

Estado: El preprint ha sido enviado para publicación en revista

PERCEPCIONES SOBRE EL ROL EDUCATIVO DE LAS FAMILIAS CON ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD

Paola Alejandra Betancourt Quinatoa, Germánico Napoleón Esquivel Esquivel

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.3209>

Enviado en: 2021-11-15

Postado en: 2021-11-16 (versión 1)

(AAAA-MM-DD)

Artículo de Investigación

PERCEPCIONES SOBRE EL ROL EDUCATIVO DE LAS FAMILIAS DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD

PERCEPTIONS ABOUT THE EDUCATIONAL ROLE OF FAMILIES OF STUDENTS WITH DISABILITIES

Paola Alejandra Betancourt Quinatoa¹, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7982-1749>

Germánico Napoleón Esquivel Esquivel², ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3907-8177>

¹Universidad Politécnica Salesiana, Maestría en Educación Especial, Quito, Ecuador. Email: paito0820@hotmail.es

²Universidad Politécnica Salesiana, Carrera de Educación, Quito, Ecuador. Email: gesquivel@ups.edu.ec

RESUMEN

La familia constituye la primera institución educadora del sujeto con discapacidad, al generar procesos que le permiten desarrollarse integralmente y que deben ser optimizados por las instituciones educativas públicas o privadas. El problema surge cuando el rol educativo no se asume en corresponsabilidad con la escuela, porque algunas familias suelen delegar casi toda la educación de sus hijos a las instituciones educativas. A partir de esta problemática se plantea el objetivo de identificar las percepciones de los padres de familia sobre su rol en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad. Para alcanzar el fin investigativo propuesto, mediante un enfoque mixto se recurrió a la búsqueda de información en base de datos y al análisis documental, que prosiguió con la aplicación de un cuestionario a una muestra compuesta por 92 familias; se continuó con el análisis de la información y con la interpretación de los resultados. Como conclusión principal aparece que un pequeño grupo de familias aún sigue delegando varias funciones a los centros educativos que frecuentan sus hijos.

PALABRAS CLAVE: Comunidad educativa, familia, rol educativo, corresponsabilidad educativa, estudiantes con discapacidad

ABSTRACT

Families constitute the first educational institution of a disable person by generating processes to allow them to develop comprehensively which must be optimized by public or private educational institutions. The problem arises when the educational role is not assumed in co-responsibility with schools, as some families are used to delegate almost all the education of their children to educational institutions. Based on this problem, the objective is to identify the perceptions of parents about their role in the educational process of their children with disabilities. To achieve the proposed research goal, a mixed approach was used to search for information in databases and a document analysis, which continued with the application of a questionnaire to a sample population of 92 families and then the information analysis and the interpretation of results. As a main conclusion, the study shows that a small group of families still delegate several functions about their children to educational institutions.

KEYWORDS: Educational community, family, educational role, educational co-responsibility, disable students.

Recibido: (14/05/2021)

Aceptado: (05/11/2021)

INTRODUCCIÓN

El desarrollo adecuado de las funciones de una familia depende de la combinación de emociones, necesidades, visión de futuro y estilo educativo (Mayorga, Madrid y García 2015). La forma en que los padres desempeñan su rol y su favorecimiento o no al proceso educativo de sus hijos contribuye a la toma de decisiones frente a los ajustes a realizar. La importancia de la familia reside, entre otros aspectos, en ser percibida como un punto de partida para la búsqueda de soluciones, pues gracias a ella se fortalecen procesos de comunicación en favor de sus hijos (Sánchez, 2006), (Araya, 2007).

Considerando la importancia de este supuesto, el propósito de la investigación consiste en identificar la percepción de los padres como miembros de la comunidad educativa sobre su rol en la educación de sus hijos con discapacidad, debido a que el problema se manifiesta dentro de las instituciones educativas, cuando los padres por diversas razones delegan muchas de sus responsabilidades a dichas instituciones.

De acuerdo con Simón, Giné y Echaita (2016), estudios realizados por la Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Educación Inclusiva, sostienen que resulta crucial para los profesores sentirse apoyados y poder trabajar en conjunto y de forma colaborativa con otros profesionales y con las familias, en función de formar redes de apoyo, propuesta que surge con una orientación inclusiva, ya que la información que la familia pueda brindar a los centros educativos, basada en el vínculo afectivo y el conocimiento de las necesidades de sus hijos, facilita el planteamiento y alcance de objetivos propuestos para lograr un aprendizaje adecuado.

Para comprender la situación del tema de estudio, según los antecedentes históricos, en el año 1517 en los Estados Unidos se desarrolló un método pedagógico para enseñar a leer y escribir a personas invidentes debido a la falta de centros educativos especiales. En el año 1829 se abrió la primera escuela especial para invidentes, *Perkins school for the blind*, ubicada en Boston, la cual brindó la posibilidad de que las personas con discapacidad se desarrollaran en el ámbito profesional (Muñante y Quishpe 2019).

Así, el siglo XX dio inicio con dos sucesos importantes para la pedagogía: en 1901 se inauguró en Bruselas la Escuela de Ovidio Decroly para retrasados y anormales, términos utilizados para referirse a las personas con discapacidad en aquella época, mientras que en 1906 se creó en Roma la primera *Casa dei Bambini* para niños pobres y con problemas, de María Montessori (Vergara 2002).

De acuerdo con Deliyore (2018), a nivel latinoamericano en los años ochenta la mayoría de países desarrolló acciones a favor de la integración educativa. En esta época prevalecía el Modelo Rehabilitador que pretendía curar a las personas con discapacidad con el objetivo de ocultar sus diferencias y que pudieran ser reincorporadas a la sociedad, por lo que actuaba como una herramienta de normalización. Sin embargo, aunque tomó tiempo, según sostiene Velarde (2012) “el modelo rehabilitador fue dando paso a lo que hoy conocemos como modelo social” (p. 126).

En Ecuador, en la década de los años cuarenta aparecen las primeras agrupaciones de personas ciegas para ayudarse en la movilización, pero fue en los años 70 cuando por iniciativa de los padres de familia que tenían hijos con discapacidad ocurren los primeros pasos significativos a favor de las personas con discapacidad (Echeverría y Quishpe 2014).

Actualmente, las estadísticas del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC, 2021) señalan que en Ecuador existe un total de 470.820 personas con discapacidad, equivalente al 2.78 % de la población total. Mientras que, de acuerdo con los datos del Ministerio de Educación, el 19.21 % de estudiantes con discapacidad se encuentran en instituciones de educación especial y un 78.50 % en educación regular (CONADIS, 2021).

Dada dicha prevalencia, la Constitución del Ecuador (Asamblea Constituyente 2008) en el Capítulo tercero resalta los derechos de las personas con discapacidad y grupos de atención prioritaria, al señalar en el Artículo 49 que los cuidadores y familiares de personas con discapacidad tienen el derecho de recibir capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

La falta de información que recibe la familia de cómo asumir las situaciones propias que se originan de la condición de discapacidad de su hijo, le limita a asumir deberes y responsabilidades y colaborar en los procesos educativos de un hijo, afectando la armoniosa relación entre los miembros de la familia. (Gallegos 2017:29)

Por lo que, partiendo del derecho de las familias a dicha capacitación, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (2013), a través del Programa de Desarrollo de Capacidades a Familias de Personas con Discapacidad, señala que estas capacidades hacen referencia a aquellas posibilidades que tiene la familia para realizar acciones que fomenten la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, donde resulta primordial sensibilizar a las familias previamente sobre cómo detectar sus propias necesidades, reconocer las reglas y normas establecidas dentro del hogar y buscar apoyo.

En cuanto a la comunidad educativa, Maeztu (2006) afirma que la inclusión de profesionales y familias se conoce como trabajo colaborativo y comprende tareas como: comunicación entre el personal docente, planificación conjunta entre toda la comunidad educativa, exposición de dudas o experiencias, establecimiento de acuerdos y una adecuada comunicación entre familia y escuela, mediante la cual los profesores puedan conocer los antecedentes del alumno, la dinámica familiar y las expectativas de la familia sobre el progreso escolar de su hijo (Arias y Muñoz 2019).

En Ecuador, la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), respecto a los derechos de las personas con discapacidad, en el Artículo 31 destaca la importancia de la capacitación y formación a la comunidad educativa. El Artículo 35, por su parte, indica que la educación deberá ser de carácter co-participativo, por lo que los centros involucrarán a la familia en los procesos educativos y formativos; por lo tanto, ambas instituciones complementarias deben trabajar en conjunto en la formación de los estudiantes, a través del reconocimiento de sus fortalezas, debilidades y potencialidades (Acuña *et al.* 2017).

“Los maestros son los actores principales y la esencia de los procesos de innovación y formación; a ellos se les atribuye la tarea de impulsar la colaboración dentro de la escuela” (Maeztu 2006:119). El lazo entre familia y escuela es aún más importante en el caso de los estudiantes con discapacidad pues incentiva a los padres a sentirse capaces e incluidos en el desarrollo educativo de sus hijos (Baña 2015), (García y López 2016).

Según Domínguez (2010), dentro de los roles que la escuela debe asumir en la educación de los estudiantes se encuentran el cognitivo, el pedagógico y el evaluativo, y es este último el que permite la participación de los padres en cuanto a la información sobre los procesos de enseñanza, aprendizaje y métodos de evaluación usados con sus hijos (Arias y Muñoz 2019).

Respecto al tema, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF 2018) sostiene que para que las familias desarrollen una participación colaborativa, resulta primordial procurar un ambiente educativo donde los padres se sientan bienvenidos, respetados, confiados, escuchados y necesitados, de tal forma que este modelo de trabajo colaborativo permita modificar ciertos roles asumidos tradicionalmente y mejorarlos para encontrar un equilibrio en la toma de decisiones.

Los padres reconocen que necesitan formación en ciertas áreas como: salud, escolarización y vivienda. Por ello, el propósito de los profesionales se relaciona con buscar que las familias sean más autónomas en lugar de generar dependencia (Arellano y Peralta 2015) y crear redes de apoyo mutuo dentro de la comunidad educativa que permitan la participación efectiva de profesores, alumnos, familias, voluntarios y todos los profesionales implicados según cada caso.

De esta manera se puede hablar de una educación incluyente que plantea objetivos comunes de acuerdo con las necesidades de cada niño (Echeita *et al.* 2004, citado por Echeita y Simón 2014), (Cabrera, Lizarazo y Medina 2016).

Ahora bien, la familia constituye una parte clave de la comunidad educativa ya que “la identidad del individuo es consecuencia de su inserción en una determinada forma de familia y a una cadena de hechos impredecibles que se viven dentro de ellas tal como la discapacidad” (Araque, Beltrán, y Pedroza 2019:210). De tal forma que según López (2009), el rol que desempeña la familia en el proceso educativo ha ido evolucionando, pasando de ser únicamente aquellos a quienes se les informaba sobre el tipo de educación que se les podía ofrecer según el diagnóstico de sus hijos, a

constituirse en colaboradores del proceso de enseñanza, con derecho a decidir sobre el modelo de escolarización (Garzón 2020).

“Los padres se convierten en los responsables directos de la educación y rehabilitación de su hijo con discapacidad” (Villavicencio *et. al.* 2018:90). Es por ello que para que su participación sea eficiente y puedan tomar decisiones respecto al ámbito social y educativo de sus hijos, los padres solicitan capacitación y orientación, para conocer de mejor manera las implicaciones de sus decisiones y actuaciones, y en función de mejorar sus habilidades y calidad de vida familiar (Badia 2005), (García y López 2016). Por lo que “es prioritario que este papel mediador, educativo de la familia no ocurra de manera espontánea, sino que también estos tengan la oportunidad, el deber, y el derecho a ser informados y formados para su rol” (Ramos y Gonzáles 2017:109).

Sarto (2001) sostiene que a lo largo del ciclo vital de un hijo con discapacidad, las familias pasan por distintas fases de acuerdo con las nuevas responsabilidades ocasionadas por cada etapa del desarrollo. Una tarea correspondiente a las etapas iniciales de los niños es el acceso a un servicio educativo dentro de los límites etarios establecidos.

Asimismo, una vez que el niño ha ingresado al sistema escolar es deber de los padres “dedicarle tiempo a su tarea, ya sea ayudándole, atender a su vestimenta, su alimentación, socialización, sus horarios y su material escolar” (Domínguez 2010:4). “Los estudios sobre los efectos de cooperación entre las familias y el personal docente muestran que esta ha favorecido al estudiante en condición de discapacidad en aspectos como el apoyo familiar a la realización de tareas escolares” (Montaño, Cerón, y Martín 2019:146).

La participación de la familia en la comunidad educativa conlleva la toma de decisiones y el establecimiento de nuevas propuestas (Sucari *et. al.* 2019). De modo que los padres deben tener la capacidad de afrontar situaciones de interacción con el resto de la comunidad educativa, transmitir seguridad, confianza y propiciar el desarrollo de la autoestima de sus hijos, ya que la seguridad emocional que los niños desarrollen en cada etapa dependerá también de los vínculos de apego y del tipo de relación establecida dentro de la familia (Garzón, 2020), (Gonzales *et al.* 2021).

Es decir, además de disponer de conocimientos acerca del desarrollo infantil, es tarea de los padres entonces, comprometerse, procurar un ambiente de calidad educativa, basar sus relaciones en el diálogo y brindar confianza (Alfonso 2010). Para ello existen aptitudes fundamentales como aprender a comunicarse, hábitos de aseo como vestirse y asearse, obedecer, proteger y compartir, participar en juegos colectivos, respetar reglas, reconocer lo que está bien y lo que está mal y desarrollar un carácter y personalidad (Garzón 2020).

Estas aptitudes son conocidas como socialización primaria, de manera que al entrar en la escuela el niño ya cuente con una influencia educativa del entorno familiar y de su medio social (Maestre 2009), (Cala y Tamayo 2013).

La familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás. (...) la diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas. (Sarto 2001:3)

De esta forma es posible definir entonces ciertas funciones específicas que todo tipo de familia debe cumplir, entre ellas se encuentran: función económica, función afectiva, función socializadora, función de cuidado diario, función de autoestima y función educativa vocacional (Sarto 2001), (Chavarría y Stupp 2011).

METODOLOGÍA

Una vez realizado el análisis del estado del arte de esta investigación donde se destacaron las funciones que deben asumir las familias en el proceso educativo de su prole, se procedió a identificar las percepciones de los padres sobre dichas funciones en relación con sus hijos con

discapacidad, de tal modo que se pudiera determinar si existe o no la tendencia a delegar roles a las instituciones educativas y en qué medida se producía este hecho.

A partir de un enfoque mixto se realizó la recolección, análisis e interpretación de datos cualitativos y cuantitativos, para generar así inferencias de ambos tipos, pues mediante un grupo focal compuesto por padres de estudiantes con discapacidad y con la aplicación de una encuesta, se estudió la realidad en su contexto natural para la obtención de datos estadísticos sobre la percepción del rol educativo. Además, el alcance de la investigación fue descriptivo ya que se buscó especificar las características y los perfiles de las personas y del grupo familiar de los estudiantes con discapacidad (Hernández y Mendoza 2018).

El método seguido fue el deductivo debido a que partió de la premisa general de que los padres de estudiantes con discapacidad delegan su rol educativo a las instituciones educativas, para llegar a una conclusión específica, tras conocerse la percepción de cada uno de ellos.

La mirada inicial fue dirigida a las familias con hijos discapacitados; después se procedió a entrar en contacto con determinados dirigentes de instituciones educativas especiales y fundaciones mediante vía telefónica y correos electrónicos; además, se contó con la colaboración de maestrantes en Educación Especial que tenían un contacto más directo con algunas familias y finalmente se realizó la encuesta a la población que voluntariamente quiso participar (Hernández y Mendoza 2018).

Se aplicó una encuesta del 22 de septiembre al 25 de noviembre de 2020 mediante la herramienta Google Forms. El cuestionario fue de carácter anónimo y la información proporcionada tuvo como orientación el proceso educativo de los estudiantes y el criterio de medición fue nominal porque ninguna de las categorías implicó mayor jerarquía que la otra. No se realizó intervención negativa en los participantes, sino que se recolectaron datos de las percepciones de los sujetos; por tanto, no hubo efectos negativos (Hernández y Mendoza 2018).

El instrumento fue un cuestionario compuesto por preguntas para conocer el contexto de la familia, centrado en las categorías: tipo de discapacidad del estudiante, edad, nivel educativo, número de integrantes de la familia, sector de su vivienda, nivel económico, persona encargada del cuidado del estudiante con discapacidad y porcentaje de recursos económicos destinados a su cuidado.

En cuanto a las funciones de la familia tanto las preguntas como las opciones de respuesta fueron planteadas en base a la experiencia profesional de los autores y teniendo como referencia teórica las funciones señaladas por Sarto (2001) y Chavarría y Stupp (2011): a) función económica, b) función afectiva, c) la función socializadora, d) función de cuidado diario, e) función de autoestima y f) función educativa vocacional.

La muestra estuvo constituida por 92 familias con hijos con discapacidad pertenecientes a las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca, fue de tipo no probabilística y homogénea debido a que todas las familias elegidas poseían un familiar con discapacidad (Hernández y Mendoza 2018).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez aplicada la metodología para la recolección de datos, se procede a socializarlos mediante un nivel de medición ordinal, al sostener que las estadísticas son representaciones de la realidad, no la realidad misma; y que los resultados numéricos siempre se interpretan en contexto (Hernández y Mendoza 2018).

Los resultados arrojaron que 70 familias viven en zona urbana y 22 en contexto rural, 32 estudiantes tienen discapacidad intelectual, 23 discapacidad física, 10 discapacidad auditiva, 9 discapacidad visual, 6 discapacidad psicosocial, 1 problemas de comportamiento, 3 síndrome de Down, 1 discapacidad múltiple, 1 discapacidad física e intelectual, 1 epilepsia e hiperactividad, 1 epilepsia, discapacidad visual y auditiva y 1 autismo. Respecto a la edad, 35 estudiantes están en la franja de 5 a 10 años, 31 tienen más de 18 años, 15 entre 11 a 18 años y 10 de 0 a 4 años.

En cuanto al nivel educativo, 37 están cursando Educación General Básica, 25 la universidad, 20 Educación Inicial y 10 el bachillerato. Respecto al número de integrantes de la familia, 54

estudiantes son parte de familias constituidas de 3 a 5 integrantes, 24 de 1 a 3, 9 de 5 a 7 y 5 más de 7 familiares. Según su estrato socioeconómico, basado en la terminología empleada por el INEC (2011), 61 estudiantes pertenecen al nivel medio (grupo B, C+ y C-), 26 al nivel bajo (grupo D) y 5 al de nivel alto (grupo A).

En lo concerniente al cuidado de la persona con discapacidad, 64 estudiantes son ayudados por la madre, 15 estudiantes por el padre, 8 estudiantes por el hermano/a, 4 por otros familiares no identificados y 1 por el tío/a. Referente a los recursos económicos de la familia usados para la atención del estudiante con discapacidad, 43 familias destinan del 25 % al 50 % de los recursos, 21 del 50 % al 75 %, 19 del 0 % al 25 % y 9 del 75 % al 100 %.

A continuación, se presentan las gráficas con los respectivos resultados en cuanto a las funciones de la familia:

FUNCIÓN ECONÓMICA

Las familias deben asumir el rol de proveedoras pues en general incurren en gastos como alimentación, vestimenta, salud o educación. Sin embargo, cuando uno de los miembros presenta discapacidad, es posible que estos gastos se vean incrementados y además existan ciertas restricciones en el presupuesto familiar (Chavarría y Stupp, 2011). Por ello son muchos los padres de familia que al no contar con los recursos económicos necesarios muchas veces buscan algún tipo de ayuda por parte de las instituciones educativas. De ahí parte la primera pregunta.

Fuente: Elaboración propia

¿En qué porcentaje considera usted que la institución educativa deba asumir los gastos económicos de su hijo/a?

92 respuestas

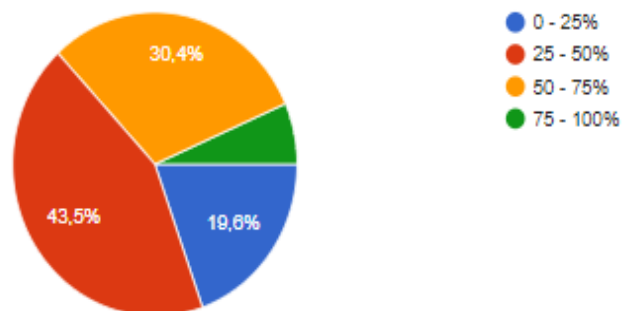


Figura 1: Percepción de los padres respecto a la función económica

En base a la encuesta, como podemos ver en la Figura 1, el 43.5 % de los padres de familia consideran que la institución educativa debe asumir del 25 % al 50 % de los gastos económicos de sus hijos, el 30.4 % del 50 % al 75 %, un 19.6 de 0 % al 25 % y el 6.5 % piensa que la institución debe aportar económicamente entre el 75 % y el 100 % del presupuesto educativo.

FUNCIÓN AFECTIVA

“La afectividad y el apego son elementos clave en la construcción de bases sólidas para el desarrollo de una personalidad adecuada” (Campos 2020: 228). Es en el hogar donde el niño, adolescente o joven recibe o no las primeras muestras de amor y cariño que intervienen en el fomento de una personalidad segura o insegura (Martínez 2015), por lo que la familia al ser fuente primaria de satisfacción de afecto debe demostrar amor y aceptación incondicional a cada miembro a pesar de las diferencias (Chavarría y Stupp 2011), (Santana 2019).

Fuente: Elaboración propia

Para que su hijo/a desarrolle afecto hacia los demás, ¿cuál considera usted que es su principal función como padre/madre?

92 respuestas

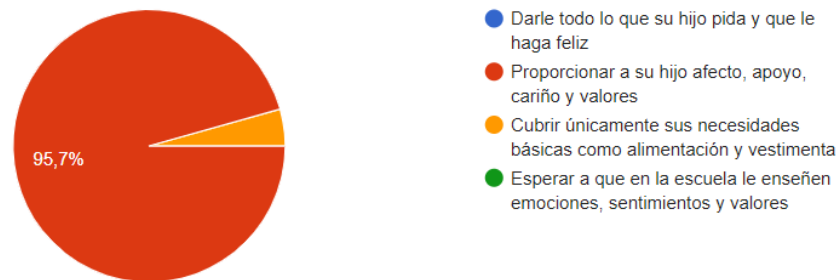


Figura 2: Percepción de los padres respecto a la función afectiva

Para el 95.7 % de los padres de los estudiantes con discapacidad son ellos los principales responsables para que estos últimos desarrollen afecto hacia los demás; mientras que un 4.3 % sostiene que su tarea es cubrir únicamente las necesidades básicas de alimentación y vestimenta.

FUNCIÓN SOCIALIZADORA

La familia debe transmitir a los niños valores morales y éticos, concebidos como las actitudes y conductas que la sociedad considera indispensables para una buena convivencia, así como para mantener el orden y el bien en general (López y Guaimaro 2017). “En la familia, el niño encuentra autoridad, intimidad, dependencia y persistencia, dicho de otra manera, una estabilidad emocional y material en la que se asientan las bases del proceso de socialización” (Ramos y Gonzáles 2017:106).

Deviene importante que las familias establezcan relaciones sociales ya sea con el núcleo familiar extendido, con amigos, en la comunidad o en organizaciones formales (Chavarría y Stupp 2011), y así actuar como mediadoras, al permitir que los niños se adapten gradualmente a las relaciones y que desarrollen estabilidad emocional y valores (Lima 2015).

Fuente: Elaboración propia

Para que su hijo pueda desenvolverse de manera independiente dentro de la sociedad, ¿qué función considera usted que debe cumplir?

92 respuestas



Figura 3: Percepción de los padres respecto a la función socializadora

De acuerdo a la Figura 3, el 94.6 % de los familiares afirma que para que el sujeto pueda desenvolverse de manera independiente dentro de la sociedad su función consiste en brindar apertura y confianza; mientras que un 2 % sostiene que hay que presionar a su hijo para que interactúe con las demás personas; otro 2 % afirma que su rol consiste en garantizar actividades donde sea exitoso y reconocido y un 1 % afirma que le corresponde exigir a la escuela la enseñanza de política, derechos y responsabilidades ciudadanas.

FUNCIÓN DE CUIDADO DIARIO

Las familias realizan tareas del diario vivir como cocinar, limpiar y lavar. La presencia de personas con discapacidad podría hacer que requieran más tiempo para las actividades cotidianas (Chavarría y Stupp 2011), (Gonzales *et al.* 2021). “En general, las madres han de ser capaces de combinar la atención de la familia y su trabajo con el cuidado de su hijo discapacitado” (Villavicencio y López 2017:101).

Fuente: Elaboración propia

En cuanto al cuidado del cuerpo, ¿qué función considera que debe asumir como padre/madre?

92 respuestas

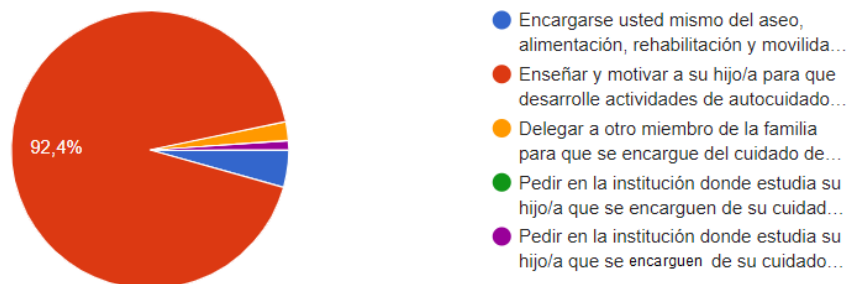


Figura 4: Percepción de los padres respecto a la función de cuidado diario

Como se puede apreciar, el 92.4 % afirma que su rol consiste en enseñar y motivar a su hijo a desarrollar actividades de autocuidado, un 4.3 % argumenta que el estudiante debe encargarse de su cuidado corporal, un 2.2 % entiende que este rol se puede delegar a otro miembro de la familia y el 1.1 % sostiene que se puede pedir a la institución educativa que se encargue de esta función.

FUNCIÓN DE AUTOESTIMA

Una autoestima positiva es importante para cada miembro de la familia, por lo que los padres deben procurar que todos en el hogar se sientan valiosos y capaces (Chavarría y Stupp 2011).

En la primera infancia los modelos de desarrollo afectivo más significativo son los padres. (...) como derivación de dicho proceso evolutivo, se manifestarán dos aspectos claves para el desarrollo de cualquier niño/educando; así, por un lado, su autoconcepto, y por otro, su autoestima. (Campos 2020:228)

Este hecho determinará también la expresión y el ejercicio de su autodeterminación, comportamiento y forma de relacionarse con los demás en un futuro, pues solo si el niño cuenta con un adecuado modelo será capaz de quererse a sí mismo y tomar decisiones acertadas (Vicente *et al.* 2018).

Fuente: Elaboración propia

Para que su hijo/a desarrolle su autoestima, ¿qué considera usted que debe hacer como padre/madre?

92 respuestas

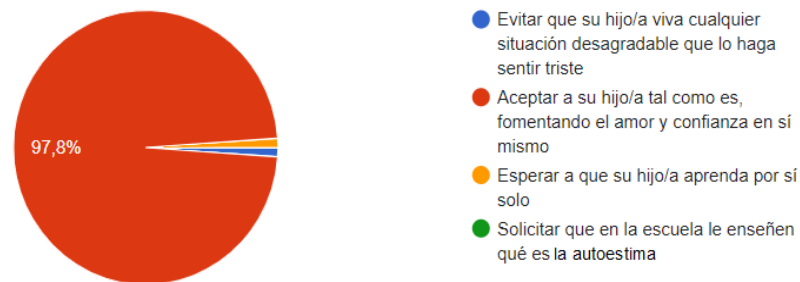


Figura 5: Percepción de los padres respecto a la función de autoestima

Según la Figura 5, el 97.8 % de los familiares sostiene que hay que aceptar al hijo tal y como es, fomentando el amor y la confianza en sí mismo, el 1.1 % presupone que hay que esperar que su hijo aprenda por sí solo y otro 1.1 % cree que hay que evitarle al hijo situaciones desagradables que lo entristezcan.

FUNCIÓN EDUCATIVA VOCACIONAL

“La función educativa de la familia se cumple tanto de forma espontánea en las actividades de la vida hogareña cotidiana, como a través de las intenciones conscientes y voluntarias de los padres, y otros familiares o adultos” (Aguar, Demothenes y Campos 2020:122). Los padres, a través de su rol educativo, junto a la escuela ayudan a fortalecer la autosuficiencia y promover la autonomía del niño; la educación escolar no sustituye sus responsabilidades, ya que su participación es necesaria para el proceso educativo en coordinación con este tipo de instituciones (Sarramona y Rodríguez 2010), (Quiroz 2018), (Campos 2020).

Si existe una buena relación entre escuela y familia, los hijos aumentan el rendimiento escolar. (...) captan la existencia de una continuidad entre los objetivos educativos de los padres y los del centro. (...) asimismo, los padres también desarrollan actitudes positivas hacia el centro y el profesorado. (Belmonte, Bernárdez y Conzi 2020:8)

Esta función se encuentra estrechamente relacionada con la económica, ya que, dependiendo del estrato socioeconómico, las familias son capaces o no de planear el futuro laboral y educativo de sus hijos (Chavarría y Stupp, 2011). De igual forma se relaciona con la función social, pues la

familia forma a los niños respecto a lo bueno y lo malo para la sociedad, pues la educación gira en torno a dichas determinaciones (Lima, 2015).

Fuente: Elaboración propia

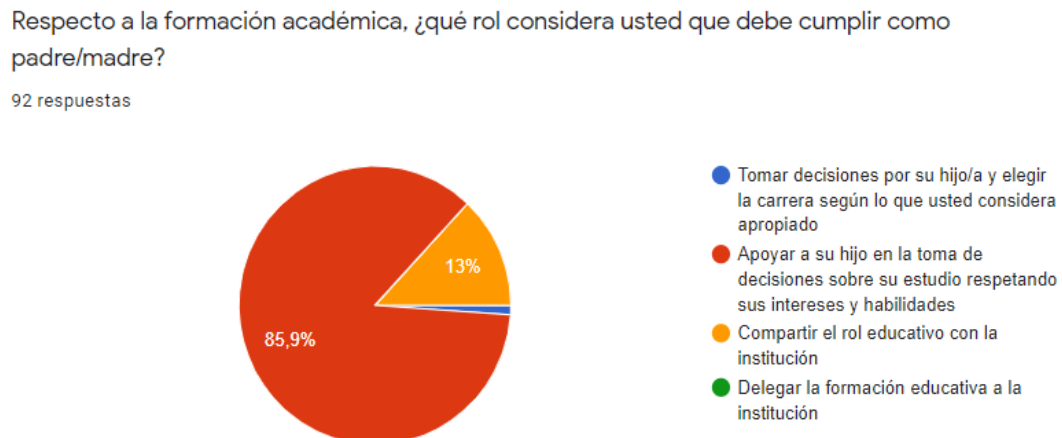


Figura 6: Percepción de los padres respecto a la función educativa vocacional

En relación con el rol de los padres en la formación académica del estudiante con discapacidad, el 85,9 % afirma que le corresponde apoyar a su hijo en la toma de decisiones respetando sus intereses y necesidades, el 13 % entiende que conviene compartir el rol educativo con la institución y un 1,1% afirma que el familiar debe tomar decisiones en lugar del estudiante.

En cuanto a la pertinencia de que debe existir colaboración entre la familia y la escuela en la coeducación del sujeto con discapacidad, es oportuno porque todos los estudiantes están cursando Educación Inicial, Educación General Básica, bachillerato o la universidad.

La colaboración sería posible porque más de la mitad de las familias están integradas por de 5 a 7 personas. Para aquellas 24 familias compuestas por de 1 a 3 miembros la situación sería más difícil; para las 9 familias integradas por 5 y más de 7 miembros la situación será más viable.

En lo referente al cuidado de la persona con discapacidad en su mayoría siguen siendo las madres quienes se encargan del cuidado de los hijos, seguidas por el padre, los hermanos y otros familiares. En cuanto a los recursos económicos de la familia usados para la atención del estudiante con discapacidad, un elevado número de familias destina más del 50 % de sus recursos para gestionar la atención de la persona con discapacidad, lo cual sería un problema si no cuentan con los recursos suficientes.

En lo concerniente a las funciones de las familias, la mayoría de los padres considera que la institución educativa que frecuenta el estudiante (sea pública o privada), debe asumir gran parte de los gastos que implica la educación de sus hijos. También se evidencia la toma de conciencia al ser los familiares quienes se ponen al frente del desarrollo de capacidades socializadoras, aunque un pequeño grupo delega este rol en exclusivo a la escuela.

En tanto, la mayoría de los padres considera que su rol dentro del proceso formativo corresponde a ayudar al sujeto a ser autónomo dentro de la sociedad, aunque sea recorriendo a la presión, vista como mecanismo para que el sujeto socialice y solamente una persona sostiene que este rol lo asuma en exclusivo el centro educativo.

La mayoría de los padres y familiares afirman que su rol consiste en enseñar a su hijo a cuidar su propia higiene, mientras que un grupo reducido atestigua que puede ser el mismo sujeto el responsable de este rol y solamente una persona sostiene que es la escuela quien debe asumir la responsabilidad. La mayoría de los padres y familiares están conscientes de que el desarrollo de la autoestima depende del núcleo familiar, mientras que una minoría encomienda este rol al sujeto en solitario y una persona piensa que hay que protegerlo para evitar que se haga daño.

La mayoría de los padres sostiene que deben respetar las decisiones académicas de sus hijos; un pequeño grupo, en cambio, considera que este rol debe ser compartido con la escuela y solamente

una persona afirma que es la familia quien debe decidir qué debe estudiar el sujeto. De este modo, desde una perspectiva psicológica se puede evidenciar también, aunque en menor porcentaje, que algunos padres muestran cierta sobreprotección en las funciones afectiva, socializadora, de cuidado personal, de desarrollo de autoestima y educativa, debido a que sus respuestas presentan una tendencia a evitar situaciones desagradables o de poco éxito y a tomar decisiones por sus hijos en lugar de procurar su autonomía.

Asimismo, una minoría muestra cierto grado de inatención en las funciones afectivas, socializadoras y de desarrollo de autoestima; al parecer esperan que sus hijos aprendan por sí mismos sin ninguna guía, es decir, que si bien asumen las necesidades materiales y de salud física, las emociones y sentimientos de sus hijos no son considerados una prioridad.

Otro hecho a tomarse en cuenta es que a pesar de recibir un diagnóstico médico, muchas personas no consideran su condición o la de sus hijos como una discapacidad. Esto se evidencia dentro de los participantes, ya que una familia señala que su hijo tiene una dificultad psicosocial y otra indica que su hijo tiene problemas de comportamiento y no una discapacidad en sí.

También ocurre lo contrario debido a que ciertos trastornos no caben dentro de la clasificación de discapacidad, sin embargo, debido a su gravedad o a las barreras externas, puede que sí provoquen una situación discapacitante. En consecuencia, la apreciación que tiene la persona respecto a su condición resulta importante, pues de ello dependerá también que busque apoyo o no.

Se presume que los padres que participaron en las encuestas son más conscientes de sus roles debido a que la mayoría forman parte de instituciones educativas y fundaciones donde han recibido apoyo y capacitaciones, es decir, cuentan con una adecuada orientación por parte de los profesionales. Además, otro grupo de padres pertenece a una red de apoyo donde pueden compartir sus dudas con otros padres que han pasado por situaciones similares.

Para futuras investigaciones sería conveniente analizar qué sucede con el rol de aquellos padres que no han sido orientados por algún profesional y desconocen cómo debe ser la educación de sus hijos con discapacidad, o de qué manera este desconocimiento afecta su rol, provocando que en ocasiones se confundan los problemas de conducta, trastornos del lenguaje, escritura o de desarrollo y discapacidad, con falta de interés en la escuela y bajo rendimiento académico. Y, por último, indagar también sobre qué es lo que sucede con los niños que nunca han asistido a un centro educativo, ya sea por su situación económica o por el grado de discapacidad, y cómo es asumido este rol educativo por sus padres.

CONCLUSIONES

Cuando dentro de una familia existe un miembro con discapacidad, muchas veces surge una redistribución de roles, por lo que las funciones antes mencionadas pueden llegar a modificarse, dependiendo de las características de la discapacidad y los apoyos requeridos. En el caso del rol de cuidador, este suele ser asumido por un familiar, sobre todo una mujer, que puede ser la madre, hermana, abuela o tía, hecho que implica una modificación de su estilo de vida.

En cuanto a la función económica, la atención de las necesidades de un hijo con discapacidades implica gastos elevados para los padres que muchas veces no pueden ser asumidos y por ende surge preocupación por el futuro de sus hijos, al generarse una tendencia a la sobreprotección (Sánchez 2015), (Giaconi, Pedrero y San Martín 2017).

Por lo tanto, si bien se pensaba que los padres de familia delegan la totalidad de responsabilidades educativas al centro que frecuentan sus hijos o familiares, la situación no es totalmente cierta porque en su mayoría se hacen cargo de la economía, de la socialización, del cuidado, del desarrollo de la autoestima y de la orientación vocacional de los estudiantes con discapacidad insertos en el sistema educativo oficial.

Sin embargo, aún existe un pequeño grupo de familias que entiende que el rol educativo corresponde en exclusivo a la escuela, lo cual suele entorpecer el proceso educativo del estudiante con discapacidad y su consecuente corresponsabilidad educativa.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERESES: Los autores declaran no tener conflictos de interés.

DECLARACIÓN DE CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES: Paola Alejandra Betancourt Quinatoa (50%) y Germánico Napoleón Esquivel Esquivel (50%).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acuña, L., Cabrera, V., Medina, D. y Lizarazo, F. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(2), 126-137. <https://doi.org/10.33304/revinv.v09n1-2017012>
- Aguiar, G. Demothenes, Y. y Campos, I. (2020). La participación familiar en la inclusión socioeducativa de los educandos con necesidades educativas especiales. *Mendive Revista de Educación*, 18(1), 120-133. <https://bit.ly/3jhX7uO>
- Alfonso, B. (2010). Alumnos/as con NEE, familia y escuela, juntos por la integración. *Revista digital temas para la educación*. (9), 1-11. <https://bit.ly/3ouCWsK>
- Araque, F. Beltrán, E. y Pedroza, A. (2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. *Utopía y Praxis Latinoamericana Revista Internacional de Filosofía y Teoría Social*, 24(3), 206-216. <https://bit.ly/3w4jI0q>
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3), 1-21. <https://bit.ly/3jv63fI>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de investigación educativa*, 33(1), 119-132. <http://dx.doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Arias, C. y Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria Revista de psicología y ciencias afines*, 36(1), 257-272. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18060087017>
- Asamblea Constituyente. (2008). *Constitución del Ecuador*. <https://bit.ly/3qmt1qV>
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14(3), 325-341. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179817547006>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Revista Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. <https://bit.ly/2XAW2FS>
- Belmonte, M. Bernárdez, A. y Conzi, Q. (2020). La relación familia-escuela como escenario de colaboración en la comunidad educativa. *Revista valore*, 5, 1-13. <https://bit.ly/3GgNyoP>
- Cabrera, V., Lizarazo, F. y Medina, D. (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. *Revista Educación y Desarrollo Social*, 10(2), 86-101. <https://bit.ly/30J8moI>
- Cala, M. y Tamayo, M. (2013). Funciones básicas de la familia: Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *Revista Edusol*, 13(44), 60-71. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=475748683007>
- Campos, B. (2020). La familia como agente interactivo en los procesos educativos. Factor de inclusión y calidad escolar(es) I. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 13(2), 213-237. <https://bit.ly/3w1wXzb>
- Chavarría, S. y Stupp, R. (2011). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista Educación*, 23(2), 51-62. <https://doi.org/10.15517/REVEDU.V23I2.3890>
- CONADIS. (2021). *Datos estadísticos de estudiantes con discapacidad en educación básica, media y bachillerato*. Recuperado el 22 octubre 2021 de <https://bit.ly/3vDzqkT>
- Deliyore, M. (2018). Costa Rica, de la educación especial a la educación inclusiva: Una mirada histórica. *Revista Historia de la Educación Latinoamericana*, 20(31), 165-187. <https://doi.org/10.19053/01227238.8600>

- Echeita, G. y Simón, C. (2014). La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social. *Red iberoamericana de expertos en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)*, 1-36. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/668>
- Domínguez, S. (2010). La educación, cosa de dos: la escuela y la familia. *Revista digital Temas para la Educación*, (8), 1-15. <https://bit.ly/2JwNA3D>
- Echeverría, O. y Quishpe, O. (2014). *Análisis histórico de los modelos de atención y políticas de la educación especial en el Ecuador*. (Tesis de postgrado). Universidad Politécnica Salesiana, Quito, Ecuador. <https://bit.ly/36vGJA6>
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad Revista de Educación*, 12(1), 20-31. <https://doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>
- García, F. y López, M. (2016). El rol de las familias españolas con hijos con discapacidad en la inclusión educativa. Una mirada histórico-normativa. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 219-233. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.12>
- Garzón, V. (2020). El rol del padre sustituto frente al proceso de crianza de adolescentes con discapacidad cognitiva. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12(2), 130-152. <https://bit.ly/3nhxfzD>
- Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P. (2017). La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Revista Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Gonzales, E., García, B., Barchelot, L. y Valencia, L. (2021). Construcción del rol materno de un hijo con discapacidad: reflexiones a partir de un acompañamiento psicológico grupal. *Revista Inclusión y desarrollo*, 8(2), 14-25. <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.8.2.2021.14-25>
- Hernández, R. y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la Investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México D.F., México: McGraw Hill Education Interamericana Editores.
- INEC. (2011). *Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico*. Recuperado el 10 octubre 2020 de <https://bit.ly/3hfCai2>
- INEC (2021). *Personas con discapacidad registradas*. Recuperado el 22 octubre 2021 de <https://bit.ly/3C6v08w>
- Lima, Y. (2015). Inserción al trabajo y el rol de la familia de las personas con discapacidad física agremiados a la FEDDIP PUNO. (Trabajo de fin de Grado), Universidad Nacional del Antiplano, Puno, Perú. <https://bit.ly/30IIUj8>
- Ley Orgánica de Discapacidades. *Registro oficial*, 796, de 25 de septiembre de 2012, 11-12. <https://bit.ly/2Vu60Ep>
- López, M. (2009). La inclusión educativa de los alumnos con discapacidades graves y permanentes en la Unión Europea. *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 15(1), 1-20. <https://doi.org/10.7203/relieve.15.1.4183>
- López, G. y Guaimaro, Y. (2017). El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas. *Ixaya. Revista Universitaria de desarrollo social*, (10), 31-55. <https://bit.ly/3g36dZf>
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2013). *Programa de desarrollo de capacidades a familias de personas con discapacidad*. <https://bit.ly/36wfS6L>
- Maestre, A. (2009). Familia y escuela: pilares de la educación. *Innovación y experiencias educativas*. (45), 1-11. <https://bit.ly/39QDmpx>
- Maeztu, B. (2006). Colaboración familia-escuela en diversidad. *Educrea*, (21), 59-80. <https://bit.ly/2IoFOrO>
- Martínez, H. (2015). La familia: una visión interdisciplinaria. *Revista médica electrónica*, 37(5), 523-534. <https://bit.ly/37F7Hoe>

- Mayorga, M., Madrid, D. y García, M. (2015). Aprender a trabajar con las familias en atención temprana. *Escritos de Psicología*, 8(2), 52-60. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=271041134008>
- Montaño, L. Cerón, J. y Martín, M. (2019). Relación cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad. *Revista Internacional de Investigación en Educación*, 12(24), 145-160. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.m12-24.rcdp>
- Muñante, M. y Quispe, F. (2019). *Centro educativo básico especial para personas con discapacidad visual en la ciudad de Arequipa*. (Trabajo de fin de Grado). Universidad Nacional del Antiplano, Lima, Perú. <https://bit.ly/3eZ90jo>
- Quiroz, J. (2018). Familia y escuela: estudio de la discapacidad desde la inclusión y la equidad. *Revista INNOVA*, 3(11), 80-94. <https://doi.org/10.33890/innova.v3.n11.2018.652>
- Ramos, Y. y Gonzáles, M. (2017). Un acercamiento a la función educativa de la familia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 33(1), 100-114. <https://bit.ly/3h1WlEw>
- Sánchez, L. (2015). Discapacidad, familia y escuela. *Revista innovación y experiencias educativas*, (45). 1-8. <https://bit.ly/33Pqr31>
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 1-10. <https://bit.ly/3pxDvpw>
- Santana, E. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana de Pedagogía Saberes y Quehaceres del Pedagogo*, (27), 193-219. <https://bit.ly/35ZePLO>
- Sarramona, J. y Rodríguez, T. (2010). Participación y calidad de la educación. *Aula abierta*, 38 (1), 3-14. <https://bit.ly/33Qt9W5>
- Sarto, M. (2001). Familia y discapacidad. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*. 1-11. <https://bit.ly/2L9KjYh>
- Simón, C., Giné, C. y Echaita, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: Construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista Latinoamericana de educación inclusiva*, 10(1), 25-42. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100003>
- Sucari, W., Aza, P., Anaya, J. y García, J. (2019). Participación familiar en la educación escolar peruana. *Revista Innova Educación*, 1(1), 6-18. <https://doi.org/10.35622/j.rie.2019.01.001>
- UNICEF. (2018). *Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva*. <https://uni.cf/3ojl0Bi>
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136. <https://bit.ly/39xKkgM>
- Vergara, J. (2002). Marco histórico de la educación especial. *Revista Estudios sobre educación*, (2), 129-143. <https://bit.ly/39odCyl>
- Vicente, E., Guillén, V., Verdugo, M. y Calvo, M. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Psicología Educativa Revista de los Psicólogos de la Educación*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
- Villavicencio, C. y López, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Revista Fides et Ratio*, 14(14), 99-112. <https://bit.ly/3hhMjdk>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>

Este preprint fue presentado bajo las siguientes condiciones:

- Los autores declaran que son conscientes de que son los únicos responsables del contenido del preprint y que el depósito en SciELO Preprints no significa ningún compromiso por parte de SciELO, excepto su preservación y difusión.
- Los autores declaran que se obtuvieron los términos necesarios del consentimiento libre e informado de los participantes o pacientes en la investigación y se describen en el manuscrito, cuando corresponde.
- Los autores declaran que la preparación del manuscrito siguió las normas éticas de comunicación científica.
- El manuscrito depositado está en formato PDF.
- Los autores aceptan que el manuscrito aprobado esté disponible bajo licencia [Creative Commons CC-BY](#).
- Los autores declaran que los datos, las aplicaciones y otros contenidos subyacentes al manuscrito están referenciados.
- El autor que presenta el manuscrito declara que las contribuciones de todos los autores y la declaración de conflicto de intereses se incluyen explícitamente y en secciones específicas del manuscrito.
- Los autores declaran que el manuscrito no fue depositado y/o previamente puesto a disposición en otro servidor de preprints o publicado en una revista.
- Si el manuscrito está siendo evaluado o siendo preparando para su publicación pero aún no ha sido publicado por una revista, los autores declaran que han recibido autorización de la revista para hacer este depósito.
- El autor que envía el manuscrito declara que todos los autores del mismo están de acuerdo con el envío a SciELO Preprints.
- Los autores declaran que la investigación que dio origen al manuscrito siguió buenas prácticas éticas y que las aprobaciones necesarias de los comités de ética de investigación, cuando corresponda, se describen en el manuscrito.
- Los autores aceptan que si el manuscrito es aceptado y publicado en el servidor SciELO Preprints, será retirado tras su retractación.