

Familia y trastorno del desarrollo un desafío de emociones y aprendizajes.



EDITORIAL
Copyright © 2018
by PsicoGente

**Correspondencia de
autores:**
Xxx@unisimon.edu.co

[https://doi.org/10.17081/
psico.21.40.3094](https://doi.org/10.17081/psico.21.40.3094)

Melissa Teherán Suárez 

Universidad Simón Bolívar - Barranquilla, Colombia

Iniciar un tratamiento médico, psicológico, psiquiátrico, nutricional o cualquier otro que esté implicado en el mejoramiento de las condiciones actuales del cuerpo y estado mental de un niño, requiere en cualquier punto una variable importante e impactante para que la medicación tenga eficacia; se denomina *familia*. Profesionales en el estudio del comportamiento, cuerpo y cerebro humano, determinan que es un elemento clave en el tratamiento considerándose como el *sistema de apoyo primario*, el cual para autores como Gimeno (1984):

(...) constituye el medio natural en el que el niño comienza su vida, e inicia su aprendizaje básico a través de una serie de estímulos y de vivencias que le condicionarán profundamente a lo largo de toda su existencia. El clima afectivo de las relaciones internas familiares, así como el nivel cultural, determinan poderosamente la receptividad y la adaptación del niño en su proceso de escolarización. La estabilidad y equilibrio en la unión de sus padres y las relaciones entre los miembros de la familia definen el clima afectivo, base del proceso de socialización del niño.

Basándonos en lecturas y estudios que nos indican buenos resultados, planteamientos teóricos y argumentos sobre la dinámica familiar que vivencia en esta situación, vemos relevante argumentar los beneficios que implica la eficacia de contar con el apoyo del sistema familiar, cuando se es diagnosticado un trastorno del desarrollo en el niño. Es importante aclarar que se parte de la idea de que se describirá y presentará un sistema familiar estable y que logra ser parte del *staff* de apoyo del paciente diagnosticado con esta condición.

La familia juega un papel importante en el proceso de identificación y *pre diagnóstico* del niño con la alteración o condición en el desarrollo, posible-

mente por ser un sistema de personas que se encuentran interactuando entre sí bajo un mismo techo, que comparten un grado de consanguinidad y vivencian la introyección de valores, comportamiento e ideas básicas para adaptarse a la sociedad. Es por eso que en casos donde un miembro de la familia pueda estar mostrando síntomas de alerta, el núcleo familiar pueden llegar a ser perceptivo de síntomas y comportamientos no tan típicos que pueden ser los primeros llamados de atención detectando así que algo no está llevando un curso adecuado. Ahora bien, la ventaja de que el niño se encuentre en un sistema familiar que ha observado estos síntomas pueden ser promotores de una vigilancia temprana. En ocasiones, tratándose de neurodesarrollo, puede tener implicaciones positivas en la plasticidad del sistema nervioso central, lo cual permitirá al niño aprender y moldear en pro de mejorar sus condiciones desde una atención precoz.

Perpiñan Guerras (2009) indica que un *pre diagnóstico* tardío o retrasado también puede estar implicado por el miedo o temor de corroborar las sospechas de lo que se requiere confirmar inconscientemente. En la mayoría de casos es la familia extensa la que confirma lo que tiene el núcleo familiar.

Otro punto importante es el papel que juegan los miembros de la familia frente a la confirmación de un diagnóstico y cómo estos pueden aportar en la efectividad de la evolución del niño, aclarando que en trastornos donde se presentan involuciones, situaciones crónicas y agudas que llevan a la muerte segura del niño; estos roles dentro de la familia pueden variar; todo depende de la situación

Sin embargo, comúnmente en la revisión bibliográfica se identificó que la madre casi siempre es la que detecta alguna anomalía y la familia extensa tiende a dar una opinión que no la da la familia nuclear ya sea como mecanismo de omisión o simplemente por miedo de aceptar que algo no marcha bien. Según Navarro Góngora (2002 citado en Perpiñan Guerras, 2009) la madre se considera la *Cuidadora primaria*, la fuente principal de atención, afecto, protección y bienestar del niño. Es un rol importante que permite al niño contar con un apoyo que le genera un estado emocional y afectivo adecuado frente a la condición que está presentando. El Padre es el apoyo emocional del cuidador primario, y permite llevar el equilibrio que modula la situación afectiva del hogar, que si se maneja adecuadamente puede llegar a ser la protectora de la familia. El niño posiblemente perciba un apoyo incondicional y sin prejuicios para un desarrollo emocional, social y

personal de una manera equilibrada sin tantas cargas ansiosas y estresantes por la condición que padece.

Los hermanos son desde una percepción personal, los primeros pares que tienen los niños; permiten la interacción social, el juego, el disfrute, el compartir, la vivencia de comunicar y experimentar un espacio sin ansiedad, cargado de emociones como amor y felicidad. La ventaja de contar con el rol del hermano presentado de esta forma es que el niño con el trastorno del desarrollo puede iniciar con un acercamiento social sin sistemas de atribuciones, que no implica que no lo vivenciará, puesto que con su condición la aceptación de la sociedad que suele estigmatizar será un desafío permanente que se podrá manejar, bajo la supervisión de un profesional (Pineda-Alhucema, 2011)

En casos donde la familia extensa como tíos, primos y abuelos vivan cercanamente o esten atentos al tratamiento y proceso de evolución del paciente, juegan un papel importante ya que, son a veces modelos de aceptación del hijo con condición, velan por su seguridad emocional y suplen las necesidades emocionales de los otros hijos que en ocasiones pasan a un segundo plano por la atención prioritaria del que tiene con el trastorno del desarrollo.

Esto puede variar dependiendo de cómo se lleve la situación y cómo son las reacciones de los adultos. Cuando se es capaz de distribuir la energía entre todos teniendo en cuenta que un hijo con condición puede demandar tiempo y atención, pues los padres establecen un vínculo afectivo más fuerte con él. Se reitera la ventaja de que un sistema de apoyo familiar genera en el niño un espacio de bienestar y tranquilidad. Como lo es inicialmente una función de la familia nuclear sin niños con condiciones.

Turchetti Iturrieta (2014), en un estudio de caso con un niño con parálisis cerebral cuyo desarrollo estaba íntimamente ligado a los procesos de maduración del Sistema Nervioso Central (SNC), fundamentalmente en lo que se refiere a las funciones psicomotoras, indicó que la estimulación de las funciones motoras y cognitivas, debe darse en el marco de un vínculo de afecto con la familia, a fin de establecer un clima de confianza le que permita trabajar junto al psicólogo en pos de su desarrollo.

El sistema familiar es impactado por una noticia que cambia y reajusta su estructura y dinámica de una forma que las circunstancias se den de manera especial para atender las condiciones del niño con el trastorno; reajustes a las

nuevas necesidades disposición de casa se ve modificada; transformaciones estructurales en roles en la casa y fuera de esta; descubrimientos de centros de apoyo y atención tempranas, participación activa de los padres frente a estos gestores; establecimiento de nuevas relaciones interpersonales que se encuentren pasando por una situación similar; se redefine la participación en acciones y conductas hechas por cada uno de los miembros de la familia. El reajuste familiar es evidente; sin embargo, con un manejo asertivo se logrará un ajuste típico de la familia. El hecho de que se vivencie de esta forma ayudará al niño a que se sienta cómodo en una ambiente familiar, con un valor agregado pero que sigue marchando sin problema alguno.

Es importante identificar algunas emociones que se vivencian en diferentes momentos que pueden variar la intensidad del estrés; cuando el trastorno es indicio de un retraso madurativo, o a nivel sensorial la demanda es menor, y por ende se ve minimizada en proporción a diferencia de un diagnóstico crónico o severo donde la demanda de atención se ve aumentada y puede generar un mayor estrés y ansiedad; son situaciones que dependen de la forma como la familia asuma la situación aunque la intensidad y presentación del trastorno influye en este punto. Autonomía del paciente y detección en una etapa rutinaria o una crisis aguda. Son predictores del manejo de niveles de ansiedad (Escudero-Cabarcas, 2016)

Emociones, racionalizaciones y comportamientos como: miedo, rechazo, culpa, ansiedad, temor, reacciones cognitivas de sistemas de atribución, tristeza, esperanza, actitud de protección, enfado, rabia, pánico, depresión, aceptación, asunción, frustración, confianza, seguridad, aprendizajes de nuevas habilidades y estrategias, son algunas de las vivenciadas en la vida familiar con un niño con trastornos del desarrollo. Es importante identificarlas puesto que permitirá tener un manejo adecuado y así brindar un espacio más claro a nivel emocional para la familia y para el niño (Pineda-Alhucema, Escudero-Cabarcas y Vasquez-De la Hoz, 2015).

En ocasiones se pueden detectar comportamientos resilientes, desarrollar habilidades como familias que estaban pasadas y un detonante las hizo funcionar; la percepción del mundo tiende a variar y los elementos materiales pasan a un segundo plano, priorizando la vida, salud, sanidad y condiciones físicas estables. Contar con un miembro con un trastorno del desarrollo es una vivencia cargada de desafíos emocionales y de mucho aprendizaje. Llevados de la mano de un equipo profesional oportuno y apoyo familiar equilibrado puede ser una experiencia cargada de mucho conocimiento y aprendizaje.

La familia puede llegar a desarrollar y aprender a percibir de una manera más clínica, aplicar e implementar técnicas para estimular tempranamente favoreciendo la plasticidad neuronal en pro de un mejor pronóstico del niño; se puede ser resiliente en momentos de crisis y aprender de manera adecuada necesidades básicas del trastorno.

Un niño con un trastorno del desarrollo posiblemente tendrá un mejor pronóstico con un sistema de apoyo familiar dinámico y atento. La empatía juega un papel importante para el equilibrio del ambiente como familia.

REFERENCIAS

- Escudero-Cabarcas, J.M. (2016). Memoria de trabajo y su alcance explicativo en la comprensión lectora de adultos. En M. Riaño, J. Torrado, S. Carrillo (Eds.), *Fronteras educativas desde las perspectivas psicológicas: Escuela, familia y tecnología. Aliados en educación* (pp.35-37). Barranquilla: Ediciones Universidad Simon Bolívar.
- Gimeno, J. B. (1984). *El fracaso escolar en la enseñanza primaria: medios para combatirlo: Estudio comparativo internacional*. París: Unesco.
- Perpiñán Guerras, S. (2009). La familia y el trastorno del desarrollo. Diagnóstico, comprensión, reacción, impacto emocional. Ed. S. Perpiñán. *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos componentes*. Madrid: Narcea S.A. Ediciones.
- Pineda-Alhucema, W. (2011). La teoría de la mente en la educación desde el enfoque socio-histórico de Lev Vigotsky. *Educación y Humanismo*, 13(20), 222-233. <https://doi.org/10.17081/eduhum.13.20.2292>
- Pineda-Alhucema, W., Escudero-Cabarcas, J. M., y Vásquez-De la Hoz, F. (2015). Cognición social en el Trastorno por Déficit de Atención - Hiperactividad: El lenguaje pragmático como indicador de teoría de la mente en niños/as con TDAH. En Y. Alarcón-Vásquez, F. Vásquez-De la Hoz, W. Pineda-Alhucema, Y. Martínez (Eds.), *Estudios actuales en Psicología* (pp.19-32) Barranquilla: Ediciones Simón Bolívar.
- Turchetti Iturrieta, M. (2014). *Análisis de las implicancias del vínculo afectivo en el desarrollo motor y cognitivo de niños con parálisis cerebral* (Tesis de maestría). Universidad Católica de Cuyo, San Juan, Argentina.