

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

López-Márquez, Norma Graciela

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

IE Revista de Investigación Educativa de la REDIECH, vol. 8, núm. 14, 2017

Red de Investigadores Educativos Chihuahua A. C., México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=521653267018>

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

Contenido

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

Family functioning and school participation of families with disabled children

Norma Graciela López-Márquez * nogaloma@gmail.com
Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, México

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.

Palabras clave: discapacidad, funcionalidad familiar, participación escolar.

Abstract: To achieve inclusive education of disabled children, it is essential an effective and assertive interaction between parents and school. The objective of this research was to describe the family functioning (FF) and the rate of school participation of parents (PEPF) of disabled neuromusculoskeletal children using a descriptive study of 108 parents who attend to the Centro de Rehabilitación Teletón (CRIT) in Chihuahua, México. School participation questionnaire for parents was assembled by the Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (INEE) and family Apgar. The results expose that 60.2% perceive FF normally, 37% mild dysfunction and 2.8% severe dysfunction. 83.2% shows high degree of PEPF and 16.8% regular. Positive and significant relationship between FF and PEPF ($r = 0.434$) was found. 60% feel dissatisfied with the support they received from the family. It was revealed that between 42% and 49% do not know school objectives, neither of the subjects or school projects. 58.3% do not attend school for parents and 72.2% are never willing to belong to the parent partnership. Public education is in charge of serving the 91.7% of the participants children. It is concluded that there is a high correlation among the variables of study and this research provides relevant information for further research on the profile of families with disabled children that directs to active school participation.

Keywords: disabilities, family functioning, school participation.

IE Revista de Investigación Educativa de la REDIECH, vol. 8, núm. 14, 2017

Red de Investigadores Educativos Chihuahua A. C., México

Recepción: 07 Junio 2017
Aprobación: 07 Agosto 2017

Redalyc: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=521653267018>

CC BY-NC

Introducción

En México, la responsabilidad de la educación para niños radica principalmente en las familias; su participación en la escuela es un componente esencial para lograr mejorar la calidad, integración e inclusión educativa de todos los niños, primordialmente de los infantes con discapacidad neuromusculoesquelética, ya que ellos requieren cuidados y atenciones especiales tanto de parte de su familia como del personal de la escuela. Las discapacidades neuromusculoesqueléticas son todas aquellas discapacidades que se generan por la alteración o enfermedad del sistema neuro-músculo-esquelético y que pueden ser producidas ya sea en forma congénita, por enfermedades o traumatismos (Balladares, 2002). La familia es la institución social más antigua y es objeto de estudio en el ámbito educativo, social y clínico. Es la primera institución que ejerce influencia en el niño, ya que transmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria. Asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, “pues 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 y Ledesma, 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.

En Chihuahua, los trabajos relacionados con la PEPF en la escuela de los niños con discapacidad y su relación con la FF son escasos. Por lo tanto, se hace necesario el desarrollo de investigaciones que exploren estos aspectos.

Materiales y métodos

La investigación se realizó en el CRIT Chihuahua en el año 2016. Se empleó un diseño descriptivo de corte transversal y relacional. Se utilizó un método aleatorio. La muestra fue constituida por 108 padres de familia de las clínicas A y B del CRIT Chihuahua, cuyos hijos asisten a escuelas de nivel preescolar o primaria en CAM (Centro de Atención Múltiple), preescolar o primaria regular con o sin USAER (Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular), secundaria y preparatoria.

Para la medición de la FF se utilizó el cuestionario Apgar-familiar diseñado en 1978 por Smilkstein. Existen estudios como el de “Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar”, donde se concluyó que el cuestionario de función familiar Apgar familiar es válido y fiable (Bellon, Delgado, Luna y Lardelli, 1996). En el trabajo original se obtiene un alto grado de correlación (0.80) con el Pless-Satterwhite Family Function Index. El análisis factorial demuestra que se trata de una escala unidimensional; es decir, los cinco ítems miden aspectos del mismo concepto (la disfunción familiar) (Smilkstein, Ashorth y Montano, 1982). Se trata de un cuestionario que puede ser autoadministrado o heteroadministrado que consta de cinco ítems tipo Likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. Los puntos de corte son los siguientes: normofuncional: 7-10 puntos; disfuncional leve: 4-6; disfuncional grave: 0-3 (<http://es.slideshare.net/herbafriend88/el-apgar-familiar>).

Para determinar el grado de PEPF se aplicó el cuestionario para padres de familia elaborado por el Instituto Nacional de Evaluación Educativa (INEE) de México. Este cuestionario permite identificar el grado de participación de los padres de acuerdo con tres dimensiones:

visión, disposición y actividades realizadas en la escuela o en casa. Contiene cuatro apartados que se refieren a los aspectos que los padres deben conocer acerca de la escuela y de su hijo, la disposición para su participación, su asistencia a algunas actividades escolares y su apoyo en casa para el trabajo escolar. Consta de 51 reactivos. El primer apartado se contesta con tres opciones (sí, poco y no) y en los tres siguientes se presenta una escala de frecuencia (siempre, casi siempre, a veces, casi nunca y nunca). Una vez asignados los valores, se suman las puntuaciones de cada pregunta, se obtiene un puntaje total y se ubica en las siguientes categorías: 159 a 213 puntos, participación alta; 105 a 158 puntos, participación regular; 51 o menos a 104 puntos, participación baja. Este instrumento fue sometido a un proceso de evaluación de su calidad técnica, que incluyó su revisión por parte de un conjunto de expertos (tanto en aspectos de diseño de instrumentos como en conocimiento del sistema 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, Martín y Sánchez, 2009).

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>).

El 83.3% del grupo de estudio son dependientes económicos, 61.1% están casados, 82.5% de las familias tienen de 3 a 5 integrantes, 56.5% conforman familias completas (mamá, papá e hijos). El porcentaje de los que pertenecen a la clínica A y B es muy similar (48.1% y 49.1%, respectivamente), la escolaridad de los cuidadores más frecuente es la secundaria (39.8%). El 67.6% de las familiar tiene de 1 a 3 años asistiendo al CRIT y el 77.8% de los cuidadores custodia al paciente las 24 horas de día. El 82.2% lleva al paciente a la escuela y el 55.6% cuenta con automóvil propio para hacerlo, mientras el 28.7% lleva al paciente a la escuela caminando.

Respecto a los niños (pacientes del CRIT), se encontró que el 40.7% acude a preescolar o primaria regular, 23.2% a preescolar o primaria con USAER, el 17.6% asiste a preescolar o primaria en algún CAM, el 15.7% va a la secundaria y el 2.8% a la preparatoria. El diagnóstico predominante es parálisis cerebral infantil (PCI) con un 41.7%, seguido de mielomeningocele con 12% y distrofia muscular Duchene con 9.3%. Estos datos de los diagnósticos comprueban lo que dice la literatura, donde mencionan que en México no se conocen con exactitud las cifras de prevalencia de la PCI, pero algunos especialistas dicen que ocupa el primer lugar de los problemas incapacitantes de la niñez. Su incidencia, según algunos estudios, es de seis casos de PCI por cada mil nacidos vivos (INEGI, 2010).

¿Cuáles son los niveles de la funcionalidad familiar?

Cuadro 1.

¿Cuáles son los niveles de la funcionalidad familiar?

Cuadro 1. Análisis estadístico descriptivo del cuestionario Apgar familiar

Ítem	Casi nunca (0)	A veces (1)	Casi siempre (2)
	Cantidad / %	Cantidad / %	Cantidad / %
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	25 23.1%	41 38%	42 38.9%
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	4 3.7%	50 46.3%	54 50%
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	10 9.3%	43 39.8%	55 50.9%
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	4 3.7%	50 46.3%	54 50%
5. ¿Siente que su familia le quiere?	2 1.9%	22 20.4%	84 77.8%

Análisis estadístico descriptivo del cuestionario Apgar familiar

El cuadro 1 muestra que la mayoría de los entrevistados (61.1%) casi nunca o a veces están satisfechos con la ayuda que reciben de su familia; por lo tanto, 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 (Kanán, Rivera, Rodríguez, López, Medellín y Caballero, 2010). 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 resolutiva. 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., 2010).

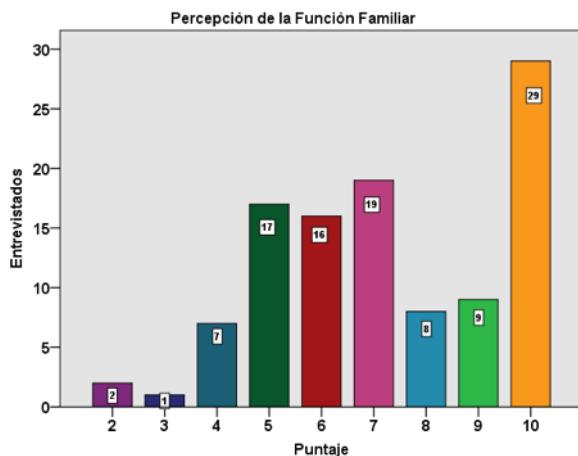


Fig. 1.
Percepción de los padres de familia sobre la funcionalidad familiar.

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 (figura 1). 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 o terminal en alguno de los miembros de la familia representa un serio problema en su funcionamiento y estructura, pues la enfermedad o discapacidad introduce una información nueva en el sistema que lo perturba y desorganiza; entonces, con frecuencia implica una crisis que impacta a cada uno de sus miembros (Télez, 2007).

Participación de los padres de familia en la escuela

Análisis estadístico descriptivo de los apartados que componen el cuestionario de participación escolar para padres de familia

Cuadro 2.

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%

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

En el apartado I del cuestionario para padres de familia se observa que entre el 42% y el 44% de ellos ignoran los objetivos del centro escolar y de cada materia que se le imparte a su hijo(a), así como el 67.6% conoce poco o desconoce el proyecto escolar. Estos aspectos deben ser adquiridos indispensablemente por los padres de familia, ya que al conocerlos podrán brindar a sus hijos un apoyo académico objetivo en casa; del mismo modo comprenderán los logros y aprendizajes esperados. Los padres de familia deben preocuparse por conocer, a través de encuentros formales o informales con los profesores de sus hijos, aspectos como los objetivos, métodos y contenidos del currículo escolar y cuáles actividades pueden realizar en casa para apoyar la marcha escolar de los niños (Palacios, 1998). La respuesta a muchas necesidades educativas supone un esfuerzo coordinado entre la escuela y la familia.

Cuadro 3.

Ítem	Cuadro 3. Apartado II. Disposición de los padres de familia hacia la participación mediante determinadas actividades				
	Siempre (5)	Casi siempre (4)	A veces (3)	Casi nunca (2)	Nunca (1)
	n / %	n / %	n / %	n / %	n / %
Estoy dispuesto a:					
22. Formar parte de la mesa directiva de la sociedad de padres de familia.	8 / 7.4%	8 / 7.4%	8 / 7.4%	6 / 5.6%	78 / 72.2%
23. Asistir a la Escuela para Padres.	16 / 14.8%	12/11.1%	5/4.6%	12/11.1%	63/58.3%
24. Platicar con el profesor(a) acerca de alguna situación problemática en la casa que afecte el comportamiento de mi hijo(a).	28 / 57.4%	28 / 25.9%	7 / 6.5%	4/3.7%	7/6.5%
25. Platicar con el profesor(a) sobre las actitudes, conductas o dificultades de mi hijo(a).	68 / 63%	26 / 24.1%	11 / 10.2%	3 / 2.8%	0
26. Ayudar al profesor(a) a adornar el salón para alguna ocasión especial.	28 / 25.9%	27 / 25%	31 / 28.7%	12 / 1.1%	10 / 9.3%
27. Ayudar a elaborar algún material que el profesor(a) necesite para la clase (por ejemplo, los materiales que se tienen que recortar en los libros de texto).	30 / 27.8%	33 / 30.6%	30 / 2.8%	6 / 5.6%	9 / 8.3%
28. Acompañar al profesor(a) en alguna visita fuera de la escuela.	24 / 22.2%	26 / 24.1%	27 / 25%	8 / 7.4%	23 / 21%
29. Informar al profesor(a) de enfermedades, alergias o vacunación de mi hijo(a).	83 / 76.9%	20 / 18.5%	2 / 2.9%	1 / 0.9%	2 / 1.9%

Apartado II. Disposición de los padres de familia hacia la participación mediante determinadas actividades

El apartado II muestra el grado de disposición que tienen los padres de familia para participar en actividades que son indispensables para el buen funcionamiento escolar y la mejor relación entre padres y maestros. En general, los padres de familia están dispuestos a la mayoría de las actividades mostradas en el cuadro 3; sin embargo, se puede describir como hallazgo que el 72.2% de ellos fueron tajantes al expresar que nunca desean formar parte de la sociedad de padres, 58.3% nunca asistirán a la Escuela para Padres y muchos muestran resistencia para acompañar al profesor a alguna visita fuera de la escuela. Formar parte de la sociedad de padres es una tarea complicada, ya que tiene responsabilidades que implican tiempo extraescolar; por lo tanto, sería difícil comprometerse, ya que ellos necesitan ese tiempo en satisfacer otras necesidades de su hijo(a); esto se puede constatar al conocer los objetivos principales que deben lograr. El Reglamento de Asociaciones de Padres de Familia establece en su artículo 4o. que los objetivos de estas agrupaciones serán: representar ante las autoridades escolares los intereses que en materia educativa sean comunes a los asociados; colaborar con el mejoramiento de la comunidad escolar y proponer a las autoridades las medidas que estimen conducentes; participar en la aplicación de las cooperaciones en numerario, bienes y servicios que las asociaciones hagan al establecimiento escolar; contribuir a la educación para adultos de sus miembros, etc. (<http://www.sep.gob.mx/wb/sep1/reglamentos>).

Cuadro 4.

Ítem	Cuadro 4. Apartado III. Asistencia de los padres de familia a algunas actividades escolares				
	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%	1/1.9%
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%	1/1.9%	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%	1/1.9%	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%

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

El apartado III explica cómo de forma voluntaria los padres de familia participan en algunas actividades escolares. Según el análisis estadístico, en la actividad que participan menos es la asistencia a clases muestra o clases públicas; sin embargo, este resultado puede presentarse porque no en todas las escuelas dan este tipo de clases. En general son padres que voluntariamente participan en las actividades que organiza la escuela, por lo que sus hijos experimentan un aprendizaje significativo cuando sus padres les brindan el ejemplo del interés en ellos y en lo que pasa en la escuela. Como lo refieren investigaciones, la familia es una unidad que posee un significado emocional; la conducta y manera de ser de cada individuo reflejan la influencia del sistema familia. Los patrones al interior de la familia provienen de generaciones anteriores y sientan las bases para las generaciones futuras (Bowen, 1991). La familia transmite normas, valores, conocimientos y habilidades que los niños aprenden; el ámbito familiar en el que el niño crece determina su vida infantil e influye de manera positiva o negativa en su desarrollo escolar (Lobato, 2001).

Cuadro 5.

Ítem	Cuadro 5. Apartado IV. Actividades que los padres pueden realizar en casa para apoyar el trabajo escolar				
	Siempre (5)	Casi siempre (4)	A veces (3)	Casi nunca (2)	Nunca (1)
	n / %	n / %	n / %	n / %	n / %
En casa ayudo a mi hijo(a):					
38. Procurando que lea.	27/25%	45/41.7%	24/22.2%	1/9%	11/10.2%
39. Revisando tareas.	50/46.3%	46/42.6%	10/9.3%	1/9%	1/9%
40. Apoyando en la elaboración de las tareas con él (ella).	52/48.1%	47/43.5%	7/6.5%	2/1.9%	1/9%
41. Dándole los materiales que necesita para estudiar y/o hacer la tarea.	60/55.6%	43/39.8%	3/2.8%	1/9%	1/9%
42. Buscando información que necesita para hacer sus tareas.	48/44.4%	51/47.2%	6/5.6%	2/1.9%	1/9%
43. Procurando que tenga un espacio adecuado para estudiar y/o hacer la tarea.	56/51.9%	40/37%	8/7.4%	2/1.9%	2/1.9%
44. Revisando que lleve los materiales que necesita para trabajar en la escuela.	59/54.6%	46/42.6%	2/1.9%	1/9%	0
45. Procurando un ambiente familiar tranquilo para que estudie.	50/46.3%	54/50%	4/3.7%	0	0
46. Alimentándolo(a) bien.	73/67.6%	34/31.5%	1/9%	0	0
47. Cuidando su aseo e higiene personal.	76/70.4%	32/29.6%	0	0	0
48. Llevándolo(a) o mandándolo(a) temprano a la escuela.	71/65.7%	36/33.3%	1/9%	0	0
49. Platicando con él (ella) acerca del trabajo que hace en la escuela.	61/56.5%	43/39.8%	4/3.7%	0	0
50. Motivándolo(a) hacia el éxito en la escuela.	61/56.5%	42/38.9%	5/4.6%	0	0
51. Motivándolo(a) para que estudie.	65/60.2%	38/35.2%	4/3.7%	1/9%	0

Apartado IV. Actividades que los padres pueden realizar en casa para apoyar el trabajo escolar

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, Marítn y Sanchez, 2009).

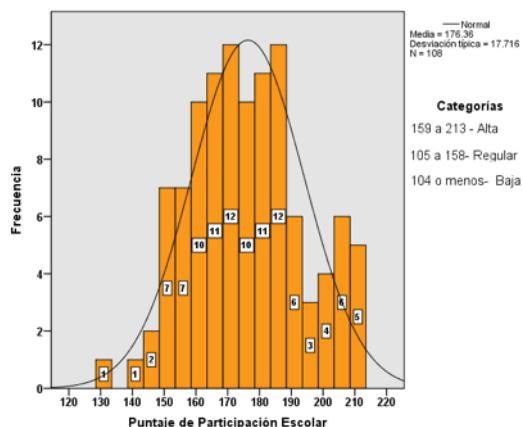
Cuadro 6.

Cuadro 6. Análisis descriptivo de los apartados del cuestionario para padres

Apartados	Media	Desv. típica
I. Conocimiento e información que los padres deben tener acerca de su hijo y de la escuela a la que asiste su hijo(a).	53.07	7.06
II. Disposición de los padres de familia hacia la participación mediante determinadas actividades.	27.72	5.67
III. Asistencia de los padres de familia a algunas actividades escolares.	33.97	4.61
IV. Actividades que los padres pueden realizar en casa para apoyar el trabajo escolar de su hijo(a).	61.56	6.78

Análisis descriptivo de los apartados del cuestionario para padres

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 y Wahlberg, 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?

Fig. 2.

Análisis estadístico descriptivo del grado de participación escolar

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 (Valdés, Marítn y Sánchez, 2009). 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 y Maírtin, 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>).

De acuerdo con otros estudios, se reflexiona acerca de que existen varios factores que favorecen la PEPF en las actividades relacionadas con la escuela. El primero es que los padres hayan observado la participación modelada por sus propios padres y otros adultos; el segundo se refiere a que los padres se involucran más si experimentan un sentido de eficacia personal para ayudar a sus hijos a tener éxito en la escuela. El tercer factor es un aumento en la participación de los padres si perciben oportunidades, invitaciones o exigencias de ayuda del personal escolar y de sus hijos (Hoover, Bassler y Burow, 1995). La participación escolar alta de este grupo de estudio probablemente está justificada en la percepción de eficacia que tienen los padres de familia acerca de las habilidades y destrezas que han adquirido para el manejo de la discapacidad de su hijo o hija, pero, sobre todo, el conocimiento para atenderlo en el ámbito social y el anhelo inacabado de ver consolidada en un futuro la inclusión escolar para sus hijos.

¿Cuál es la relación existente entre la funcionalidad familiar y la participación de los padres de familia en la escuela de su hijo o hija con discapacidad?

Cuadro 7

Cuadro 7. Descripción de la relación entre FF y PEPF			
	Correlaciones	Funcionalidad familiar (FF)	Participación escolar (PEPF)
Funcionalidad familiar	Correlación de Pearson	1	0.434**
	Sig. (bilateral)		0.000
	N	108	108
Participación escolar	Correlación de Pearson	0.434**	1
	Sig. (bilateral)	0.000	
	N	108	108

**La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

Descripción de la relación entre FF y PEPF

Para cuantificar el grado de relación lineal existente entre las variables de estudio se utilizó la correlación de Pearson (r).

En el cuadro 7 se advierte que existe una relación alta y significativa entre la FF y la PEPF, ya que la correlación (r) es significante al nivel 0.05 bilateral. Se trata de una relación positiva, pero no perfecta. El nivel de significatividad en las dos direcciones permite manifestar que si se fuese a repetir el estudio correlacional obteniendo la muestra de la misma población de donde se sacó esta muestra de estudio, los resultados se mantendrían consistentes y la probabilidad de cambios sería nula. Ambas variables están asociadas por diversas razones; puede ser posible que la FF influencie en la PEPF, o viceversa.

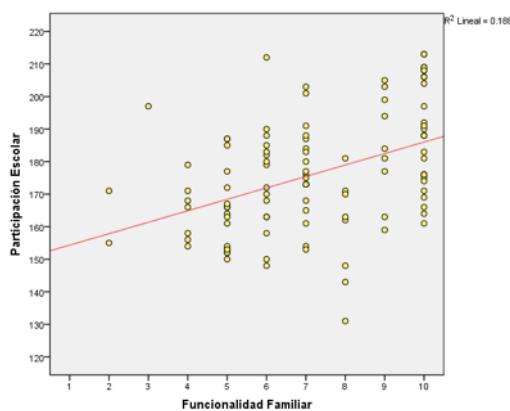


Fig. 3.
Representación gráfica de la correlación existente entre FF y PEPF.

En la gráfica de la figura 3 se logra apreciar la correlación significativa entre las variables de estudio. La nube de datos se ajusta razonablemente a una recta con pendiente positiva. Según el coeficiente de determinación R^2 muestra que la 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?

Cuadro 8

Cuadro 8. Análisis descriptivo de la participación escolar según el nivel educativo		
Variables	Frecuencia	Participación escolar media
Nivel escolar	Preescolar regular	16
	Preescolar USAER	6
	Preescolar CAM	12
	Primaria regular	28
	Primaria USAER	19
	Primaria CAM	7
	Secundaria	17
	Preparatoria	3
Tipo de escuela	Pública	99
	Privada	9

Análisis descriptivo de la participación escolar según el nivel educativo

La educación pública brinda servicios educativos al 91.7% de los niños con discapacidad neuromusculoesquelética 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 constatar que el porcentaje de niños que acude a escuelas de gobierno concuerda con los informes que ofrece el departamento de estadística de SEECH (Servicios Educativos del Estado de Chihuahua), en donde reflejan que en Chihuahua el ciclo escolar 2014-2015 la matrícula de niños con necesidades educativas especiales fue de 14,310, de los cuales el 98.66% pertenecen a escuelas de gobierno y el 1.34% (194) a escuelas particulares; estas últimas solo se encuentran en Chihuahua capital (<http://seech.gob.mx/estadistica>). Por lo tanto, se está cumpliendo con el artículo 63 publicado en la Ley para la Atención de las Personas con Discapacidad en el Estado de Chihuahua, que dice que la educación especial se impartirá en las instituciones ordinarias, públicas o privadas del sistema educativo mediante programas de apoyo, según las necesidades educativas especiales de cada alumno con discapacidad (<http://www.ordenjuridico.gob.mx>). Sin duda, la educación especial está cobijada por los sistemas estatales y federales gubernamentales; por eso es viable para el personal que ofrece sus servicios en el CRIT canalizar a las familias a estos centros educativos de gobierno, porque en ellos su hijo o hija recibirá un servicio especializado.

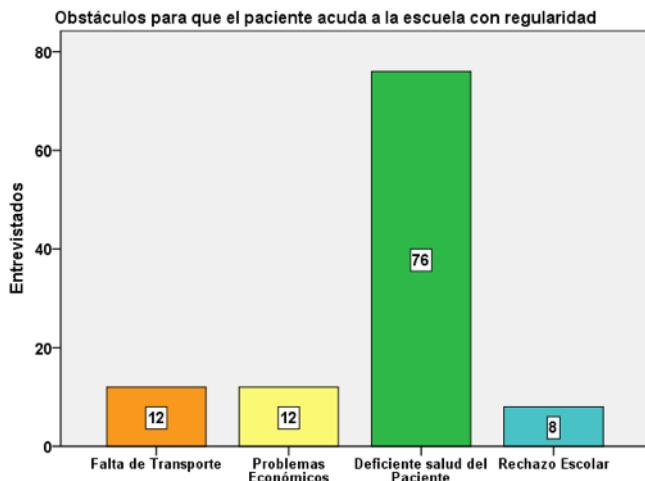


Fig. 4.

Descripción de los obstáculos que se pueden presentar para que los niños falten a la escuela.

El 77.8% de los padres de familia demuestran su compromiso con la escuela llevando a sus hijos cuatro o cinco días a la semana con seguridad. Así mismo, la gráfica de la figura 4 marca claramente que el principal obstáculo para que un niño no acuda a la escuela es la salud deficiente/ enfermedad de su hijo(a); por lo tanto, es imperioso mantener una buena salud en los niños. Para ello, el CRIT proporciona una amplia gama de apoyos (médicos, clínicos, terapéuticos, etcétera) para mejorar la salud del paciente y enriquecer su calidad de vida. Se puede comprobar que los padres de familia no consideran que el tiempo utilizado al asistir al CRIT afecte negativamente en la educación de sus hijos; por tal motivo, se confirma que el CRIT es partícipe del esfuerzo que se hace para lograr la inclusión educativa y social de los niños que atienden.

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 quién tiene un por qué, es capaz de cualquier cómo”

Fuente: Nietzsche.

Referencias

- Balladares, P.A. (2002). Trastornos afectivos y psicosociales debidos a discapacidad neuromusculoesquelética. *Pharos*, 9(2). Santiago, Chile: Universidad de Las Américas.
- Bellon, J.A., Delgado, A., Luna del Castillo, J.D. y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria*, 18(6), 289-296.
- Bowen, M. (1991). De la familia al individuo. Barcelona, España: Paidós.
- Castellón Castillo, S. y Ledesma, A.E. (2012, julio). El funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spiritus, Cuba. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Recuperado de <http://www.eumed.net/rev/ccccs/21/ccla.html>
- González Sala, F. (2012). La percepción de la funcionalidad familiar: confirmación de su estructura bifactorial. *Escritos de Psicología*, 5(1). Málaga, España.
- Guevara Niebla, G. (1996). La relación familia-escuela. *Rev. Educación* 2001, (8), 6-13.
- Guzmán, E. y Martín del Campo, S. (2001). Caracterización de la relación familia escuela y sus implicaciones en la interacción psicopedagógica. *Educar*, (18), 8-21.
- Herrera Santí, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Rev. Cubana Med. Gen Integr.*, 13(6), 591-595

- Hoover Dempsey, K.V., Bassler, O.C. y Burow, R. (1995). Parents' reported involvement in students' homework: Strategies and practices. *Elementary School Journal*, (95), 435-450.
- <http://es.slideshare.net/herbafriend88/el-apgar-familiar>
- http://seech.gob.mx/estadistica/paginas_asp/IndicaModalSost.asp
- <http://www.congresochihuahua.gob.mx/biblioteca/leyes/archivosLeyes/150.pdf>
- <http://www.sep.gob.mx/wb/sep1/reglamentos>
- <http://www.teleton.org/home/contenido/modelo-de-atencion-crit>
- <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Estatatal/Chihuahua/wo22633.pdf>
- INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Estados Unidos Mexicanos/ Población con discapacidad.
- Kanán Cedeño, G., Rivera Heredia, M.E., Rodríguez Orozco, A., López Peñaloza, J., Medellín Fontes, M.M. y Caballero Díaz, P. (2010). Funcionamiento familiar de los pacientes hipertensos con y sin la experiencia de la migración. *Psicología y Salud*, 20(2), 203-212.
- Lobato, G. (2001). Diversidad y educación: la escuela inclusiva y el fortalecimiento como estrategia de cambio. México: Paidós.
- Palacios, J. (1998). Familia y escuela: padres y profesores. En M.J. Rodrigo y J. Palacios (eds.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 333-349). Madrid, España: Alianza.
- Parra Ortiz, J.M. (2004). La participación de los padres y de la sociedad circundante en las instituciones educativas. *Tendencias Pedagógicas*. Madrid, España.
- Parrellada, C. (2008). ¿Se invaden, se necesitan...? *Cuadernos de Pedagogía*, (378), 47-51.
- Rodríguez Lares, J.J. (1993). La participación de los padres de familia en la escuela primaria pública: naturaleza y perspectiva (tesis de grado en educación sin publicar, Universidad de Colima, México).
- Ruiz Cuéllar, G. (2007). Batería de instrumentos para la evaluación y la autoevaluación del desempeño de los agentes educativos en escuelas primarias. Manual para su uso y aplicación. México: Dirección de Evaluación de Escuelas del INEE.
- Shanahan, T. y Walberg, H. (1985). A descriptive analysis of high school seniors with speech disabilities. *Journal Pub Med*, 18(4), 295-304.
- Smilkstein, G., Ashworth, C. y Montano, D. (1982). Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. *J Fam Pract*, 15, 303-311.
- Télez, A. (2007). Manejo de la enfermedad en la familia. Reporte de experiencia profesional (tesis de maestría en psicología no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México).
- Valdés Cuervo, Á.A., Martín Pavón, M. y Sánchez Escobedo, P. (2009). Participación de los padres de alumnos de educación primaria en las actividades académicas de sus hijos. *REDIE Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 11(1), 1-17. México: Universidad Autónoma de Baja California.

Notas de autor

- * 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.