

RESILIENCIA Y DISCAPACIDAD: UN TÁNDEM HACIA EL CRECIMIENTO PERSONAL.

Pablo Rodríguez Herrero y Gemma de la Torre Bujones

RESUMEN

La resiliencia apenas se ha aplicado al ámbito de la discapacidad. Sin embargo, en los últimos años, es un término emergente para dar respuesta a la capacidad de la persona de surgir y crecer con motivo de la significación de situaciones adversas. Se comienza con una introducción, que explica el concepto y su origen. A continuación, se hace referencia a la resiliencia en el seno familiar que tiene un hijo o una hija con discapacidad. Se sigue con la reflexión en torno a la propia persona con discapacidad y sus capacidades resilientes, y se termina con una breve propuesta para una educación de la resiliencia en personas con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, adversidad, resiliencia, crecimiento personal, familia, educación.

INTRODUCCIÓN

La resiliencia aplicada a la psicología y a la educación es un concepto emergente. En su origen, proviene del latín *resilire*, que significa “volver atrás, volver de un salto, resaltar o rebotar”, y en física se refiere a la capacidad de un material de recobrar su estado original tras haber estado sometido a altas presiones. En su acepción social, su interpretación depende de la escuela que estudia el constructo. Para la corriente americana, la resiliencia no es equiparable al concepto de crecimiento postraumático (Calhoun y Tedeschi, 2001). Éste, según los autores americanos, no supone solo *sobrevivir*, sino una transformación positiva en relación al estado anterior. Para los pensadores franceses, el propio término de resiliencia adquiere esta significación de mejora y crecimiento tras la vivencia del hecho en principio traumático o violento. Desde nuestra percepción, se entenderá la resiliencia por la cualidad humana de aceptar, y convertir una adversidad transformándola en mayor crecimiento interior y madurez. En parte, coincidimos con la definición de Grotberg (citado en Muñoz Garrido y De Pedro Sotelo, 2005: 112), según la cual se define la

resiliencia como “La capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e incluso ser transformado positivamente por ellas”. Se advierten, sin embargo, dos ideas que no reflejan la realidad del ser humano: la primera, porque consideramos inadecuada la *superación* como premisa para el desarrollo de la resiliencia, ya que, como señala el fundador de la *logoterapia*, Viktor E. Frankl, “El sufrimiento es un aspecto de la vida que no puede erradicarse, como no pueden apartarse el destino o la muerte. Sin todos ellos la vida no es completa” (1995: 70). La segunda, la concepción *pasiva* de la persona ante la adversidad tal cual queda expresada en la definición. La situación es subjetiva, y por tanto es el sujeto que percibe la adversidad quien la define (Quiñones, 2005).

De esta breve reseña descriptiva del concepto de resiliencia, podemos inferir la relación íntima entre este proceso y el ciclo vital de la persona con discapacidad. Nos referiremos, por otra parte, a cualquier discapacidad, ya sea intelectual, sensorial o motora, por estar la resiliencia presente en cualquiera de ellas debido a múltiples factores como la incomprensión social, la discriminación, o la comunicación. Como afirman Palacios y Romañach (2008: 37), “Las personas con diversidad funcional (discapacidad) han sido discriminadas y minusvaloradas sistemáticamente a lo largo de la historia”. Por lo tanto, enfrentadas a numerosas adversidades, cuyo significado confiere o no un sentido a sus vivencias personales. Si bien su contexto inmediato comienza a brindarles nuevas oportunidades en occidente, como por ejemplo la ofrecida por el Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la U.A.M., que ha creado un programa de formación para la inserción laboral destinado a personas con discapacidad intelectual (Izuzquiza, 2005; Izuzquiza y Ruiz Incera, 2005), la persona con discapacidad se enfrenta a un numeroso compendio de adversidades: la aceptación de las propias limitaciones, la discriminación de una parte de la sociedad, o el proceso de adaptación continuo de la familia, núcleo que desarrolla cualidades resilientes, así como *acompañante* en la adversidad, y por lo tanto factor relevante del crecimiento resiliente de la persona con discapacidad.

RESILIENCIA EN LA FAMILIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El primer contratiempo que recibe la familia es la comunicación de la condición de discapacidad de la criatura que, o bien ya ha nacido, o todavía está en período de gestación. Como afirman Helff y Glidden (1998) en una revisión extensa de las investigaciones

realizadas sobre las reacciones de la familia ante el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad desde la década de los 70 del pasado siglo hasta la década de los 90 del mismo, la mayoría de los estudios se han centrado en conocer los aspectos negativos y el estrés causado por la experiencia. Pocas investigaciones, sin embargo, se han centrado en la posibilidad de respuestas positivas, quizás resilientes, ante lo que en principio supone una adversidad. Se hace patente la necesidad de un cambio de paradigma causa-efecto, otorgando a la persona nuevas posibilidades que de hecho ya tiene: la de resurgir, como el *ave fénix*, de sus propias cenizas, para crecer como ser humano, y por lo tanto ser ejemplo en sí mismo, y así educador de excelencia.

Esta nueva, para la investigación científica, pero antigua en tanto cualidad humana, capacidad, comienza a ser incluida en los estudios que investigan las reacciones y la adaptación de la familia a los nuevos retos que supone el nacimiento de una persona con discapacidad en el seno familiar. Así, Hastings y Taunt (2002), por ejemplo, realizaron un estudio enfocado en las percepciones positivas de familiares de personas con discapacidad intelectual. Estos autores concluyen que las reacciones negativas y de estrés están acompañadas por otras reacciones de carácter más positivo. Estas experiencias positivas son un factor, según los autores, que flexibiliza la continua adaptación y enfrentamiento a diversas adversidades. Se evidencia la necesidad de respetar la subjetividad de cada familia al interpretar los acontecimientos que van surgiendo. Un estudio realizado por Poehlmann et al. (2005) trata de acudir a la narración de madres que han tenido hijos o hijas diagnosticados con el síndrome de X frágil, o el síndrome de Down, para analizar la experiencia de estas madres a lo largo del proceso de nacimiento y del diagnóstico. El resultado del estudio, según el cual las madres de estos niños o niñas tienen respuestas disruptivas pero también resilientes, implica las siguientes conclusiones: la importancia de entender todos los niveles contextuales que marcan las respuestas de las madres ante el diagnóstico, las diferencias en las percepciones de las madres tras el diagnóstico, los cambios a lo largo del tiempo en la adaptación al diagnóstico, y la presencia de respuestas positivas tanto en madres con bebés diagnosticados con el síndrome de X frágil, como con el síndrome de Down.

Aún cuando no se desarrollan estrategias resilientes en la familia al comienzo del ciclo vital del niño o la niña con discapacidad, la experiencia ya está forjando en sí una necesaria flexibilidad, y replanteamiento del *logos*, del significado que otorgamos a los acontecimientos. Surge entonces la creatividad, quizás tras un período de incubación anterior, traducido en sentimientos de depresión, estrés, negación, expectativas no

cumplidas, etc. Las habilidades o estrategias primeras, por tanto, no terminan de expresar el sentido completo de la resiliencia. Como reflexionaba Immanuel Kant hace más de dos siglos: “La habilidad es lo primero en que hay que pensar, pero no es lo más importante. De igual modo, el pan es lo primero en el matrimonio, pero no lo más importante. Lo primero es aquello que contiene la condición necesaria del fin, pero lo más importante es el fin” (1983: 103). Coincidimos con el pensador de Königsberg en que las competencias, habilidades o estrategias, si importantes -sobre todo en la educación de personas con discapacidad-, no significan a todo el ser humano, más profundo y complejo que sus competencias.

La familia, y cada componente de la misma, tienen una historia vital que en parte determina o contribuye a la resiliencia familiar. Walsh (1998, 2003) describe tres factores que en su opinión influyen en que una familia sea resiliente:

- Construir un significado de la adversidad.
- Fuerza y búsqueda de puntos positivos.
- Predisposición a la espiritualidad y un sistema de creencias desarrollado.
- Cualidades organizativas: flexibilidad, unión, comunicación, y habilidad para utilizar los recursos.

Ballat (2007) realizó un estudio de la resiliencia en familias con hijos o hijas con autismo, basado en las conclusiones citadas anteriormente que dedujo Walsh. En esta investigación encontró que el 62% de las familias a las que entrevistó se encontraban más unidas como consecuencia de haber tenido un niño o una niña con autismo. Por otra parte, concluye también que las familias resilientes construyen en general un significado positivo de sus experiencias, destacan su fortaleza a lo largo de todo el proceso, y además muestran más compasión. Algunas de las familias entrevistadas dicen haber tenido un *despertar* intelectual durante el proceso de crecimiento del niño o la niña con autismo. Parecen demostrarse, según este estudio, las conclusiones de Walsh (1998, 2003) en las familias de personas con autismo.

La resiliencia en familias de personas con discapacidad es un ámbito de estudio incipiente, y necesario para proponer unas bases educativas de la resiliencia abarcando toda la integridad de la persona con discapacidad; y la familia es un elemento, tanto como facilitador de resiliencia, como resiliente en sí mismo, fundamental para el crecimiento y el desarrollo personal de aquel o aquella que, por diversas circunstancias -muchas de las cuales producto del egocentrismo de la sociedad que le rodea- se enfrenta a un número en principio mayor de adversidades que otra persona sin esa discapacidad.

DE LA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Y SUS CAPACIDADES RESILIENTES

Si se viene reflexionando conjuntamente sobre cualquier discapacidad, nos centramos ahora en la discapacidad intelectual, por las dificultades asociadas que puede conllevar el enfrentamiento a la adversidad debido a un funcionamiento menor de las habilidades adaptativas y sociales, a unas capacidades comunicativas en algunos casos alteradas, o a una falta de autonomía significativa. Al mismo tiempo, la aceptación de la condición supone otra adversidad, otro continuo, sin respuesta dicotómica, a lo largo de todo el ciclo vital. Se presenta una dialéctica compleja, por tanto, en la que las dificultades advienen desde distintos frentes, y en la que el desarrollo de unas cualidades y habilidades resilientes, realizadas por la capacidad creativa de la persona, se convierte en necesidad humana, en este caso, para el propio crecimiento y evolución personal: “La evolución es cuestión de esfuerzos personales, y en relación con la masa de la humanidad la evolución es una rara excepción” (Ouspensky, 1996: 20).

El esfuerzo, en este caso, sobreviene como imperativo. Además, los apoyos y la conciencia familiar y social pueden ayudar a que este esfuerzo se convierta en continua transformación, que por otra parte vaya en armonía con el desarrollo de habilidades adaptativas, sociales y comunicaciones. Sobre la conciencia de la sociedad, Cyrulnik (2002: 102) la relaciona con el desarrollo de la resiliencia: “El simple hecho de comprender mejor el mundo mental de estos niños [con trastornos derivados de malformaciones genéticas] mejora la relación y se convierte en un factor de resiliencia”. Un modelo educativo para el desarrollo de la resiliencia tiene que tener en cuenta, por tanto, la *escolarización* de la sociedad (Herrán, 1993). En un apartado posterior se incidirá en las bases de una educación de la resiliencia.

Aún siendo la sociedad y la familia ejes en parte del desarrollo de la resiliencia, la capacidad de crecer y aprender de experiencias adversas, prevalece, incluso, en personas con discapacidad intelectual. En un estudio sobre las experiencias vitales de mujeres en edad adulta con discapacidad intelectual (LeRoy, Walsh, Kulik y Rooney, 2004), éstas expresan de forma general que, a pesar de las dificultades y las limitaciones que la sociedad les ha impuesto, han desarrollado cualidades y habilidades resilientes.

La creatividad, citada discretamente en líneas anteriores, se muestra en sintonía con la resiliencia, pues quizás la resiliencia implique crear, transformar, dar sentido a nuevas

situaciones y adversidades. Quiñones (2005) realizó una tesis doctoral sobre cómo mediante la creatividad, personas que se habían enfrentado a la adversidad por diversas causas -entre otras, personas con parálisis cerebral, con ausencia de miembros superiores, con atrofia muscular, o con diversidad funcional visual- fueron capaces de construir un significado en sus vidas en un proceso continuo de desarrollo de cualidades y habilidades resilientes. La autora llega, entre otras, a las siguientes conclusiones (p.183-187).

- La creatividad es concebida como posibilidad y capacidad de todo ser humano y a su vez está presente en las diferentes formas de participación de los sujetos en la cotidianidad.
- Los participantes valoraron su gran capacidad para afrontar las adversidades de forma creativa, constructiva y propositiva.
- Los participantes valoraron como alternativas de estímulo para la superación de las adversidades los mensajes que recibieron de personas que se encontraban en sus contextos inmediatos ya sea como parte de los modelos de crianza o como sugerencias y en algunos casos exigencias que incidieron favorablemente en asumir como un gran reto la superación de las adversidades.
- Integrando creatividad y resiliencia el sujeto en el redimensionamiento de los hechos que afronta determinados por la adversidad, logra un nuevo sentido y significado de su existencia.

Estas conclusiones son, a falta de nuevas investigaciones sobre diversidad funcional y resiliencia, extrapolables al campo de estudio del que se viene reflexionando. Podemos deducir, con las conclusiones del estudio citado, que los recursos, personales, afectivos, creativos, familiares y sociales que dispone una persona con discapacidad son factores relevantes para la construcción o reconstrucción de forma creativa de nuevos significados a situaciones o hechos adversos. En la misma línea, González-Mohíno Barbero (2007), propone técnicas creativas como el arteterapia para el desarrollo de la resiliencia en personas con parálisis cerebral. Torre (2009) establece una estrecha relación entre la resiliencia, la creatividad y la diversidad:

Resiliencia, creatividad paradójica y diversidad son tres conceptos que habitualmente se abordan por separado, como casi todos los que se analizan a la luz de paradigma positivista. La mirada analítica se caracteriza por disgregar y separar las partes con el fin de ahondar en las diferencias y en las causas. El problema de este enfoque es que termina por perder la visión de conjunto, que

es la que da sentido a las partes en el todo. Esto es lo que pasa a nivel escolar con las asignaturas y en la investigación con el método. Nos empeñamos en explicar hechos aislados o variables independientes cuando lo obvio tal vez está en la relación (p. 7)

Se nos plantea, tras una revisión bibliográfica y una reflexión en torno a la integridad del contexto de la persona con discapacidad y las cualidades y habilidades resilientes relativas, la siguiente, y más relevante cuestión: ¿Cómo podemos facilitar las capacidades resilientes en personas con discapacidad?

UNA EDUCACIÓN PARA LA RESILIENCIA

Afirma María Zambrano que “Allí donde comienza la conciencia comienza también la claridad” (2007: 122). ¿Es la conciencia *otra* limitación para la persona con diversidad funcional? Por el contrario, no es limitación pero quizás sí potencia en cualquier persona humana. Como la claridad, se desarrolla cuando se amplía la visión. Ésta, por otra parte, se relaciona directamente con la significación, con la creatividad que mueve y transforma continuamente a la persona, o a un núcleo de personas. La educación, así, debe dar respuesta, en el caso de discapacidades con unas habilidades sociales, comunicativas o adaptativas menores, a posibilitar el desarrollo de estas habilidades, pero también a dar un significado a las adversidades que surgen, como consecuencia de las limitaciones propias, y también de la realidad vital. Coincidimos con Quiñones en que “se hace indispensable generar propuestas de carácter educativo y social que posibiliten un fortalecimiento personal con la perspectiva de promover posturas críticas y propositivas en la eventualidad de tener que afrontar situaciones de adversidad”. (2005: 182).

La propuesta, en todo caso, tiene que ser integral, y por tanto dirigirse a la *escolarización* - como espacio para el crecimiento personal- de todos los agentes potencialmente y de hecho educativos (Herrán, 1993):

- Familia.
- Sociedad.
- Persona con discapacidad.
- Educadores.
- Amistades e iguales.

Quiñones (2005) plantea una propuesta pedagógica preventiva basada en la resiliencia ante situaciones de adversidad. En esta propuesta, se evidencia también la necesidad de educar, en un sentido amplio, a toda la comunidad educativa. El proceso es conjunto, pues la resiliencia es una cualidad o capacidad humana, y por tanto es ejemplar, educable mediante el ejemplo: educar resiliencia siendo resilientes. En cada discapacidad, por otra parte, debemos tener en cuenta las dificultades características, comprendiendo mejor sus necesidades, desarrollando la compasión, así la empatía, de toda la sociedad para conocer la realidad subjetiva de la persona con discapacidad.

En los últimos años, están surgiendo nuevos planteamientos de apoyo a personas con discapacidad intelectual. Estos enfoques han convergido en la denominada Planificación Centrada en la Persona (López Fraguas, Marín González y de la Parte Herrero, 2004), que “pretenden que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas del futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal” (p. 1). Si bien resulta una técnica muy costosa en recursos tanto económicos como personales, responde a la complejidad de la persona y de sus situaciones vitales. Como se ha afirmado anteriormente, es la persona la que subjetivamente da un significado a sus experiencias, y también a sus adversidades. No se puede, así, responder casuísticamente a las necesidades, sino que hay que buscar un modelo flexible, que se adapte a cada persona. En cuanto a la resiliencia, este enfoque parece adecuado por las siguientes razones:

- Los apoyos más importantes que se da a la personas con discapacidad vienen de personas que comprenden su realidad.
- Está centrada en la persona, y por tanto respeta la significación subjetiva de los hechos.
- *Abre* la comunicación a diversos agentes sociales significativos para la persona, como la familia, los educadores, etc.
- Aporta un espacio de comunicación para poder narrar las adversidades, y así un encuentro de apoyo y crecimiento en torno a la persona.

Parece, por otra parte, que la sociedad se encuentra en una evolución educativa. Así lo demuestra, por ejemplo, el desarrollo de las definiciones de discapacidad. En discapacidad intelectual, y en referencia al modelo de la AAMR del 2002, Arbea y Tamarit (2003: 5) expresan que “Se asumió que toda persona presenta un perfil no solo de limitación sino también de puntos fuertes”. Podemos afirmar, por tanto, que de alguna forma ya está

presente una educación para la resiliencia, en tanto en cuanto se reconocen estas posibilidades en las personas con discapacidad.

CONCLUSIONES

La resiliencia y la discapacidad es un ámbito de estudio emergente, que se debe guiar no tan solo por la descripción, sino por la propuesta, planificación y actuación de una educación de la resiliencia, como principio de una educación total o integral, a lo largo del todo el ciclo vital, y centrada en la persona, sus limitaciones y también en sus capacidades. En este camino, cuyo objeto es el crecimiento personal de la persona con discapacidad, tienen que estar inmersos todos los agentes que rodean a la persona, incluida la sociedad propia, además de la familia, los educadores, o los amigos e iguales, así como la persona con discapacidad. En ésta, una educación para transformar la vida, los acontecimientos vitales y las adversidades, el mayor facilitador es la ejemplaridad, y especialmente la familia como punto de apoyo vital para la persona con discapacidad. La ejemplaridad, por otra parte, subyace no solo de la consecución de la potencialidad, sino también de la responsabilidad para con el otro. Terminamos, así, con una reflexión del maestro Jiddu Krishnamurti: “El educador es la humanidad. Si no se siente totalmente responsable de sí mismo, entonces será incapaz de sentir la pasión de la responsabilidad total que es el amor” (2007: 84).

BIBLIOGRAFÍA

- ARBEA, L. y TAMARIT, J. (2003). *De la capacitación a la autorrealización: hacia una nueva conciencia profesional*. Trabajo presentado en Congreso de Educación Especial CREENA, Marzo, Pamplona.
- CALHOUN, L. G. Y TEDESCHI, R. G. (2001). Posttraumatic growth. The positive lesson of loss. En Neimeyer, R. A (coord.), *Meaning construction and the experience of loss*. Washington: D.C.APA.
- CYRULNIK, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- FRANKL, V. (1995). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Editorial Herder.
- GONZÁLEZ-MOHÍNO BARBERO, J. C. (2007). Arteterapia, Parálisis Cerebral y Resiliencia. *Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol. 2, pp. 169-179.

- HASTINGS, R. P. y TAUNT, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 107, pp.116-127.
- HELFF, C. M. y GLIDDEN, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, pp.457-464.
- HERRÁN, A. DE LA (1993). *La educación del siglo XXI. Cambio y evolución humana*. Madrid: Ed. Ciencia.
- IZUZQUIZA GASSET, L. (2005). El Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación apuesta por la inclusión de los jóvenes con discapacidad intelectual en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM. Un programa de formación para la inserción laboral. *Tendencias Pedagógicas*, 10, pp. 49-60.
- IZUZQUIZA GASSET, L. y RUIZ INCERA, R. (2005). Formación para la inserción laboral. Un proyecto conjunto entre la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis. *Revista Síndrome de Down*, 22, pp.125-131.
- KANT, I. (1983). *Pedagogía*. Madrid: Akal Bolsillo.
- KRISHNAMURTI, J. (2007). *Aprender es vivir: cartas a las escuelas*. Madrid: Gaia.
- LEROY, B. W., WALSH, P., KULIK, N. y ROONEY, M. (2004). Retreat and Resilience: Life Experiences of Older Women With Intellectual Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 109 (5), pp. 429-441.
- LÓPEZ FRAGUAS, M. A., MARÍN GONZÁLEZ, A. I. y DE LA PARTE HERRERO, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho a la autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Revista Siglo Cero*, Vol. 35 (1), 210, pp. 1-15.
- MUÑOZ GARRID, V. y DE PEDRO SOTELO, F. (2005). Educar para la resiliencia. Un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social. *Revista Complutense de Educación*, Vol. 16, 1, pp.107-124.
- OUSPENSKY, P. D. (1996). *Psicología de la posible evolución del hombre*. Venezuela: Ganesha.
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 2 (2), pp. 37-47.
- POEHLMANN, J., CLEMENTS, M., ABBEDUTO, L. y FARSAD, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, Vol. 43 (4), pp. 255-267.

- QUIÑONES, M. (2005). *Creatividad y resiliencia ante la adversidad*. Tesis doctoral, Madrid, U.A.M.
- TORRE, S. DE LA (2009). Adversidad creadora: Teoría y práctica del Rescate de Potencialidades Latentes. *Encuentros Multidisciplinares*, Vol. 11 (31), pp. 6-20.
- WALSH, F. (1998). *Strengthening Family Resilience*. Nueva York: Guilford Press.
- WALSH, F. (2003). Changing families in a changing world: reconstructing family normality. En Walsh, F. (ed.), *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity* (3ªed.). Nueva York: Guilford Press.
- ZAMBRANO, M. (2007). *Filosofía y Educación. Manuscritos*. (Ed. de A. Casado y J. Sanchez-Grey). Málaga: Ágora.