividades, alegando que la madre debe cuidar al hijo pues como a veces estas actividades son por la noche no llevaban al niño por miedo a que se enferme, en otros horarios a veces participaban todos con el niño, solo en una familia dicen participar ambos padres, y aunque plantean llevar a su hijo, en la comunidad se conoció que no llevan a su hijo en ninguna ocasión a las actividades. Como plantea el autor,<sup>1</sup> se da un aislamiento y cambios de creencias, donde los padres no quieren convivir con otros y se rehúsan a integrarse a diferentes círculos sociales, considerando que serán rechazados y cuestionados socialmente con respecto al desarrollo del niño, lo cual puede, desde su perspectiva, etiquetarlo como un individuo más vulnerable que cualquier otro. Surge un afrontamiento social, esto tiene que ver con el "*qué dirán*" acerca del niño y emergen cuestionamientos por parte de las personas que están fuera de la familia. Con esta actitud la familia limita espacios que debería sentir como suyos, ya que la participación social o comunitaria juega una función educadora, desarrolla la conciencia, permite que los individuos y grupos intervengan en la gestión de sus problemas, favorece el desarrollo individual y comunitario. Como plantea este autor<sup>12</sup> de un ejercicio de democracia que brinda la oportunidad de hacer realidad los derechos establecidos, se trata de formar parte (sentido de pertenencia, ser integrante), tener parte (desempeño de acciones adaptativas) y tomar parte (influir a partir de la acción).

Las propias características de los niños hacen posible u obstaculizan la inserción a las actividades de la comunidad, así se encontró a la niña con síndrome de Down como la que con mayor facilidad y espontaneidad se incorporaba a todas estas actividades, a diferencia de otra niña que no logra comunicarse a través del lenguaje verbal, por el propio retraso profundo que posee y por padecer de ceguera, todo ello acompañado de los temores de los padres a su incorporación a la vida social.

Con respecto a la inserción social, el 100% de los encuestados de la comunidad consideraba la inserción de estas familias como necesaria, imprescindible, beneficiosa e importante. Los encuestados sugirieron para lograr la inserción social de estas familias que como primer paso se deben realizar más actividades de diferentes tipos en la comunidad, tratar de ajustar los horarios para que pueda participar toda la familia, invitarlos como participantes de honor. Con lo que se reveló la intención de otorgar a estas personas y sus familias un protagonismo y las confianzas necesarias para integrarse de forma natural. Creían conveniente visitarlos más y conversar con ellos para motivarlos y mostrarles los beneficios que puede traer unirse más a la comunidad, ayudarlos en lo que necesitaran y acompañarlos en los momentos difíciles.

Se pudo apreciar que estas familias vivían en comunidades donde son aceptados y donde todos están en la mejor disposición de colaborar con ellos, aun cuando se apreció que la propia comunidad se sentía insatisfecha con su papel en la integración, pues propusieron incrementar las acciones en este sentido. Este es un proceso que fluyó espontáneamente hasta ese momento y tal vez esté requiriendo de una mayor intencionalidad, pues la comunidad no ha hecho nada con respecto a ese tema.

En dos de los casos la familia tenía conocimientos sobre la inserción social muy escasos, al menos pudieron decir que se trataba de participar en las actividades que se realizan en la sociedad. Los otros dos casos no tenían idea de qué se trataba, por lo que el tema de la inserción social es poco tratado y no llega a las

familias. Después de conocer un poco más sobre este, estuvieron de acuerdo en que podía ser beneficioso e importante.

Plantearon que están en disposición de tratar este tema y consideran que su actitud ante la inserción social a la comunidad es positiva, aunque nunca llega a ser del todo excelente, podían mejorar y estaban en disposición de ello. Aportaron como sugerencia para tratar la inserción social que en la televisión se trate el tema de la inclusión en general y la inclusión de familias como ellos. Concluyeron que el Centro Médico Psicopedagógico es un lugar muy a tono para tratar este tema. Entre sus propuestas destacaban que en la comunidad se deben realizar más actividades donde puedan conocer todos sus deberes, derechos y beneficios, y plantearon estar conscientes de que el mayor esfuerzo está de parte de ellos. Creían que las actividades deben ser dinámicas y que lleven a reflexiones profundas para motiven. Se pudo valorar que las familias necesitan una mayor motivación para lograr una mejor inserción en la comunidad a través de un sistema de actividades variadas, que resulten de interés común y bien organizado, con objetivos definidos en un plan previsto por las instituciones y por la propia comunidad.

## **CONCLUSIONES**

El estudio de la inserción social de las familias de niños con NEE se estructuró a partir de los siguientes indicadores: datos sociodemográficos, características de los niños con NEE, características de las familias, redes de apoyo de la familia y participación comunitaria.

Estos permitieron una valoración integradora, arrojando como resultados que el comportamiento de la inserción social a la comunidad de las familias de niños con NEE estudiadas se caracterizó por el insuficiente conocimiento acerca de lo que significa la inserción social tanto por parte de las familias como de la comunidad estudiadas; las relaciones entre ambos son armónicas, aunque no profundas, la familia se recluye, y la comunidad no es activa en la búsqueda de un mayor acercamiento; la participación comunitaria es pobre por parte de estas familias, en el caso de los padres, escasa, y de las madres y sus hijos, nula. Las familias y miembros de la comunidad sugieren que se desarrollen acciones en pos de una mayor integración a la comunidad.

**AGRADECIMIENTOS:** *A la Lic. Gestión de la Información en Salud Dunia M. Labrador Falero y al Máster en Salud Bucal Comunitaria Carlos Díaz Pacheco por la ayuda técnica recibida y revisión crítica para la publicación del artículo.*

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Ortega Silva P. Torres Velásquez LE, Reyes Luna A, Garrido Garduño A. Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. Revista Psicología Científica. 2012; 16: [Aprox. 22 p.].
2. Guibert Reyes W. Aprender enseñar y vivir es la clave. La Habana: Editorial Científico Técnica; 2006. p. 75.
3. Ruiz Díaz MV. El papel de la familia en la educación del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Revista Innovación y experiencias educativas. 2010; 35: [Aprox. 2 p.]

4. Gómez Cardoso AL. Núñez Rodríguez OL. La familia del niño con necesidades educativas especiales de tipo intelectual: ¿Disfunción familiar? Revista Ilustrados. 2011; [Aprox. 2 p.]
5. Hernández Sampier R. Metodología de la investigación cuantitativa. 2da Edición. Editorial Félix Varela. Cuba, 2006.
6. Rodríguez García G. Metodología de la investigación cualitativa. Editorial Félix Varela. La Habana, 2006.
7. Pincheira Muñoz LE. La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial. Revista Akademeia. 2010; 5(2): [Aprox. 3 p.]
8. Vázquez Vázquez A, Pérez Pacheco KM, Pérez Martín JF, García Fernández I, Victorero Aguilar I. et al. Niños y niñas con necesidades educativas especiales de tipo intelectual. Aproximaciones a la orientación familiar. Revista Avances. 2010; 12(1): [Aprox. 7 p.]
9. Pineda Pérez EJ, Gutiérrez Baró EH, Escalona Mariño S. Impacto de una estrategia de intervención educativa a padres de niños con Síndrome de Down para el desarrollo del autovalidismo. Memorias Convención Internacional de Salud Pública. Cuba Salud 2012. La Habana: MINSAP; 2012; [Aprox. 8 p.]
10. López Sánchez L, López Sánchez GF. Enseñanza del tenis para personas con síndrome Down. Una experiencia práctica. Revista Digital de Educación Física. 2013; 20(4): [Aprox. 2 p.]
11. García Pérez RP, Morales Femenías Y, García Rodríguez E, Concepción González-Pardo S, Matos Lores M, López Leiva R, et al. Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. Revista MEDICIEGO. 2013; 19(1): [Aprox. 4 p.]
12. Diéguez Calderón MT, Oramas Domínguez I. Participación Social y Comunitaria en Salud. Revista Ilustrados. 2011; [Aprox. 5 p.]

---

**Lic. Saíra Montané Caballero.** Licenciada en Estudios Socioculturales. Asistente. Universidad "Hermandos Saíz Montes de Oca". Pinar del Río. Correo electrónico: sairamc@upr.edu.cu