

*Aplicación del Método Fenomenológico para comprender las reacciones emocionales de las familias con personas que presentan necesidades educativas especiales.*

---

## **Aplicación del Método Fenomenológico para comprender las reacciones emocionales de las familias con personas que presentan necesidades educativas especiales**

Application of the phenomenological method to understand the emotional reactions of families with people who present Special educational needs

**Keila Parra**

keilaparra@gmail.com

**Universidad Pedagógica Experimental Libertador.  
Instituto Pedagógico de Caracas, Venezuela**

Artículo recibido en julio 2016 y publicado en mayo 2017

### **RESUMEN**

*El objetivo fue comprender las reacciones de las familias con niños que presentan necesidades educativas especiales, una vez conocido el diagnóstico. Investigación cualitativa, enmarcada en el paradigma interpretativo, desarrollada con un diseño emergente, flexible y descriptivo para comprender la realidad de la familia con niños que presentan necesidades educativas especiales (NEE). Las técnicas utilizadas en la adquisición de la información fueron la observación participante y entrevistas en profundidad. El análisis y discusión de los hallazgos se realizó a través del método fenomenológico. Entre las aproximaciones del estudio se destaca las diferentes reacciones emocionales de las familias mostradas por medio de sus testimonios como sentimientos de angustia, negación, temor, miedo y desconcierto; por la forma en la que recibieron el diagnóstico relacionado con la condición especial del niño, aunados a la falta de información.*

**Palabras clave:** Familia; niños con necesidades educativas especiales; método fenomenológico

## **ABSTRACT**

*The aim was to understand the reactions of families with children with special educational needs, once the diagnosis is known. It was approached through qualitative research, framed in the interpretative paradigm. It was developed with an emergent, flexible and descriptive design to understand the reality of the family with children with special educational needs (SEN). The techniques used in the acquisition of information were participant observation and in-depth interviews. The analysis and discussion of the findings was made through the phenomenological method. Among the approaches of the study the different emotional reactions of the families shown through their testimonies as feelings of anguish, denial, fear, fear and bewilderment are highlighted; By the way in which they received the diagnosis related to the special condition of the child, together with the lack of information.*

**Key words:** Family; children with special educational needs; phenomenological method

## **INTRODUCCIÓN**

La palabra fenomenología etimológicamente deriva de dos palabras de origen griego: *Phainomenon*, que significa fenómeno, aquello que se muestra a partir de sí mismo y *Logos*, que significa estudio, ciencia. El término Fenomenología aparece por primera vez en la historia de la filosofía en los escritos de Lambert (1764, citado por Smith, 1966) denominado “Nuevo Órgano” que contiene los principios básicos de una teoría del conocimiento.

Así mismo, en 1786 se difunde la obra de Kant, “Principios metafísicos de la conciencia natural” y el objeto de la fenomenología para Kant, constituye, los estados de reposo o de movimiento concebidos como formas de representación de los contenidos materiales de la experiencia natural. (Kant, 1981-1983).

Además, dentro de los principales representantes de la fenomenología se encuentran: Max Weber (1864-1920/1995) quien fue un científico

escéptico, creyente de la validez del conocimiento obtenido por medio del saber científico. Sin embargo, rechazó la idea de que el pensamiento puede reflejar objetivamente la realidad, hizo énfasis, en que el conocimiento siempre es parcial.

También Hegel (1807-1881) definió a la fenomenología como la “ciencia de la Conciencia”, en tanto la conciencia es entendida de una manera general como saber de un objeto.

De igual forma Edmund Husserl (1859-1938) filósofo y matemático alemán, desarrolló la fenomenología en Europa, la cual ha tenido una gran influencia como movimiento filosófico alternativo predominante en el siglo XX y como práctica científica, a través de la metodología cualitativa.

Husserl 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 una experiencia, su interés es volver a las esencias de las cosas mismas, volver a la experiencia vivida. La fenomenología, para este autor, es ciencia eidética porque quiere llegar exclusivamente a “conocimientos esenciales”, esto es ciencia de las esencias y no de los hechos, su propósito es mostrar la esencia de los fenómenos que es, lo auténtico, lo real; entendiendo el fenómeno como la apariencia o forma particular en la que el objeto de estudio se presenta así mismo, de modo inmediato a la conciencia del observador. (Husserl, 1962).

La regla de oro de la fenomenología es volver a las cosas mismas, en palabras de Husserl, se refiere a describir tales y como se ven poner en claro la experiencia y expresar rigurosamente lo vivido. De acuerdo con lo anterior, desde el punto de vista fenomenológico, los dos hechos fundamentales que guían la investigación son la experiencia y el fenómeno, los cuales están unidos por la intencionalidad.

Investigadores más recientes como Martínez (2009) definen la fenomenología como “el estudio de los fenómenos tal como son

experimentado, vividos y percibidos por el hombre” (p. 137). Este autor precisa que el énfasis primario de la fenomenología está puesto en el fenómeno mismo, es decir, en lo que se presenta y revela a la propia conciencia y del modo como lo hace. Igualmente, describe que para Husserl, la fenomenología es la ciencia que trata de describir las “estructuras esenciales de la conciencia”; en consecuencia, el fin de la fenomenología no es tanto describir un fenómeno singular, sino describir en él la esencia (el éidos), válida universalmente, y útil científicamente (p. 139).

El punto de partida fundamental del método es la descripción, lo más completa y exhaustiva posible del 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. El investigador concibe el hecho social a indagar como lo construido desde la subjetividad de los protagonistas, por tanto, en el caso del estudio realizado fue penetrar en la interioridad de las familias con niños que presentan necesidades educativas especiales (NEE); teniendo en cuenta su marco referencial, a través de las experiencias del mundo vivido por esas personas. De aquí la relevancia, de poder identificar y describir las reacciones emocionales de estas familias a través de la aplicación del método fenomenológico, lo cual permitió comprender sus vivencias, sus creencias, temores y las 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 con base en el cognitivismo de Ausubel (1983) el cual centra su atención en la actividad cognoscente que realiza la persona permanentemente en la interacción con su medio y los procesos de aprendizaje, organizando la información a través, de esquemas que le permiten filtrar, codificar, categorizar y evaluar sus experiencias vivenciadas.

En el enfoque socio histórico cultural de Vygotsky (1979) quien considera al individuo como resultado del proceso histórico y social, el

lenguaje desempeña un papel esencial. Desde la mirada de la Educación Especial, sus aportes ayudaron a la reestructuración de la práctica del abordaje hacia la población especial desde un enfoque humanista y optimista.

Igualmente, Piaget (1981) hace énfasis en el conocimiento como un proceso dialéctico de interacción entre el sujeto cognoscente y el objeto por conocer; el sujeto actúa sobre el medio para transformarlo, pero en la medida en que la persona tiene contacto con éste se transforma a sí misma. Los representantes de estas teorías antes mencionadas, resaltan que las personas construyen sus ideas como resultado del predominio de las interacciones sociales como elemento fundamental en términos de las relaciones intersubjetivas para la construcción de lo intra- subjetivo.

De acuerdo con lo anterior, 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 de orientación necesarias para guiar el desarrollo del niño que presente esta condición.

## **MÉTODO**

Investigación de carácter cualitativa y fenomenológico, que por considerar la investigación como “un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación dirigida, en el cual se toman decisiones sobre lo investigable en tanto se está en el campo de estudio” (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).

En el mismo se muestran algunas expresiones de conciencia de las vivencias narradas por las diferentes familias de niños que presentaron las siguientes discapacidades: a) Deficiencias visuales, b) compromiso cognitivo, c) déficit de atención con o sin hiperactividad; y d) trastorno del

espectro autista. Estos niños forman parte de la matrícula de instituciones educativas públicas de la Unidad Educativa Nacional Experimental Venezuela; la Unidad Educativa de Educación Especial Bolivariana Mevorah Florentín, y la Unidad Educativa Josefa Irausquín López”. Todas ellas adscritas a las instancias educativas del área Metropolitana de la ciudad de Caracas.

Considerando a Leal (2008), se utilizó el método fenomenológico que señala como el foco de este método muestra las esencias de significado de las experiencias vividas por los informantes clave. Además, se aplicó la técnica 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. Igualmente, permitió recoger los argumentos directos del fenómeno que se investigó y posteriormente, se llevó a una descripción general, por medio de un proceso de organización de las categorías emergentes, a partir del análisis de las entrevistas en profundidad, que de acuerdo a Leal (2013) “es una técnica para tener acceso a la vivencia o marco fenoménico” de los informantes clave (p. 3).

### **Informantes clave**

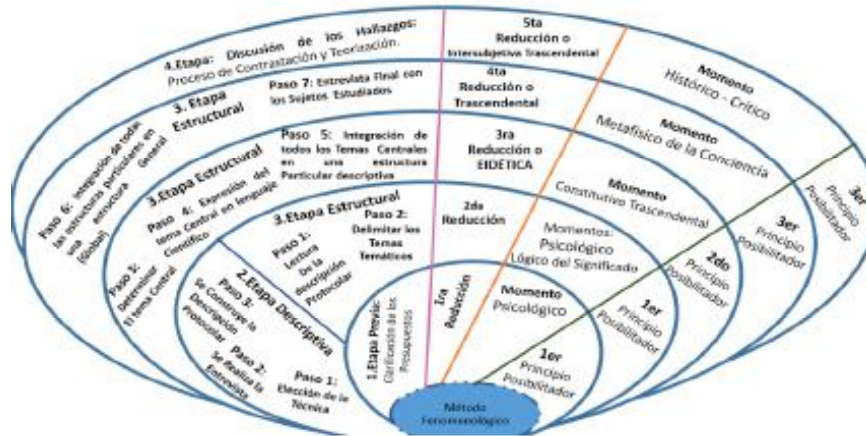
Las características de los informantes clave representados por seis familias de niños con NEE fueron:

- la filiación fue de padre, madre o abuela de un niño/a con NEE;
- la condición especial del niño/a varió entre: déficit de atención, trastorno del espectro autista, deficiencias visuales y compromiso cognitivo: Síndrome de Down;
- familias pertenecientes a diferentes estratos socioeconómicos;
- los niños con NEE inscritos en instituciones educativas públicas ubicadas en el área Metropolitana de Caracas;
- 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

- la investigadora también actuó como informante clave por ser docente especialista y profesora asesora de Prácticas Profesionales del Departamento de Educación Especial de la UPEL-IPC, con experiencia en el trabajo con familia de niños con NEE.

Adicionalmente, la investigadora consideró conveniente descargar de la web, algunos videos que ilustran verbalizaciones de madres de diferentes nacionalidades de habla hispana, a fin de contrastar sus experiencias con las narradas por los informantes clave que fueron entrevistados en esta investigación. 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 sustentados en los tres (3) principios posibilitadores de la aplicación del método fenomenológico de Mayz (1975).

El método fenomenológico persigue la comprensión del mundo vital de las personas, a través de la mostración global de situaciones cotidianas desde el marco de referencia individual de sus recuerdos, vivencias, percepciones, experiencias, accesibles en un momento dado, en este caso, por medio de la entrevista en profundidad realizada a informantes clave. El método busca la comprensión y mostración de la esencia constitutiva mediante la comprensión holística, desde el marco de referencia interna y se pone en práctica, a través de sus diferentes etapas, pasos, momentos, tipos de reducciones y para su aplicación. Mayz (1975) considera tres principios posibilitadores, los cuales se señalan en el gráfico 1.



**Gráfico 1.** Resumen del Modelo Fenomenológico con base en Martínez (2009); Leal (2008), y Mayz (1975). (Elaboración por 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, la investigadora realizó 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:

**Etapa Previa. Clarificación de los presupuestos** considerando que los presupuestos son los puntos de partida para el desarrollo de la investigación: (1) La familia luego de conocer la noticia que de allí en adelante tendría la responsabilidad de convivir con una persona que presenta NEE experimenta diferentes momentos emocionales en su vida. (2) El proceso de vivencia de cada familia es particular y genera cambios que inciden en la valoración de sí misma y; (3) Las situaciones vivenciadas por cada familia los coloca en momentos cruciales que requieren preparación para afrontarlos.



Los presupuestos antes descritos, permitieron 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 fenomenológico 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.

**Etapa Descriptiva.** La cual se realizó en los siguientes pasos: el primer paso consistió en la elección de la técnica de la entrevista en profundidad para aplicar a familias con niños que presentan NEE. El segundo paso, denominado realización de la entrevista en profundidad, donde se utilizó la grabación como instrumento de recopilación de la información. En ella se obtuvieron registros de los sentimientos, recuerdos, temores, logros, mirada al futuro, entre otros, sobre la experiencia de ser familia con miembros que presentan NEE. En consecuencia se penetra en el momento psicológico. Además, se aplicó la técnica de la observación fenomenológica 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. Los siguientes tres (3) de sexo masculino y tres (3) de sexo femenino; los cuales se ubican en 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.

El tercer paso consistió en la elaboración de la descripción protocolar (entrevistas) donde se construyeron las (6) descripciones protocolares, por medio de la transcripción fidedigna de cada entrevista en profundidad, tal como se presentó en su contexto natural. Se resalta, que en estas transcripciones protocolares el material de análisis refleja el punto de vista

de cada entrevistado, demostrándose así el momento psicológico que denota los diferentes procesos mentales (*Psiquis*) en la elaboración de significados a partir de las experiencias mostradas por familias de niños que presentan NEE; es decir, manifiesta lo inmanente, lo cual expone que se mantiene la segunda reducción fenomenológica, al transcribir los hechos fácticos, tal cual lo expresaron los informantes clave. También, se mantiene el primer principio posibilitador de la aplicación del método fenomenológico, por cuanto se transcriben las vivencias expresadas por parte de estas familias, con todo su contenido subjetivo que representa la inmanencia; por lo tanto, permite percibir la esencia de la experiencia de ser familias con miembros que presentan NEE.

**Etapa Estructural.** Consta de siete (7) pasos; no obstante, la investigadora decidió utilizar sólo 6 pasos, los cuales se encuentran entrelazados y se describen a continuación:

- El primer paso se refiere a lectura general de las descripciones de cada protocolo. En el mismo se procedió a hacer una lectura general de cada descripción protocolar, 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.
- El segundo paso, denominado delimitación de las unidades temáticas naturales, consideró 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 evidencia 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 por los informantes 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, por cuanto subyace en las diferentes acciones realizadas en este segundo paso.

- El tercer paso, denominado determinación del tema central que domina cada unidad temática, donde 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 realizadas a las familias de niños que presentan NEE y agrupados de acuerdo a la correspondencia entre ellos, para llegar a los 13 temas esenciales que fueron agrupados por similitud (ver 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:
  - Lo cual consiste en 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 13 temas esenciales;
  - 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 sus contenidos de los temas esenciales, surgiendo así, 5 categorías fenomenológicas individuales sintetizadas. En este paso, se evidencia el segundo principio posibilitador fenomenológico, debido a que fue posible reducir lo físico para dar paso a lo esencial, es decir, de lo físico se extrae la construcción de las esencias referentes a las vivencias narradas por las familias entrevistadas.
- El cuarto paso, conocido como expresión del tema central en lenguaje científico, revisa a profundidad la construcción de los aspectos señalados en el tercer paso, que consistió en la construcción de los trece (13) temas esenciales y cinco (5) categorías fenomenológicas individuales sintetizadas, con la finalidad de clarificar las correspondencias establecidas entre ambos y definir las cinco 5 categorías mencionadas, en los términos del lenguaje científico: el desconcierto, la evasión de la realidad, la agresividad, la aceptación y proceso de reconstrucción.

De igual manera, en este cuarto paso, se conserva el momento constitutivo trascendental, porque se buscan las correspondencias entre

las categorías fenomenológicas individuales sintetizadas, de las cuales emergió una superior, denominada categoría fenomenológica esencial/universal. 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, de acuerdo con Mayz (1975) que las esencias no pueden darse, a través, de matices, escorzos, fragmentos, pues se trata de una esencia, una totalidad.

En el cuadro 1 se exponen los trece (13) temas esenciales, las cinco (5) categorías fenomenológicas individuales sintetizadas y la categoría fenomenológica que emergieron del estudio realizado.

**Cuadro 1.** Categoría Fenomenológica Esencial Universal: Reacciones Emocionales en la familia con personas que presentan NEE y su correspondencia entre Categorías Fenomenológicas Individuales Sintetizadas y los Temas Esenciales

Temas Esenciales	Categorías Fenomenológicas Individuales Sintetizadas	Categoría Fenomenológica Esencial / Universal
1.- Bloqueo ante la situación. 2.- Dificultad para la búsqueda de alternativas. 3.- Culpar al otro por la situación. 4.- Negación de la realidad. 5.- Manifestación de las emociones como miedo, temor, depresión y sentimientos de tristeza, dolor, rabia. 6.- Temor a enfrentar la realidad. 7.- Comportamientos agresivos.	EL DESCONCIERTO	
8.- Visualiza a la persona que presenta NEE. 9.- Responsabilidad materna de la persona que presenta NEE. 10.- Proceso de crecimiento personal. 11.- La Familia como promotora de la integración de la persona que presenta NEE. 12.- Los miembros de la familia se involucran. 13.- Certeza de la familia con los avances logrados por parte del niño que presenta NEE.	LA EVASIÓN DE LA REALIDAD  LA AGRESIVIDAD  LA ACEPTACIÓN  PROCESO DE RECONSTRUCCIÓN	REACCIONES EMOCIONALES EN LA FAMILIA CON PERSONAS QUE PRESENTAN NEE

- El quinto paso, conocido como integración de todos los temas centrales en una estructura particular descriptiva, permitió elaborar la estructura particular descriptiva, con base en la correspondencia de la categoría fenomenológica esencial/universal, con las 5 categorías fenomenológicas individuales sintetizadas y con 13 temas centrales propios a cada una de éstas últimas categorías mencionadas.

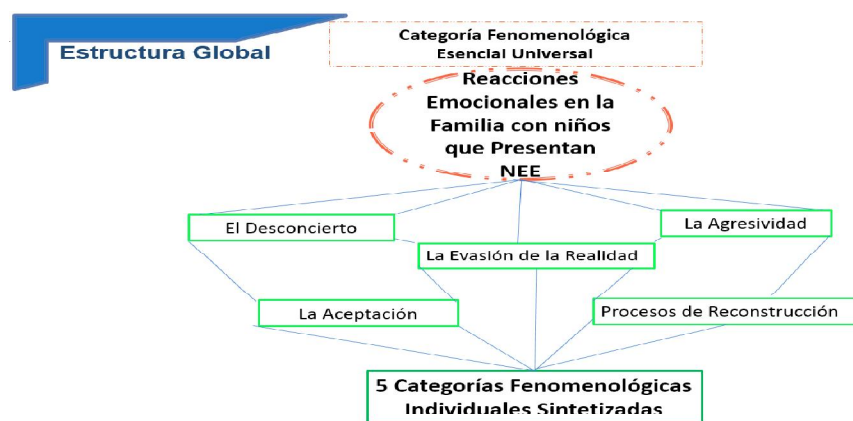
En este paso, se mantiene el momento constitutivo trascendental porque permitió la búsqueda de la correspondencia entre las categorías agrupadas, a través de la expresión verbal y la correlación con los elementos que la integran, lo que hace posible la elaboración de la estructura particular descriptiva. Así mismo, 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.

- El sexto paso; denominado integración de todas las estructuras particulares en una estructura general global, implicó integrar en una sola descripción lo más exhaustivo 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: Reacciones de la familia con niños que presentan necesidades educativas especiales (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 cada familia a las reacciones mostradas por la familia de niños que presentan NEE. Lo expuesto, ilustra el tercer principio posibilitador del método fenomenológico por cuanto, muestra las vivencias, a través de la captación esencial de ser familia de niños que presentan NEE, develando así su existencia.

## **RESULTADOS**

El análisis 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 2 que fue 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 global, denominada para este estudio: Reacciones Emocionales en la familia con niños que presentan NEE (ver gráfico 2).



**Gráfico 2.** Estructura Global: Reacciones emocionales en la familia con niños que presentan Necesidades Educativas Especiales. (NEE elaborado por la autora, 2016).

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 global fenomenológicamente referida en el gráfico 2. Por consiguiente, se obtiene 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 global, 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 las categorías emergentes de los contenidos de conciencia, considerados en términos universales, cuyo propósito es generar nuevos constructos teóricos de orden explicativo y analítico, por consiguiente, visualizar la relación entre lo universalmente esencial inherente a las reacciones emocionales de la familia con niños que presentan NEE y un marco de referencia más global.

La estructura global de este estudio, tiene como epicentro las reacciones emocionales en la familia con niños que presentan necesidades educativas especiales y está constituida por las siguientes categorías fenomenológicas individuales sintetizadas:

1. El desconcierto;
2. Evasión de la realidad;
3. La Agresividad;
4. La Aceptación, y
5. El Proceso de Reconstrucción.

La estructura global, se define desde la perspectiva fenomenológica y en consonancia a los planteamientos de Martínez (2009) como la “red de elementos que pierden su condición de tales al unirse entre sí de forma interdependiente y al relacionarse con ella mediante el desempeño de una función” (p. 154). La globalidad de esta estructura viene dada por la unión dinámica entre las diferentes categorías fenomenológicas individuales sintetizadas que la conforman y expresan la realidad vista desde una totalidad organizada con fuerte interacción entre éstas, es decir, el mundo se haya en un red de relaciones. Los elementos que componen la estructura global de este estudio tienen estrecha relación con los planteamientos teóricos antes mencionados, son interdependientes, aun cuando mantienen su identidad y expresan las esencias de significado extraídas de los testimonios reflexivos narrados por las familias con niños que presentan NEE.

La familia se ha concebido como un sistema abierto, caracterizado por su flexibilidad, unidad e interdependencia. En este sentido, Lodo (2002) considera al grupo familiar como un sistema complejo, abierto, en continua transformación que está involucrado en una red de interacciones entre sus miembros representada por la visión intra-sistémica y con otros ambientes sociales por la visión extra-sistémica o ecológica; es importante señalar, que alrededor de esta dinámica se estructuran las normas sociales y los valores culturales. El comportamiento y experiencia de uno de sus miembros no puede ser entendida de forma separada, lo cual implica que existen cualidades de la familia como unidad. Se evidenció que la presencia de una situación inesperada, como el conocer el diagnóstico de algún tipo de condición especial en una persona, afecta el funcionamiento tanto en su estructura, regulación, información y capacidad de adaptación de ese núcleo familiar.

El advenimiento en la familia de un niño que presenta NEE, genera una serie de reacciones que evolucionan en etapas. En esta investigación la categoría fenomenológica esencial universal resultante fue denominada: Reacciones emocionales en la familia con niños que presentan NEE reflejada en el gráfico 2.

Es relevante señalar que las etapas de reacciones emocionales vivenciadas por las familias de niños que presentan NEE no son lineales y tampoco se superan totalmente, en algunos casos pueden ser recursivas por la vulnerabilidad a la cual se encuentra sometida la familia con estas características y varían de acuerdo a las condiciones del contexto familiar, la situación económica, social, cultural e intelectual y las creencias religiosas.

En este estudio la primera reacción que reportan los padres fue: el **Desconcierto** considerado un estado de impacto, caracterizado por la presencia de conductas automáticas e incapacidad de aceptar la realidad, bloqueo ante la situación, dificultad para la búsqueda de alternativas.

Las siguientes expresiones testimoniales, muestran claramente la caracterización de esta etapa:



“... La cabeza me dio 360, porque, yo me esperaba un bebé en condiciones regulares...”

“... Quedamos bastante chocados, con el diagnóstico [la familia] ¿por qué él?, ¿por qué nosotros?, los especialistas están equivocados...”

“... Fue muy fuerte, todavía, es cómo un duelo...”

“... Mi esposa lloró mucho, al recibir el diagnóstico, ella se deprimió mucho, porque decía: ¿por qué al niño le estaba pasando eso?...”

Las expresiones de conciencia antes señaladas, muestran el impacto generado en la familia al momento de recibir la noticia, reacciones que denotan cambios bruscos que implican bloqueo ante la situación. Además, devela incertidumbre, angustia, tristeza, depresión; repercusión que incide en el entorno familiar. Al principio la familia tiene dudas y confusión porque el diagnóstico es algo que aún no pueden comprender, sienten que no es una situación real. Estas reacciones pueden ser muy variadas según las características individuales, familiares y sociales. De aquí la relevancia que los profesionales se formen en el manejo de competencias para comunicar la noticia, dado el carácter traumatizante que representa el diagnóstico, la familia lo vive en algunas ocasiones como una situación de duelo que aun cuando a lo largo del proceso se supere, puede ocasionalmente ser recursivo.

La evasión de la realidad fue expresada en respuestas de emociones, sentimientos y comportamientos negativos como rabia, miedo, tristeza, culpa y sentimientos de impotencia. Así surgen todas las interrogantes y el ¿por qué esto tenía que pasarme a mí? Después de este gran impacto y desorientación inicial, los miembros de la familia se aferran a que el diagnóstico es erróneo y lo rechazan, van de profesional en profesional, dudan de la información y en ocasiones producen un efecto paralizante en la familia. Los sentimientos de culpa pueden manifestarse también mediante interpretaciones espirituales y religiosas de culpabilidad y castigo. ¿Por qué Dios me ha hecho esto?, ¿Qué he hecho para merecer esto?, ¡Tengo que cargar mi cruz!

“...Me daba ataques de miedo, pánico, me daba por llorar a solas [madre]...”

“...Cuando renegué de Dios, le preguntaba [el padre] ¿por qué pasa esto?, ¿por qué este niño?, si yo te pedí mucho que todo saliera bien...”

“...Ella [la niña] sufre de nistagmus,..Es algo normal...”

“... Es mi hija y la amo, y para mi... es perfecta... [Hija con Síndrome de Down]”.

Se muestra a través de estas expresiones de conciencia la evasión de la realidad, por parte de la familia negar la existencia de la condición especial, al realizar afirmaciones contradictorias que develan una oposición a la realidad, como por ejemplo, atribuirle cualidades favorables para contrarrestar las características de una persona especial. Se resaltan, expresiones vinculadas con el aspecto religioso, en términos de recriminación a la figura de Dios y en otros casos de resignación espiritual. Asimismo, la evasión de la realidad implica un mecanismo de defensa provisoria, tales como, justificación, racionalización y proyección que le permite mitigar el dolor ante la situación que se impone. Los testimonios reflexivos corrobora la información precedente.

La agresividad es caracterizada por manifestaciones que demuestran comportamientos agresivos o auto-agresivos; cuyo objetivo es hacer daño u ofender a alguien mediante insultos o comentarios hirientes. Estos aspectos se evidencian en las siguientes mostraciones de las vivencias reportadas por los informantes clave:

“...Cuando se le quedaban viendo, me sentía indignada, se me metía la tigre mariposa que todas las madres llevan por dentro, agresiva, me mordía un dedo para no estallar...”

“...Sentía que era injusto quitarle su ojito y en ese momento lloré, tenía mucha rabia, en un momento pensé actuar en contra de mí mismo... rabia contra el mundo, contra la vida...”

“... ¿Cuándo la gente dice este mongólico, esta mongólica? A mí, eso me volteaba el hígado, me hacía hervir la sangre...”

“...Nosotros como padres, no sentíamos mal, en realidad provocaba matarla [a la maestra] imagínate...”

Las mostraciones de conciencia de los informantes clave, develan comportamientos impulsivos, agresivos que se exhiben a través de

reacciones de ansiedad, desapego y sentimientos de rechazo. Ante la impotencia, los familiares pueden culparse mutuamente de la condición especial del niño con NEE y conducen a éstos a desatar su ira contra el profesional, la religión o la vida; en otros casos, se sienten culpables por estar ellos bien, mientras su niño presenta algún tipo de NEE. Igualmente, pueden manifestar estados de profunda tristeza.

La aceptación, se encuentra representada por expresiones de vivencias que hacen referencia al hecho de mostrar sentimientos y emociones positivas, en ocasiones contradictorias. La familia admite tener una persona que presenta NEE, situación que transforma en un desafío, con el fin de atenuar la turbulencia emocional en la cual ha estado sometida en las etapas previas por las que han transitado y por consiguiente, le permite aproximarse a una visión más realista para asumir la situación; aun cuando se pasa por periodos de ambivalencia; demarcándose esta etapa en las siguientes frases testimoniales:

“...Tú lo aceptas cómo es, sufría viendo a mi hija...”

“...Pobre J. Pero en ese momento, era: ¡vamos a luchar juntas!, yo te acepté como eres...”.

“...Me siento tranquila [abuela] de repente pienso, si D. viera, pero después lo veo a él y parece mentira se me olvida todo...”

“...Es un proceso, después llega como la calma, la resignación y la aceptación...”

La etapa de aceptación implica asimilar, por parte de la familia la condición de la persona que presenta NEE como base de preparación para la búsqueda de alternativas.

El proceso de reconstrucción, Implica impulsos a realizar esfuerzos y crecimiento personal, motorizarlos hacia una estrategia de vida diferente. Los miembros de la familia se involucran junto a otras instancias sociales. La familia muestra competencias sociales y emocionales para entender, expresar y manejar sus vivencias. En consecuencia, comprenden los cambios alcanzados en el tiempo.

Se presentan algunas de las reflexiones testimoniales vinculadas con la etapa del proceso de reconstrucción, donde se denota las acciones llevadas a cabo por la familia en función de lo que implica la reconstrucción de la dinámica familiar.

“... ¿Para qué madre su hijo es diferente, extraño, es raro, es anormal? para ninguna, el amor de una madre es tan grande, tan poderoso que a veces transforma, transforma a la madre y a la familia...”

“...Hubo etapas y muchas necesidades, cuando estaba pequeña, la necesidad era de centros cardiovasculares. No hubiese tenido que pasar por todo el calvario...”

...-“Pero te digo [abuela] todo se supera...”.

La familia muestra en los contenidos de conciencia, disposición en la búsqueda de alternativas, las respuestas son más adaptativas, se involucran en otras instancias sociales a partir de la evaluación de la situación, con el fin de buscar respuestas y soluciones favorables que permitan redimensionar la dinámica familiar, centrándose en qué hacer y cómo ayudar a la persona que presenta NEE.

A continuación se presenta la discusión de los hallazgos relacionados con la Categoría Fenomenológica Esencial Universal: Reacciones emocionales en la familia con niños que presentan NEE a la luz de las referencias nacionales e internacionales, lo cual es el momento histórico-crítico en el método fenomenológico. Es importante señalar que en el presente estudio, las reacciones que emergieron están constituidas por: el desconcierto, la evasión de la realidad, la agresividad, la aceptación y el proceso de reconstrucción.

En la familia desde el momento que se conoce la noticia de la presencia de una persona que presenta NEE, se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar, entendida para este estudio como la reacción emocional del desconcierto. Sarto (2011) expone que la llegada de una persona en la familia genera un cambio a partir del momento que se recibe el diagnóstico, la cual debe enfrentar dos situaciones: una la del

niño en sí y la otra, el de la familia por cuanto se altera la dinámica familiar y requiere atención especializada.

En relación con la evasión de la realidad, Muñoz (2011) argumenta que los padres por lo general, niegan el problema, se sienten incapaces, derrotados y paralizados. La rabia en este caso sirve para ocultar el dolor y la tristeza.

En cuanto a las reacciones emocionales que muestra la familia con niños que presentan NEE, Muñoz (ob. cit) argumenta, que ésta busca culpables para justificar el diagnóstico, los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y que alguien tiene que ser el responsable de esa situación injusta. La agresividad probablemente se encuentre relacionada con la impotencia y frustración que siente la familia ante la problemática de tener un niño que presenta NEE, ocasionándole además posibles sentimientos de culpabilidad o vergüenza.

Para Ortiz (2014), la reacción emocional de la aceptación consiste en que la familia admita y valore la situación como algo que les permita avanzar de manera realista, adaptándola a las exigencias del contexto; rompiendo paradigmas como el ideal del hijo ante la sociedad para formar nuevos esquemas cognitivos, con el fin de mejorar la convivencia familiar.

Para diferentes autores, estas reacciones no coinciden en su denominación, pero si en la secuencia de cómo se presentan en la experiencia vivida, por ejemplo, Marchesi y otros (2001) denominan a la última de adaptación y orientación, mientras en este estudio, se asume como la etapa de procesos de reconstrucción. Madrigal (2007) las enmarca en demandas específicas como el duelo, asimilación y aceptación; mientras que Rosas (2012) las denomina: shock, frustración, culpabilidad y aceptación.

El tener una persona en el seno familiar que presenta NEE, hace que el comportamiento de la familia sea a su vez diferente. Estos planteamientos, coinciden con la afirmaciones realizadas por Panagua (2001), Madrigal

(2007) y Rosas (2012) quienes exponen, que los padres al conocer la noticia que el hijo tiene una condición especial, reaccionan manifestando sentimientos de culpa, de aturdimiento general, de sentimientos de pérdidas, y bloqueo, que puede impedir incluso la comprensión de la información recibida. Estos aspectos, concuerdan con los señalamientos que emergieron en los testimonios reflexivos de los informantes clave, sobre las diferentes situaciones vividas que indican las necesidades de hacer cambios en la estructura y funcionamiento familiar, mediante un proceso de ajuste, evidenciados en las diferentes fases de reacciones emocionales que emergieron en este estudio y por consiguiente, impulsan a la familia a buscar nuevas formas de posibilidades a través de diferentes momentos del proceso hasta llegar a la última etapa que implica la reconstrucción de la dinámica familiar por medio de modificaciones como respuestas a los requerimientos que van surgiendo desde la llegada de un niño que presenta NEE.

## CONCLUSIONES

A partir de la aplicación del método fenomenológico, en sus diferentes pasos, etapas, momentos y reducciones se llegó a una aproximación del marco fenoménico de un grupo de familias con niños que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE).

Las consideraciones siguientes, desde la provisionalidad destacan la necesidad de conocer y comprender las características de estas familias, para efectuar las orientaciones y el apoyo pertinente a fin de abordar su realidad vivida. El estudio evidenció, por medio de los testimonios, que tienen reacciones emocionales diversas y dependerán de las interacciones, dimensiones y elementos que intervienen durante y después de conocer el diagnóstico vinculado con la condición especial del niño. Así mismo, el modo de recibir la información por parte de los profesionales puede generar en este tipo de familia actitudes y sentimientos, tales como miedo, rabia, temor, negación, rechazo, entre otros. Las familias no están preparadas para enfrentar estos desafíos por lo que requieren reconducirse hacia el futuro.

En ocasiones, el abordaje de la atención está generalmente centrado en el trabajo con el niño, dejando de lado la familia. El deber ser, es potenciarla desde su esencia que le permita descubrir, reconocer sus necesidades y el empezar abordarlas adecuadamente, lo que amerita de tiempo, esfuerzos y estrategias que posibiliten el crecimiento y estabilidad referidos a las etapas por las que recorren.

Lo anterior refleja que la familia con niños que presentan NEE transitan diferentes escenarios, por estar inmersa en las exigencias de un mundo cambiante, que provoca modificaciones en la estructura y dinámica del núcleo familiar, por lo tanto, este tipo de familia requiere orientación de profesionales como psicólogos, trabajadores sociales, maestros especialistas para abordar desde una visión holística la problemática que atraviesan.

Este trabajo, producto de la aplicación del método fenomenológico, pudiera ser base de posteriores investigaciones para propiciar la elaboración de programas de asesoramiento, orientación y apoyo familiar desde una perspectiva centrada en la potenciación de las familias con niños que presentan necesidades especiales. Asimismo se sugiere fomentar cambios en las prácticas profesionales de orientación a las mismas a través de programas y estrategias que respondan a un modelo centrado en las necesidades expresadas por esos grupos familiares.

## **REFERENCIAS**

- Ausubel, D. (1983). *Psicología Educativa: Un Punto de Vista Cognoscitivo*. México: Trillas
- Hegel, G. (1807-1985). *Fenomenología del Espíritu*. México: Fondo de Cultura Económica
- Husserl, H. (1962). *Ideas Relativas a Una Fenomenología Pura*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Kant, I. (1781-1983). *Crítica de la razón pura*. Argentina: Lozada
- 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.
- Lodo- Platone, M. (2002). *Familia e Interacción Social. Comisión de estudios de Postgrado Facultad de Humanidades y Educación*. Universidad Central de Venezuela: Caracas
- Madrigal, A. (2007). *Familia ante la Parálisis Cerebral*. Intervención Psicosocial, 16 (1), 55-68
- Marchesis, Coll y Palacios (2001). *Desarrollo Psicológico y Educación*. Madrid: Arianza
- Martínez, M. (2009). *Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa*. México: Trillas
- Mayz, E. (1975). *Fenomenología del Conocimiento, el problema de la constitución del objeto en la filosofía de Husserl*. Caracas: Equinoccio, Universidad Simón Bolívar
- Ortiz, M. (2014). Un niño especial en la Familia. Disponible en [goo.gl/uQkOSP](http://goo.gl/uQkOSP) [Consultado: 2015, febrero 7]
- Panagua, G. (2001). Las Familias de Niños con Necesidades Educativas Especiales. En Marchesis, Coll y Palacios (2001). *Desarrollo Psicológico y Educación*. Madrid: Arianza
- Parra, K. (2016). *Aproximaciones teóricas de las familias con niños que presentan Necesidades Educativas Especiales*. Tesis Doctoral. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Caracas. (Tesis no publicada)
- Pérez, S. (1994). *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes II. Técnicas y Análisis de Datos*. Madrid: La Muralla
- Piaget, J. (1981). *La Representación del Mundo en el Niño*. Madrid: Morata.
- Rosas, I. (2012). *Memoria de taller: Metodología de Trabajo social para Sensibilizar a Familiares y Madres de Neonatos con Problemas Neurológicos*. México: ENTSUNAM



- Sandín, M. (2003). *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones*. Madrid: Mc Graw Hill
- Sarto, M. (2011). Familia y Discapacidad. Disponible en: <http://campus.usal.es/inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>. [Consulta: 2015, marzo 4]
- Smith, J. (1966). *La Fenomenología y sus Problemas*. Argentina: Bibliográfica Argentina
- Vygotsky, L. S. (1979). *Obras Completas. Fundamentos de la Defectología*. Tomo V Madrid: Pueblo y Educación
- Weber, M. (1995). *Biografía de Max Weber*. México. DF: Fondo de Cultura Económica