

ESTADO FUNCIONAL EN FAMILIAS DE ALUMNOS CON DISCAPACIDAD

(Functional Status in the families of students with disabilities)

Pérez Alcántara, Bonifacio Doroteo
(Universidad Autónoma del Estado de México)

Mendieta Torres, Reynalda
(Universidad de España y México)

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 20/05/2020

Fecha aceptación: 08/03/2021

Resumen:

La investigación se ubica en el marco de la educación inclusiva. El objetivo del trabajo es revisar la funcionalidad en familias de alumnos con discapacidad, atendidos en una Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) ubicada en Metepec, Estado de México, quienes reportan bajos niveles de aprovechamiento. El trabajo es de corte descriptivo, se realizó mediante la aplicación del cuestionario APGAR familiar, a 58 padres de familia de los niños atendidos en la Unidad de referencia, ciclo escolar 2018-2019, previo acuerdo con los mismos, bajo la consigna de estricta confidencialidad de los datos. La aplicación del instrumento tuvo lugar en las propias instalaciones de la Unidad, en entrevista personal, bajo la supervisión del personal directivo. El bajo rendimiento de los alumnos, se suponía asociado a la presencia de familias disfuncionales, sin embargo, los resultados muestran familias altamente funcionales y moderadamente funcionales.

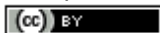
Palabras clave: Alumno incapacitado, APGAR familiar, Educación especial, Familia.

Abstract:

This research is based within the framework of inclusive education. The objective of the document is to review the functionality in the families of students with disabilities, that were attending a Unit of Support Services for the Regular Education (USAER) located in Metepec, State of Mexico, who reports a low level of achievement. The

Como citar este artículo:

Pérez Alcántara, B. D. y Mendieta Torres, R. (2022). Estado funcional en familias de alumnos con discapacidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 15(1), 50-65.



work is descriptive, it was carried out through the application of the APGAR Family questionnaire to 58 parents of children attending the reference unit in the school year 2018-2019, subject to prior agreement with them under the understanding of strict confidentiality of the information. The application of the instrument took place in the facilities of the Unit, in a personal interview, under the supervision of management. The low performance of the students was supposed to be associated with the presence of dysfunctional families, however, the results shows highly and moderately functional families.

Key words: Special Education, Disabled Student, Family, APGAR family.

Introducción

Hablar de educación especial en México, nos remite a pensar en las personas con alguna discapacidad y demandan o ejercen el derecho de dicho servicio, sin embargo, es necesario cambiar aquella visión que se corresponde con un modelo de vida tradicionalista, toda vez que puede ser hoy un enfoque muy limitado, en el marco de la educación inclusiva. En su origen, la educación especial estaba orientada a la atención de sordos y mudos, pero a raíz de la firma del Acuerdo para la Modernización de la Educación Básica, hace poco más de 26 años, el servicio se diversificó mediante los Centros de Atención Múltiple (CAM), las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y las Unidades de Orientación al Público (UOP), de forma tal que, a la fecha, es poco común hablar de educación especial y en su lugar se trata la educación inclusiva, cuyo carácter es mucho más holista e integrador.

Este ejercicio, que versa sobre algunos tópicos de la educación inclusiva, se realizó mediante la aplicación del cuestionario APGAR familiar a 58 padres de familia, con el propósito de identificar el estado funcional del mismo número de familias, a las que corresponden 59 alumnos de distintas escuelas con discapacidad visual, intelectual, auditiva y motora, atendidos por una Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) ubicada en el municipio de Metepec, Estado de México. Lo anterior, con propósito de identificar posibles relaciones entre la funcionalidad familiar de donde provienen los niños y los bajos resultados que ellos evidenciaron en sus evaluaciones del último ciclo escolar.

El test «APGAR familiar» suele denominarse de esta manera por ser una palabra fácil de recordar, dada su familiaridad con el test de uso generalizado, en la evaluación de recién nacidos, propuesto por la doctora Virginia APGAR, y porque denota una evaluación rápida y de fácil aplicación. En dicho ámbito, suele ocuparse para evaluación de la función familiar en diferentes circunstancias, tales como el embarazo, depresión del postparto, condiciones alérgicas, hipertensión arterial, en estudios de promoción de la salud y seguimiento de familias (Suárez y Alcalá, 2014) en este caso se consideró como una herramienta válida en el campo educativo, para valorar la funcionalidad en familias de los niños con discapacidad.

Es evidente que existen diferentes instrumentos y modelos para valorar la función familiar o el estado funcional de las familias, como La Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (Schmidt, Barreyro y Maglio, 2009) el APGAR familiar, propuesto por Smilkstein desde 1978, e incluso algunos modelos, fundamentalmente empleados desde la perspectiva terapéutica, como son el Estructural, el Estratégico Sistémico, el Conductual y el

Psicoeducativo (Marcos y Garrido, 2009).

De acuerdo con el argumento de algunos autores, como Forero, Avendaño, Duarte y Campo-Arias (2006):

La sigla APGAR se deriva de los cinco componentes (en inglés) de la función familiar: adaptabilidad (adaptability), que se define como la utilización de los recursos intra y extra familiares para resolver problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un factor de estrés durante un período de crisis; cooperación (partnership), como la participación en la toma de decisiones y responsabilidades, lo cual define el grado de poder de los miembros de la familia; desarrollo (growth), expresa la posibilidad de maduración emocional y física, así como de autorrealización de los miembros de la familia, por el apoyo mutuo; afectividad (affection), la relación de amor y atención entre los miembros de la familia, y capacidad resolutoria (resolve), compromiso o determinación de dedicar tiempo (espacio, dinero) a los otros miembros de la familia. (p.24)

La atención de alumnos con discapacidad, representa un desafío para el Sistema Educativo Mexicano, porque exige, una visión incluyente por parte de autoridades, directivos y personal docente, así como un esfuerzo mayor en la gestión, administración y posiblemente adaptación de instalaciones, aunque lo más importante, el trabajo de todos los actores, para “eliminar barreras ideológicas y físicas que limitan la aceptación, el proceso de aprendizaje y la participación plena de los alumnos en su formación (Andrade, 2017), sobre todo cuando no se es especialista en ese campo.

Derivado de lo anterior, en 2002, la Secretaría de Educación Pública de México (SEP), crea el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) (García, 2018), cuyo objetivo era contribuir a que las escuelas públicas mejoren las condiciones para el acceso, la permanencia, la participación y el aprendizaje de los alumnos con necesidades educativas especiales (SEP, 2006). Con esa y otras iniciativas oficiales, cada vez son más las escuelas que abren sus puertas a este tipo de alumnos, y también cada vez mayor la demanda por parte de los mismos, ante un sistema educativo más incluyente, que día con día enfrenta el reto de ofrecer una respuesta educativa con equidad, pero también de calidad, asegurando que todos reciban la atención requerida, para el desarrollo de conocimientos y habilidades para la vida, en un marco de diversidad, flexibilidad y apertura, sin distinción de raza, clase social o credo alguno (SEP, 2006).

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos realizados mediante organizaciones sociales y una política de estado de carácter inclusivo, persiste la resistencia de parte de la sociedad, e incluso de algunos padres de niños con esa condición, para aceptar y hacer uso de estos servicios en beneficio de quienes más lo requieren.

El problema que motiva el trabajo, es que a pesar de dichos esfuerzos para atender tal situación, en el caso que nos ocupa, desde la mirada de la autoridades de la USAER, se aprecia poco interés de los padres de familia en la educación de sus hijos, especialmente la baja participación de los mismos en reuniones escolares donde se valora el estado de avance de sus hijos, así como en el desarrollo de tareas escolares, propiciando que en la mayoría de los alumnos, se tenga poco avance para la adquisición de los aprendizajes esperados (Maiz, L. y Güereca, L. 2003). Lo anterior se sustenta en los

resultados de las evaluaciones del último ciclo escolar, donde se observa que, de los 59 alumnos, menos de una cuarta parte alcanzan o superan la calificación de 8 puntos en el área de Español y solo el 27 en Matemáticas.

Otro argumento, deriva del hecho que, según registros internos del personal docente y autoridades escolares, del total de padres de familia, solo el 15% se presentaron a las actividades a que fueron convocados en dicho ciclo, el resto no cumplieron y sus hijos tampoco lo hicieron con los materiales, tareas y trabajos solicitados, lo que podría estar incidiendo en los aprendizajes esperados de los alumnos. Aunado a lo anterior, de acuerdo con el diagnóstico realizado por USAER a los padres de familia, se reportan rasgos de disfuncionalidad familiar, incluso con registros de violencia y problemas de adicción.

Es normal, en la mayoría de las familias, que los padres sean la estructura de contención para los miembros que la conforman, y una de sus funciones es cubrir las metas y necesidades de todos. La influencia que tienen los padres en sus hijos durante su desarrollo es vital, y se refleja en las diversas áreas del funcionamiento, ya sea social, emocional, académica, laboral o familiar (Valbuena, 2009).

La atención de los alumnos con discapacidad, en el marco de la educación inclusiva, en el nivel básico, corre a cargo de las propias escuelas donde se inscriben, sin que necesariamente haya el personal calificado en cada escuela para dichas tareas, de allí la importancia de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), que no son otra cosa más que las instancias de carácter técnico y operativo, ubicadas en determinados centros escolares, regularmente en lugares estratégicos, para brindar el servicio de educación especial a varias escuelas de su área de influencia. Esto es, que, en una sede, son atendidos los niños de las escuelas de los alrededores, lo anterior a fin de optimizar el recurso humano calificado y favorecer la inclusión al mismo tiempo.

La investigación, para este efecto, considera los cuatro tipos de discapacidad previamente referidos, asociados al problema de bajo rendimiento en la mayoría de los alumnos, expresado en las calificaciones resultantes al final del último periodo escolar, y si bien es cierto que no es esa necesariamente la esencia de dichas Unidades, sino la atención en sí, es de todos sabido que el Sistema Educativo Nacional, valora el nivel de logro en función de resultados (expresados en calificaciones numéricas), más que de la atención propiamente dicha, que por sí sola, es ya un gran logro, por todo lo que ello implica, tanto para las autoridades, como para el personal docente, administrativo e incluso para los alumnos y los propios padres de familia. Sin embargo, como se precisó líneas arriba, las autoridades escolares y personal docente de los alumnos objeto de estudio, aprecian que las calificaciones, son un reflejo claro del nivel de aprendizaje real de los niños.

De acuerdo con el argumento de la Secretaría, esta labor no podría consolidarse, precisamente, sin la participación activa de los padres de familia (SEP, 1997), ya que de ellos depende, en gran medida, el éxito o el fracaso de esta modalidad educativa, de allí la pertinencia de considerarles en el estudio, sin embargo, por la falta de participación e interés de los mismos en reuniones y tareas escolares, partimos del supuesto que la disfuncionalidad, al interior de las familias de los niños con discapacidad atendidos por la USAER, está influyendo de manera significativa en los resultados obtenidos por los alumnos.

Ante la problemática educativa planteada, surgió la siguiente pregunta: ¿Cuál es el tipo de funcionalidad que prevalece en las familias de los alumnos con discapacidad atendidos por la USAER y cómo esto influye en el rendimiento escolar de los niños?

La pregunta anterior orienta la investigación para responder al objetivo del trabajo que plantea: Identificar el estado funcional de las familias de alumnos con discapacidad atendidos por la USAER, a través de la aplicación del APGAR familiar, para proponer estrategias de trabajo en favor de una mejor atención y desempeño de los alumnos.

Con los resultados obtenidos, se pudo detectar el nivel de funcionalidad de las familias de alumnos con discapacidad atendidos por la USAER y se proponen algunas estrategias de trabajo con los padres, ya que ellos son clave fundamental para minimizar o eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación que enfrentan los alumnos en sus centros escolares.

Desarrollo del trabajo

La discapacidad puede ser entendida como la restricción para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia (Hernández, 2015), en otras palabras, se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, ya sea temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivos o regresivos y pueden surgir como consecuencia de la deficiencia o como respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, las deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo (Carballo, 2019).

Siguiendo con la idea de la propia autora, esta condición representa la objetivación de una deficiencia y como tal, refleja alteraciones a nivel de la persona. Los tipos de discapacidad que se reportan en la USAER son, en su mayoría, de tipo intelectual, pero no es única, esto requiere que entre las estrategias que se establecen, esté la información con respecto a las características que registra cada tipo, pero sobre todo, las características con respecto al compromiso cognitivo que presentan los alumnos, por lo que se hace hincapié, entre los docentes, de realizar los ajustes curriculares que sean pertinentes para los alumnos (Ruiz, 2002).

Existen distintas posturas teóricas y modelos desde los que es posible abordar la discapacidad:

El Modelo tradicional; asociado a una visión animista clásica, se vincula con el castigo divino o la intervención del maligno, provocando miedo o rechazo. Por otra parte, en el Paradigma de la rehabilitación prevalece la intervención médico-profesional sobre la demanda del sujeto, como una constante. En tanto el Paradigma de la autonomía personal, opta por el logro de una vida independiente como objetivo básico (Puig de la B. 1990; Victoria, 2013 y Padilla, 2010)

De acuerdo con otras fuentes, existen cuatro modelos que ayudan a explicar nuestro objeto de estudio: El de Integración Utilitaria, donde se acepta a los sujetos con menoscabo "con resignación providencialista o fatalista"; El de Exclusión Aniquiladora: al sujeto se le encierra y oculta en el hogar; El de Atención Especializada y Tecnificada: dominan los servicios y los agentes

especializados sobre los usuarios y el de Accesibilidad: basado en el principio de "normalización", donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de todos los demás (Casado, 1991).

Si bien es cierto que todos son de gran interés, el trabajo se aborda desde la perspectiva del Modelo de Accesibilidad, ligado con el paradigma de la autonomía personal, toda vez que la política nacional, en esta materia, se alinea con las tendencias recientes de la inclusión educativa, que otorga a todos los mismos derechos en materia educativa, con especial atención en la eliminación de barreras para el acceso a una educación de calidad y pertinente, tal como lo plantea la UNESCO en su Iniciativa Marco de Análisis de la Calidad de la Educación General (GEQAF; por sus siglas en inglés) (UNESCO, 2014), de algún modo, como alternativa ante lo que históricamente las personas con discapacidad han sufrido, como problemas de ocultamiento, maltrato, marginación y exclusión por parte de la sociedad.

El trabajo es de corte descriptivo y contó con el aval de los directivos de las escuelas donde se encuentran matriculados los sujetos de estudio, así como de la directora de la USAER no. 95 y los propios padres de familia de los niños, con estricto apego a la confidencialidad de los datos.

La población objeto de estudio se constituye del 100% de los individuos sujetos a escrutinio, es decir, 58 padres de familia de los 59 alumnos con diagnóstico de discapacidad, entendida esta, en los mismos términos que la Secretaría de Educación Pública reconoce como la ausencia o limitación de ciertas capacidades, necesarias para realizar alguna actividad en relación con el resto de los niños y niñas de la misma edad (SEP, 1997).

Cabe aclarar, que la situación familiar se analiza por la vía de los padres de familia (puede ser el padre o la madre, dependiendo de quien funge como cabeza de familia, por la condición interna de las mismas) y se hace con el apoyo del cuestionario APGAR familiar, un instrumento de cinco preguntas, rápido y sencillo para explorar la función familiar. Como se indicó en la sección introductoria, fue desarrollado por Smilkstein en 1978, desde entonces se ha venido incorporando a la práctica clínica del médico de familia como herramienta para el abordaje de los problemas familiares, tanto de forma experimental como en la asistencia clínica (Suarez y Alcalá, 2014), sin embargo, ha sido útil también para valorar la funcionalidad familiar en el ámbito escolar (López, 2017) y (Gómez, 2018).

Las variables utilizadas fueron las atributivas (Tabla I), es decir, las variables que no pueden ser manipuladas, ya que son de atributo o características propias del sujeto, imposibles o, al menos, muy difíciles de que se manipulen, como la inteligencia, el género o el nivel sociocultural (Kerlinger y Lee, 2002).

Tabla I
Variables e indicadores

Variables	Tipo	Dimensión	Indicadores
Discapacidad	Cualitativa	Discapacidad Intelectual	CI menor a 70 Condición caracterizada por una deficiencia en la función intelectual.
		Discapacidad Auditiva	Pérdida severa 71-90 db

			Pérdida parcial o total de la capacidad auditiva.
		Discapacidad Motora	Pérdida del control en la coordinación muscular y ciertos movimientos corporales necesarios para mantener una posición en contra de la gravedad.
		Discapacidad Visual	Menor de 1/10 o 20/200 Pérdida de agudeza visual. La persona tiene una visión por debajo de una agudeza visual de 20/200 (0,1), incluso tras una corrección con gafas o lentes de contacto, se considera que tiene ceguera.
Estado funcional de la familia	Cualitativa	Familias altamente funcionales	De 7 a 10 puntos Proporciona a sus miembros una sensación de pertenencia y aceptación que contribuye a desarrollar la identidad personal y la autonomía de las personas que lo conforman. Sus vínculos emocionales son generalmente estables y sólidos, sobre todo en el caso de necesitarse para enfrentar una dificultad o amenaza. Satisfacen las necesidades materiales como la alimentación, techo, salud, educación y diversión.
		Familias moderadamente funcionales	De 4 a 6 puntos Proporciona a sus miembros una sensación de pertenencia y aceptación que contribuye a desarrollar la identidad personal y la autonomía de las personas que lo conforman. Sus vínculos emocionales son generalmente estables y sólidos, sobre todo en el caso de necesitarse para enfrentar una dificultad o amenaza, satisfacen, aunque sea en los rangos mínimos, las necesidades materiales como la alimentación, techo, salud, educación y diversión.
		Familias severamente disfuncionales	De 0 a 3 puntos Tipo de familia que no puede cubrir algunas de las necesidades materiales, educativas, afectivas o psicológicas de sus miembros, en especial de los niños. Esto dará origen a una serie de conflictos que la hacen no funcional en la sociedad en la cual se encuentra.

Fuente: Elaboración propia con base en SEP (1997 y 2012).

La validación inicial del APGAR familiar en otros trabajos (Suarez y Alcalá, 2014) mostró un índice de correlación de 0.80 y se evaluó en múltiples

investigaciones, mostrando índices de correlación que oscilaban entre 0.71 y 0.83, para diversas realidades, de allí su utilidad para este ejercicio.

Para la aplicación, partimos de la lista oficial de los padres de familia de alumnos atendidos en USAER; previo acuerdo con ellos, se definieron horarios para una entrevista de no más de 30 minutos, al inicio del ciclo escolar actual (agosto de 2019) considerando los resultados de los niños del ciclo inmediato anterior (2018-2019); los involucrados fueron informados del tema y objetivo del estudio, se les explicó que su participación era voluntaria, la información derivada se manejaría en bloque, nunca de forma individual y se aseguró la confidencialidad de sus datos, garantizando el anonimato; acto seguido se realizó la entrevista, de manera individual, a la cual todos y cada uno de ellos accedieron sin ningún problema.

Resultados

Los resultados obtenidos de la entrevista aparecen en el orden que guarda las preguntas del instrumento: La tabla II da cuenta de ello y muestra como cerca del 90% de los padres de familia entrevistados, a veces o casi siempre, están satisfechos con la ayuda que reciben de su familia cuando tienen problemas; la utilización de los recursos intra y extrafamiliares para la resolución de los problemas, aminora la adaptabilidad cuando hay situaciones de crisis. Algunas investigaciones han estudiado y considerado las respuestas adaptativas de la familia para enfrentar a la enfermedad y/o discapacidad y plantean que, a partir del manejo que dan a dicha situación crítica, logran crecer y fortalecerse (López, 2017; Kanán, Rivera, Rodríguez, López, Medellín y Caballero, 2010).

Con respecto al rubro de participación y colaboración, el 87.9% de los entrevistados estima que hay participación y cooperación en la familia para que la toma de decisiones y responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar sea mediante la división del trabajo y acuerdos, tal como lo reconocen los autores previamente citados. Con base a lo anterior, podemos referir que participar en las acciones educativas del niño o de cada uno de los miembros de una familia, implica la posibilidad de incidir, decidir, opinar, aportar y disentir; por ello, al hablar de participación, es necesario remitirse al tema del poder, para participar se debe contar con el poder, que la voz de quien habla tenga un "status" que permita ser escuchada y cuyas ideas, opiniones y acciones, tengan la posibilidad de influir y transformar a una familia positivamente (Blanco, R. y Humayahara, M. (2004).

El 86.2% de los entrevistados perciben que conversan sobre los problemas que tienen en casa; esto coincide con el argumento teórico que sugiere mantener una actitud normalizadora, no ocultando el problema e informar de él en el colegio o a vecinos y familiares para un mayor entendimiento y aceptación, no dramatizar, motivar y ajustarlo a su contexto social y escolar, que beneficie al alumno con discapacidad y a quienes integran su familia (Gallegos, 2017)).

Sobrino (2008), al referirse a la comunicación familiar, precisa que esta tiene una importancia fundamental para sus miembros, pues permite mantener las condiciones del sistema familiar. Se entiende que dicha comunicación influye de forma significativa en la satisfacción familiar, aunque es evidente que esta última es una respuesta subjetiva y única que percibe el sujeto y se expresa a

través de la comunicación, cohesión y adaptabilidad de cada uno de los que integran la familia en cuestión.

Respecto a la satisfacción del tiempo que pasan en familia juntos, 86.2% de los entrevistados considera es suficiente, e indican tener el compromiso de generar con ello la capacidad resolutive y ambientes afectivos, en favor de todos los integrantes del núcleo familiar, en especial de los niños, donde la afectividad es una necesidad fundamental, que debe ser satisfecha para mantener un equilibrio emocional positivo”, que permite mejorar los vínculos y favorece la integración familiar. tal como lo indican Pérez y Arrázola (2013) citados en (Villavicencio y Villarroel (2017, p.18)

Casi la totalidad de los entrevistados considera que casi siempre o a veces, sienten que su familia los quiere, con ello se confirma el planteamiento en el sentido de que la familia juega un papel primordial para la estabilidad de quienes la integran, más aún si uno de sus miembros presenta alguna discapacidad, puesto que es ella quien proveerá al niño la estimulación y oportunidad necesaria para conocer el mundo que le rodea ,favoreciendo su identidad con la familia, el contexto y evidentemente, compensando el déficit con amor y dedicación, lo que ayudará a superar barreras y lograr las metas que se propone.

Tabla II.

Resultados del APGAR familiar en familias de alumnos con discapacidad

Pregunta	A Casi nunca (0) Cantidad/%	B A veces (1) Cantidad/%	C Casi siempre (2) Cantidad/%	B+C Cantidad/%
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de la familia cuando tiene un problema?	6 10.3%	20 34.5%	32 55.2%	52 89.7%
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	8 13.8%	17 29.3%	33 56.9%	50 86.2%
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	7 12.1%	18 31.0%	33 56.9%	51 87.9%
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	8 13.8%	27 46.5%	23 39.7%	50 86.2%
5. ¿Siente que su familia lo quiere?	2 3.4%	17 29.3%	39 67.3%	56 96.6%

Fuente: Elaboración propia, con base en López-Márquez (2017).

Para responder a la pregunta de investigación, la tabla III muestra que el mayor número de familias sujetas de estudio se vincula con la de tipo altamente funcional, ya que, de los 58 padres de familia, poco menos de tres cuartas partes, corresponde a la familia altamente funcional. Contrario a lo pensado al inicio del trabajo, se puede decir que los padres de los alumnos con discapacidad atendidos por la USAER, reflejan mediante sus respuestas, un tipo de familia que proporciona a sus integrantes los elementos que requieren para su adecuado desarrollo, entre ellos otorgan a los hijos el apoyo necesario para tener éxito en el ámbito escolar, aunque los resultados de las evaluaciones reflejen

poco aprovechamiento, por lo que habrá que indagar con mayor detalle, los factores incidentes en las bajas calificaciones de los alumnos con esta condición.

Los resultados anteriores, ofrecen una visión general de la funcionalidad familiar, consecuencia de las interacciones actuales en el seno del hogar, pero no de la condición particular de cada uno de los niños o de las propias relaciones que se establecen entre ellos, o con sus docentes en el proceso de enseñanza y aprendizaje, al interior de sus escuelas y de la USAER.

Siguiendo con el análisis, del total de la muestra, diez padres, que representan menos de una quinta parte del total, ubican a sus familias en una condición de moderadamente funcionales, estos datos son sobresalientes, porque la familia con un funcionamiento adecuado, o familia funcional, puede ser capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo, promoviendo el desarrollo integral de los mismos y lograr el mantenimiento de estados de salud favorables (Herrera, 2017) De forma directa o indirecta, la presencia de la funcionalidad se ve reflejada en las esferas afectiva, física, económica y social de la familia (López, 2017).

Finalmente, una proporción de 12%, se ubicaron en la clasificación de familias severamente disfuncionales, por lo tanto, es necesario fortalecer en ellas características positivas para que se registre un cambio favorable al interior de estas. En estos casos, la presencia en la familia, de un niño con discapacidad, puede perturbar la dinámica familiar. Una vez identificado o diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso dentro del seno familiar, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional para todos (Cabezas, 2001), sin embargo no es un asunto que no se pueda manejar, pero el estado funcional de la familia en su conjunto, definirá en gran medida la forma de enfrentar la situación y los resultados que de ello deriven.

Algunos autores estiman que 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; Padrón y García, 2018) que podrían incidir de manera negativa en la dinámica familiar, de allí la importancia de ubicarlos y en su caso definir los mecanismos alternativos para su atención inmediata en beneficio de todo el núcleo familiar y consecuentemente de los niños en la escuela.

Sin lugar a duda, la aparición de cualquier discapacidad, enfermedad crónica o terminal en alguno de los miembros de cualquier la familia, representa un serio problema en su funcionamiento y estructura, la enfermedad o discapacidad introduce una información nueva en el sistema que lo perturba y desorganiza; con frecuencia implica una crisis que impacta a cada uno de sus miembros (Telléz, 2007; Padilla, 2010 y Hernández, 2015).

Ante estos hechos, coincidimos con Fantova (2019), quien estima que el proceso de la familia donde hay un miembro con discapacidad, debe ser lo más parecido posible al proceso de cualquier otra. Dicho de otro modo: cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia, aunque es evidente que, a la fecha, las imágenes estereotipadas siguen vigentes y hay quienes a pesar de la

época en que vivimos, escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar.

La discapacidad puede aparecer como una situación que desequilibra el sistema, afectando tanto la calidad de vida familiar como a la de cada miembro que forme parte de este sistema, puede incidir en sus ritmos de vida, metas, expectativas de logro, desafíos e ilusiones (García y Bustos 2015), sin embargo, esa vivencia no tiene por qué ser siempre negativa, sino que las familias también pueden experimentar una adaptación positiva a la discapacidad, aunque ello implique asesoría especializada y tiempo para lograrlo. Al respecto Córdoba, Gómez y Verdugo (2008), aseguran que, una familia con algún miembro con discapacidad puede mostrar una interacción familiar apropiada, tal como ocurre con la mayoría de las familias estudiadas.

Tabla III.

Estado funcional que prevalece en las familias de alumnos con discapacidad atendidos por la USAER

Clasificación	Número de padres de familia	Porcentaje
Familia severamente disfuncional	7	12%
Familia moderadamente funcional	10	17%
Familia altamente funcional	41	71%
Total	58	100%

Fuente: Elaboración propia, 2019.

Experiencias relevantes que se tienen por parte de autoridades y maestros, con relación a la funcionalidad que presentan las familias de alumnos con discapacidad atendidos por la USAER, permiten asegurar que algunos padres de familia muestran una gran protección para sus hijos, en determinado momento puede surgir la sobreprotección. Lo anterior los lleva, algunas veces, a realizar en el aspecto escolar, las actividades que corresponden a los alumnos, en lugar de acompañarlos y asesorarlos, dejando que los niños se sientan constantemente vulnerables ante la ejecución de actividades escolares cuando no están sus padres y esto incida en sus resultados finales.

Para el personal docente, auxiliares y directivos, trabajar con padres de alumnos con discapacidad es una gran experiencia, ya que todos los días se aprende algo del niño y el padre con el que intervenimos. De manera especial, la comunicación con los padres permite tener un diagnóstico general de los niños y sus familias y por lo tanto un buen trabajo con los alumnos, aunque no necesariamente siempre es totalmente correcta la apreciación del personal sobre la condición familiar y del niño, como ocurrió al inicio de esta investigación, toda vez que hay un lado oculto que los padres de familia no siempre dejan ver con transparencia, posiblemente como mecanismo de protección o bien por

razones que sus propios sentimientos provocan ante una condición como la que viven.

En virtud de lo anterior, ante la imposibilidad de conocer ciertas características y atributos de los padres de familia y de sus hijos por parte del personal docente, auxiliar y directivo de los centros escolares y de las propias Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular, no queda más alternativa que reflexionar y repensar el quehacer docente, donde sí se puede incidir, a fin de determinar las mejores estrategias de trabajo con los padres, que incidan no solo en los resultados académicos de sus hijos, los alumnos con discapacidad, sino en el propio desarrollo de los mismos y por qué no decirlo, en una mejor condición de bienestar para todos, que al fin de cuentas es lo que importa, más que los resultados numéricos (calificaciones) como tal.

Precisamente en esa vertiente, tomando como base los resultados obtenidos, y considerando las propuestas por Fantova (2019) las estrategias de trabajo que estimamos más apropiadas para intervenir con los padres de familia de alumnos atendidos por la USAER son las que a continuación se indican:

- Ser honestos y veraces, tanto al interior de la familia como en la escuela.
- Respetar a las personas y a las familias en los términos que cada uno lleva su vida
- Estar convencidos de que los padres son expertos en muchas cosas: en lo relativo a sus hijos, sus vidas y las de sus familias, así como en determinadas áreas profesionales o de la vida comunitaria.
- Identificar, aprovechar y potenciar las múltiples fortalezas de los padres y familiares, pero, sobre todo, la de los alumnos atendidos por la USAER.
- Combinar la empatía y cuidar la distancia como docentes, respecto a los padres y niños, para evitar involucrarse más allá de lo que a cada uno corresponde.
- Ser pacientes en todo el proceso que se vive con padres y alumnos.
- Evitar actitudes a la defensiva, porque podrían interpretarse como ataque, cosas que no lo son.
- Hacernos respetar y respetar al otro.
- Estar disponibles, en la medida de lo posible y lo razonable.
- Procurar que siempre, en la relación con padres y familiares, se resalte y se viva, por encima de toda la meta común que tenemos, que es el bienestar de sus hijas e hijos y de las personas con discapacidad en general.

Con dichas estrategias, se fortalecen las buenas relaciones y las buenas prácticas, tanto sociales como escolares, de forma tal que su adecuada aplicación puede incidir progresivamente, de manera favorable, en los resultados de los niños en la escuela, generando sinergias positivas, en el estado de ánimo de ellos mismos, de sus padres, familiares y maestros, dando paso a un círculo virtuoso, en favor de todos quienes intervenimos en su proceso de formación y desarrollo, garantizando con ello una educación de calidad y pertinente, en beneficio de todos y especialmente de los niños con discapacidad.

Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos, fue posible identificar la prevalencia de la familia altamente funcionales, contrario a lo que se esperaba desde el inicio del trabajo, esto de algún modo tiene que ver con lo que plantea Huerta (1999), cuando refiere que los incidentes afectan a los miembros de una familia en forma distinta, en diferentes momentos, por eso, la homeostasis familiar puede funcionar adecuadamente para ellos durante algunos periodos de la vida familiar y no durante otros. Lo que significa que una visión momentánea de autoridades o maestros no necesariamente es el reflejo de la situación interna que se vive en las familias de alumnos con discapacidad, por lo que sería conveniente, revisar la situación en distintos momentos para conocer con mayor detalle, el estado funcional de las familias objeto de análisis.

Estimamos que la metodología utilizada para valorar el estado funcional de las familias, por la vía del estudio descriptivo, con la aplicación del APGAR familiar a los padres de familia fue la adecuada, ya que permitió, en ese momento, especificar las propiedades y características de las familias de alumnos con discapacidad atendidos por la USAER 95, en Metepec, Estado de México, sin mayor dificultad.

En lo que respecta a las experiencias más relevantes derivadas, se puede decir que, de acuerdo a las entrevistas y el perfil familiar realizado por el área de trabajo social, se supo que algunos de los padres, presentan rasgos de disfuncionalidad familiar, asociados con violencia y problemas de adicción, lo que nos hace pensar en un posible doble discurso de los mismos y al interior de las familias o quizás, manejo adecuado de dichas problemáticas frente a la cuestión educativa de sus hijos en condición de discapacidad, toda vez que la gran mayoría, percibe un buen funcionamiento familiar rechazan que dichas situaciones incidan de forma directa en el rendimiento escolar de sus hijos.

Los resultados en general son favorables, pero sería recomendable otorgar, a los padres de las familias que obtuvieron niveles poco adecuados de funcionalidad, a través de las instancias correspondientes, herramientas que les permitan fortalecer sus valores, afecto, participación y cohesión, para alcanzar una óptima funcionalidad que favorezca el desarrollo de los niños, de ellos como padres y del sistema familiar en su conjunto, en el entendido que de un modo u otro, tanto la familia nuclear como la extendida se ven influidos de una u otra manera por la presencia de algún familiar con discapacidad.

Del mismo modo, es fundamental revisar con mayor detalle las características y condiciones del estado de las familias con altos niveles de disfuncionalidad para definir estrategias de intervención que favorezcan la posible integración o intervención familiar con los niños, para incidir de manera positiva en sus aprendizajes y resultados pero, sobre todo, en su bienestar personal y familiar.

Al abordar esta temática, se abre un campo de posibilidades en la investigación relacionada con la educación inclusiva, la cual está cobrando cada vez mayor interés, producto de la apertura oficial y social en este sentido, y dando un giro a la forma como se veía y atendía esta situación en México,

Referencias

Andrade, H. V. (2017). *La función del Psicólogo en la detección y evaluación de alumnos con discapacidad intelectual en la USAER No. 28.* (Tesis de

- Licenciatura). Universidad Autónoma del Estado de México. Toluca, México. Recuperado de: <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/67843>
- Blanco, R. y Humayahara, M. (2004). *Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana*. Recuperado de : <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139030>
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica "Actualidades investigativas en educación"*, 1(2),0. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>
- Carballo, Y. D. (20 de abril de 2019). La alteración y el estrés. La discapacidad. Villahermosa, México. Educación inicial. <https://www.educacioninicial.com/c/000/458-alteracion-y-estres-discapacidad/>
- Casado, P. D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona, España: INTRESS.
- Córdob a, L., Gómez, J. y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad:un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2),369-383. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64770206>
- Fantova, A. F. (2019). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Instituto Interamericano del Niño. http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc.UT3.pdf
- Forero, L., Avendaño, M., Duarte, Z. y Campo, A. (2006). Consistencia Interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. volumen XXXV. 23-29. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v35n1/v35n1a03.pdf>
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad. Revista de Educación*, 12(1), 20-DOI: <http://dx.doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>
- García, R. y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, (8) Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- García, C. I. (2018). La educación inclusiva en la Reforma Educativa de México. *Revista de Educación Inclusiva*, Volumen 11. 49-62. Recuperado de: <https://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/373/359>
- Gómez, A. G. (2018). *Funcionamiento familiar en relación al rendimiento académico en escolares de la institución educativa Sundaria Buen Pastor, Juliaca 2017*. (Tesis de Licenciatura), Universidad Nacional del Altiplano, Puno, Perú.
- Hernández, R. M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, volumen 6. 46-59. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Herrera, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13(6), 591-595. Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013&lng=es&tlng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013&lng=es&tlng=es)

- Huerta, J. (1999). *Estudio de salud familiar*. En: Colegio Mexicano de Medicina Familiar, editor. Programa de actualización continua en medicina familiar. Libro 1. México: Intersistemas.
- Kanan, G. (2010). Funcionamiento familiar de los pacientes hipertensos con y sin experiencias de la migración. *Psicología y Salud. Volumen 20*. 203-212. Recuperado de: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/603/1046>
- Kerlinger, F. y Lee. (2002). *Investigación del comportamiento: Métodos de investigación en ciencias sociales*. México: McGraw Hill.
- Maiz, L. B. y Güereca, L. A. (2003). *Discapacidad y autoestima. Actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física*. Mexico: Trillas.
- Marcos, J. y Garrido, M. (2009). La Terapia Familiar en el tratamiento de las adicciones. *Apuntes de psicología, volumen 27*. 339-362. Recuperado de: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/151>
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional, núm. 16*, 381-414. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
- Padrón, X. y García, T. (2018). Homicidio y disfuncionalidad familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral, 34(2)*, 1-10. Recuperado el 07 de abril de 2020, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252018000200010&lng=es&tlng=es.
- Puig de la B. R. (1990). Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En A. Alvarez, *Discapacidad e información* (págs. 63-96). Madrid, España: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Ruiz, F. M. (2002). *Trabajo y discapacidad: incidencia de factores sociales y educativos en Extremadura*. (Tesis doctoral), Universidad de Extremadura. Badajoz, Extremadura, España. Recuperado de: <https://biblioteca.unex.es/tesis/8477237050.pdf>
- Schmidt, V. Barreyro, J. P. y Maglio, A. L. (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores?. *Escritos de Psicología. Volumen 3*. pp.30-36. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=271019811003>
- SEP. (1997). *Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales*. México: Araru. Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/233465076/SEP-ARARU-1997-Menores-Con-Discapacidad-y-Necesidades-Educativas-Especiales-INTRODUCCION-Antologia-Mexico>
- SEP. (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. Recuperado de: <http://edu.jalisco.gob.mx/cepse/sep-2006-orientaciones-generales-para-el-funcionamiento-de-los-servicios-de-educaci%C3%B3n-especial>
- Sobrino, L. (2008). Niveles de satisfacción familiar y de comunicación entre padres e hijos. *Av. Psicol 16 (1)*. Recuperado de: <http://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/sastisfaccionfamiliar.pdf>

- Suarez, C. M., y Alcalá E. M. (2014). APGAR Familiar. Una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista de Medicina La Paz volumen 20*, 53-57. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010
- Telléz, A. (2007). *Manejo de la enfermedad en la familia*. (Reporte de experiencia profesional). Universidad Nacional Autónoma de México. México. Recuperado de: https://repositorio.unam.mx/contenidos/reporte-de-experiencia-profesional-manejo-de-la-enfermedad-en-la-familia-62855?c=BDdyx2&d=false&q=*&i=1&v=1&t=search_0&as=0
- UNESCO. (2014). *Iniciativa Marco de Análisis de la Calidad de la Educación General* Recuperado de: <http://www.ibe.unesco.org/>.
- Valbuena, L. A. (2009). *Clima y calidad de vida familiar en adolescentes*. (Trabajo especial de grado): Universidad Rafael Urdaneta: Maracaibo, Venezuela. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/354627889/CLIMA-Y-CALIDAD-DE-VIDA-pdf>
- Victoria, A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. vol.46, n.13. pp.1093-1109. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008
- Villavicencio, C. y Villarroel, M. (2017). Comunicación afectiva en familias desligadas. *Fides et Ratio*. Volumen 13. 15-39. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2017000100003