

## **Demandas familiares de personas con Necesidades Educativas Especiales desde la perspectiva fenomenológica**

María Lira<sup>1</sup>  
Upda2011@gmail.com

Keila Parra<sup>2</sup>  
keilaparra@gmail.com

Universidad Pedagógica Experimental Libertador  
Instituto Pedagógico de Caracas  
Venezuela

Recibido: Marzo, 2017  
Aceptado: Septiembre, 2017

### **RESUMEN**

La investigación tuvo como objetivo comprender las demandas de las familias con niños que presentan necesidades educativas especiales (NEE). La realidad fue abordada mediante de la investigación cualitativa, enmarcada en el paradigma interpretativo. Se desarrolló con un diseño emergente, flexible y descriptivo para comprender las demandas de la familia con niños que presentan NEE. Las técnicas utilizadas en la adquisición de la información fueron la observación participante y las entrevistas en profundidad. El proceso de análisis y discusión de los hallazgos se realizó a través del método fenomenológico. Entre las aproximaciones del estudio se destacan las diferentes demandas de las familias mostradas por medio de sus testimonios, cómo enfrentar los escollos en el camino, búsqueda de herramientas y la articulación con redes de apoyo.

Palabras clave: familia, demandas, personas con necesidades educativas especiales, método fenomenológico.

---

<sup>1</sup> Docente del Dpto de Educación Especial. UPEL-IPC. Jefe de la Cátedra: Problemática de la Atención de las Dificultades de Aprendizaje. Estudios de Medicina (UCV y Universidad Complutense. Madrid. ) Licenciada en Psicología Escolar (UCV) .Maestría en Psicología Social (UCV) Maestría en Lingüística (UPEL –IPC). Co-autora de Documentos de Política del Programa de Dificultades de Aprendizaje de la Dirección de Educación Especial del MPPE, Autora de artículos científicos en revista de la UCAB.

<sup>2</sup> Doctora en Educación UPEL-IPC. Maestría en Educación. Mención Orientación. UPEL-IPC. Profesora del Departamento de Educación Especial. Adscrita al Programa Dificultades de Aprendizaje. Coordinadora de la Especialización en Sordoceguera y Discapacidad Múltiple. UPEL-IPC. Jurado de Tesis y Autora de diversas publicaciones en el área de Orientación, Educación, Mediación y Familia.

## **Family demands of people with special educational needs from a phenomenological perspective**

María Lira  
Upda2011@gmail.com

Keila Parra  
keilaparra@gmail.com

Universidad Pedagógica Experimental Libertador  
Instituto Pedagógico de Caracas  
Venezuela

Received: March, 2017  
Accepted: October, 2017

### **ABSTRACT**

The research aimed to understand the demands of the families with children with special educational needs (SEN). The reality was addressed through qualitative research, framed in the interpretive paradigm. It was developed with a pop-up, flexible and descriptive design to understand the demands of the family with children with SEN. The techniques used in the acquisition of information were participant observation and in-depth interviews. The process of analysis and discussion of the findings was made through the phenomenological method. The approaches of the study among the different demands of families shown through their testimonies, how to deal with the obstacles in the way, search for tools and coordination with support networks

Keywords: family, demands, people with special educational needs, phenomenological method.

## Introducción

Afrontar el diagnóstico para una familia con personas que presentan necesidades educativas especiales (NEE), implica una situación estresante por las diferentes demandas que debe afrontar. Una demanda se define como un estímulo que induce un cambio en el sistema familiar, por lo que puede ser percibido como una amenaza o desafío al equilibrio existente. Para Hernández (2007) estas demandas de cambio producen tensión hasta que aparece la capacidad de respuesta para enfrentarlas.

Badia (2005) recalca que las familias desarrollan altos niveles de estrés, los cuales se encuentran asociados a: (a) Al tipo y gravedad de la discapacidad, (b) Al grado de dependencia o independencia de la persona con discapacidad, (c) A las demandas del cuidado por parte de la familia, (d) Al estatus socioeconómico, (e) Al apoyo de la pareja, (f) Al apoyo social, (g) A los recursos de la familia, y (h) A las habilidades de la resolución de problema.

Es de hacer notar que entre las necesidades recurrentes se encuentran: estar informados, obtener cada vez mayor conocimiento para encarar el proceso de atención; sobre todo la educación y el bienestar físico, mental y social como grupo integrado. Las experiencias vivenciadas por estas familias muestran que se afectan las interacciones entre toda la familia en general y con su contexto socio-extra familiar.

Lo anterior demuestra las necesidades que afrontan las familias con miembros que presentan alguna condición; y de allí la importancia de considerar

la ayuda de profesionales (docentes especialistas, psicólogos, trabajador social, orientadores, entre otros) con el objeto de orientarlas para desempeñar sus funciones, facilitando la adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y permitiendo de esta manera abordar los retos que le demanda ser una familia de niños que presentan NEE. En este sentido, Verdugo (2004) manifiesta que las familias que cuentan con un integrante con discapacidad deben ser evaluadas ampliamente, para planificar acciones que permitan una intervención integral.

De aquí la relevancia de abordar a esta población desde una perspectiva fenomenológica, por cuanto permite describir lo más completa y exhaustiva posible el fenómeno a partir de la experiencia directa e inmediata que el investigador tiene de éste, lo cual le garantiza la singularidad e irrepetibilidad de todo fenómeno investigado.

Husserl (1962) fundador de la fenomenología, describe el significado de las experiencias vividas de los seres humanos acerca de un fenómeno, con el objeto de conocer la estructura esencial de las mismas; su interés es volver a las esencias de las cosas mismas, volver a la experiencia vivida. Las investigadoras conciben el hecho social indagado como lo construido desde la subjetividad de los protagonistas, penetrar en la interioridad de los informantes clave de las familias con niños que presentan NEE; teniendo en cuenta su marco referencial, a través de las experiencias del mundo vivido por esas personas. De aquí la relevancia, de poder develar y describir las demandas requeridas a través de la aplicación del

método fenomenológico, lo cual permitió comprender las vivencias de esas familias y sus maneras de mirar el futuro.

La investigación se fundamentó en los teóricos que se han dedicado a estudiar la realidad social desde su propio contexto. La situación problemática se abordó en base a la teoría constructivista social y el enfoque sistémico de la familia. Desde la mirada de la Conceptualización de la Educación Especial (2016) se obtuvieron aportes que ayudan a la reestructuración de la práctica del abordaje hacia la población especial desde un enfoque humanista y social.

## **Método**

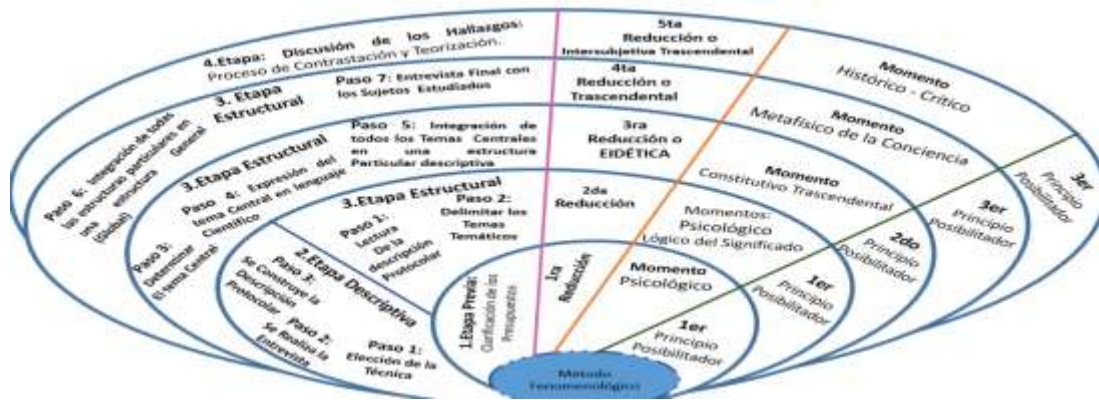
Esta investigación es de carácter cualitativo y fenomenológico. Cualitativa por considerarla como “un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación dirigida” (Pérez, 1994, p.46); y centrada en un enfoque fenomenológico por cuanto el objetivo “es descubrir lo que subyace a las formas a través de las cuales convencionalmente las personas describen su experiencia desde las estructuras que las conforman” (Sandín, 2003, p.151).

Se utilizó el método fenomenológico, del cual Leal (2008) señala, que el foco de este método se centra en mostrar las esencias de significado de las experiencias vividas por los informantes clave. Además, se aplicó la técnica de la entrevista en profundidad, cuyo propósito, según Kvale (2011) es lograr descripciones del mundo vivido por los informantes clave, con la finalidad de obtener expresiones de conciencia que reflejen de manera fidedignas el significado que tienen los fenómenos descritos. El análisis de las entrevistas en

profundidad, para Leal (2013) “es una técnica para tener acceso a la vivencia o marco fenoménico” de los informantes clave (p. 3).

Los informantes clave estuvieron representados por seis familias de niños con NEE, caracterizadas por: a) la filiación fue de padre, madre o abuela de un niño/a con NEE, b) la condición especial del niño/a varió entre: déficit de atención, trastorno del espectro autista, deficiencias visuales y compromiso cognitivo: Síndrome de Down, c) familias pertenecientes a diferentes estratos socioeconómicos; d) los niños con NEE inscritos en instituciones educativas públicas ubicadas en el área Metropolitana de Caracas, e) se seleccionó un informante clave por cada familia, a excepción de las familias de niños con deficiencias visuales: participó madre y padre de una niña con un problema visual: nistagmus, abuela de un niño ciego y padre de un niño de baja visión, y f) las investigadoras también actuaron como informantes clave por ser profesionales de educación especial y profesoras asesoras de Prácticas Profesionales del Departamento de Educación Especial de la UPEL-IPC, con experiencia en el trabajo con familia de niños con NEE.

El proceso de recolección de información se realizó siguiendo el método fenomenológico, el cual se estructuró en etapas, pasos, momentos y tipos de reducciones fenomenológicas señaladas por Martínez (2009); Leal (2008) y sustentado en los tres principios posibilitadores de la aplicación del método fenomenológico de Mayz (1975). Este método busca la comprensión y mostración de la esencia constitutiva mediante el enfoque holístico desde el marco de referencia interna, los cuales se señalan en el gráfico 1.



**Gráfico1.** Resumen del Modelo Fenomenológico con base en Martínez (2009), Leal (2008) y Mayz (1975). Parra (2016).

En esta investigación se asumió el esquema planteado por Martínez (2009) y Leal (2008) por considerar que clarifican el camino a seguir en la vía metodológica. No obstante, las investigadoras realizaron adaptaciones a los pasos a fin de optimizar la aplicación del método. Es importante señalar que en el análisis y discusión de los resultados se incorporó el momento fenomenológico: histórico –crítico que implica la contrastación de fuentes, lo cual estaría separado si se aplica el método siguiendo a Leal (2008). Las etapas contentivas en el método fenomenológico fueron las siguientes:

**1. Etapa Previa:** Clarificación de los presupuestos. Son los puntos de partida para el desarrollo de la investigación: (1) El proceso vivido por una familia con niños que presentan NEE requiere de herramientas precisas para enfrentar la situación. (2) Las situaciones vivenciadas por cada familia con miembros que presentan NEE, los coloca en momentos cruciales que deben ser asumidos como retos para afrontarlos y; (3) Las familias con miembros que presentan NEE,

requieren de sistemas de apoyo emocional, terapéutico y social para lograr condiciones personales que le permitan brindar una atención adecuada.

Los presupuestos antes descritos, posibilitaron establecer las bases del momento psicológico. Al mismo tiempo, se realizó la primera reducción fenomenológica, que coloca entre paréntesis juicios, pre-juicios del entrevistador y cualquier referencia que integre la subjetividad de los informantes clave en relación con otros datos. Esto implica, la presencia del primer principio posibilitador del método señalado por Mayz (1975) por cuanto en esta primera reducción se pone en práctica la desconexión de los aspectos materiales o empíricos hacia los cuales el investigador centra su subjetividad en las diferentes esferas de la vida de la persona, como: sentimientos, recuerdos, visión de futuro.

**2. Etapa Descriptiva:** se realizó en tres pasos. **Primer paso:** consistió en la elección de la técnica de la entrevista en profundidad a familias con personas que presentan NEE. **Segundo paso:** Realización de la entrevista en profundidad. Se utilizó la grabación como instrumento de recopilación de la información. En esta etapa se obtienen sentimientos, recuerdos, temores, logros, perspectivas, entre otros, sobre las demandas requeridas por estas familias. En consecuencia se penetra en el momento psicológico. Además, el investigador aplicó la técnica de la observación despojándose de prejuicios para registrar la realidad con una profunda concentración y atención a todo lo dado en el momento de la entrevista, denotándose así, la segunda reducción fenomenológica. En esta etapa se caracterizó a los informantes clave: en edades comprendida entre 23 y 41 años de edad, 3 de sexo masculino y 3 sexo femenino, el estrato socioeconómico está



representado entre el nivel D y F. Se mantiene el primer principio posibilitador del método fenomenológico, porque se extraen las esencias de las vivencias expresadas por los informantes clave. **Tercer paso:** Elaboración de la descripción protocolar de las seis entrevistas en profundidad, por medio de la transcripción fidedigna. Se mantiene el momento psicológico descrito anteriormente; es decir, se manifiesta lo inmanente, y se aplica la segunda reducción fenomenológica, al transcribir los hechos fácticos, tal cual lo expresaron los informantes clave. También se mantiene el primer principio posibilitador, por cuanto se transcriben las vivencias expresadas por parte de estas familias, con todo su contenido subjetivo que permite percibir la esencia de sus experiencias.

**3. Etapa Estructural:** Consta de siete (7) pasos, los cuales se encuentran entrelazados y se describen a continuación: **Primer paso:** Lectura general de las descripciones de cada protocolo, con la finalidad de obtener una visión de la situación familiar de cada entrevistado con relación a los presupuestos planteados, se realizó la revisión de las grabaciones de ciertas partes de las entrevistas y se corroboró con las notas realizadas durante la interacción con el entrevistado, con la intención de profundizar en la comprensión de algunas expresiones lingüísticas, vinculadas con gestos, actitudes, expresiones emotivas para complementar el análisis; lo que refleja la aplicación del primer principio posibilitador del método fenomenológico. **Segundo paso:** Delimitación de las unidades temáticas naturales. Consistió en una nueva lectura de las descripciones protocolares, a fin de extraer partes de las expresiones de conciencia que se vinculan directamente con la situación de las familias de niños con NEE. Se evidenció de esta manera, la

aplicación del momento fenomenológico denominado por Leal (2003, 2008) *Lógico del significado*, el cual consiste en emplear la lógica para extraer el significado del tema central de cada una de las descripciones protocolares, porque permite la posibilidad de conocer las esencias tal cual fueron narradas y se mantiene la segunda reducción fenomenológica, al transcribir las expresiones como fueron expresadas por los informantes clave. Por lo tanto, se puede divisar el primer principio posibilitador del método fenomenológico. **Tercer paso:** Determinación del tema central que domina cada unidad temática. Se registraron los temas centrales a partir de la selección de significados mostrados en las expresiones de conciencia reflejadas en la descripción protocolar de cada una de las entrevistas y agrupados de acuerdo a la correspondencia entre ellos, para llegar a los 11 temas esenciales que fueron ubicados por similitud, (cuadro 1), lo cual ilustra la aplicación del momento fenomenológico constitutivo trascendental, porque condujo a buscar la correspondencia entre los temas esenciales para la construcción de las categorías fenomenológicas individuales sintetizadas. Por consiguiente, se da el proceso de la tercera reducción fenomenológica denominada eidética: (a) fundamentó el paso de la esfera fáctica; es decir, descripción protocolar a la esfera eidética o esencial, que son los temas esenciales, referidos a los objetos como esencias individuales, que permitió buscar las esencias de significados en los 11 temas esenciales, (Tabla 1). (b) se profundizó en la tercera reducción eidética para la construcción de una nueva esfera eidética que correspondió con la reagrupación nuevamente por la similitud de contenidos de los temas esenciales, surgiendo así, 3 categorías

fenomenológicas individuales sintetizadas. (Tabla 1). En este paso, se evidenció el segundo principio posibilitador; debido a que fue posible reducir lo físico para dar paso a lo esencial; es decir, se extrae la construcción de las esencias referentes a las vivencias narradas por las familias entrevistadas. **Cuarto paso:** Expresión del tema central en lenguaje científico. Se revisó a profundidad la construcción de los aspectos señalados en el tercer paso, que consistió en la construcción de los 11 temas esenciales y 3 categorías fenomenológicas individuales sintetizadas. (Tabla 1) con la finalidad de clarificar las correspondencias establecidas entre ambos y definir las 3 categorías mencionadas en los términos del lenguaje científico: escollos en el camino, búsqueda de herramientas y redes de apoyo. También se conserva el momento constitutivo trascendental, porque se buscan las correspondencias entre las categorías fenomenológicas individuales sintetizadas. En esta etapa se mantiene la tercera reducción fenomenológica, pero pasando a una nueva esfera eidética, los objetos ahora son esencias universales; lo cual expresa claramente la aplicación del segundo principio posibilitador del método fenomenológico que plantea, Mayz (1975) que las esencias no pueden darse a través de matices ni escorzos, ni fragmentos; la esencia es una totalidad. La conformación de esta estructura particular descriptiva que se muestra en la siguiente Tabla.

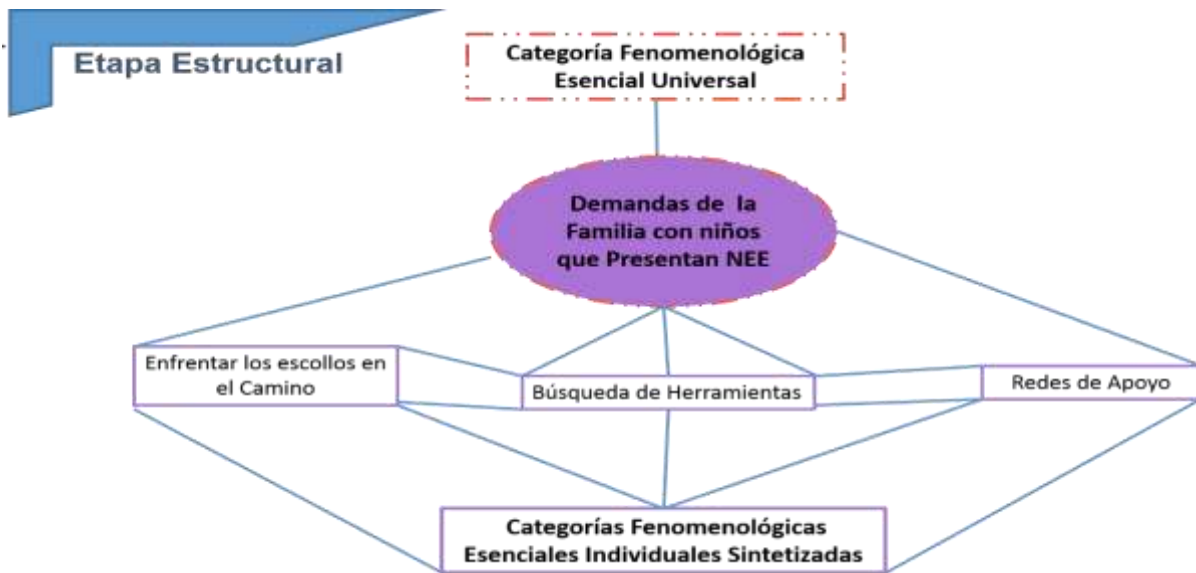
Tabla N°.1

**Categoría Fenomenológica Esencial Universal: Demandas de la familia con personas que presentan NEE y su correspondencia entre Categorías Fenomenológicas Esenciales / Individuales Sintetizadas y los Temas Esenciales**

Temas Esenciales	Categorías Fenomenológicas Esenciales/ Individuales	Categoría Fenomenológica Esencial/ Universal
1. Aceptación de la persona que presenta NEE. 2. Dependencia psicológica. 3. Ignorar las necesidades del otro. 4. Intromisión de parientes y amigos. 5. Desgaste psicológico y físico. 6. Necesidad de buscar y recibir información especializada. 7. Desarrollo de la intuición. 8. Descubrir el potencial oculto. 9. Trabajo Cooperativo. 10. Seguimiento al apoyo familiar. 11. Orientación de organizaciones especializadas.	<b>ENFRENTAR LOS ESCOLLOS EN EL CAMINO</b>  <b>BUSQUEDA DE HERRAMIENTAS</b>  <b>REDES DE APOYO</b>	<b>DEMANDAS DE LA FAMILIA CON MIEMBROS QUE PRESENTAN NEE</b>

Realizado: Parra, K. (2016)

**Quinto paso:** Integración de todos los temas centrales en una estructura particular descriptiva en base a la correspondencia de las 3 categorías fenomenológicas individuales sintetizadas y con 11 temas centrales propios a cada una de éstas últimas categorías mencionadas, para conformar la Categoría Fenomenológica esencial universal: Demandas de la familia con miembros que presentan NEE. Se mantiene el momento constitutivo trascendental porque permitió la búsqueda de la correspondencia entre las categorías agrupadas, a través de la expresión verbal y la correlación con los elementos que la integran, lo que hace posible la elaboración de la estructura particular descriptiva. (Gráfico 2). También está implícito el segundo principio posibilitador del método fenomenológico, por cuanto se establecen correlaciones entre las esencias universales y las expresiones de conciencia contenidas en los temas centrales.



**Gráfico 2.** Estructura particular descriptiva: Demandas de la Familia con niños que presentan Necesidades Educativas Especiales. Parra, 2016.

**Sexto paso:** Integración de todas las estructuras particulares en una estructura general global, del significado de ser familia con niños que presentan NEE, implicó integrar en una sola descripción lo más exhaustiva posible la riqueza de contenido de las estructuras identificadas en los diferentes protocolos, por medio del momento fenomenológico metafísico de la conciencia que hizo posible comprender las esencias que caracterizan a las familias con niños que presentan NEE. Además, involucra la comprensión de la situación de éste tipo de familia como una gestalt; es decir, la conciencia constitutiva del todo es expresada en: (a) Reacciones en la familia con miembros que presentan NEE, (b) Demandas de la familia con niños que presentan NEE, (c) Autoestima de la Familia con niños que presentan NEE, (d) Toma de conciencia de la Familia con niños que presentan NEE, (e) Percepción de la familia de niños que presentan NEE. Se

realizó la cuarta reducción fenomenológica designada como trascendental, porque se pasa de la universalidad fáctica de las esencias de significado a la universalidad esencial; es decir, se transita de la realidad vivida por estas familias a las demandas emergentes. Lo expuesto ilustra el tercer principio posibilitador del método fenomenológico; por cuanto muestra las vivencias a través de la captación esencial de ser familia con niños que presentan NEE.

**Séptimo paso:** Entrevista final con los sujetos estudiados que consiste en la realización de una o varias entrevistas con los informantes clave para darles a conocer los hallazgos de la investigación, de la cual puede emerger nuevos datos a partir de sus comentarios u observaciones, lo que conducirá al investigador a aclarar y profundizar en el conocimiento obtenido; sin embargo, en el presente estudio no fue posible llevar a cabo este paso, por cuanto se hizo difícil un nuevo contacto entre las investigadoras y los informantes clave. Se resalta que en este paso no se aplica ningún tipo de reducción ni momento fenomenológico.

### **Análisis y discusión de los hallazgos**

El análisis y discusión de los hallazgos representa la cuarta y última etapa del método fenomenológico, (grafico 1). Se realizó a partir de los hallazgos obtenidos de las expresiones de conciencia de los informantes clave, utilizando un lenguaje más elevado que lo fáctico; sobre la base del contenido representado en el cuadro 1. Construido a partir de la aplicación de los pasos constitutivos del método fenomenológico y contrastado con los aportes de videos sobre testimonios de vivencias de familias con niños que presentan NEE a nivel nacional e

internacional, contemplando la fisionomía constituida en la estructura particular descriptiva, denominada para este estudio Demandas de la familia de niños que presentan NEE (gráfico 2).

Igualmente, se desarrolló la discusión de los resultados sobre la base de la contrastación, triangulación y teorización entre los hallazgos obtenidos en las expresiones de conciencia de los informantes clave y estudios nacionales e internacionales relacionados con familia de niños que presentan NEE. Se aplicó el momento fenomenológico histórico- crítico por permitir recoger la experiencia como base para estructurar razonamientos teóricos a través, de la contrastación dentro de la estructura particular descriptiva referida en el gráfico 2. Por consiguiente, se obtuvo la quinta reducción fenomenológica denominada intersubjetiva trascendental, porque expresa el mundo como es vivido, que radica en encontrar elementos comunes entre los hallazgos de la caracterización fisionómica constituida en la estructura particular descriptiva, a partir de la comparación de lo teórico previamente establecido. De igual manera, se aplicó el tercer principio posibilitador por medio de la contrastación teórica a partir de la categoría emergente de los contenidos de conciencia, considerados en términos universales, cuyo propósito es generar nuevos constructos teóricos de orden explicativo y analítico, en tal sentido, visualizar la relación entre lo universalmente esencial inherente a las demandas de la familia con niños que presentan NEE y un marco de referencia más global.

La estructura global, viene dada por la unión dinámica entre las diferentes categorías fenomenológicas esenciales universales que la conforman y expresan

la realidad vista desde una totalidad organizada con fuerte interacción entre éstas. Sin embargo, son interdependientes, aun cuando mantienen su identidad y expresan las esencias de significado extraídas de los testimonios reflexivos narrados por estas familias.

Para este artículo sólo se consideró la categoría universal referida a las demandas de las familias de niños que presentan NEE, reflejada en el gráfico 2; por cuanto el proceso educativo posibilita oportunidades de un abordaje integral en función de cubrir las demandas requeridas por esta población. (Parra, 2016) Análisis de la categoría Fenomenológica Esencial / Universal: Demandas de la familia con niños que presentan NEE. Gráfico 2.

**Enfrentar los escollos en el camino:** Está constituido por los obstáculos que se presentan en el recorrido de la familia con niños que presentan NEE: reconocido y aceptados socialmente por el otro, requerimiento de respeto y valoración de su condición, dependencia psicológica e intromisión de parientes. Se muestran algunas de las reflexiones testimoniales:

*“...Sentía mucha impotencia [padre-] ante el rechazo por parte de la maestra...”*

*“...Mi impacto [madre] fue el rechazo de las personas...”*

Las demandas para enfrentar los escollos en el camino, están centradas en los deseos y aspiraciones que tienen estas familias que los niños con NEE sean reconocidos y aceptados socialmente por el otro.

**Búsqueda de herramientas:** Expresiones que revelan la necesidad de buscar y recibir información e impulsan al crecimiento personal y profesional, a través de la



obtención de información especializada. Se muestran las expresiones testimoniales en relación a conocimiento:

*“...porque yo quería saber ¿por qué? mi hijo estaba pasando por eso. ¿Por qué? el niño, ¿por qué? Él...”*

*“Yo comencé a investigar [padre] con esta neuróloga y le dije como se llama la neuróloga y buscando, conseguí a la tutora de la neuróloga, asistimos a Estados Unidos en Miami...”*

Los requerimientos de conocimiento, expresadas por estas familias, se ven reflejadas en las expresiones de conciencia que develan la importancia de recibir y buscar información especializada, que posibilite ampliar su visión del mundo, otorgándole la oportunidad de tener un mayor dominio y manejo de la situación. Asimismo, se visualiza la necesidad de formación en aspectos específicos de acuerdo a las características de la condición de NEE. Esto implica el descubrimiento del potencial oculto, desarrollo de la intuición que emerge en cada uno de los miembros del grupo familiar y se muestran en las siguientes expresiones testimoniales:

*“...Pero, si yo no tengo las herramientas, [mamá] cómo la enseño...”*

*“...Yo decido estudiar Dificultades de Aprendizaje, cuando me dicen que J. [2do. Hijo] tiene ecolalia supuestamente, Nada, yo dije tengo que estudiar...”*

Las demandas de búsqueda de herramientas mostradas en las expresiones de conciencia, reflejan las aspiraciones y los deseos por alcanzar un mayor nivel de conocimiento y formación de la familia para abordar la complejidad de la

situación. Otra de las demandas que requiere la familia son las Redes de Apoyo que integren interacciones coordinadas en un equipo interdisciplinario entre familia y profesionales. Se indican las mostraciones que revelan la necesidad de redes de apoyo por parte de los informantes clave:

*“...Yo [madre] a gritos pido que los padres necesitan ser orientados...”*

*“Falta de información por parte de un organismo, que me orientara [abuela] que de información a toda la gente sobre la condición que no es una enfermedad contagiosa que se pega...”*

Los informantes clave, mostraron por medio de los contenidos de conciencia, la importancia que representa el esfuerzo grupal intra y extra-familiar, representado por el trabajo cooperativo en el proceso de ayuda a estas familias.

### **Discusión de los hallazgos**

Para superar los obstáculos representados por las diferentes demandas antes mencionadas, es preciso señalar que en un primer momento la familia con niños que presentan NEE debe recibir todo el apoyo por parte de familiares cercanos, amigos o personas significantes con las que ya existan lazos afectivos, por cuanto las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterados de tal modo, que es necesaria la adaptación de todos los miembros a la nueva situación, de tal forma que la familia de niños con NEE pueda disfrutar de un ambiente sano, cálido y sereno. Además, se deben crear espacios comunes para establecer un conjunto de interrelaciones favorables entre sus miembros.

Las redes de apoyo contempladas por diferentes organismos especializados ONG y gubernamentales permiten brindar información, acompañamiento, orientación y atención a las demandas de las familias con niños que presentan NEE. En este sentido, las políticas internacionales, Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) deben ser cumplidas por los Estados para promover puentes entre familias e instituciones tanto educativas como del sector salud; con el objeto de minimizar, atenuar o disminuir las posibles incidencias generadas en el entorno socio-familiar.

Se resalta que el énfasis del trabajo de los profesionales, se sitúa por lo general en la atención al niño y no en un apoyo de acompañamiento a la familia que le permita afrontar y solventar las demandas emergentes; además, de fortalecer los lazos como grupo familiar que incidirá en su calidad de vida. Por consiguiente, es relevante conformar grupos entre las diferentes familias de niños con NEE, que comparten situaciones similares y le permiten cohesionarse a partir de sus mismos requerimientos: respeto mutuo, solidaridad, ayuda hacia los demás, mejorar las relaciones sociales, motivación por aprender, disminuir los sentimientos hacia el rechazo y aislamiento. Los grupos de apoyo obtienen un efecto de sinergia positiva, que inciden en el desarrollo de habilidades de vida necesarias para funcionar de manera efectiva en todas las dimensiones vitales. Bisquerra, Álvarez, Cañas y col. (1998). De allí la importancia de tener una buena red social de apoyo conformada por: vecinos, amigos, familiares, profesionales, entre otros, para desarrollar un soporte tanto material como moral.

## Reflexiones finales

A partir de la aplicación del método fenomenológico en sus diferentes pasos, etapas, momentos, reducciones y principios se llega a una aproximación del marco fenoménico de un grupo de familias con niños que presentan NEE. Las consideraciones siguientes, desde la provisionalidad destacan la necesidad de develar y comprender las demandas requeridas por estas familias, para efectuar las orientaciones y el apoyo pertinente a fin de abordar su realidad vivida.

El modo de recibir la información por parte de los profesionales puede generar en este tipo de familia dependencia y desgaste psicológicos. Igualmente, no están preparadas para enfrentar estos desafíos por lo que requieren reconducirse hacia el futuro. El deber ser, es potenciar a estas familias desde su esencia, esto permite descubrir, reconocer sus necesidades y empezar a abordarlas adecuadamente, lo que amerita de tiempo, esfuerzos y estrategias que posibiliten el crecimiento y estabilidad referidos a las demandas que enfrentan.

Los centros de formación especializados, están pensados como instituciones destinadas a brindar un apoyo profesional orientado a potenciar a la familia desde su esencia como factor protector, creando situaciones de ventajas para enfrentar las demandas que requiere la atención de tener una persona que exhibe una condición; en tal sentido, proporcionar: (a) información relacionada a los diferentes servicios que le pueden brindar la ayuda, (b) información acerca de las características específicas con relación al tipo de discapacidad, (c) que le proporcionen herramientas para cumplir mejor sus funciones. A partir de estas

experiencias se convierten en agentes multiplicadores para ayudar a otras familias que se encuentren atravesando por la misma situación.

Por todo lo expuesto, la familia debe prepararse para responder a las exigencias que demanda la complejidad de la situación de tener en su seno, una persona con NEE y debe estar dotada de un conjunto de herramientas con orientaciones necesarias para guiar el desarrollo del niño que presente esta condición.

Este trabajo pudiera ser base de posteriores investigaciones para propiciar la elaboración de programas de asesoramiento, orientación y apoyo familiar desde una perspectiva fenomenológica que potencie a estas familias de niños que presentan NEE, a través de programas y estrategias que respondan a un modelo centrado en las necesidades expresadas por esos grupos familiares.

## Referencias

- Badia, M. (2005). Calidad de Vida Familiar: La Familia Como Apoyo a la Persona con Parálisis Cerebral. Revista. Intervención Psicosocial. 14 (3). Pp.325-341.
- Bisquerra, R., Álvarez, M., Cañas, A., Hernández, J., Miranda, C. & Prada, C. (1998). Los Enfoques de la Orientación. En Bisquerra, R. (Coord). Modelos de Orientación e Intervención Psicopedagógica (pp.471-535). Barcelona: Praxis Universidad.
- Hernández, A. (2007). Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve. Bogotá: El Buho LTDA.
- Husserl, H. (1962). Ideas Relativas a Una Fenomenología Pura. México: Fondo de Cultura Económica.
- Kvale, S. (2011). Interviews an Introduction to Qualitative. Research Interviewing: Sage.
- Leal, N. (2003). El Método Fenomenológico: Principios, Momentos y Reducciones Arbitraje. Publicación Semestral Especializada en Ciencias Sociales. 1(2),51-61
- Leal, N. (2008). Fenomenología de la Conciencia del Estudiante de la UNA. Caracas: IPASME.
- Leal, N. (2013). Sobre el Uso del Reflejo, durante la entrevista en Profundidad. En Revista UCSAR. Investigaciones de las Ciencias Sociales, IV. (7), 126-150.

Parra, K. (2016). Aproximaciones teóricas de las familias con niños que presentan Necesidades Educativas Especiales. (Tesis Doctoral inédita). Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Caracas.

Pérez, S. (1994). Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes II. Técnicas y Análisis de Datos. Madrid: La Muralla.

Verdugo, M. (2004). Personas con Discapacidad. Madrid: Siglo XXI.