

Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad

Family functioning and school participation of families with disabled children

LÓPEZ-MÁRQUEZ Norma Graciela

RECEPCIÓN: JUNIO 7 DE 2017 | APROBADO PARA PUBLICACIÓN: AGOSTO 7 DE 2017

Resumen

Para lograr la inclusión educativa de niños con discapacidad es indispensable una interacción efectiva y asertiva entre los padres de familia y la escuela. El objetivo de esta investigación fue describir la funcionalidad familiar (FF) y el grado de participación escolar de padres de familia (PEPF) de niños con discapacidad neuromusculoesquelética mediante un estudio descriptivo en 108 padres de familia que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) en Chihuahua, mediante la aplicación del cuestionario de participación escolar para padres de familia elaborado por el Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (INEE) y el cuestionario Apgar familiar. Los resultados exponen que 60.2% percibe FF normal, 37% disfuncionalidad leve y 2.8% disfuncionalidad grave; además, el 83.2% grado alto de PEPF y 16.8% regular. Se encontró una relación positiva y significativa entre FF y PEPF ($r = 0.434$). El 60% está insatisfecho del apoyo que reciben de la familia. Entre 42% y 44% desconocen los objetivos de las materias, 58.3% no asiste a la escuela para padres y 72.2% nunca están dispuestos a pertenecer a la sociedad de padres. La educación pública es la encargada de atender al 91.7% de los hijos e hijas de los participantes. Se concluye que existe una correlación alta entre las variables de estudio, así como que la investigación arroja información relevante para investigaciones posteriores sobre las características de las familias de niños con discapacidad que encaminan a una participación escolar activa.

Norma Graciela López Márquez. Asesora pedagógica del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón de la ciudad de Chihuahua, México. Licenciada en Psicopedagogía por la Escuela Normal Superior Profr. José E. Medrano R. y maestra en Psicoterapia Clínica por el IESFH. Diplomada en Acompañamiento y Consejería Tanatológica por el Instituto Mexicano de Tanatología. Ha participado como docente en la Licenciatura en Educación en Unidep y en el posgrado del Centro de Investigación y Docencia. Conferencista y ponente en congresos de investigación educativa. Correo electrónico: nogaloma@gmail.com.

desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar” (Guevara, 1996).

El funcionamiento familiar es, por concepto, el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia (Castellón *et al.*, 2012). Se puede decir que se define como el conjunto de atributos que lo caracterizan como sistema gobernado por reglas o patrones interaccionales que trascienden las cualidades de los miembros individuales. Los padres de familia o tutores son altamente importantes en la escuela y en el aula, porque son los destinatarios indirectos del servicio que ofrece la escuela, y porque sin su colaboración y apoyo es más difícil lograr la integración e inclusión escolar de los alumnos con discapacidad.

El interés de los padres en las decisiones y acciones que involucra el sistema educativo constituye un derecho y un deber en la medida en que se establece que padres y madres son los primeros educadores de sus hijos, siendo la escuela colaboradora en esta función esencial de la familia. La participación de los padres en la institución educativa puede adquirir distintas funciones, contenidos y responsabilidades, dependiendo del grado de implicación considerado (Parra, 2004). La participación escolar puede entenderse como la contribución a una causa común, como colaboración, organización, proceso de desarrollo individual y grupal o proceso de autogestión y poder (Rodríguez, 1993). Para establecer verdaderos puentes de comunicación entre la escuela y las familias es condición necesaria que estas tengan un lugar en ella, que sientan que forman parte, que comparten un mismo proyecto (Parrellada, 2008).

Los profesores no son los únicos adultos que influyen de manera positiva en los niños dentro de la escuela. La vinculación de los padres mejora el resultado en el aprovechamiento académico de los niños, al igual que su conducta y actitud hacia la escuela; además, esto conduce a mejorar las instituciones, mejorar la calidad en la educación pero, sobre todo, a lograr la integración e inclusión educativa de alumnos con discapacidad.

De acuerdo con lo anterior, es necesario establecer vías de interacción que consideren alternativas diferentes a las propuestas más tradicionales, ya que las familias forman parte de las redes de colaboración y apoyo de los centros escolares; entonces, se precisan nuevas formas de implicar a la comunidad educativa más allá de la representación formal, avanzando hacia formas de trabajo que promuevan esta colaboración a todos los niveles de la vida del centro escolar. Desde el conocimiento de la funcionalidad de cada familia se podrá identificar los recursos con los que cuentan para lograr una participación activa en la escuela de sus hijos, de tal forma que los alumnos y los centros educativos se verán beneficiados considerablemente.

El objetivo de estudio es conocer el nivel de funcionalidad de las familias de niños con discapacidad que asisten al CRIT y el grado de participación en la escuela a la que acude su hijo o hija, así como identificar la relación entre estas variables.

ma educativo, ya que se recurrió a investigadores educativos y a coordinadores y supervisores escolares). Los resultados de ambas acciones muestran que se trata de instrumentos adecuados en términos de validez y fiabilidad con un alfa de Cronbach de 0.90, por lo que su utilización es recomendable (Ruiz, 2007).

Para llevar a cabo la evaluación se organizó la recogida de datos mediante el contacto con los participantes y se establecieron horarios para la aplicación de cuestionarios. Los participantes fueron informados del tema y objetivos del estudio, se les explicó que su participación era voluntaria y se garantizó la confidencialidad de los resultados. Confirmada su disposición, firmaron la carta de consentimiento informado. La evaluación fue realizada en forma individual; contestaron el cuestionario sociodemográfico, el Apgar familiar y el cuestionario para padres de familia.

Los datos se procesaron y analizaron con el programa IBM SPSS versión 20. Como primer paso se realizó el análisis descriptivo de los instrumentos aplicados para comprender sus componentes; luego un análisis estadístico numérico (media aritmética) para conocer en qué nivel se encuentra el grupo de estudio respecto a las variables independientes (tipo de familia, escolaridad, ocupación, etcétera). Para examinar y cuantificar la relación entre las variables dependientes (FF y PEPF) se utilizó el análisis de regresión múltiple y la correlación de Pearson (r), y así conocer si en la muestra las variables están asociadas.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La muestra de estudio constó de 102 mujeres y 6 hombres cuyas edades oscilan entre 21 y 70 años, siendo la edad media 37.32 años. Las madres de familia representan el 83.9%, siendo 72.2% amas de casa. Lo anterior evidencia que las encargadas de establecer el puente entre la familia y la escuela son las madres. Se refleja un patrón cultural de la sociedad mexicana que atribuye a las madres la responsabilidad fundamental en la educación de los hijos y deja a los padres en una posición periférica con respecto a la misma (Valdés *et al.*, 2009a).

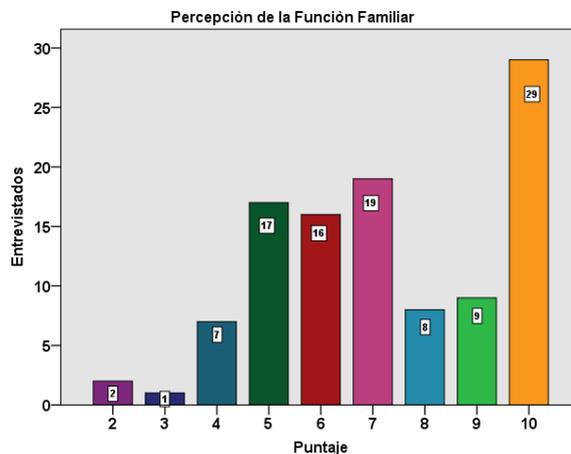
Cabe destacar que el 53.7% de los entrevistados viven en zonas foráneas como Juárez, Delicias, Casas Grandes, Parral y Creel, entre otros, y el 46.3% reside en Chihuahua capital; estos datos muestran que el CRIT trata de cubrir las necesidades de atención a niños con discapacidad neuromusculoesquelética de todo el estado. Las familias que ingresan al CRIT reciben un modelo de atención que contempla como principales líneas de acción: dar énfasis a la prevención, ofrecer un enfoque de atención médica interdisciplinaria, proporcionar servicios especializados de terapia física, ocupacional, lenguaje, estimulación múltiple temprana, neuroterapia, psicología e integración social, así como rehabilitación integral centrado en la familia (<http://www.teleton.org/home/contenido/modelo-de-atencion-crit>).

del manejo que dan a dicha situación crítica logran crecer y fortalecerse (Kanán *et al.*, 2010a). El 49.1% estima que hace falta mayor participación y cooperación en la familia para que la toma de decisiones y responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar sea mediante división del trabajo y acuerdos. En general, creen que el tiempo que pasan juntos es suficiente y opinan que tienen el compromiso de generar con ello la capacidad resolutive. Llama la atención que a pesar de que muchos cuidadores necesitan mayor apoyo de su familia consideran que ellos los quieren y dejan en segundo término el apoyo requerido. Estos datos expuestos confirman la importancia de evaluar el funcionamiento familiar, porque permitirá conocer los recursos y limitaciones que tiene el propio sistema familiar, y en ello se incluye la capacidad para resolver problemas, la comunicación, el establecimiento de límites, el involucramiento afectivo entre sus miembros y el manejo de las dificultades, la unión y el apoyo (Kanán *et al.*, 2010b).

Los resultados ofrecen una apreciación gráfica y esquemática de que la funcionalidad familiar es normal en el 60.2% de los entrevistados, lo que permite desarrollar una visión integrada de las interacciones actuales. Las características de adaptabilidad, participación, cooperación, desarrollo familiar, el afecto y la capacidad de resolución de problemas están presentes. El 37% presenta disfuncionalidad leve. Estos datos son sobresalientes, porque la familia con un funcionamiento adecuado, o familia funcional, puede promover el desarrollo integral de sus miembros y lograr el mantenimiento de estados de salud favorables en estas.

De forma directa o indirecta, la presencia de la disfuncionalidad se ve reflejada en las esferas afectiva, física, económica y social de la familia. El 2.8% de los participantes percibe una disfuncionalidad grave; por lo tanto, es necesario fortalecer características positivas para que se registre un cambio. Una familia disfuncional o con un funcionamiento inadecuado debe ser considerada como factor de riesgo al propiciar síntomas y enfermedades en sus miembros (Herrera, 1997). Por otra parte, la aparición de cualquier discapacidad, enfermedad crónica

Fig. 1. Percepción de los padres de familia sobre la funcionalidad familiar.



Cuadro 2. Apartado I. Conocimiento e información que los padres deben tener acerca de su hijo(a) y de la escuela a la que asiste

Ítem	Sí (3)	Poco (2)	No (1)
	n / %	n / %	n / %
Conozco:			
1. Las instalaciones de la escuela de mi hijo(a).	96/88.9%	8/7.4%	3/2.8%
2. Lo que la escuela pretende lograr en este ciclo escolar.	30/27.8%	32/29.6%	46/42.6%
3. Los objetivos de cada asignatura (materia).	28/25.9%	33/30.6%	47/43.5%
4. Los materiales de apoyo al aprendizaje (libros de texto, láminas, etc.) para mi hijo(a).	37/34.3%	47/43.5%	24/22.2%
5. El reglamento de la escuela.	56/51.9%	38/35.2%	14/13%
6. El proyecto escolar.	35/32.4%	53/49.1%	20/18.5%
7. El funcionamiento de la sociedad de padres de familia.	58/53.7%	32/29.6%	5/4.6%
8. Al director de la escuela.	85/78.3%	18/16.7%	5/4.6%
9. A los profesores(as) de la escuela.	82 / 75.9%	23 / 21.3%	3 / 2.8%
10. Al profesor(a) del grupo de mi hijo(a).	94 / 87%	10 / 9.3%	4 / 3.7%
11. Los problemas o dificultades que tiene mi hijo(a) en las materias o asignaturas.	92 / 85.2%	13 / 12%	3 / 2.8%
12. Los problemas que pueden afectar el aprendizaje de mi hijo(a), como la falta de adaptación al grupo o el desinterés por el estudio.	91 / 84.3%	13 / 12%	4 / 3.7%
Tengo información acerca de:			
13. La manera en que enseña el profesor(a) de mi hijo(a).	65 / 60.2%	36 / 33.3%	7 / 6.5%
14. La manera en que evalúa el profesor(a) de mi hijo(a)	66 / 61.1%	29 / 26.9%	13 / 12%
15. Los eventos que organiza la escuela (excursiones, visitas, festivales, etc.).	67 / 62%	35 / 32.4%	6 / 5.6%
16. Las actividades académicas que organiza la escuela (cursos, entrega de documentos, etc.).	71 / 65.7%	34 / 31.5%	3 / 2.8%
17. Las formas o actividades en las que puedo participar en la escuela.	77 / 71.3%	27 / 25%	4 / 3.7%
18. La relación de mi hijo(a) con su profesor(a).	83 / 76.9%	18 / 16.7%	7 / 6.5%
19. La relación de mi hijo(a) con sus compañeros.	82 / 75.9%	22 / 20.4%	3 / 2.8%
20. El aprovechamiento o calificaciones de mi hijo(a)	84 / 77.8%	21 / 19.4%	3 / 0.8%
21. La conducta de mi hijo(a) en la escuela.	93 / 86.1%	14 / 13%	1 / 0.9%

Cuadro 4. Apartado III. Asistencia de los padres de familia a algunas actividades escolares

Ítem	Siempre (5)	Casi siempre (4)	A veces (3)	Casi nunca (2)	Nunca (1)
	n / %	n / %	n / %	n / %	n / %
De manera voluntaria asisto a:					
30. Informarme del aprovechamiento escolar o calificaciones de mi hijo(a).	75/69.4%	21/19.4%	7/6.5%	4/3.7%	1/9%
31. Apoyar en actividades para el cuidado y mantenimiento de la escuela.	39/36.1%	30/27.8%	22/20.4%	12/11.1%	5/4.6%
32. Eventos sociales organizados por la escuela (festivales, reuniones de padres e hijos, excursiones, posadas).	47/43.5%	37/34.3%	20/18.5%	1/9%	3/2.8%
Cuando la escuela lo solicita asisto a:					
33. Juntas generales.	64/59.1%	34/31.5%	10/9.3%	0	0
34. Juntas de grupo.	71/65.7%	30/27.8%	7/6.5%	0	0
35. Entrevistas con el profesor(a) de grupo.	72/66.7%	31/28.7%	5/4.6%	0	0
36. Eventos académicos (firma de boletas, entrega de certificados, actos cívicos).	71/65.7%	28/25.9%	5/4.6%	1/9%	3/2.8%
37. Muestras de clases o "clases públicas".	31/28.7%	34/31.5%	18/16.7%	6/5.6%	19/17.6%

En el apartado IV se percibe que el afecto que los padres tienen por sus hijos e hijas los estimula para que siempre o casi siempre lleven a cabo todas las estrategias de apoyo académico en casa, indicando que dedican atención, tiempo y espacio para reforzar los contenidos académicos; del mismo modo reflejan un gran interés en el aprendizaje de sus hijos. Se resalta el apoyo que los padres de familia brindan a sus hijos respecto a cumplir con la alimentación adecuada, higiene y puntualidad, así como la motivación para que estudien y tengan éxito; esto contribuye a que los niños con discapacidad mejoren su autoconcepto, autoestima y aceptación personal. Estos resultados concuerdan con investigaciones, como la de González, Corral, Frías y Miranda (1998), que refieren que en México se asocia el afecto de los padres, el tiempo de dedicación a sus hijos y el interés por conocer a sus maestros y las actividades escolares con la alta autoestima del hijo, la cual, a su vez, estimula el esfuerzo escolar. Martínez (2004) sugiere que los factores más influyentes en el desempeño escolar son las prácticas familiares, incluso por encima de los aspectos demográficos, económicos y comunitarios que rodean al estudiante (Valdés *et al.*, 2009b).

En el cuadro 6 se logra visualizar que el grupo de estudio se esfuerza por cumplir con sus obligaciones escolares para mejorar el desempeño académico; estos datos están de acuerdo con algunas investigaciones que reportan que el interés de los padres y las facilidades que el hogar brinda para la realización de trabajo escolar es uno de los factores familiares que propician un adecuado rendimiento en la escuela (Shanahan *et al.*, 1985). Probablemente no les es posible cumplir con la asistencia a todas las actividades que las escuelas tienen, ya que las condiciones de salud de su hijo(a) no siempre son adecuadas; también se

infiere que la mayoría de los cuidadores primarios se ocupan del niño o niña con discapacidad las 24 horas del día, y esto implica compromisos como hacer terapia en casa, acudir a los médicos, tareas escolares, etcétera.

¿CUÁL ES EL GRADO DE PARTICIPACIÓN ESCOLAR DE LOS PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD?

La gráfica de la figura 2 muestra que la PEPF de niños con discapacidad neuromusculoesquelética que acuden al CRIT Chihuahua exhibe un grado alto, con 83.2%. En este grado de participación se ubican los padres que tienen un contacto frecuente con la escuela o con los profesores, ya que participan a través de diversas actividades de manera voluntaria y cuando se los solicitan. Su participación es activa, significativa y variada. Tienen un conocimiento amplio de la escuela a la que asisten sus hijos, una muy buena disposición a colaborar con la escuela, además de que apoyan en casa el trabajo escolar. Estos resultados se contraponen a investigaciones que indican que los organismos encargados de regular la educación reportan una falta de integración de los padres de familia en las actividades escolares (SEP, 2004; Valdés *et al.*, 2009c). O en otros en los que mencionan que a diferencia de otros países, como Inglaterra, en donde los padres participan en la toma de decisiones en lo pedagógico y organizativo en las escuelas, en México habitualmente los padres no participan en estas decisiones (Guzmán *et al.*, 2001).

Por tal motivo, es un acierto que los padres de familia participantes en este estudio estén demostrando que se puede cumplir con el artículo 131 del capítulo VII: “De la participación social en la educación, sección I: De los padres y madres de familia y sus organizaciones”, que menciona que son obligaciones de quienes ejercen la patria potestad: apoyar de manera permanente el proceso educativo de sus hijos; colaborar con las autoridades escolares y las organizaciones de padres de familia en las actividades que se realicen en los planteles (<http://www.congresochihuahua.gob.mx>).

Fig. 2. Análisis estadístico descriptivo del grado de participación escolar.

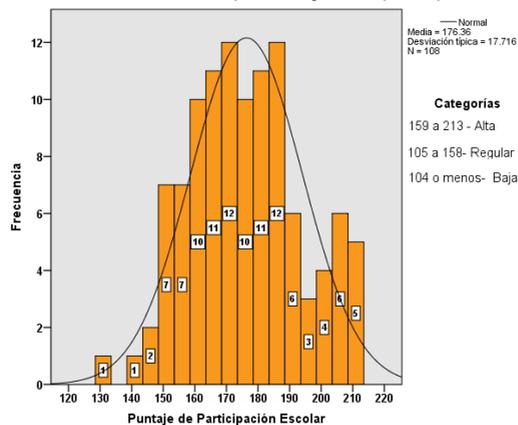
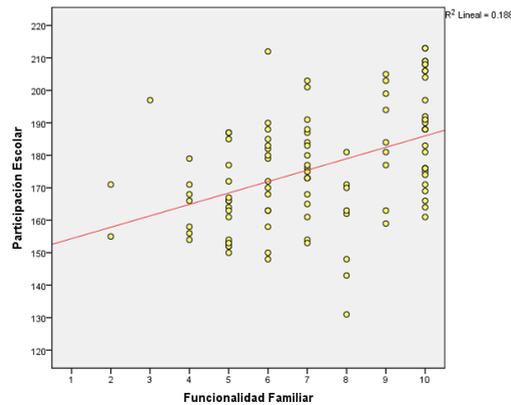


Fig. 3. Representación gráfica de la correlación existente entre FF y PEPF.



dependencia entre las variables es débil; por lo tanto, no es posible predecir que entre mayor FF, mayor PEPF, o viceversa. Sin embargo, estos resultados sustentan las conclusiones de algunas investigaciones que afirman que entre la capacidad de la escuela para satisfacer necesidades y la participación de los individuos en la misma, se produce una suerte de mutualismo y aseguran que las familias funcionales son aquellas capaces de crear un entorno que facilite el desarrollo personal de sus miembros (González, 2012). Por tal motivo, la relación entre las variables de estudio debe ser permanente, creciente y estrecha, porque los niños con discapacidad merecen ser tratados con equidad en cualquier ámbito; los padres de familia son capaces de hacer todo lo necesario para que dentro del entorno escolar la inclusión sea una posibilidad.

¿CÓMO ES LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES DE FAMILIA EN LA ESCUELA EN LOS DIVERSOS NIVELES EDUCATIVOS?

La educación pública brinda servicios educativos al 91.7% de los niños con discapacidad neuromusculo-esquelética que asisten al CRIT Chihuahua en las escuelas mencionadas en el cuadro 8; solo el 8.3% acuden a escuelas privadas. Estos datos son relevantes y significativos para esta investigación, ya que se puede

Cuadro 8. Análisis descriptivo de la participación escolar según el nivel educativo

Variables	Frecuencia	Participación escolar media	
Nivel escolar	Preescolar regular	16	176
	Preescolar USAER	6	167
	Preescolar CAM	12	175
	Primaria regular	28	180
	Primaria USAER	19	172
	Primaria CAM	7	178
	Secundaria	17	170
	Preparatoria	3	176
Tipo de escuela	Pública	99	176
	Privada	9	180

CONCLUSIONES

Los instrumentos de medición utilizados explican que gran parte del grupo de estudio percibe una FF normal. Del mismo modo, el grado de PEPF se expone como alto. Las variables de estudio mantienen una correlación positiva y significativa entre ellas. Se revela un sesgo en esta investigación, ya que se desconoce la percepción de los maestros sobre la FF de sus alumnos y su opinión acerca de la participación escolar de los mismos. Es recomendable conocer los puntos de vista de los docentes y cotejar resultados con la percepción familiar para complementar el estudio. Los resultados descritos son favorables en lo general, pero demuestran la necesidad de otorgar a los padres de familia que obtuvieron un nivel regular de FF herramientas que les permitan seguir fortaleciendo sus valores para que sean capaces de alcanzar una óptima funcionalidad. Se sugiere estructurar estrategias que posibiliten el conocimiento de los objetivos de la escuela, de las materias y del proyecto escolar durante todo el ciclo escolar. Como hallazgo se reveló que a pesar de presentar alto grado de participación escolar, la mayoría de los padres de familia contundentemente dicen no a ciertas actividades escolares. Sigue existiendo la necesidad de mayor apoyo al cuidador primario por parte del resto de la familia.

La importancia y el servicio que oferta el sistema educativo público es determinante, porque cubre las necesidades educativas especiales de los niños con discapacidad en los distintos niveles escolares, posibilitando con esto el cambio de paradigmas educativos.

Se sugiere que a partir de estos resultados se lleve a cabo la reestructuración de proyectos en las áreas correspondientes del CRIT que impliquen la detección y prevención de disfuncionalidad familiar. De igual forma, programas educativos para padres de familia en los que se integren temas de estrategias de apoyo académico e intervención escolar, de tal forma que la calidad de los servicios del CRIT siga mejorando y se logren más objetivos de inclusión escolar y social.

De tal modo que es una responsabilidad para quienes estamos inmersos en el ámbito educativo y, sobre todo, en el relacionado con niños con discapacidad, realizar estudios que ayuden a encontrar posibles soluciones a las problemáticas que se presentan en la familia y en la escuela.

*Para quien tiene un por qué,
es capaz de cualquier cómo.*
Nietzsche.

REFERENCIAS

- BALLADARES, P.A. (2002). Trastornos afectivos y psicosociales debidos a discapacidad neuromusculoesquelética. *Pharos*, 9(2). Santiago, Chile: Universidad de Las Américas.

