

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA**  
**PSICOLOGÍA EDUCATIVA Y DEL DESARROLLO**

**RESILIENCIA MATERNA ANTE LA DISCAPACIDAD: ESTUDIO EN UNA COMUNIDAD  
MARGINADA DEL DF**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE**

**DOCTORA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A**

**MARÍA DEL PILAR ROQUE HERNÁNDEZ**

**JURADO DE EXAMEN DE GRADO**

**DIRECTORA: DRA. GUADALUPE ACLE TOMASINI**

**COMITÉ: DRA. MARÍA EMILIA LUCIO GÓMEZ-MAQUEO**

**DRA. MIRNA GARCÍA MÉNDEZ**

**DRA. LIZBETH O. VEGA PÉREZ**

**DRA. JUDITH SALVADOR CRUZ**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Agradecimientos

---

A la Dra. Guadalupe Acle Tomasini, gracias por sus enseñanzas, presencia y apoyo siempre incondicional y por transmitirme día a día, su entusiasmo y compromiso por la investigación.

A la Dra. Emilia Lucio, por compartir su conocimiento y por sus valiosas aportaciones y comentarios siempre bienvenidos.

A las Dras. Concepción Barrón, Lizbeth Vega, Patricia Andrade, Mirna García y Judith Salvador, mi agradecimiento por su disposición e invaluable contribuciones.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) y a la Dirección General de Asuntos del Personal Académico de la UNAM, por el apoyo otorgado para realizar los estudios de doctorado.

Y a todos aquéllos que de una u otra forma, fueron un recurso invaluable para la realización y culminación del presente trabajo.

## Contenido

---

|  |    |
|--|----|
| AGRADECIMIENTOS  |    |
| TABLAS Y FIGURAS   |    |
| RESUMEN  |    |
| INTRODUCCIÓN   | i  |
| RESILIENCIA  | 1  |
| Concepto y antecedentes  | 1  |
| Tipos  | 8  |
| Enfoques teóricos  | 10 |
| Psicopatología del desarrollo  | 10 |
| Competencias   | 14 |
| Psicoanalítico   | 19 |
| Ecosistémico   | 23 |
| Factores de riesgo y de protección                                       | 35 |
| Conceptos  | 35 |
| Factores protectores a través de los niveles sistémicos                  | 38 |
| Características de resiliencia   | 43 |
| Del individuo  | 43 |
| De la familia  | 47 |
| LA EXCEPCIONALIDAD EN LA FAMILIA   | 49 |
| Discapacidad: concepto   | 49 |
| Aptitudes sobresalientes: concepto                                       | 50 |
| Situación en México  | 50 |
| La familia y el menor con discapacidad o aptitudes sobresalientes        | 53 |
| EVALUACIÓN E INVESTIGACIÓN EN RESILIENCIA                                | 57 |
| Evaluación   | 57 |
| Investigación  | 66 |
| Ámbito familiar  | 67 |
| Ámbito escolar   | 76 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA   | 89 |
| ESTUDIO I. ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE UNA ESCALA DE RESILIENCIA MATERNA | 93 |
| Objetivo   | 93 |
| Fase I. Estudio cualitativo con Grupos Focales                           | 94 |

|   |     |
|---|-----|
| Objetivo  | 94  |
| Método  | 94  |
| Resultados  | 99  |
| Discusión   | 111 |
| Fase II. Diseño y validación del instrumento  | 113 |
| Objetivo  | 113 |
| Método  | 113 |
| Resultados  | 120 |
| Discusión   | 125 |
| ESTUDIO II. CARACTERÍSTICAS DE RESILIENCIA MATERNA Y MEDIADORES ANTE LA DISCAPACIDAD PERMANENTE | 129 |
| Objetivo  | 129 |
| Fase I. Identificación de características de resiliencia materna y mediadores                   | 129 |
| Objetivos   | 129 |
| Hipótesis   | 129 |
| Método  | 130 |
| Resultados  | 135 |
| Discusión   | 138 |
| Fase II. Estudio cualitativo acerca de las características de resiliencia materna y mediadores  | 142 |
| Objetivos   | 142 |
| Método  | 142 |
| Resultados y Discusión  | 148 |
| CONCLUSIONES  | 175 |
| REFERENCIAS   | 187 |
| APÉNDICE A. Guía de entrevista para el trabajo con el grupo focal                               | 199 |
| APÉNDICE B. Muestra de los reactivos que integran la Escala de Resiliencia Materna              | 203 |
| APÉNDICE C. Nominación del profesor   | 204 |
| APÉNDICE D. Guía de entrevista  | 206 |

## Tablas y Figuras

---

| Tablas   | Pág.    |
|--|---------|
| 1. Conceptos acerca de la resiliencia: 1990 - 1999   | 3       |
| 2. Resiliencia: conceptos 2000 - 2008  | 5-6     |
| 3. Estudio de la resiliencia desde cuatro enfoques teóricos  | 33      |
| 4. Instrumentos que evalúan características de resiliencia y factores relacionados en adultos  | 64-65   |
| 5. Grupos focales: características de las participantes  | 95      |
| 6. Dimensiones de resiliencia identificadas en los grupos focales  | 100     |
| 7. Validación del instrumento: características de las madres   | 114     |
| 8. Escala a validar: dimensiones sobre características de resiliencia y mediadores   | 117     |
| 9. Distribución de los reactivos en la escala a partir del análisis factorial  | 121     |
| 10. Varianzas explicadas, medias y desviaciones estándar de los factores que integran la escala  | 124     |
| 11. Correlación entre los factores que integran la escala  | 124     |
| 12. Características de las madres cuyos hijos asisten a una escuela de educación especial  | 131     |
| 13. Niveles de autodeterminación y mediadores positivos identificados en cinco grupos de madres  | 135     |
| 14. Autodeterminación y mediadores positivos: medias grupales obtenidas en cada factor   | 136     |
| 15. Correlación entre los factores que integran la Escala de Resiliencia Materna   | 136     |
| 16. Correlación entre los factores de la Escala de Funcionamiento Familiar   | 137     |
| 17. Correlación entre los factores de las escalas de Resiliencia Materna y del Funcionamiento Familiar   | 138     |
| 18. Caracterización de las participantes de los Grupos 1 y 2   | 143     |
| 19. Grupos 1 y 2: características de los hijos con discapacidad permanente de las participantes  | 144     |
| 20. Características de resiliencia y mediadores identificados en los dos grupos de madres, que en interrelación determinan la atención de los hijos con discapacidad | 149-150 |

|  |         |
|--|---------|
| 21. Aspectos de las familias que contribuyen a la atención de los hijos con discapacidad           | 158     |
| 22. Percepción de los grupos en cuanto a la escuela y al programa educativo que se imparte en ella | 163     |
| 23. Impacto de las acciones escolares para atender los problemas parentales: Grupos 1 y 2          | 166-167 |
| 24. Percepción de las madres de ambos grupos acerca del personal escolar                           | 168     |
| 25. Aspectos sociales que contribuyen a la atención de los hijos con discapacidad                  | 171     |

### **Figuras**

|  |    |
|--|----|
| 1. Casita: la construcción de la resiliencia | 29 |
| 2. Resiliencia como proceso                  | 34 |

La resiliencia es un proceso de adaptación positiva ante la adversidad: se precisa identificar las características y los mediadores interrelacionados que intervienen y le dan un carácter multideterminado, en particular en situaciones de alta vulnerabilidad como es la excepcionalidad de los hijos (discapacidad o aptitudes sobresalientes). Aunque se han desarrollado instrumentos psicológicos para identificar la resiliencia de las personas y se ha buscado probar su validez y confiabilidad, aún se precisa contribuir a clarificar el constructo y a que existan herramientas prácticas confiables para intervenir y enriquecer la resiliencia individual en ambientes reales. En México, no existen instrumentos para identificar la resiliencia de las madres ante la presencia de excepcionalidad de los hijos. A partir de un enfoque ecosistémico, la presente investigación tuvo como objetivo profundizar en el estudio de las interrelaciones entre las características de resiliencia y mediadores que presentan madres que tienen hijos con discapacidad permanente de una comunidad urbano marginada del DF, con los ambientes familiar, escolar y social. Para ello, se utilizó un diseño mixto y se realizaron dos estudios. En el primero se construyó una escala en dos fases: 1) estudio exploratorio basado en tres grupos focales, realizado con 24 madres; y 2) construcción de un cuestionario cerrado, aplicado a una muestra de 500 madres de niños con excepcionalidad. Se obtuvo la consistencia interna, discriminación de reactivos y análisis factorial (rotación ortogonal). La escala explica el 50.19% de la varianza, con un alpha de Cronbach global de .919, se conformó de 45 reactivos agrupados en 6 factores: una característica de resiliencia y cinco mediadores relacionados con los niveles personal y sociofamiliar. El propósito del segundo estudio fue determinar la relación entre las características de resiliencia y los mediadores personales, familiares, escolares y sociales en dos grupos de madres de hijos con discapacidad permanente. Éste se realizó en dos fases: 1) aplicación de las escalas de resiliencia materna y de funcionamiento familiar a 76 madres. Se identificaron cinco grupos que difieren en los niveles de autodeterminación y mediadores positivos y se encontraron correlaciones intra e inter escalas. 2) Estudio cualitativo con 12 madres seleccionadas a partir de los dos grupos extremos identificados; se realizaron entrevistas a profundidad, cuestionarios, observaciones y genogramas. Los resultados ponen de manifiesto que las características de resiliencia y los mediadores de las madres, en constante interrelación con los aspectos de los contextos familiar, escolar y social contribuyen a la atención diferencial de los hijos con discapacidad. Se concluye en cuanto a la necesidad de realizar acciones de evaluación, investigación e intervención oportunas, que beneficien la resiliencia materna, sobre todo de comunidades urbano marginadas como la estudiada.

Palabras clave:

Resiliencia materna, Mediadores personales y ambientales, Excepcionalidad, Discapacidad, Evaluación.



Resilience is a process of positive adaptation despite adversity. It is a concern to identify the characteristics and the mediators involved, which give resilience a multi-determined character, especially in high vulnerability situations as those of children exceptionality (disability or gifted). Although psychological instruments have been developed to identify an individual's resilience, and there have been attempts to measure its validity and reliability, it is still necessary to clarify the construct and to develop practical and reliable tools in order to intervene and enrich individual resilience in real environments. In Mexico, there are no available instruments to identify the mothers' resilience in the presence of children exceptionality. Based on an ecosystemic approach, the purpose of this research was to study, in greater depth, the interrelations between the characteristics of resilience and the mediators shown by mothers who have children with a permanent disability in a marginalized urban community in Mexico City, with the family, school and social environments. For this, the present research utilized a mixed methods and was developed in two studies. In the first study, a scale was developed in two steps: 1) an exploratory study based on three focus groups was carried out with 24 mothers; 2) a close-ended questionnaire was elaborated and administered to a sample of 500 mothers with exceptional children. The internal consistency, item discrimination and factorial analysis (orthogonal rotation) were obtained. The results grouped 45 items into 6 factors: one resilience characteristic and five mediators related to personal and sociofamily levels. This scale explained 50.19% variance, with a global Cronbach Alpha of .919. The purpose of the second study was to determine the relationship between the characteristics of resilience and the personal, family, school and social mediators in two groups of mothers who have children with a permanent disability. This study was conducted in two steps: 1) Scales of Mother Resilience and Family Functioning were administered to 76 mothers. Five groups were identified with different levels of self-determination and positive mediators, and both intra- and inter- scale correlations were found. 2) A qualitative study was conducted with 12 mothers who were selected from the two extreme groups; in-depth interviews, questionnaires, observations and genograms were then conducted. The results show that the characteristics of resilience and the mediators in mothers are constantly inter-related with family, school and social environments, which contribute to the fact that mothers pay attention to children with disabilities in a differentiated manner. Based on this research, it is possible to conclude that it is necessary to perform opportune assessment, research and intervention actions to benefit the maternal resilience, especially in marginalized urban communities like the one studied.

Key words:

Maternal resilience, Personal and environmental mediators, Exceptionality, Disability, Evaluation.

---

En la bibliografía actual, puede encontrarse el concepto de resiliencia aplicado tanto a las cosas como a las personas. De acuerdo con Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla (1997) y Seccombe (2002) el vocablo tiene su origen en el latín, en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. Para Poirier y Saucier (2001) y Walsh (1998) el uso del término se deriva de la física, e indica la resistencia de un cuerpo a la rotura por choque o golpe: la fragilidad de un cuerpo disminuye cuando aumenta su resiliencia. Por su parte, el Gran Diccionario Larousse (2000) y el Oxford Advanced Learner's Dictionary (2000, p. 1131) concuerdan al definirla como “la capacidad o habilidad de las sustancias o de algún cuerpo físico para recobrar su forma original, después de someterse a una presión deformadora”. En mecánica, resiliencia refiere al índice de resistencia de un material al choque, presión o impacto (Gran Diccionario Larousse, 2000; Lemay, 2005, p. 1).

Castaing (2005) señaló que el concepto aplicado a las personas fue aceptado y utilizado primero en Estados Unidos [EUA]; posteriormente fue introducido en Europa y Francia, donde Cyrulnik es el pionero del concepto *ressauter*, que proviene del latín *resilio*. Poletti y Dobbs (2005) señalaron que la palabra resiliencia se acuñó en español a partir del francés, *résilience*. De acuerdo con el Oxford Advanced Learner's Dictionary (2000, p. 1131) indica “la habilidad de una persona para sentirse mejor después de algo no placentero, tal como un choque emocional o algún daño”. Un concepto ampliamente aceptado en psicología es el de Luthar (2006) para quien la resiliencia, es la adaptación positiva dentro de un contexto de adversidad importante.

La investigación sobre este constructo surgió en los años 70, al explorar las influencias individuales y ambientales que protegen a los niños que crecen bajo condiciones adversas. De forma más específica, el estudio relativo a las personas surge a partir de los trabajos con énfasis en el riesgo, realizados desde el enfoque de la psicopatología del desarrollo. Los trabajos de Werner y Smith (1992) y Rutter (1987) llevados a cabo durante 32 y 10 años respectivamente, contribuyeron a evidenciar que una misma adversidad podía originar diferentes resultados, momento en que los elementos de la persona, su familia y el medio fueron importantes para explicarlos. A partir de estos trabajos, se ha incrementado de forma acelerada el interés y abordaje de este constructo, en diversas áreas como los negocios, la salud mental y la psicología.

La investigación, el desarrollo de instrumentos psicológicos y las acciones de intervención relativas a este constructo se han expandido; día a día surgen nuevos estudios que buscan aportar conocimiento y contribuir a consolidar el constructo. En este trayecto, la investigación ha priorizado el estudio de las características de la persona que

es resiliente y los factores que intervienen, subrayando primero los factores de riesgo y posteriormente los protectores. Más allá de esta identificación de los aspectos que originan la resiliencia, la atención se ha dirigido además, a los procesos dinámicos que explican la adaptación positiva ante la adversidad; y aunque los principales esfuerzos se han enfocado en la resiliencia de los individuos, con la evolución del concepto y el avance en el conocimiento, el foco de atención también se ha puesto en la resiliencia de la familia, la escuela y la sociedad.

Sin embargo, no existe aún un consenso en cuanto a qué significa ser resiliente ni sobre qué dimensiones lo conforman, cuestión que ha originado que los investigadores mismos establezcan tanto lo que entienden por resiliencia, como los aspectos que consideran en sus estudios. Lo anterior, ha llevado básicamente a la falta de claridad y solidez del constructo y a los problemas de comunicación entre los profesionales respecto a sus hallazgos. Entender la resiliencia es importante, porque dirige las acciones encaminadas a atender los resultados no deseados de la adversidad y además, porque abre una nueva ventana para entender porqué algunas personas logran superar circunstancias adversas específicas, mientras otras no lo hacen; de ahí que se sostiene que el estudio de la resiliencia es un reto para la psicología actual y para sus profesionales.

Las múltiples conceptualizaciones sobre este constructo y las variadas explicaciones acerca de por qué algunas personas logran superar la adversidad, se han elaborado desde diversas perspectivas teóricas. El estudio de la resiliencia desde el enfoque ecosistémico, prioriza conocer las interacciones entre el contexto ecológico y la capacidad del sistema dinámico, ya sea individuo, familia, escuela, comunidad o sociedad, para resistir o recobrase de alteraciones relevantes, adaptarse al ambiente y reestablecer el equilibrio. La resiliencia de la persona, se define considerando tanto sus características como las de los ambientes en que interactúa, que le proporcionan los recursos necesarios para adaptarse positivamente pese a las circunstancias adversas; en este sentido, se precisa identificar los mediadores personales y ambientales que actúan de forma positiva o negativa para originar un resultado determinado, en personas, contextos particulares y ante una adversidad específica.

Entre los aspectos que pueden determinar la resiliencia de las personas, se incluye a la excepcionalidad (Gardynik & McDonald, 2005; Gargiulo, 2003; Money & Scholl, 2002; Murray, 2003; Ungar & Liebenberg, 2005) situación de alta vulnerabilidad que en el ámbito educativo hace alusión a quien difiere de los estándares de normalidad: discapacidad y aptitudes sobresalientes. Los padres, responden de forma diferente a estas características excepcionales de sus hijos y las mismas, pueden cambiar el funcionamiento y el papel de éstos; sobre todo de la madre, quien en países como México, es la principal encargada de todo lo concerniente a los hijos, de ahí que su resiliencia, es importante para la atención de los mismos.

Sin embargo, en el país no existen instrumentos para identificar la resiliencia de las madres ante la presencia de excepcionalidad en los hijos; como señaló Luthar (2006) se precisa de investigación empírica, que priorice identificar a los padres como una variable dependiente, esto es, conocer cómo las características de los hijos pueden afectar sus conductas y funcionamiento psicológico, lo que cobra mayor importancia en regiones socioeconómicas en desventaja (Masten, 2001).

A partir de lo señalado y desde un enfoque ecosistémico, la presente investigación tuvo como objetivo profundizar en el estudio de las interrelaciones entre las características de resiliencia y mediadores que presentan madres que tienen hijos con discapacidad permanente de una comunidad urbano marginada del DF, con los ambientes familiar, escolar y social. Abordar el estudio de la resiliencia materna en relación con la excepcionalidad, se fundamenta en la necesidad de:

- a) Contribuir al conocimiento acerca del constructo de resiliencia desde un enfoque ecológico.
- b) Diseñar y validar un instrumento que permita identificar características de resiliencia y mediadores personales y ambientales relacionados con ésta, en madres con hijos que presentan discapacidad o aptitudes sobresalientes/problemas para aprender.
- c) Aportar evidencia empírica para caracterizar a la resiliencia materna ante la discapacidad permanente en una comunidad urbano marginada en México, que permita su identificación y promoción adecuadas.

Para ello, el trabajo se organizó de la siguiente forma. En el Capítulo 1, se revisa la literatura existente en cuanto al constructo de resiliencia: conceptos y antecedentes, enfoques teóricos, factores de riesgo y protección y características de resiliencia; en el Capítulo 2, se aborda la excepcionalidad en la familia, caracterizando a las personas con discapacidad y aptitudes sobresalientes, su atención en México y el impacto en la familia. En el Capítulo 3, se incluye la evaluación e investigación en resiliencia. En el Capítulo 4, se presenta el planteamiento del problema de investigación; y los Capítulos 5 y 6, contienen los dos estudios realizados, cada uno conformado por dos fases. Finalmente se incluyen las conclusiones al trabajo, así como las referencias y los apéndices.

## Resiliencia

---

### *Concepto y antecedentes*

Para Poletti y Dobbs (2005) el concepto de resiliencia se ha utilizado desde hace más de 20 años por psicólogos estadounidenses, para describir un conjunto de cualidades que favorece el proceso de adaptación creativa y de transformación, a pesar de los riesgos y de la adversidad<sup>1</sup>. De forma particular, Luthar, Cicchetti y Becker (2000), Masten (2001) y Waller (2001) indicaron que la investigación sobre los factores que originan resultados de adaptación en presencia de la adversidad se originó en la psiquiatría—con la literatura empírica sobre esquizofrenia—: para los años 70's, los investigadores descubrieron que pacientes atípicos podían presentar una historia de relativa competencia en el trabajo, relaciones sociales, matrimonio y capacidad para cumplir con responsabilidades y aunque la resiliencia no formaba parte del cuadro descriptivo de esos pacientes, tales aspectos pueden ser vistos hoy como pronóstico de trayectorias relativamente resilientes. Masten agregó que, los estudios de madres de niños esquizofrénicos, juegan un papel crucial en el estudio de la resiliencia infantil: la evidencia de que muchos de esos menores se desarrollaban a pesar del alto riesgo, apoyó el entendimiento de las variaciones individuales en respuesta a la adversidad.

De lo anterior, se explica por qué autores como Waller (2001) indicaron que el estudio de la resiliencia surgió del trabajo sobre riesgo, pues al examinar las vidas de niños que se desarrollaban bajo esta situación, se encontró que algunos llegaban a ser adultos saludables, por lo que se buscó identificar qué los distinguía. Un trabajo fundamental al respecto, que Luthar (2006) anotó como el punto de referencia en el estudio científico sobre resiliencia, es el de las norteamericanas Werner y Smith (1992) en el que autores como Merillo (2005), Puerta de Klinkert (2002), Seccombe (2002) y Walsh (1998, 2003) han ubicado los orígenes del concepto, aunque su objetivo no era la resiliencia. Es un estudio longitudinal iniciado en 1955, en el cual se observó por un periodo de 32 años, el proceso de desarrollo de 698 niños hawaianos de la isla de Kauai—desde su periodo prenatal hasta la adultez—, quienes nacieron y crecieron en familias donde existía principalmente pobreza extrema, estrés perinatal, enfermedad mental

---

<sup>1</sup> En el Gran Diccionario Larousse (2000) se definió a la adversidad como un suceso o acontecimiento adverso, de malas consecuencias o desagradable. Para Spatz (2003, p. 1) es “todo acontecimiento de origen natural o intencional, de duración variable, que pone en riesgo crítico a las condiciones de subsistencia material, psicológica o moral de individuos o colectividades”. Para Infante (2005) el concepto se ha usado como sinónimo de riesgo y puede designar cuestiones como vivir en la pobreza, hasta una situación de vida específica, como la muerte de algún familiar.

parental, alcoholismo, maltrato, divorcio, así como pobreza urbana y violencia comunitaria. En contra de lo esperado, 30% de los menores llegaron a ser adultos felices, competentes, bien adaptados y creativos, lo que se derivó de diferencias personales—empatía, simpatía, habilidades cognitivas—, familiares—presencia de ambos padres, familias funcionales— y comunitarias—organizadas, con un líder positivo y el apoyo de un docente que se convirtió en un modelo para los niños—.

Los resultados de Werner y Smith (1992) inicialmente se relacionaron con trabajos donde a la persona resiliente se le identificaba como dura, invulnerable o invencible al estrés (Anthony, 1987, en Waller, 2001); no obstante, se incrementó la evidencia de que una misma adversidad podía originar diferentes resultados, debido a las características personales y a factores familiares y sociales, lo que contribuyó a modificar la visión determinista prevaleciente en cuanto a que las experiencias traumáticas en la infancia, eran inevitablemente perjudiciales (Walsh, 2003) o que las condiciones de opresión dañaban a los individuos y afectaban negativamente su desarrollo (Waller, 2001). El interés entonces, fue identificar los factores y la dinámica entre los mismos; en este sentido, Rutter (1987) condujo un estudio epidemiológico (en 1979, para conocer las diferencias individuales que se presentan al recobrase de un trauma.

Por un periodo de 10 años, Rutter (1987) estudió a los niños de la isla de Wight y de zonas deprimidas de Londres, cuyos padres habían sido diagnosticados como enfermos mentales; al realizar entrevistas a profundidad, encontró que esos menores no estaban mentalmente enfermos, ni tenían conductas desadaptadas. Se concluyó que las características individuales y el medio escolar, eran factores protectores importantes: los factores genéticos juegan un papel crucial para determinar las diferencias individuales en las características de personalidad e inteligencia, pero el medio escolar contiene importantes factores protectores, como fomentar el éxito del niño, enriquecer su crecimiento personal e incrementar sus contactos sociales.

El estudio llevado a cabo por Rutter, ratificó los hallazgos de Werner y Smith (1992) y llevó al autor a definir la resiliencia como “un constructo que se enfoca en las fortalezas y los procesos de afrontamiento empleados para llegar a ser exitoso”. El concepto del mismo autor para 1990 (Rutter, 1993) marcó la existencia de diferencias individuales como respuesta al estrés y a la adversidad; y para 1993, aún bajo el enfoque de salud - enfermedad, explicitó el proceso de formación de la resiliencia a lo largo del tiempo, donde intervienen y se combinan cuestiones internas y externas a cada persona:

Conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida ‘sana’ en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos de la persona y su ambiente familiar, social y cultural. Así la resiliencia no puede ser pensada en un atributo con que se nace, sino que se trata de un proceso interactivo entre los niños y su medio, en un momento determinado del tiempo. (p. 627)

Tabla1

*Conceptos acerca de la resiliencia: 1990 - 1999*

| Autor(es)   | Concepto   |
|---|--|
| Richardson, Neiger, Jenson y Krumpfer (1990, en Henderson y Milstein, 2003, p. 26). | “Proceso de lidiar con acontecimientos vitales disociadores, estresantes o amenazadores de un modo que proporciona al individuo destrezas protectoras y defensivas adicionales a las previas a la disociación resultante del acontecimiento”.  |
| Fonagy (1994, p. 5).  | “Desarrollo normal ante condiciones difíciles”.  |
| Higgins (1994).   | “Proceso de autodirigirse y crecer de individuos que cambiados por la adversidad emergen fuertes, con capacidades que no habían desarrollado antes”.   |
| Mangham, McGrath, Reid y Stewart (1995 pp. 1, 12).                                  | “Son las habilidades de los individuos y de los sistemas (familias, grupos y colectividades), para afrontar y vencer de forma efectiva las situaciones adversas o el estrés importantes, lo que también incrementa la habilidad de responder a la adversidad futura y contribuye a mantener una buena salud”.  |
| Vanistendael (1995, p. 17).   | “Capacidad de la persona o del sistema social para vivir bien, desarrollarse positiva y de manera socialmente aceptada, a pesar del estrés o de una adversidad que implica normalmente el grave riesgo de un resultado negativo”. “Capacidad de hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido e incluso transformado”. |
| Cowen (1996, en Poirier y Saucier, 2001, p. 5).                                     | “Adaptación excepcional a pesar de estar expuesto a estresores importantes”.   |
| Grotberg (1997, 2005).  | “Capacidad universal que permite a una persona, grupo o comunidad, impedir, enfrentar las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser fortalecido o transformado por ellas”. Está ligada al desarrollo y al crecimiento humano.   |
| Kotliarenco et al. (1997, p. 46).   | “Alude a las diferencias individuales que manifiestan las personas entre sí, al estar enfrentadas a situaciones de riesgo”.  |
| Allen (1998, en Poirier y Saucier, 2001, p. 6).                                     | “Habilidad para resistir los efectos negativos internos y ambientales de la vulnerabilidad”.   |
| Guedeney (1998, en Castaing, 2005, p. 5).   | “Capacidad del individuo para mantener un proceso normal de desarrollo bajo condiciones difíciles. Tiene que ver con un proceso dinámico y no con la simple resistencia al choque, que se caracteriza por el equilibrio entre: la tensión y las dificultades relevantes y la capacidad de hacer frente a la situación y la disponibilidad de apoyo”.         |
| Walsh (1998, p. 26).  | “Capacidad de una persona para recobrase de la adversidad, fortalecida y dueña de mayores recursos”. “Es multidimensional y multideterminada, producto de las transacciones dentro y entre los diferentes niveles sistémicos a lo largo del tiempo”.   |
| Wolin y Wolin (1999).   | “Capacidad de sobreponerse, de soportar las penas y de enmendarse a uno mismo”.  |

Hay que subrayar que los aspectos que Rutter incluyó en su concepto, coinciden con lo señalado en los años 90 (Tabla 1); aquí, la resiliencia es considerada una capacidad, aptitud, habilidad o competencia de la persona para enfrentar, resistir o sobreponerse a acontecimientos vitales disociadores, obstáculos, penas o condiciones difíciles, situaciones adversas, estresores relevantes o los efectos negativos de la vulnerabilidad. Aunque en estas definiciones se enfatiza el para qué sirve y los factores de riesgo, algunos conceptos van más allá, al indicar que la resiliencia le permite a la persona superar dichos factores e incrementar su habilidad para responder a la adversidad futura; ello, al adquirir destrezas protectoras o defensivas, crecer y transformarse, aspectos que facilitan y enriquecen el desarrollo normal y la adaptación. En la misma Tabla 1, se destaca la comparación de los conceptos iniciales sobre resiliencia que la consideraban sólo como resultado de las características de los individuos--e.g. la definición de Higgins (1994) quien se refiere únicamente a encausarse y crecer--, con conceptos que consideran además de las habilidades del individuo, a los elementos externos al mismo (e.g. Mangham et al., 1995).

Los conceptos relativos al periodo 2000 - 2008 (Tabla 2), coinciden con los de la década anterior, en cuanto a que la resiliencia es una capacidad universal ordinaria que el individuo utiliza para hacer frente, resistir y sobreponerse a la adversidad o a los factores de riesgo--circunstancias estresantes, adversas o traumáticas relevantes--, así como para reducir y/o evitar sus consecuencias negativas. Ya se habla también, de que es un proceso en el que no se enfatizan los factores de riesgo--aunque el concepto siempre estará asociado con ellos--, sino la posibilidad de que la persona o los sistemas desarrollen factores protectores: en este sentido, las características individuales y los factores del medio pueden fomentar la resiliencia.

De esta forma, se explicita la presencia de un ambiente dinámico y cambiante, en el que la persona puede desarrollarse de forma efectiva y socialmente aceptada, lo que refiere a un papel cada vez más activo en su adaptación al medio: enfrenta situaciones, resuelve problemas, utiliza sus fortalezas--como la capacidad para identificar los factores de riesgo y evitar sus consecuencias negativas--, se sobrepone, se fortalece a partir de las experiencias y en general, busca desarrollarse de forma normal. En la misma Tabla 2, se subraya que hay factores más allá del individuo, que pueden contribuir a la formación de la resiliencia (factores de protección): su familia, la escuela y la comunidad, así como aspectos biológicos, psicológicos y socioculturales en interacción, esto es, factores internos y externos al individuo. De esta forma, se considera tanto la existencia de factores que favorecen o no la resiliencia.

Otros elementos a destacar, importantes para su conceptualización, son:

- Se ha definido como un resultado: una capacidad humana universal, ordinaria, donde se enfatiza la funcionalidad y la adaptación (APA Help Center, 2005a,b; Artz et al., 2001; Christle, 2005; Manciaux, Vanistendael, Lecomte y Cyrulnik, 2003; Panez, 2004; Poletti y Dobbs, 2005; Ryan y Hoover, 2005; Walsh, 1998).



Como señaló Masten (2001) es un fenómeno común que surge de los procesos adaptativos humanos comunes.

Tabla 2  
*Resiliencia: conceptos 2000 - 2008*

| Autor(es)  | Concepto   |
|--|--|
| Luthar et al. (2000, p. 543).  | “Proceso dinámico del desarrollo que abarca la adaptación positiva del individuo dentro de un contexto de adversidad relevante. Considera la dinámica entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales que influyen sobre el desarrollo humano”.   |
| Artz, Nicholson, Halsall y Larke (2001, p. 10).  | “Capacidad de aquéllos que están expuestos a factores de riesgo identificables (desgracia o el cambio adverso), de reducir esos riesgos y evitar sus consecuencias negativas”.   |
| Cyrulnik (2002, p. 23)   | “Equivale a resistir el sufrimiento, incluye la capacidad de resistir a las magulladuras de la herida psicológica así como el impulso de reparación psíquica que nace de esa resistencia”.   |
| Murray (2003, p. 22), Patterson, Collins y Abbott (2004, p. 4).  | “Enfatiza las potencialidades de las personas o situaciones y es la energía que se utiliza productivamente para lograr metas, solucionar problemas y hacer frente a condiciones o situaciones adversas”.   |
| Ungar y Liebenberg (2005)  | “Son los resultados que se obtienen de la negociación entre el individuo y su ambiente con los recursos que lo definen como saludable en condiciones que de acuerdo con el colectivo son adversas”.  |
| Spatz (2005, p. 1).  | “Conjunto integral de factores de protección—biológicos, psicológicos, sociales, etc.—, presentes y potencialmente desarrollables que, en cada individuo posibilitan una respuesta adaptativa frente a la adversidad”.   |
| Castaing (2005, p. 3).   | “Su estudio se origina en la psicología del desarrollo y se caracteriza por una forma de homeostasis que permite a los sistemas reencontrar sus condiciones o mantener sus funciones iniciales en un ambiente dinámico y cambiante donde interactúa un número importante de fuerzas, que mantienen un equilibrio más o menos frágil”.                              |
| Centro de Ayuda de la Asociación Americana de Psicología [APA Help Center] (2005 <sup>a</sup> , p. 2). | “Involucra mantener flexibilidad y balance en la vida al enfrentarse con circunstancias estresantes y eventos traumáticos: tiene que ver con el proceso de adaptarse de cara a la adversidad, trauma, tragedia, amenazas o eventos de tensión importantes, tales como problemas familiares y de interrelación, problemas serios de salud y estresores económicos”. |
| Bryan (2005, p. 220).  | “Capacidad del individuo para sobreponerse a la dificultad y para cambiar sus circunstancias de vida y factores de riesgo, que puede ser promovida al establecer factores protectores en sus ambientes”.   |
| De Vega (2005, pp. 1-2).   | “Capacidad del sujeto para atravesar situaciones adversas y salir exitoso y con mayores recursos positivos <i>a posteriori</i> ; el sistema familiar funciona como una red vincular primaria que debe proveer los recursos del ambiente en “dosis” nutritivas suficientes tanto en lo cuantitativo como en lo cualitativo”.  |

Tabla 2  
Continuación

| Autor(es)  | Concepto   |
|--|--|
| Lemay (2005, p. 1).  | "Capacidad de la persona para confrontar el estrés importante en su existencia, al poner en juego sus mecanismos de adaptación para intentar superarlo y beneficiarse al afrontarlo".  |
| Poirier y Saucier (2005, p. 17).                             | "Proceso dinámico por medio del cual el individuo interactúa con el medio, produciendo efectos positivos en su desarrollo y adaptación".   |
| Poletti y Dobbs (2005, pp. 8, 128).                          | "Capacidad de proteger la integridad y de 'resurgir fortalecido a la vida' luego de soportar distintos tipos de desgracias, infortunios o fuertes presiones".  |
| Portal Resiliencia México (2005).                            | "Capacidad del individuo de identificar y activar sus habilidades potenciales para apropiarse del fenómeno que se le presente, encaminado a la superación personal y colectiva".   |
| LaFromboise, Hoyt, Oliver y Whitbeck (2006).                 | "Resultados positivos de cara a la adversidad".  |
| Yu y Zhang (2007, p. 19).                                    | "Representa la capacidad del individuo para sobrevivir y ajustarse después de experimentar eventos traumáticos importantes. Es una característica personal para promover su adaptación positiva bajo estrés y adversidad".   |
| Vanistendael (2008, p. 2).                                   | "Es la capacidad de desarrollarse bien, de crecer a través de problemas graves o en circunstancias muy difíciles". Enfocar las cosas así tiene dos ventajas: a) no se niega la existencia de problemas, ni se vive en un mundo de ilusiones; y b) se intenta el acercamiento al problema desde una postura lo más constructiva posible movilizandando esta capacidad positiva. |
| Internacional Science and Policy Conference (2008, párr. 7). | "Es la habilidad del sistema para amortiguar las perturbaciones, cambiar, reorganizarse, aprender de ellas, conservando la misma estructura básica, las formas de funcionar y la misma identidad". Un sistema resiliente (persona, ecosistema, nación, etc.), comprende la adversidad externa y disminuye poco a poco la magnitud de ésta hasta recobrase".                    |

- Es un constructo que también se ha estudiado como un proceso personal dinámico, para comprender el mecanismo por el cual se modifica el impacto de la adversidad y se consigue la adaptación positiva, lo que involucra la participación de factores individuales, familiares, escolares y socioculturales (APA Help Center, 2005b; Artz et al., 2001; Black y Lobo, 2008; Herderson y Milstein, 2003; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Panez, 2004; Poirier y Saucier, 2001; Seccombe, 2002; Vanistendael, 2008; Walsh, 2003; Waller, 2001).
- Es la capacidad universal y ordinaria del individuo, para hacer frente, resistir y sobreponerse a la adversidad o a los factores de riesgo, así como para evitar y/o reducir sus consecuencias negativas (American Psychological Association

[APA], 2005; Artz, Nicholson, Halsall y Larke, 2001; Bryan, 2005; Murray, 2003; Yu y Zhang, 2007).

- Se manifiesta en situaciones donde existe un riesgo o adversidad importante para la persona (APA Help Center, 2005a; Newman, 2003; Luthar et al., 2000; Manciaux et al., 2003, Masten, 2001; Polleti y Dobbs, 2005; Walsh, 1998).
- No es estática ya que un individuo particular puede responder muy diferente al mismo estresor o a similares (Artz et al., 2001; Christle, 2005; Luthar, et al., 2000; Walsh, 1998; Waller, 2001).
- No significa que ya no se experimentarán dificultades, tristeza, dolor emocional o tensión, no es invulnerabilidad (APA Help Center, 2005b; Artz et al., 2001; Manciaux et al., 2003; Vanistendael, 2008; Waller, 2001). No garantiza una vida sencilla y equilibrada (Polleti y Dobbs, 2005).
- Involucra conductas, pensamientos, creencias y acciones que todos podemos aprender y desarrollar; las personas poseen el potencial para ser resilientes en cualquier momento de la vida (APA Help Center, 2005b; Artz et al., 2001; Christle, 2005; Luthar, et al., 2000; Panez, 2004; Seccombe, 2002; Vanistendael, 2008; Walsh, 1998; Waller, 2001).
- Contribuye a sentirnos mejor, estar más sanos y a tener una vida más larga (Newman, 2004) y productiva (Murray, 2003; Patterson et al., 2004).
- Alguna variación en la resiliencia puede reflejar diferencias culturales: la cultura de la persona, puede tener un impacto en cómo comunica sus sentimientos y enfrenta la adversidad (APA Help Center, 2005a,b; Grotberg, 2005; Manciaux et al., 2003; Panez, 2004).
- Se diferencia del afrontamiento y la adaptación. El afrontamiento, es una respuesta a una situación adversa o cambiante, por lo que frecuentemente es reactivo y defensivo (Artz et al., 2001). Para Manciaux et al. (2003) aunque el afrontamiento se repita, sólo responde a una situación muy concreta y no incluye un proyecto de vida más allá del suceso. Por su parte, la adaptación describe las respuestas en el ajuste y el afrontamiento para mejorar o maximizar la situación de la persona, más allá de la defensa/protección (Artz et al., 2001).

Se reitera que la resiliencia es un cambio positivo a lo largo del tiempo, que siempre se relaciona con lograr la adaptación positiva en respuesta a la adversidad, la cual cobra sentido a partir del significado e importancia que el individuo le da en un momento y contexto determinado: como señaló Walsh (1998) la resiliencia no ocurre separada de la adversidad, sino por ella. De igual forma, es importante indicar que está ligada a lo que en cada sociedad se considera aceptable, por lo que se construye en interacción con el entorno social.

Cabe destacar que no existe un concepto único ni acabado sobre resiliencia, éste sigue construyéndose a partir del avance en el conocimiento y la investigación que se realiza desde diferentes disciplinas y perspectivas teóricas. La gran diversidad que existe en su conceptualización, genera diferentes abordajes a partir de lo que los investigadores entienden e incluyen en el concepto, lo que lleva a que aún no exista un marco teórico integrado. Los conceptos revisados sobre resiliencia, marcan diversos elementos como las características de las personas o los sistemas, el para qué sirve y cuándo se presenta. La forma de conceptualizarla, también tiene repercusiones en las conclusiones que puedan obtenerse, en el alcance de las mismas, en la posibilidad de realizar comparaciones entre poblaciones similares y en la comunicación entre los investigadores que faciliten el conocimiento y estudio de este constructo. Sin embargo es claro que la resiliencia siempre se presenta ante un evento que la persona considere adverso y que incluye tanto sus características de resiliencia--que dan cuenta de la adaptación positiva ante dicha adversidad--, como los factores internos o externos al individuo que la amortiguan o no.

### *Tipos de resiliencia*

Para Ehrensaft y Tousignant (2003), Kimberly, Hamaca-Gomez, Newman y Newman (2001) la resiliencia es un fenómeno multifacético, que se presenta en diferentes dominios de la vida de las personas. En la bibliografía, existen diferentes tipos de resiliencia como la familiar y la educativa (sin dejar de reconocer la existencia de la resiliencia comunitaria y social), momento en que nuevamente se subraya la capacidad para hacer frente a situaciones adversas y el poder sobreponerse o adaptarse positivamente ante ellas:

1. *Resiliencia familiar / Familia resiliente*: Simon, Murphy y Smith (2005, p. 427) la definen como “la habilidad de una familia para responder positivamente a una situación adversa y emerger de ella fortalecida, con más recursos y más segura que antes”. También se indica que “involucra procesos dinámicos de la familia que fomentan su habilidad para resistir y recuperarse de la adversidad, las crisis, los estresores persistentes o los cambios de vida negativos y dolorosos, lo que le permite prevalecer sobre las circunstancias de vida” (Walsh, 2003, p. 399). Para Ehrensaft y Tousignant (2003, p. 162) la familia resiliente es “aquella que logra entender que los sucesos de la vida son parte de un proceso continuo y constructivo de perturbaciones y consolidaciones”. Para Conger y Conger (2002, p. 361) son los “procesos específicos que se desarrollan sobre el tiempo en respuesta a contextos particulares y estados del desarrollo de la familia”.

Un concepto relacionado con el anterior, es el de *niño resiliente*, quien de acuerdo con LeBuffe (2002, p. 3) es “aquel que tiene la habilidad para alcanzar un desarrollo

normal o mejor que el normal, a pesar de estar expuesto al riesgo”. Para Bryan (2005, p. 220) es “es aquél que experimenta una o más circunstancias de vida difíciles o eventos traumáticos, pero que de algún modo, encuentra el poder para sobreponerse a su impacto adverso”; o bien, “quien pese a la adversidad o las amenazas a su bienestar, logra una adaptación positiva, a través de uno o más dominios de funcionamiento” (Luthar et al., 2000, p. 546).

2. *Resiliencia educativa*: refiere a la mayor probabilidad de éxito en la escuela, a pesar de adversidades personales, ocasionadas por condiciones y experiencias ambientales tempranas (Kimberly et al., 2001; Wang, Haertel y Walberg, 1998). Para Bryan (2005, p. 220) “es la habilidad del niño para ser académicamente exitoso a pesar de los factores de riesgo que le hacen difícil continuar”.

En relación con este tipo de resiliencia, cabe mencionar que la bibliografía atribuye a la escuela y a sus aulas un papel importante en la construcción de la resiliencia, ya que se considera que son clave para que los individuos desarrollen la capacidad de sobreponerse a la adversidad, se adapten a las presiones o los problemas que enfrentan y para que adquieran las competencias sociales, académicas y vocacionales necesarias para salir adelante (Henderson y Milstein, 2003); ante este papel potencial de las escuelas, es preciso identificar cómo se define a sus protagonistas:

- ✚ *Alumno resiliente*: “es aquél que posee la habilidad de continuar académicamente, a pesar de los factores de riesgo que le dificultan permanecer en la escuela” (Bryan, 2005, p. 221); para Henderson y Milstein (2003) “es la capacidad de recuperarse, sobreponerse y adaptarse con éxito frente a la adversidad y de desarrollar competencia social, académica y vocacional”. También se ha definido como “el alumno que está en riesgo de fracaso escolar, pero que a pesar de muchos obstáculos, es capaz de adaptarse y encontrar formas para mantener buenas notas académicas que le proporcionen optimismo, apoyo y disposición para continuar su educación” (Kimberly et al., 2001, pp. 8-9).
- ✚ *Maestro resiliente* es aquél que “utiliza productivamente la energía para realizar metas escolares de cara a condiciones adversas: la resiliencia del profesor, es un factor clave para saber cómo se desempeñará en la escuela” (Patterson et al., 2004, p. 3).

A partir de la revisión del concepto, se encuentra lo indicado por Castaing (2005), Henderson y Milstein (2003) y Mangham et al. (1995) respecto a que el estudio de la resiliencia se está alejando del modelo médico para la explicación del desarrollo humano—modelo del déficit, basado en la patología y en detectar problemas concretos en individuos problemáticos—, para aproximarse a un modelo proactivo basado en el bienestar, en el que se busca indagar cómo se adquieren competencias y eficacia propia

y en el que se sostiene que de la adversidad puede surgir la fortaleza y que se puede mitigar eficazmente el impacto negativo de situaciones y condiciones estresantes, a partir de las características del individuo y de un ambiente adecuado. De esta forma, se destaca que es importante desarrollar la resiliencia no sólo de forma reactiva—como respuesta a las situaciones adversas—, sino de forma proactiva, al identificar los factores de riesgo, desarrollar programas efectivos para reducirlos y aumentar los que la promueven.

### *Enfoques teóricos*

Que existan diversas conceptualizaciones sobre la resiliencia y diferentes explicaciones acerca de por qué algunas personas logran superar la adversidad, apunta a la existencia de diversas perspectivas teóricas que la han estudiado, mismas que resaltan aspectos ya sea internos y/o externos a la persona. Una limitación existente en la literatura revisada, es la presencia de trabajos que no parten de una perspectiva teórica clara. La claridad en cuanto a cuáles son los aspectos teóricos que subyacen al estudio de la resiliencia en cada enfoque, contribuye a la comprensión del fenómeno bajo estudio y al avance en el conocimiento.

Para Luthar y Brown (2007) el estudio de la resiliencia tiene dos características centrales: una refiere a que es fundamentalmente aplicada en la naturaleza, pues busca usar el conocimiento científico para maximizar el bienestar entre aquellos que están en riesgo; y la segunda, que el conocimiento sobre resiliencia se desprende de la experiencia obtenida en diversas disciplinas científicas. Cuatro de los marcos de estudio por medio de los cuales se ha buscado sistematizar la investigación existente sobre resiliencia, se presentan en este apartado: el de la psicopatología del desarrollo, el enfoque de competencias, el psicoanalítico (psicología del Yo) y el ecosistémico, lo que no significa la inexistencia o la falta de importancia de otros enfoques teóricos.

#### *Enfoque de la psicopatología del desarrollo*

La investigación acerca de los factores que originan resultados adaptativos ante la presencia de adversidad, tiene una amplia historia a partir de la literatura empírica sobre esquizofrenia (Luthar, 2006; Luthar, Cicchetti y Becker, 2000; Masten, 2001; Rutter, 1987; Werner y Smith, 1982). Las investigaciones respecto a la severidad de los desórdenes de los pacientes, se enfocaron primeramente en entender la conducta desadaptada y para los años 70, se descubrió que aquellos que mostraron patrones de relativa adaptación--considerados como atípicos--, presentaban ciertas competencias a pesar del alto riesgo existente. Es a partir del enfoque de la *psicopatología del desarrollo* y precisamente de los trabajos realizados con énfasis en el riesgo, que surge el estudio de la resiliencia.

Para Mayhew y Mayhew (2003) éste es un enfoque interactivo de competencias y de factores de riesgo, que consiste en reducir los factores de riesgo y en aumentar los de protección.

El objetivo central de los investigadores bajo esta perspectiva, es identificar la vulnerabilidad y los factores protectores que pueden modificar los efectos negativos de las circunstancias de vida adversas, así como identificar los mecanismos o procesos que subyacen a las asociaciones encontradas (Luthar, 2006). La importancia que Luthar et al. atribuyen al estudio de la resiliencia desde este enfoque, es tanto teórica como práctica: conocer los procesos desviados o atípicos es importante teóricamente, para promover el entendimiento acerca del desarrollo normativo; el valor práctico, refiere a que con los grupos en riesgo, es mejor promover el desarrollo del funcionamiento resiliente temprano, que poner en marcha tratamientos para reparar desórdenes existentes.

Uno de los investigadores pioneros bajo este enfoque es Rutter (1993) para quien como ya se había anotado, la resiliencia incluye consecuencias positivas a pesar de la presencia de adversidad, de ahí que se haya enfocado en conceptualizarla primero como un resultado y después como proceso. La resiliencia para este autor, no está ligada a la fortaleza o la debilidad constitucional de las personas, sino a cómo cada una de éstas es afectada por los estímulos estresantes, o cómo reacciona ante ellos. De forma similar, para Luthar et al. (2000, 2007) la resiliencia es un constructo que se refiere a un proceso dinámico que refleja adaptación positiva, aunque existan experiencias de adversidad importantes o trauma. Como puede notarse, ambos autores atribuyen un papel activo al individuo y afirman que hay dos condiciones al conceptualizar a la resiliencia: la exposición a una amenaza o adversidad importante y lograr la adaptación o consecuencias positivas. Para Luthar (2006) la resiliencia no puede medirse directamente, por lo que es inferida indirectamente basándose en la evidencia de las dos condiciones señaladas. En este sentido y de acuerdo también con Luthar (2007) la adaptación positiva apunta a la adaptación que es mucho mejor que la que se esperaría cuando la persona está expuesta a circunstancias de riesgo y que se relaciona con características del individuo y de su ambiente, esto es, con los factores protectores que aumentan la resiliencia.

Un aspecto importante lo constituyen el estrés, los factores de riesgo y la adversidad, que de acuerdo con Rutter (1993) y Luthar (2006) no son experimentados de la misma forma, en el mismo nivel o intensidad por las personas, ya que afectan a algunas más que a otras; mientras unas no pueden hacer frente a la adversidad, otras además de enfrentarla de forma competente, resultan fortalecidas a partir de las experiencias vividas. Por ello, identificar cuáles son los estresores o factores de riesgo, contribuye a reconocer si alguien está en riesgo, para proporcionarle apoyo y guía.

Como Theis (2003) señaló, se ha podido demostrar que mientras más dificultades acumula una persona, mayor es el riesgo de disfunción o de psicopatología. Para Theis

los factores de riesgo pueden agruparse en cuatro categorías, lo que demuestra la existencia de niveles diversos de influencias en las personas:

1. Problemas crónicos de salud del individuo o de su familia: deficiencia física, enfermedad grave.
2. Situación familiar alterada: ausencia, separación, muerte, trastornos psiquiátricos o adicciones de los padres, separación del tutor por un periodo largo durante los primeros años de vida, maltrato, violencia familiar crónica, incesto.
3. Factores sociales y ambientales: pobreza, situación socioeconómica precaria.
4. Amenazas como la guerra, catástrofes naturales o traslados forzosos.

Rutter (1987) marcó además el interés en los procesos involucrados en el desarrollo de la resiliencia, por lo que subrayó que los estudios debían focalizarse en los mecanismos y no sólo en los factores de riesgo, a partir de que una misma característica puede ser un riesgo en una situación y un factor de protección en otra; en otros términos, se afirma que la exposición al riesgo es lo que provoca la intervención de los mecanismos de resiliencia (Theis, 2003). Luthar et al. (2000) al igual que Rutter, señalaron que no basta con identificar cuáles personas, familias y factores ambientales están involucrados en la resiliencia y cuáles son los factores de riesgo existentes para que se presente el desajuste, sino más bien, se precisa entender los mecanismos o procesos que alteran los efectos de la adversidad: cómo los factores acumulados contribuyen y se entrelazan para que se originen resultados positivos.

Con el concepto de resiliencia, Rutter (1993) buscó entender cómo los factores existentes contribuyen a un resultado positivo; un mecanismo protector se produce, cuando una trayectoria que previamente era de riesgo en alguien, gira o se dirige hacia una dirección positiva y con una mayor probabilidad de obtener un resultado o una conducta adaptativa. Un mecanismo es de vulnerabilidad, cuando una trayectoria previamente adaptativa se transforma en negativa; lo que lleva a preguntarse cómo se desarrollaron estas características de la persona, cómo interactúan y operan junto con los recursos ambientales disponibles para el individuo y cómo logran cambiar lo negativo en positivo y permiten la adaptación a un contexto. Como ejemplo, puede anotarse a los padres quienes al principio, pueden evadir la responsabilidad de atender a un hijo con discapacidad permanente y que posteriormente, realizan diversas acciones y logran su integración y normalización, de ahí que lo importante sería identificar qué mecanismos se sucedieron para que esta situación de vulnerabilidad se transformara en una de protección.

En específico, Rutter (1993) señaló la existencia de diversos mecanismos de mediación entre variables, que pueden actuar como predictores en los procesos protectores; por medio de un efecto catalizador de una variable sobre otra, se pueden



modificar los resultados de la interacción de la última con un factor de riesgo. Entre ellos destacó:

1. Los que reducen el impacto del riesgo al alterar el significado que tiene para la persona, o al disminuir la exposición al riesgo.
2. Los que reducen la probabilidad de las reacciones negativas en cadena, que se dan después de haber estado expuesto a la situación de riesgo.
3. Los que promueven la autoestima, como las relaciones afectivas seguras y el éxito en tareas importantes para el individuo.
4. Las experiencias o momentos clave en la vida de la persona, que favorecen el desarrollo adaptativo.

De forma similar y al considerar el impacto acumulado de los factores de riesgo y de protección, Artz et al. (2001) identificaron que los mecanismos protectores incluyen a las experiencias, eventos y relaciones que operan para:

- 1) interrumpir o dar marcha atrás al desarrollo disminuido; 2) mitigar las causas o impacto de situaciones estresantes; 3) reducir las reacciones negativas en cadena que caracterizan a las situaciones familiares o escolares problemáticas; 4) promover el desarrollo y mantenimiento de la autoeficacia y creencias, incompatibles con las conductas problemáticas; y 5) proporcionar oportunidades para el crecimiento personal, vocacional y educativo positivos. (p. 13)

Como puede notarse, los factores y procesos protectores y de vulnerabilidad que afectan al individuo en riesgo, operan en tres amplios niveles, que consideran cuestiones internas y externas al individuo: las influencias a nivel de la comunidad (e.g. el vecindario y los apoyos sociales); la familia (e.g. apoyo o maltrato parental); y el niño mismo (e.g. rasgos como inteligencia o habilidades sociales) (Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Rutter, 1993). Por tanto, se busca identificar además de los factores simples o acumulados, la presencia de los procesos en los niveles individual, familiar y social respecto a las personas que están bajo riesgo de desajuste, disfunción o psicopatología.

Otros aspectos que deben tenerse en cuenta desde este enfoque, son:

1. La resiliencia es un constructo dinámico del desarrollo, por lo que existe la necesidad de investigar su estabilidad a lo largo del tiempo y la habilidad de los individuos resilientes para recuperarse después de periodos difíciles. (Luthar et al., 2000).
2. Nadie es resiliente ni invulnerable todo el tiempo ni en todos los dominios de funcionamiento, ya que esto llevaría a sostener de forma errónea que las personas pueden siempre evadir el riesgo; la resiliencia involucra un avance en

el desarrollo de la persona, por lo que nuevas fortalezas o vulnerabilidades se presentan al cambiar las circunstancias de vida (Luthar et al., 2000; Rutter, 1993). Lo anterior tiene que ver con que existe una considerable inestabilidad en el desarrollo ontogenético de las personas en alto riesgo, pues raramente mantienen de forma consistente el ajuste a lo largo del tiempo (Luthar et al., 2000).

3. No puede afirmarse que un factor protector en aislado, lleve a incrementar la resiliencia (Luthar et al., 2000).
4. El dualismo vulnerabilidad – recurso tiene una dinámica evolutiva, pues lo que en un tiempo puede servir como un recurso para la persona, puede convertirse en un elemento de vulnerabilidad con el potencial de ser un elemento positivo para favorecer el desarrollo de las potencialidades del individuo (Theis, 2003).
5. Las decisiones respecto a buscar índices de riesgo simple o múltiples (identificación de un único factor de riesgo o de varios) dependen de las preguntas de investigación. El primero es para identificar un factor que puede modificar los efectos de riesgos ambientales particulares y que se sabe tiene fuertes efectos adversos, lo que deriva en direcciones específicas para la intervención. Por otra parte, los enfoques aditivos o múltiples son más limitados a este respecto e impiden la identificación; sin embargo explican más varianza en el ajuste que los índices simples y son más realistas, ya que muchos riesgos co- ocurren junto con otros (Luthar, 2006).
6. Los indicadores usados para definir la adaptación positiva, deben ser conceptualmente relevantes para el riesgo examinado en términos de los dominios evaluados y del rigor del criterio empleado (Luthar, 2006).
7. Es importante la investigación multidisciplinaria e integradora, que considere las diferentes etapas del desarrollo humano, en el afán por entender los procesos relativos a la resiliencia. Se precisa considerar los resultados aportados desde otros enfoques y otras disciplinas (Luthar et al., 2000).

A partir de lo anterior, desde el enfoque de la psicopatología se sostiene que son múltiples los factores que a la fecha se han vinculado con la resiliencia y que ésta es multidimensional, de ahí la importancia de que los investigadores al describir sus hallazgos, limiten sus conclusiones a los dominios de resiliencia estudiados (Luthar et al., 2000).

### *Enfoque de competencias*

Los estudios realizados por Garmezy acerca de los niños en riesgo de presentar psicopatología, llevaron al estudio de la competencia, la adversidad y la resiliencia

(Masten y Powell, 2003). Durante los años 40 y 50, Garmezy se interesó en la importancia de la competencia en la historia y pronóstico de pacientes con problemas mentales, especialmente en aquellos con esquizofrenia. La investigación acerca de los antecedentes de psicopatología, llevó a este autor y a otros como Werner y Smith (1992) a estudiar a los niños de padres mentalmente enfermos; de ahí que se afirme, que este enfoque surge del de la psicopatología del desarrollo.

Garmezy encontró que muchos de estos menores--en riesgo para desarrollar desórdenes debido a la enfermedad mental de sus padres y a otros factores como la pobreza y las experiencias de vida estresantes--, se desarrollaban sorprendentemente bien, por lo que se dirigió a estudiar la competencia. Identificó atributos personales del “niño resiliente”, tales como autonomía o alta autoestima, así como aspectos que favorecían el desarrollo a nivel familiar y sistemas de apoyo fuera de la misma. Un grupo de investigadores, incluyendo a Garmezy, Rutter y Werner escribieron acerca de la importancia del desarrollo infantil a pesar del riesgo o de estar expuestos a la adversidad, con la meta de mejorar las oportunidades y el desarrollo de generaciones futuras de niños enfrentados a tales riesgos (Masten y Powell, 2003). Para Luthar (2006) este enfoque reflejó un notable cambio, de los modelos médicos basados en los síntomas, hacia los resultados positivos y los factores que los fomentan en el contexto de adversidad.

Como puede notarse, el enfoque de competencias surge del relativo a la psicopatología y ambos han contribuido a entender las variaciones individuales en respuesta a la adversidad; sin embargo, toman direcciones diferentes para estudiar a los grupos en riesgo. Uno a partir del modelo médico, se enfocó prioritariamente en los síntomas y resultados negativos de la psicopatología y el riesgo y el otro, centró su interés en los indicadores positivos, las competencias o fortalezas de los individuos a pesar de las condiciones adversas o de circunstancias que aumentan el riesgo de presentar psicopatología. Para Sameroff y Seifer (1990, en Kotliarenko, Cáceres y Fontecilla, 1997) en este enfoque se busca explicar la naturaleza y las causas del desarrollo exitoso, por medio de modelos conceptuales de naturaleza conductual, con escaso énfasis en los procesos biológicos subyacentes.

En este enfoque de competencias, la resiliencia se refiere a “patrones de adaptación positiva en el contexto de riesgo o adversidad importante” (Masten y Coatsworth, 1998, en Masten y Powell, 2003, p. 4). Posteriormente, Masten (2001, p. 228) la conceptualizó como un “proceso que se caracteriza por buenos resultados frente a amenazas graves a la adaptación o al desarrollo”.

Masten, Best y Garmezy (1990) señalaron que existen tres grupos de fenómenos resilientes, aquellos donde:

1. Las personas bajo riesgo presentan mejores resultados que los esperados.

2. La adaptación positiva se mantiene a pesar de la existencia de experiencias estresantes.
3. Hay una buena recuperación del trauma.

Para Masten y Powell (2002) una persona tiene características resilientes, cuando por medio de una conversación casual o investigación sistemática, se hace un diagnóstico que involucra criterios implícitos o explícitos y un juicio acerca de los rasgos característicos de resiliencia. Para ellos, llamar a una persona resiliente no es adecuado, porque la resiliencia es una descripción de un patrón general, mientras que el diagnóstico ocurre cuando el individuo es comparado con dicho patrón; de ahí que es más apropiado decir que la persona posee un patrón resiliente, o que muestra características de resiliencia. Existen dos juicios fundamentales que se requieren para definir a la resiliencia, como un constructo que tiene que ver con la vida de las personas (Masten, 2001; Masten y Powell, 2002):

- Contextual: los resultados relativos a la adaptación o al desarrollo son evaluados como buenos; la persona lo está “haciendo bien”, lo que refiere a que la conducta está dentro o fuera del rango promedio esperado para una cohorte normativa.
- Inferencial: supone que existe un riesgo o adversidad para el desarrollo, que se considera importante de superar. En cuanto a la adversidad, se distingue entre eventos no independientes que se incrementan conforme el individuo crece y que están relacionados con su propia conducta y los independientes (e.g. la muerte del padre, guerra, desastres naturales).

Respecto al primer juicio, es importante indicar que se centra en el concepto de competencia psicosocial, la cual es definida como “la trayectoria registrada de ejecución efectiva en tareas de desarrollo que son sobresalientes para la gente de una edad, sociedad o contexto específicos y en un tiempo histórico” (Masten y Powell, 2003, p. 5). Se ha delineado la existencia de diversos dominios de funcionamiento competente, sobre todo en los niños (académico, conductual y social), lo que posibilita explicar las diferencias individuales que se observan a nivel de patrones de competencia.

Otros aspectos a destacar respecto a la competencia, son los indicados por Masten (2001, 2003) quien ha integrado los enfoques de la psicopatología y de competencias:

- La competencia es multidimensional en la infancia y en la adolescencia.
- Como los individuos crecen, algunos dominios de funcionamiento competente cobran menos importancia que otros o surgen nuevos; e.g. la competencia en el trabajo para los adultos y no para los niños.

- El riesgo y la adversidad amenazan el desarrollo de la competencia. Comúnmente un factor de riesgo no se presenta aislado de otros, sino en cadenas, como secuencias de experiencias estresantes. De ahí que es importante identificar el riesgo acumulado o adversidad existente.
- Se precisa investigar los procesos que protegen al desarrollo de las condiciones dañinas o peligrosas; esto es, entender cuáles procesos contribuyen a una mejor adaptación entre los niños en riesgo.
- Para entender la resiliencia se han identificado en la investigación dos perspectivas, mismas que se emplean en este enfoque: a) centrada en la variable, que busca relaciones entre competencia, adversidad y factores protectores potenciales y donde los métodos estadísticos resultan importantes para identificar los efectos aditivos y mediadores de las variables que contribuyen; y b) enfocada en la persona, que busca conocer patrones actuales de resiliencia en escenarios naturales, al comparar a quienes tienen diferentes perfiles en un momento dado o a través del tiempo, con una serie de criterios para establecer qué diferencia a quienes son tienen características de resiliencia de otros grupos. Entre las técnicas empleadas, está el estudio de casos.
- Los métodos para identificar la competencia incluyen entrevistas a padres, niños, profesores y pares, el uso de cuestionarios, la nominación de pares, los registros, los datos normativos por edad o grado (comparar puntajes) y las pruebas estandarizadas.
- El contexto social es importante para determinar qué es lo esperado en las personas, de acuerdo con su edad y lugar donde se encuentran (escuela, trabajo, casa, comunidad).
- La evaluación de los dominios de competencia actuales y de los que surgen, es importante y se realiza a partir de evaluar sus indicadores.
- Se precisa desarrollar y refinar nuevos métodos para evaluar la competencia.

Como en el enfoque de la psicopatología, en éste se sostiene que a partir de las circunstancias, un factor puede ser de protección o de riesgo y de igual forma se identifican tres niveles de influencia en el desarrollo de la resiliencia (individual, familiar y comunitario), aunque el énfasis está en entender cuáles son las características a nivel social e individual que promueven un desarrollo adecuado y cómo contribuyen al mismo ante los problemas de niños y adolescentes. Por ejemplo, bajo condiciones adversas, la calidad de la parentalidad como atributo protector de la familia, es importante para el desarrollo de la competencia y la resiliencia infantil, o puede incrementar el riesgo de conducta antisocial o agresiva-disruptiva de los hijos (Masten (2001). Para Masten y Powell (2003) a partir de la naturaleza de la amenaza, los padres efectivos modifican sus acciones en beneficio de sus hijos, eligen lo que necesitan hacer dada la situación y

logran el resultado deseado: los padres pueden contribuir a promover la resiliencia de sus hijos en diferentes situaciones o en el mismo niño a diferentes edades.

La investigación sobre resiliencia, subraya la importancia de entender la adaptación buena o mala, la competencia tanto como los síntomas y los procesos protectores y de riesgo (Masten y Powell, 2003). Como se ha visto, este enfoque incorpora la promoción de la competencia y el bienestar, la prevención o mejora de los síntomas y problemas y el redirigir el desarrollo. Para ello, se evalúa tanto lo positivo como lo negativo: las fortalezas en el niño, la familia, la escuela y la comunidad y la calidad de sus interacciones (calidad parental, vínculos con adultos competentes y relaciones entre pares); los procesos protectores; así como los cambios positivos y negativos en los indicadores de competencia.

Para lograr los objetivos, se consideran diversas estrategias que además de buscar promover el desarrollo de las competencias, incluyen reducir la exposición al riesgo, prevenir la adversidad, facilitar los procesos protectores, reducir los procesos dañinos y tratar la enfermedad (Masten, 2001; Masten y Powell, 2003). En este sentido, para Werner y Smith (1992) lo que hace importante a la resiliencia, es que permite diseñar políticas de intervención, tanto para disminuir la exposición a situaciones que generan estrés y que atentan contra la salud mental, como para aumentar o reforzar los factores protectores existentes en una situación específica. Ello da cuenta de que además de considerar la detección de las problemáticas existentes, se dirige a la intervención, pero de forma diferente al enfoque de la psicopatología, cuya finalidad es desarrollar habilidades para evitar conductas de riesgo para la salud.

Finalmente y al igual que en el enfoque de la psicopatología, en el de competencias se sostiene que:

1. La resiliencia resulta de sistemas de adaptación humana comunes, más que de procesos extraordinarios (Masten, 2001; Masten y Powell, 2003).
2. Las personas no presentan características resilientes ante todas las circunstancias, ni son invulnerables a perpetuidad (Masten y Powell, 2003; Werner y Smith, 1992).
3. Las personas con características resilientes difieren unas de otras (Masten y Powell, 2003).
4. La resiliencia cambia a través de las diversas etapas de la vida de las personas; surgen nuevas vulnerabilidades y fortalezas en cada periodo de la vida, e identificarlas permite dar cuenta de la naturaleza dinámica del constructo (Garmezy, 1990; Werner y Smith, 1992).
5. Una combinación de influencias positivas puede tener un impacto mayor en la persona, que los efectos de múltiples riesgos (Werner y Smith, 1992); por ejemplo, padres efectivos en la crianza que tienen talentos especiales y que

asistieron a la escuela, podrían compensar el riesgo asociado a un niño con problemas de aprendizaje.

Respecto al primer punto listado, los mismos Masten y Powell (2003) añadieron que los sistemas de adaptación humana, tienen una larga evolución biológica y cultural, que equipa a las personas con herramientas para el funcionamiento adaptativo. Como esos sistemas se desarrollan, la adversidad puede dañarlos, por lo que restaurar las condiciones esenciales para el desarrollo social y cognitivo, es prioritario para proteger el desarrollo de los niños y para promover la competencia y la resiliencia ante situaciones de riesgo relativas a la crianza. Por ello, Masten y Powell agregaron que se requiere un mayor entendimiento de los procesos que originan la resiliencia bajo diferentes condiciones y personas, que guíen la eficacia y eficiencia de políticas y programas diseñados para favorecer el desarrollo.

Si se retoma que el enfoque de competencias surge y no se separa del de la psicopatología y si se consideran los aspectos de coincidencia existentes entre los dos enfoques teóricos, es posible como señalaron Luthar et al. (2000) englobar a ambos en una perspectiva más amplia, cuyo énfasis está en la existencia de niveles múltiples de influencias (esquema triádico) en el ajuste del menor. No obstante, Luthar (1993) ha criticado al enfoque de competencias, pues al focalizarse en la misma capacidad de competencia, sostiene que ésta refleja adecuadas habilidades internas de afrontamiento, sin embargo, hay personas que se comportan de forma competente en situaciones de alto riesgo y pueden ser vulnerables frente a los problemas mentales o físicos; de igual forma, Luthar (2006) añadió que, hay niños que pueden percibirse como resilientes en términos de sus conductas y que presentan problemas de depresión o ansiedad.

### *Enfoque psicoanalítico*

En este enfoque, el estudio de la resiliencia se relaciona con la psicología del Yo. Block y Block (1980) introdujeron el concepto de *resiliencia del Yo*, que refiere a una característica de la personalidad del individuo, a un atributo personal. Para Block y Block (p. 39), la resiliencia del Yo alude a “un conjunto de rasgos que reflejan recursos generales, tenacidad de carácter y flexibilidad en el funcionamiento, en respuesta a circunstancias ambientales variadas”. De esta forma, es una capacidad dinámica del individuo que permite modificar su nivel de control del Yo en cualquier dirección, como una función ante la demanda de las características del contexto; de ahí que alguien con una baja resiliencia posea baja capacidad de adaptación y esté más propenso a responder de forma inadecuada a los estresores ambientales. Para Luthar, Cicchetti y Becker (2000) y McCubbin (2001) la resiliencia del Yo como característica de personalidad del individuo, no presupone la presencia de adversidad o la exposición a estresores, mientras que en la resiliencia considerada como un proceso de desarrollo

dinámico, está presente la experiencia de adversidad relevante para la persona, lo que se sostiene desde los enfoques de la psicopatología, competencias y ecosistémico.

Desde la perspectiva psicoanalítica, actualmente se define a la resiliencia como una capacidad o característica subjetiva, interna al individuo, que se genera a partir de la presencia imprevista del trauma, la adversidad o el estrés. Para Tychev (2003, p. 186) la resiliencia es “la capacidad del individuo de construirse y vivir de forma satisfactoria, a pesar de las dificultades y de las situaciones traumáticas a las que puede enfrentarse”. Para Manciaux (2003) se define como:

Recuperarse, ir hacia adelante tras una enfermedad, un trauma o un estrés. Es vencer las pruebas y las crisis de la vida, es decir, resistirlas primero y superarlas después para seguir viviendo lo mejor posible. Es rescindir un contrato con la adversidad. (p. 50)

Desde este enfoque, la resiliencia incluye recobrase del trauma y éste, se genera en relación con cuestiones internas al individuo así como con la realidad externa al mismo, pero siempre con aspectos extremos que él no puede manejar. Dichas cuestiones, pueden surgir por un factor traumático aislado si es muy intenso u originarse por varios sucesos de menor nivel o intensidad, pero que den el mismo resultado; la cuestión, es que se superen las posibilidades de elaboración defensiva y mental del Yo del sujeto.

Melillo (2004) indicó que los sucesos que ocurren en el ámbito social, son los que pueden producir efectos que sobrepasan y comprometen las defensas del sistema psíquico de la persona: cuando el dolor social es extremo, no hay la posibilidad de representar o simbolizar en el pensamiento lo que ha sucedido. En este sentido, el trauma se relaciona directamente con un exceso de excitación no tratable por el individuo, quien agotó las fuentes de evacuación a nivel somático y conductual, lo que genera la ruptura de la resiliencia (Tychev, 2003).

En esta perspectiva--al igual que en la de psicopatología, de competencias y ecosistémica--, se sostiene que la resiliencia está potencialmente presente durante todo el desarrollo de la persona (Galende, 2004; Melillo, 2004) y que no es estática, fluctúa con el paso del tiempo y no es sinónimo de invulnerabilidad. Desde la perspectiva psicoanalítica (Galende, 2004) la persona no posee previamente esa capacidad resiliente, no se encuentra preparada para atravesar las adversidades de la vida, pues son esas mismas circunstancias las que producen las condiciones subjetivas que enriquecen sus posibilidades potenciales de actuar sobre la realidad que vive, transformarla y transformarse. Para Tychev (2003) nadie está a salvo de una desorganización mental, somática o conductual, debido al carácter imprevisible y potencialmente traumático de las situaciones que todos los individuos tienen que afrontar.



Sin embargo y a diferencia de los enfoques que priorizan la presencia de los elementos del medio para superar las adversidades, en este enfoque son directamente los procesos internos del individuo los que contribuyen a la resiliencia, para que el trauma se supere y el individuo se recupere o reconstruya. Los recursos que pueden ayudar a manejar estos sucesos desfavorables, son los mecanismos de defensa y los mecanismos de elaboración mental (mentalización), en los que el individuo se apoya para tratar los conflictos y las tensiones a que se enfrenta, sin arriesgarse a una ruptura de la resiliencia (Melillo, 2004; Tychev, 2003).

1. Los *mecanismos de defensa* ayudan a poner las bases de la resiliencia a corto plazo frente al trauma, constituyen una etapa preliminar necesaria para que se de la elaboración mental de las excitaciones. Su función principal es que pueden ayudar a atenuar los afectos que alteran a la persona, el choque y el impacto de las representaciones displicentes, asociados a las situaciones traumáticas y conflictivas. Los principales mecanismos que constituyen factores de protección para el Yo y que favorecen la resiliencia frente al exceso de excitaciones, son:

*El imaginario*: actividad de sueños y de fantasmas, de que se es consciente o no, formada por fantasmas preconcientes, conscientes, inconscientes o primitivos (Bergeret, 1991, en Tychev, 2003).

*El sentido del humor*: defensa que permite sublimar las pulsiones agresivas, es decir, elaborarlas junto con las excitaciones que generan, mediante la expresión socialmente valorizada.

*La escisión*: consiste en separar las representaciones entre sí, o los afectos de las representaciones, para apartar las más insoportables.

*La negación*: que puede referirse a varios aspectos de la realidad, con potencial adaptativo siempre que se use de forma temporal.

*La intelectualización*: tratar la realidad problemática como hipótesis, anticipaciones y previsión, para conseguir una solución adaptativa.

2. La *mentalización* contribuye a establecer las bases de la resiliencia a largo plazo frente al trauma; es el proceso intrapsíquico esencial en que se basa la capacidad de resiliencia de la persona. La mentalización, es la capacidad de la persona “de tolerar, tratar incluso y aun negociar, la angustia intrapsíquica y los conflictos interpersonales” (Debray, 1991, en Tychev, 2003, p. 192). Es apreciar qué tipo de trabajo psíquico se puede hacer ante las angustias, la depresión y los conflictos propios de la vida.

Las tensiones que no pueden ser tratadas mentalmente, debido a su intensidad o porque acosan a un funcionamiento mental estructuralmente empobrecido, generan una ruptura de la resiliencia, que puede tomar las siguientes formas (Tychev, 2003): a) desorganización de las representaciones, que dejan de ser compatibles aunque sigan en la vía mental (e.g. comienzo del delirio); b) descarga de las excitaciones por

vía corporal, lo que genera una desorganización somática; y c) descarga conductual en forma de *acting out* autoagresivo o heteroagresivo.

Fundamentalmente en este enfoque, se habla de resiliencia a nivel individual, que se produce a partir de aspectos internos, esto es, los mecanismos y la mentalización ya señalados. Entre los factores relacionados con el desarrollo de la mentalización, está el apego temprano asegurador (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt y Target, 1994) sobre todo con respecto a su capacidad de regular los afectos, la cual depende de la representación que el menor tenga de la actitud de los padres hacia los afectos propios, expresados a una edad en la que no cuenta con las palabras para significarlos; de otra forma, el niño es incapaz de dar sentido a sus estados internos y de distinguir la realidad material de la psíquica. Para Fonagy et al., “es importante enseñar a los padres estrategias para ayudarles a centrarse en el mundo mental del hijo”. Es así, como los mecanismos anotados y la mentalización, son determinados por factores externos, entre ellos la mediación a través de la crianza de los padres o específicamente de la madre o el papel de los tutores (Tychev, 2003) lo que coincide con el valor que se otorga a las acciones de estas figuras desde los ámbitos familiar y social en las perspectivas de la psicopatología, competencias y ecosistémica.

En relación con la resiliencia, Fonagy et al. (1994) indicaron que ha podido observarse un proceso transgeneracional, ya que padres con una historia de privación, negligencia y/o abuso, tienen mayor disposición a presentar--en las distintas etapas de su vida familiar--, problemas de conducta, educación, salud física, mental e interacción. Sin embargo, hay padres que aún maltratados en su infancia, llegan a ser padres eficaces al desarrollar habilidades que son indicadores de comportamientos resilientes. Fraiberg (1985, en Fonagy, 1994) explicó que la negación del problema asociado al trauma y a la identificación de la víctima con el agresor, son dos mecanismos utilizados por los padres que no infligen dolor a sus hijos; la calidad de la representación mental respecto a los otros, particularmente la complejidad de esas representaciones y la percepción de la relación con otros, son influencias moderadoras.

Priorizar los aspectos internos al individuo, está presente entre los investigadores de la resiliencia desde el enfoque psicoanalítico, aunque hay autores como Galende (2004) y Melillo (2004) que han explicitado mayor importancia a los aspectos del entorno social, cuando señalan que lo importante para comprender la capacidad resiliente, es conocer la relación entre las situaciones sociales, culturales y las formas particulares del individuo de apropiarse de los elementos adversos a su desarrollo. Esto es, las condiciones en que la subjetividad produce las capacidades reflexiva y crítica del individuo para superar la adversidad, afirmar su autonomía y sostener su propia interpretación de la realidad social en la que vive.

Ello, refiere a lo señalado por Melillo (2004) respecto a que para superar las adversidades y desarrollar o restituir las fortalezas que conforman a la resiliencia, es

fundamental el auxilio exterior al individuo, alguien que genere y/o estimule las cualidades de su yo, favoreciendo sus defensas y su capacidad de sublimación. A partir de ello cobra sentido la afirmación de Galende (2004) quien indicó que, con la relación social concreta se constituye la individualidad. Lo anterior, se diferencia de lo que se sostiene en el enfoque ecosistémico, respecto a que la persona es influenciada e influye en los sistemas familiar, comunitario y social con los que interactúa.

Una de las críticas a esta perspectiva psicoanalítica, es la de Baraitser y Noack (2007) respecto a que las investigaciones que mayormente se han enfocado en el desarrollo de la resiliencia del niño, consideran a la madre como una figura clave para entender su éxito o fracaso. Sin embargo, el desarrollo de la resiliencia materna--“la capacidad de la madre para sobrevivir por sí misma a las vicisitudes de las experiencias parentales”--, ha recibido poca atención, no obstante ser un aspecto importante de la subjetividad materna. La resiliencia materna para Baraitser y Noack puede ser útil para describir los aspectos de ambivalencia que se presentan al resistir y aceptarse a sí mismas como madres, así como los sentimientos ambivalentes acerca del hijo. En este sentido, también se encuentra coincidencia con lo señalado desde la perspectiva ecosistémica, respecto a que se precisa realizar investigación que de cuenta de la resiliencia materna en beneficio del menor, máxime cuando éste presenta alguna excepcionalidad.

A este respecto y desde la perspectiva psicoanalítica, se sostiene que para desarrollar resiliencia en las personas, hay que promover en ellas (Melillo, 2004): a) el no aislamiento, alentándola a solicitar ayuda en su entorno; b) advertirle del peligro de relaciones que no le brindan sostén; c) respetar los niveles de negación de lo adverso y apoyarse en la seguridad; d) construir una visión a largo plazo con esperanza en el futuro; e) emplear el humor como un neutralizador del sufrimiento; y f) ayudarla a reconstruir un mundo después del caos. Es claro que lo que se busca es desarrollar en la persona, diversos aspectos internos que la enriquezcan y le permitan enfrentar las situaciones adversas o traumáticas, más no identificar cuáles son los elementos del medio escolar, familiar, comunitario y social que pueden contribuir o no a su resiliencia, ni cómo se relacionan para lograrlo.

### *Enfoque ecosistémico*

Este enfoque es una forma de pensar y organizar el conocimiento que enfatiza la interrelación e interdependencia entre los individuos y los sistemas sociales (familias, grupos, organizaciones, comunidades, sociedades) (Waller, 2001). El interés del investigador, no sólo está en lo que sucede al interior de la persona, sino en lo que pasa dentro de los sistemas y entre ellos; como Masten (2007) señaló, se caracteriza por enfocarse en un análisis multinivel y en las dinámicas de adaptación y cambio. Desde

esta perspectiva, el desarrollo es un proceso continuo de adaptación y acomodación entre los individuos y sus ambientes, de ahí que el desarrollo humano no sucede en el vacío, sino que es producto de transacciones continuas entre los individuos y los contextos físicos, sociales y culturales en los cuales se desarrolla (Ehrensaft y Tousignant, 2003; Rodríguez y Aguilar, 2003; Ungar et al., 2007; Waller, 2001).

Desde este enfoque, la resiliencia se entiende como un amplio constructo referido a la capacidad de los sistemas dinámicos, para resistir o recobrase de alteraciones o adversidades relevantes. Para Ungar y Liebenberg (2005) la resiliencia refiere a “un estado de bienestar personal ante un riesgo o a las características y mecanismos por los cuales dicho estado se alcanza”. De esta forma, no se habla de resiliencia solamente a nivel individual o personal como se prioriza en los enfoques revisados, sino que también puede presentarse a otros niveles como familiar, escolar, comunitario o social.

Para Ungar et al. (2007) la resiliencia es resultado de las interacciones entre la persona y sus ambientes, así como del proceso que contribuye a dicho resultado; proceso que --al igual que en el enfoque de la psicopatología y el de competencias--, es resultado de la adaptación positiva en respuesta a la adversidad. Ésta se plantea en dos categorías de factores de riesgo (Waller, 2001, p. 290): a) los que cambian las circunstancias de vida (e.g. racismo, uso de drogas de los padres, etc.); y b) experimentar algún trauma como violencia familiar o comunitaria, muerte de un padre, etcétera. Por tanto y como en el enfoque de competencias, se considera que el potencial de las personas para tener características resilientes, puede ser activado al introducir intervenciones que reduzcan o alteren las interacciones adversas y establezcan o enriquezcan las fortalezas protectoras (Masten, 2007; Rodríguez y Aguilar, 2003; Waller, 2002). Para Gardynik y McDonald (2005) no todas las personas expuestas a riesgos importantes están condenadas a presentar resultados negativos; las personas poseen la habilidad de superar la adversidad, si existen factores protectores en sus vidas.

Estas influencias protectoras--como en la perspectiva de competencias--, pueden ser introducidas en la vida del individuo por medio de alguna parte del ecosistema (atributos personales, fortalezas familiares, programas recreativos, políticas sociales que promuevan la educación, etc.). Esta influencia positiva entonces, impactará en los ecosistemas de la persona, enriqueciendo la posibilidad de resultados adaptativos favorables (Gardynik y McDonald, 2005; Rodríguez y Aguilar, 2003, Waller, 2001).

Hay que señalar que, aunque este enfoque al igual que el de la psicopatología y el de competencias, reconocen la presencia de influencias en los niveles individual, familiar y comunitario, en el enfoque ecosistémico se considera que existen transacciones o interacciones entre los elementos de un nivel y otro(s), por lo que se busca conocer qué elementos intervienen y cómo se relacionan para originar un resultado determinado. Otra diferencia respecto al enfoque de la psicopatología y de competencias, es que en el ecosistémico se prioriza conocer las interacciones entre el contexto ecológico y la

persona, pero no se circunscribe a la atención de individuos que pudieran presentar desajuste o psicopatología.

Ehrensaft y Tousignant (2003) a partir de la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1975) abordaron la importancia de considerar el papel y la interacción entre los diferentes actores y niveles de sistemas que influyen al niño, que por medio de un proceso articulado lleven a restablecer cierto equilibrio después de la adversidad, aseguren al menor un desarrollo sano, lo protejan contra la adversidad, eviten que ésta se presente y contribuyan a la formación de su resiliencia. Los niveles propuestos, son:

1. Ontosistema (características del niño).
2. Microsistema. Papel central de la familia en la protección psicológica del niño ante la adversidad. Es esencial la figura constante de los padres, sobre todo de la madre, máxime para el éxito de niños excepcionales. La reacción del menor ante una situación de estrés intenso, podría ser determinada no sólo por cuestiones internas al individuo, sino también por las fuerzas que existan en el sistema social familiar al que pertenece.
3. Exosistema. Papel crítico del ambiente social (comunidad, colectividad) en la adaptación a la adversidad, o al estar expuesto a sucesos o a un ambiente de riesgos: presencia en el entorno de adultos relevantes para la persona, apoyo de pares, calidad del apoyo afectivo e instrumental de la red social. Las características de resiliencia de una colectividad dependen del tipo de adversidad a la que se enfrente: cuanto más afecte ésta a la intimidad de sus miembros y más los aisle, más difícil será al grupo desarrollar una resiliencia común, e.g. los grupos de exiliados, prisioneros de campos de concentración o los habitantes de un barrio o de una comunidad marginada. Los estudios sobre los grupos que enfrentan una violencia colectiva, describen una interacción compleja entre la resiliencia individual y la de los sistemas que le rodean.
4. Macrosistema. Contexto cultural y político (políticas sociales, derechos humanos y estructuras sociales y políticas) que impactan indirectamente en el desarrollo del individuo. Los valores y las actitudes de la cultura no sólo influyen en el grado de resiliencia: la cultura determina también el concepto de resiliencia en sí. La resiliencia es producto de la interacción entre el desarrollo psicológico, la adversidad y la cultura o etnicidad del individuo: toda cultura tiene una forma particular de expresar y tratar la angustia; en cada una se priorizan unas u otras características de resiliencia; y a partir de la cultura, es el significado colectivo que se atribuye a los sucesos (adversos o no).

Los enfoques teóricos revisados, coinciden en la importancia que tiene la familia (microsistema) en la infancia. Barudy y Dantagnan (2005) indicaron a partir de la teoría de Bronfenbrenner (1975) la importancia que tiene la *parentalidad competente y resiliente*, la

cual definen como la capacidad de los padres sobre todo de las madres, para asegurar los cuidados necesarios a los hijos y ayudarles frente a los sucesos dolorosos que les toca vivir. En este sentido, la parentalidad resiliente es la que ejerce la madre o el padre como apoyo afectivo a sus hijos en los sucesos de la vida.

Para Barudy y Dantagnan (2005) el desarrollo sano de los niños y su resiliencia, es consecuencia del predominio de experiencias de buen trato en su vida, lo que incluye factores del menor (necesidades infantiles), la familia (competencias parentales), la comunidad (recursos comunitarios) y la sociedad (factores contextuales). Por tanto, un modelo que considere el bienestar integral de los niños, debe: 1) evaluar y aportar recursos terapéuticos y educativos para generar cambios cualitativos y cuantitativos en las competencias de las figuras parentales; 2) cubrir sus necesidades terapéuticas y educativas particulares, consecuencia de las características de sus padres y de los factores socioeconómicos y culturales; y 3) favorecer y proteger los recursos de menor, padres y profesionales que favorecen la resiliencia.

Desde esta perspectiva y respecto a las situaciones de adversidad, también se ha buscado distinguir entre variables de riesgo distales, que no afectan directamente a la persona, pero que actúan por medio de mediadores y las variables de riesgo proximales que interactúan directamente con ella. Para Baldwin, Baldwin y Cole (1990) las palabras distal y proximal son los extremos de un continuo, en el que algunas variables son más distales o proximales que otras; por ejemplo, una cadena causal puede comenzar con la variable distal *pobreza* que actúa por medio de sus consecuencias sobre variables mediadoras (e.g. ansiedad materna), que afectan al menor a través de una o más variables proximales (e.g. maltrato de la madre).

Estas variables distales (llamadas macrosociales desde la teoría de Bronfenbrenner) no afectarían directamente a la persona, pero sí tienen un efecto en procesos o comportamientos a nivel proximal. Así también, las variables proximales asociadas a un resultado exitoso en un ambiente distal de alto riesgo pueden ser diferentes a las que se asocian al éxito en ambientes de bajo riesgo, a partir de que ambos ambientes son distintos al operar para las familias (Baldwin, Baldwin y Cole, 1990). Como los mismos autores señalaron, para comprender realmente los procesos familiares es básico reconocer la naturaleza del ambiente, por lo que las estrategias parentales que se implementen con familias en ambientes de alto riesgo, deben ser las que funcionen exitosamente en esos ambientes.

Para Baldwin, Baldwin y Cole (1990) las variables distales están relacionadas sólo en términos de probabilidad con los resultados y no por medio de una relación causal directa: la relación entre una variable distal y su consecuencia no es inevitable. Si los mediadores son positivos o más favorables de lo esperado en consideración con las variables distales, el ambiente proximal de la persona puede ser de menor riesgo que lo sugerido por tales variables, lo que explica el hecho de que menores pertenecientes a

grupos de alto riesgo psicosocial, presenten un desarrollo positivo. Sin embargo y desde el enfoque de la psicopatología, Luthar, Cicchetti y Becker (2000) afirmaron que no es posible identificar con exactitud los factores proximales que afectan a un determinado resultado, o demostrar de forma concluyente las variables que constituyen factores de riesgo.

Hay que añadir lo señalado por Waller (2001) respecto a que cuando una persona hace frente a la adversidad en un contexto, es probable que tenga que confrontarla en diversas áreas: por ejemplo, un niño que se desarrolla en un vecindario de alta criminalidad, puede asistir a una escuela con inadecuados recursos donde enfrenta riesgos adicionales; en contraste, un menor que crece en una comunidad segura, es probable que asista a una escuela con mayores y mejores recursos y que tenga otras ventajas también. La misma Waller, habló de la existencia de “cadenas de riesgo”--como Masten y Powell (2003) lo hacen desde el enfoque de competencias--, que se dan cuando se presentan ligas entre las diferentes variables de riesgo y en donde el impacto negativo de estos factores puede ser acumulado; por ejemplo, la pobreza cuando coincide con el desempleo parental, o madres solas con alto estrés y bajo nivel educativo, acompañados de otros factores de riesgo.

Lo anterior coincide con lo que se sostiene en los enfoques de la psicopatología (Kotliarenco et al., 1997; Luthar et al., 2000) y de competencias (Masten y Powell, 2003) cuando se afirma que, vivir en la pobreza o pertenecer a grupos minoritarios pueden considerarse factores de riesgo, ya que a menudo, sus miembros están expuestos a condiciones precarias que pueden atentar contra su salud mental y física. Para muchas familias que viven en situaciones de pobreza, los sentimientos de culpa y la preocupación pueden ser vivencias cotidianas, por lo que la dificultad para satisfacer las necesidades básicas gatilla en los padres estos sentimientos, de ahí que el riesgo que se deriva de la pobreza, es producto de la acumulación de factores de este tipo.

Puede anotarse que un aspecto en el que las perspectivas de psicopatología, competencias y ecosistémica coinciden, es que no sólo buscan identificar cuáles son los factores de riesgo o protección existentes en individuos específicos que enfrentan adversidad, sino en conocer por un lado cómo se interrelacionan los diversos indicadores para un resultado determinado, esto es, esos procesos o mecanismos de protección o esas cadenas de riesgo en situaciones y personas particulares. Debe precisarse que las investigaciones realizadas desde esta perspectiva (Waller, 2001) y las orientadas al riesgo--a diferencia de la psicología del Yo del enfoque psicoanalítico--, han otorgado mayor importancia a la resiliencia en el contexto de la cultura: las circunstancias de vida normativas en un contexto social, pueden ser consideradas como equívocas para individuos de otra.

Además de lo señalado, se apuntan los siguientes aspectos que desde esta perspectiva, son importantes en el estudio de la resiliencia (Barudy y Dantagnan, 2005;

Castaing, 2005, Christle, 2005; Ehrensaft y Tousignant, 2003; Mangham et al., 1995; Murray, 2003; Poirier y Saucier, 2001; Rodríguez y Aguilar, 2003; Ungar y Liebenberg, 2005; Waller, 2001):

1. Las interacciones entre individuo - adversidad no son lineales ni unidireccionales.
2. La interacción entre los sistemas en la vida del individuo es dinámica: está en cambio constante así como lo hacen los individuos y los sistemas sociales.
3. Los factores de riesgo y de protección pueden originarse de fuentes internas y externas o de una combinación de ambas. Pueden ser biológicos, psicológicos, sociales, espirituales, ambientales o resultar de alguna combinación entre ellos. Dichos factores se presentan en cualquiera de los niveles sistémicos: el individuo, la familia, la escuela, la comunidad o la sociedad.
4. Los factores protectores y los de riesgo dentro de un ecosistema dado son dinámicos, no son atributos fijos.
5. Los factores de riesgo y de protección no constituyen una categoría dicotómica: un factor de riesgo puede llegar a ser protector cuando una persona responde a la adversidad, desarrollando nuevas competencias que le permitan en el futuro hacerle frente de forma más efectiva.
6. Los enfoques cualitativos son adecuados para el estudio de la resiliencia.
7. Los efectos de los factores de riesgo y de protección son evidentes en el contexto en el cual ocurre la interacción y a partir del significado que tenga un factor específico para un individuo en particular. Según las circunstancias, el mismo elemento puede significar un factor de riesgo o de protección.

Respecto al último punto listado y desde este enfoque ecosistémico (Gardynik y McDonald, 2005; Waller, 2001) al igual que en el de la psicopatología (Artz et al., 2001) y en el de competencias (Masten, 2001) un factor protector específico para un caso, puede ser neutral en otro y estar relacionado con el riesgo en alguien más, lo que habla de la naturaleza contextual de la resiliencia: es importante en qué contexto se presentan y el significado que el individuo les asigne. Los mismos tres enfoques, coinciden en que lo importante es identificar primero a los factores y cómo interactúan: desde el ecosistémico qué mecanismos protectores o cadenas de riesgo hay, qué mediadores, distales y proximales intervienen; desde los enfoques orientados al riesgo, qué mecanismos, procesos o cadenas se suceden.

Al igual que en las perspectivas de la psicopatología y de competencias, en el enfoque ecosistémico se afirma que la resiliencia es multidimensional, pero además se habla de que es multideterminada y que está en constante cambio, producto de las fuerzas que interactúan dentro de un contexto dado (Waller, 2001). También como en las perspectivas revisadas, se sostiene que las personas con características resilientes no



pueden serlo todo el tiempo, en todos los ámbitos, ante todas las situaciones, ni ante una misma situación en diferentes momentos (Waller, 2001). A diferencia de la perspectiva psicoanalítica y debido a la bidireccionalidad de la relación entre la persona y el medio, la resiliencia no se considera una característica inherente a la personalidad del individuo: las personas influyen en las situaciones de vida adversas y son influenciadas por éstas.

Autores como Ehrensaft y Tousignant (2003) se han referido a la importancia de los trabajos de Vanistendael (2003) para este enfoque, cuando señalan que la resiliencia se construye en la interacción entre un individuo y su entorno, identificando a la familia, la escuela y la comunidad como los contextos para fomentarla. Respecto a su esquema sobre la construcción de la resiliencia de niños o adultos (Figura 1) se apunta que no es una estructura fija y que en él, es básico identificar y reforzar tanto los factores internos de la persona (aceptación, capacidad para encontrar un sentido a la vida, aptitudes, sentimiento de dominio de la propia vida, amor propio y sentido del humor), como los de su entorno (padres, comunidad, redes de ayuda social).

Para Vanistendael y Lecomte (2002) se precisa recorrer *la casita* identificando los puntos fuertes para detectar las fortalezas y las debilidades de una persona y de su entorno, siempre a la luz de su cultura, que matiza el concepto mismo de resiliencia. Este esquema (Vanistendael, 1996, en Vanistendael y Lecomte, 2002, p. 175) puede ser usado de acuerdo con su autor, para identificar la resiliencia manifiesta o potencial de una persona o de un grupo o bien, para verificar cómo un proyecto o una actividad puede contribuir a la resiliencia.

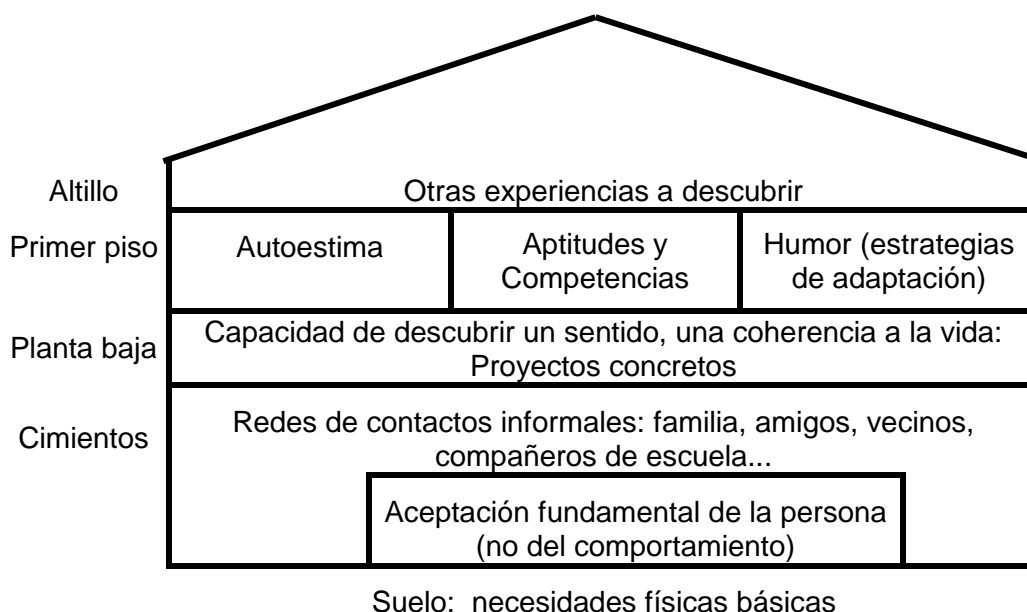


Figura 1. Casita: la construcción de la resiliencia.

Desde esta perspectiva ecosistémica, se han realizado críticas específicas hacia otras perspectivas; se sostiene por ejemplo, que existen cuatro problemas al considerar a la resiliencia desde el enfoque que prioriza los factores internos al individuo:

- a) La invulnerabilidad del individuo no existe, es la antítesis de la condición humana (Waller, 2001). Por tanto, no debe igualarse a la vulnerabilidad con la debilidad o a la invulnerabilidad con la fortaleza (Walsh, 1998).
- b) Enfocarse exclusivamente en los factores internos de la persona bajo una perspectiva individualista, deja de lado el contexto ecosistémico, importante en el estudio de la resiliencia (Ehrensakt y Tousignant, 2003; Walsh, 1998; Waller, 2001).
- c) Considerar la idea de la “dureza intrínseca” o *hardiness*<sup>2</sup> genera una visión contemporánea de individuos, familias y comunidades como deficientes, endebles y culpables cuando no pueden superar sus problemas por sí mismos (Walsh, 1998). Para Waller (2001) y Walsh (1998) esta tendencia refiere a “culpar a la víctima”, pues se describen los problemas sociales de minorías étnicas como si éstas tuvieran la culpa, más que reconocer la responsabilidad de la sociedad en la formación y mantenimiento de tales problemas.
- d) No es válida la visión que prioriza el bienestar de la colectividad sobre la independencia y avance individual (Waller, 2001).

Por otra parte, hay autores que critican a la perspectiva ecosistémica como Seccombe (2002) quien señaló, que ésta coloca la responsabilidad principal en el individuo y no en las condiciones a nivel estructural; en este sentido, la pobreza y otros factores de riesgo, no son contextualizados en detalle como producidos por fuerzas sociales amplias. La gente pobre lo es no sólo por su falta de capital social o humano, o porque les falte el apoyo social, sino por factores estructurales tales como trabajo inadecuado, paga desigual, sexismo o racismo. Por ello, Seccombe sostiene que las familias pueden llegar a ser resilientes si se producen cambios estructurales importantes en la sociedad y en sus políticas, sin ellas, los cambios a nivel personal o familiar o el apoyo de las comunidades tendrán efectos limitados. No obstante, hay que señalar que se está de acuerdo en que los cambios serían limitados, sin embargo, los cambios estructurales a nivel social no van a darse en el vacío; se requieren cambios y acciones a diferentes niveles y no esperar hasta que esos cambios estructurales ocurran.

---

<sup>2</sup> El concepto de “*hardiness*” (resistencia, fortaleza). Para McCubbin (2001) es un mediador positivo o variable moderadora para la resiliencia, que tiene tres características: a) sostener que el medio es satisfactorio, más que de alienación; b) control, tener la confianza en la propia capacidad de dominio sobre los eventos y tareas de la vida; y c) cambio, sentido de posibilidades en la vida y creencia de que el cambio es normal. *Hardiness* puede moderar los efectos negativos de los eventos de vida, por la habilidad para reconceptualizar un estresor o evento.

Para Mayhew y Mayhew (2003) al estudiar la resiliencia, es preciso entender los antecedentes de un desarrollo positivo, cuáles y cómo interactúan los factores de protección y predicen el desarrollo final y cuáles son las causas próximas o lejanas de estos factores, lo que permitirá comprobar que algunas personas son capaces de resistir la adversidad y adaptarse de forma positiva, mientras otras, pese a no haber estado sometidas a esas influencias, no lo logran. Desde la perspectiva de competencias, Masten (2007) indicó que el enfoque ecosistémico es prometedor para el estudio de la resiliencia, pero que es necesario construir la tecnología que permita medir y analizar niveles múltiples de funcionamiento y mejorar sus interacciones, así como fomentar las características de resiliencia o reprogramar sistemas adaptativos fundamentales que protejan el desarrollo en el contexto de adversidad.

De igual forma, Ungar y Liebenberg (2005) indicaron que la literatura ha documentado un amplio rango de factores personales y ecológicos que se relacionan con el funcionamiento adecuado de niños, jóvenes, adultos y familias en situaciones de riesgo, por lo que el problema radica en cómo explicar la interacción dinámica de estos factores con las fuentes de donde se originan, ya sean internas o externas al individuo. En este sentido, la perspectiva ecosistémica, relativamente nueva en el trabajo sobre resiliencia--si se le compara con las enfocadas al riesgo--, puede contribuir a la construcción de un sólido marco teórico sobre resiliencia, ya que los cambios que se suceden en los niveles individual y social no son sólo posibles, sino inevitables y continuos.

En síntesis, cuatro de los enfoques teóricos por medio de los cuales se ha buscado sistematizar la investigación existente sobre resiliencia, son:

- a) Psicopatología del desarrollo. El estudio de la resiliencia surge a partir de este enfoque y de los trabajos realizados con énfasis en el riesgo. Busca identificar: los síntomas y resultados negativos del desajuste, la psicopatología y el riesgo; los factores protectores relacionados que al actuar, modifican los efectos negativos de las circunstancias de vida adversas y originan resultados positivos en las personas; y los mecanismos o procesos que subyacen a las asociaciones encontradas (Luthar, 2006; Rutter, 1993; Theis, 2003).
- b) De Competencias. Surge del enfoque anterior y se centra en los indicadores positivos, las competencias o fortalezas de los individuos a pesar de las condiciones o circunstancias adversas que aumentan el riesgo de presentar psicopatología (Masten, 2001, 2003; Masten, Best y Garnezy, 1990; Masten y Coatsworth, 1998; Masten y Powell, 2003).
- c) Psicoanalítico. El estudio de la resiliencia desde esta perspectiva, se relaciona con la Psicología del Yo. Block y Block (1980) introdujeron el concepto de resiliencia del Yo, que refiere a un atributo dinámico de la personalidad, que permite a la persona modificar su nivel de control del Yo en cualquier dirección y en respuesta a circunstancias ambientales variadas; así, los procesos internos contribuyen

directamente para que el trauma se supere y el individuo se recupere o reconstruya (Galende, 2004; Melillo, 2004; Tychev, 2003).

d) Ecosistémico. En éste enfoque, la resiliencia refiere a las características de la persona y de los ambientes en que interactúa, que le proporcionan los recursos necesarios para desarrollarse de forma positiva a pesar de las circunstancias adversas (Ungar et al., 2007). De forma más amplia, prioriza conocer las interacciones entre el contexto ecológico y la capacidad del sistema dinámico ya sea individuo, familia, escuela, comunidad o sociedad, para resistir o recobrase de riesgos o alteraciones relevantes, adaptarse de forma positiva al ambiente y reestablecer el equilibrio. Por ello, no se busca conocer los factores de riesgo y de protección en aislado, sino conocer cuáles y cómo se relacionan los mediadores personales y ambientales que intervienen, al amortiguar (cuando son positivos) o agravar (negativos) el impacto de la adversidad y favorecer o no las características de resiliencia de la persona; de ahí que se busca conocer, qué cadenas de riesgo y mecanismos de protección existen para originar un resultado determinado (Baldwin, Baldwin y Cole, 1990; Murray, 2003; Waller, 2001).

De la revisión y análisis de estas cuatro perspectivas teóricas, hay que resaltar que existen aspectos comunes al concepto de resiliencia (Tabla 3), entre ellos: a) el concepto mismo y el marco teórico de cada perspectiva no están acabados, siguen en construcción; b) al estudiarlo, nunca se le separa de la adversidad ni del ambiente, aunque no se considere prioritario el análisis de los elementos de este último; c) no significa invulnerabilidad ni es estático; d) se reconoce la necesidad de estudiarlo en relación con la cultura; e) se afirma que de acuerdo con las circunstancias de la persona, un factor o mediador puede actuar de forma positiva o negativa, amortiguando o agravando el impacto de la adversidad, contribuyendo o no a la adaptación positiva. A excepción del enfoque psicoanalítico, los otros: a) lo consideran como un proceso, en el que se precisa estudiar cuáles son y cómo se relacionan los factores o mediadores que influyen un resultado determinado, ya sea positivo o negativo, a partir de la adversidad existente y las circunstancias específicas de la persona; y b) afirman que se construye en un contexto específico y a lo largo de un proceso, de ahí que las personas no cuentan con las mismas características ni la utilizan en el mismo nivel o intensidad.

Cabe añadir que al conceptualizar a la resiliencia desde diferentes ángulos, se incluyen diversos aspectos, que siempre apuntan a superar la adversidad, como: lograr buenos resultados a pesar de ésta; tener competencia social sostenida bajo estrés; recobrase del trauma; o reestablecer el equilibrio (adaptación positiva) después de la adversidad, para lograr el desarrollo de la persona (con o sin desajuste o psicopatología), a partir de la interacción entre los actores y elementos existentes en sus niveles de influencia.

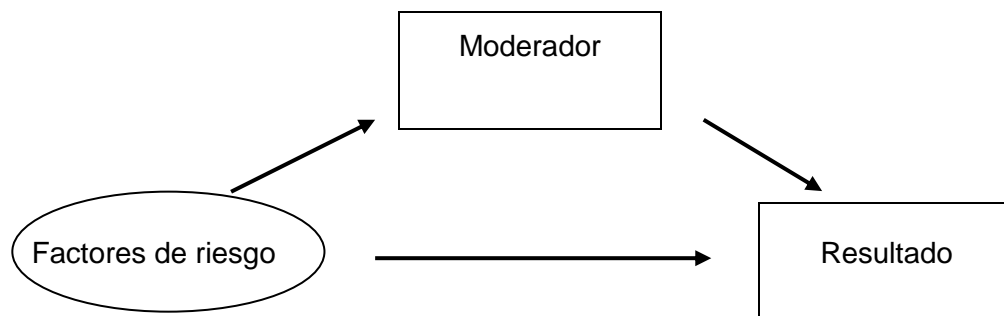
Tabla 3  
*Estudio de la resiliencia desde cuatro enfoques teóricos*

|                       | Enfoques  |   |  |   |
|-----------------------|---|---|--|---|
|                       | Psicopatología del desarrollo   | Competencias  | Psicoanalítico (Psicología del Yo)   | Ecosistémico  |
| Capacidad - proceso   | Proceso dinámico.   | Proceso dinámico.   | Capacidad característica subjetiva.  | o Característica de la persona y proceso dinámico   |
| Resiliencia           | Adaptación positiva a pesar de experiencias adversas importantes o trauma.                      | Patrones de adaptación positiva en el contexto de riesgo o adversidad importante.   | Construirse y vivir de forma satisfactoria, pese a dificultades y situaciones traumáticas. | Características de la persona y de los ambientes en que interactúa, que le proporcionan los recursos para adaptarse positivamente ante la adversidad. |
| Adaptación            | Éxito en tareas de desarrollo de grupos en riesgo.  | Funcionamiento competente en diversos dominios pese al riesgo o la adversidad.  | Relación dinámica entre el organismo y su medio: recobrase del trauma.                     | Restablecer el equilibrio y lograr el desarrollo.   |
| Objeto                | Resiliencia a nivel individual. Factores de riesgo, mecanismos de vulnerabilidad y protectores. | Resiliencia a nivel individual. Procesos protectores, que promueven un desarrollo adecuado: mediadores. Riesgo acumulado. | Resiliencia a nivel individual. Mecanismos de defensa y de elaboración mental.             | Resiliencia a nivel de sistemas. Cadenas de riesgo y mecanismos de protección: interacción de mediadores que amortiguan o agravan la adversidad.      |
| Niveles de influencia | Individual, familiar y social.  | Individual, familiar y social.  | Individual y social  | Individual, familiar, escolar y social en interacción.  |
| Formación             | Factores internos y externos.   | Factores internos y externos.   | Procesos internos determinados por lo externo.   | Factores internos y externos en constante interacción.  |

Un constructo dinámico, multidimensional y multideterminado como el de resiliencia—y desde el enfoque ecosistémico del cual parte este trabajo—, da cuenta de que el ambiente ejerce sobre las personas una acción continua y permanente, por lo que es necesario considerar y tener presente su constante influencia a través de diversas personas, situaciones y lugares. Las personas no están aisladas, se encuentran en interacción unas con otras; de ahí la trascendencia del enfoque ecosistémico en el estudio de la resiliencia, pues permite estudiar la relación del individuo con su ambiente y realizar un análisis de la situación, para identificar cuáles y cómo se interrelacionan los diversos elementos, lo que permite conocer y analizar el contexto y no sólo sus elementos aislados.

Este enfoque además, parte de la base de que los seres humanos tienen diferentes patrones de conducta, estilos de vida, particularidades culturales, sociales, políticas y económicas y diversas metas de acuerdo con el lugar y circunstancias en que se encuentran, lo que en el estudio de la resiliencia es importante tener presente, ya que las personas no son resilientes en todo momento ni ante toda situación a lo largo de su vida.

Identificar a la resiliencia como un resultado o como un proceso, depende en gran medida de los objetivos de la investigación; como señalaron Luthar, Sawyer y Brown (2006) la investigación en resiliencia, busca identificar los factores protectores y de riesgo que pueden modificar los efectos negativos de circunstancias de vida adversas y para lograrlo, precisa conocer los mecanismos o procesos que subyacen a tales asociaciones. En este sentido, al considerar a la resiliencia como un proceso, no sólo se busca estudiar los factores o indicadores de riesgo o de protección por separado, sino identificar las conexiones, interacciones, mecanismos o procesos que existen entre ellos. Como mencionó McCubbin (2001): identificar el interjuego dinámico entre ellos, el efecto de interacción. En tal proceso, las variables mediadoras juegan un papel importante, ya que son las que influyen o pueden causar resultados positivos (cuando actúan como moderadores) o negativos a partir de la adversidad existente (Figura 2).



*Figura 2.* Resiliencia como proceso. De “Challenges to the definition of resilience”, por L. McCubbin, 2001, p. 7.

En síntesis, los estudios realizados bajo el enfoque ecosistémico, buscan establecer cuáles son los mediadores personales y ambientales que actúan de forma positiva (al amortiguar el impacto de lo adverso) o negativa (al agravarlo) para originar un resultado determinado, esto es, las características de resiliencia de la persona en contextos particulares y ante una adversidad específica. Esto es, conocer cuáles son y cómo se relacionan los aspectos personales y ambientales que favorecen o no las características de resiliencia de la persona y su adaptación positiva ante la adversidad, al amortiguar o no, el efecto de ésta.

Los enfoques revisados al abordar el estudio de la resiliencia, consideran a los padres como un elemento importante del medio; desde la perspectiva ecosistémica, se sostiene la necesidad de identificar las características de resiliencia de éstos, los mediadores que intervienen y los procesos de resiliencia de los padres en pro de los hijos. En este sentido, debe tenerse presente el papel activo de las personas—en este caso de los padres-- frente a lo que les ocurre, por lo que es preciso identificar la manera en que son afectados por estímulos adversos como la excepcionalidad de los hijos: cuáles y cómo interactúan los elementos y las personas que en los diferentes niveles contribuyen o no a su resiliencia. Finalmente, se reitera la importancia que tiene la investigación básica que se realice desde las diferentes perspectivas, que identifique de forma práctica los elementos que la sustentan y que contribuya a un conocimiento más completo y sólido de un constructo tan complejo como el de resiliencia, esencial para generar acciones oportunas y adecuadas a las particularidades de individuos, familias y comunidades.

### *Factores de riesgo y de protección*

#### *Conceptos*

Aunque actualmente el estudio de la resiliencia prioriza identificar los factores protectores, ello no indica un desinterés en cuanto a determinar los relativos al riesgo, las personas no son invulnerables; como fue apuntado, ser resiliente no significa que jamás se enfrentarán situaciones adversas, que la persona será resiliente en todo momento y ante cualquier situación, que ya no existirán para él los factores de riesgo, o que ya no importará estudiarlos en sus condiciones particulares de vida. La resiliencia, refiere a los factores que median de forma positiva (protectores) o negativa (de riesgo) el impacto de la adversidad y que pueden provenir de fuentes internas y/o externas al individuo. Como señalaron Gardynik y McDonald (2005) hay que estudiar de forma concurrente tanto los factores de riesgo como de protección, ya que ambos influyen en el desarrollo humano y están entrelazados.

Se entiende por *riesgo*, a la posibilidad de un daño, perjuicio, peligro o inconveniente (Gran Diccionario Larousse, 2000); en este sentido, para Fernández-Ríos (1994, p. 118) el término es una construcción social y cultural, por lo que es definido y percibido de forma diferente por personas pertenecientes a diversos contextos socioculturales, de ahí que se asuma que son múltiples los factores que establecen las condiciones necesarias y suficientes para el surgimiento de una determinada problemática en un individuo particular.

En este sentido, los *factores de riesgo o vulnerabilidad*, son los obstáculos, influencias, circunstancias adversas o peligros biológicos, ambientales y psicosociales, que pueden afectar negativamente el desarrollo normal, hacer a la persona más vulnerable y amenazar los resultados adaptativos, de ahí que estos factores pueden presentarse en todos los niveles o dominios interrelacionados: individual, familiar, escolar, comunitario y social (Al-Yagon, 2003; Christle, 2005; Gardynik y McDonald, 2005; Luthar et al., 2000; Mangham et al., 1995; Masten y Powell, 2003; Miller, 1995; Murray, 2003; Theis, 2003; Waller, 2001; Walsh, 1998; Wells, 1990; WHO, 2000).

A partir de un estudio comparativo realizado en países de América Latina, Schneidman (1996, en Artz et al., 2001) elaboró un modelo para definir el riesgo en las personas, el cual explora la relación entre los siguientes cuatro elementos:

1. Antecedentes de riesgo: aquellos factores ambientales que pueden tener un impacto negativo en el desarrollo individual y que pueden incrementar la vulnerabilidad hacia problemas futuros, por ejemplo, la pobreza, comunidades socialmente desorganizadas y ambientes familiares y comunitarios disfuncionales.
2. Marcadores de riesgo: probables comportamientos o condiciones, indicados en registros públicos, relacionados con resultados muy graves; entre ellos, pobre ejecución escolar y alta reprobación, poca involucración en servicios de protección a la infancia.
3. Conductas problema: aquellas actividades que tienen el potencial de dañar a la persona, la comunidad o a ambos, como ausentismo escolar, agresión y violencia, delincuencia, uso de sustancias como alcohol y drogas.
4. Impacto o resultados de riesgo: condiciones dañinas cercanas, que pueden tener una consecuencia negativa para el desarrollo futuro del individuo, como adulto responsable y autosuficiente; entre ellas, deserción escolar, embarazo en la adolescencia, falta de vivienda, explotación sexual.

Como puede notarse, los factores de riesgo no apuntan a las características de los individuos en aislado; al respecto, De Vega (2005) enumeró los siguientes factores de riesgo a contener o refrenar, que pueden estar presentes en los ambientes individual, familiar, escolar, comunitario y social:



1. El ambiente familiar caótico o desorganizado, con parientes consumidores de alcohol y drogas o con padecimientos mentales.
2. Los padres ineficaces para contener problemas emocionales, discapacidad o trastornos de conducta.
3. Las pérdidas o deterioro de vínculos de protección y apego.
4. Los problemas recurrentes en el rendimiento escolar.
5. Las relaciones sociales aisladas y con conductas transgresoras.
6. La percepción de aceptación y tolerancia del uso de drogas en los ambientes.

De forma más específica, Bryan (2005), Christle (2005), Gargiulo (2003), Gardynik y McDonald (2005), Luthar et al. (2000), Miller (1995), Money y Scholl (2002), Murray (2003) y Ungar y Liebenberg (2005) incluyeron entre los factores de riesgo para la resiliencia a la excepcionalidad (término que se aplica a quien difiere de los estándares de normalidad) y a las condiciones sociales, culturales, económicas y médicas, que niegan o minimizan las oportunidades y los recursos para que esta persona llegue a ser un miembro útil para su comunidad—casa, escuela y vecindario—. Para Miller (2003), Van y Maes (2003) cuando se considera a la discapacidad como un factor de riesgo para la resiliencia, hay que tomar en cuenta aspectos como: el tipo, la severidad, la cronicidad, el estado de desarrollo del individuo a partir de la presencia de la discapacidad, la edad en que se identificó, el sexo y el contexto sociocultural.

La adaptación de los padres ante la excepcionalidad de los hijos se complica, si además existen factores de riesgo concurrentes, como el tener que hacer frente a exigencias en pugna, momento en que sus emociones pueden dar lugar a conflictos (Walsh, 1998); como ejemplo, la misma Walsh escribió sobre el caso de los padres que habían sido capaces de superar las graves discapacidades de un hijo menor, hasta que la pérdida del trabajo y los problemas generados por las prestaciones médicas multiplicaron el estrés, lo que abrumó a la familia y echó por tierra sus empeños de superación.

Por otra parte y para Miller (2003) Money y Scholl (2002) los estudiantes que presentan alguna excepcionalidad tienen mayor probabilidad de presentar factores de riesgo, que pueden traer consigo falta de resiliencia; entre estos factores, se apuntan los problemas académicos, de disciplina, conducta y en general, las dificultades en el ajuste social, así como de reprobación, deserción, depresión, ansiedad, baja autoestima, insatisfacción con sus vidas, negación de la excepcionalidad, subempleo y dificultades en el trabajo.

Lo anterior lleva a señalar—trátase de personas con o sin discapacidad—, que la probabilidad del factor de riesgo lo ubica no como el detonante directo de una situación adversa, sino que más bien, es la concurrencia de varios factores de riesgo—enmarcados en una situación de un individuo particular—, la que puede desencadenar o incrementar

una condición desfavorable para su desarrollo armónico y global: la sola presencia de una característica de riesgo, no desencadena necesariamente la condición de riesgo, por lo que hay que buscarlos y describirlos para estar en condiciones de plantear acciones de intervención adecuadas. De esta forma, el riesgo será mayor, mientras mayor sea la vulnerabilidad o susceptibilidad de la persona hacia él; así, la vulnerabilidad refiere a la capacidad para modificar las respuestas frente a las situaciones de riesgo, por lo que alude a una dimensión continua del comportamiento que se mueve de una adaptación exitosa al estrés, hacia una menos exitosa (Kotliarenco et al., 1997).

Por su parte, los *factores protectores*, son los que amortiguan o median de forma positiva el impacto de la adversidad en la persona (Gardynik y McDonald, 2005). En otros términos, son los recursos o influencias que promueven la resiliencia, pues inhiben, modifican, alteran o reducen el impacto negativo del riesgo y favorecen la adaptación (Bryan, 2005; Luthar, Sawyer y Brown, 2006; Masten y Powell, 2003; McCubbin, 2001; Murray, 2003; Rutter, 1993). Estos factores, como se indicó, amortiguan la respuesta ante la adversidad en una dirección positiva, en algo que es útil y benéfico; esto es, facilitan resultados positivos al operar como amortiguadores entre los individuos y los factores de riesgo (Gardynik y McDonald, 2005; Luthar, Sawyer y Brown, 2006; Masten y Powell, 2003; Money y Scholl, 2002; Waller, 2001).

Por tanto, los factores protectores contribuyen para que la persona se adapte a pesar de la adversidad y pueden ser moldeados para desarrollar o fortalecer las características resilientes de las personas (Christle, 2005; Masten y Powell, 2003). Para McCubbin (2001) los factores protectores operan consistentemente y todo el tiempo para salvar a la persona del desastre/catástrofe, mientras que la resiliencia opera sólo cuando los problemas y la adversidad aparecen y permiten al individuo recuperarse.

La descripción de los factores protectores, puede proporcionar un marco de referencia para evaluar las necesidades del individuo y para planear cómo maximizar su potencial de protección (Mangham et al., 1995); sin embargo, enfocarse sólo en estos factores, llevaría a una visión parcial de la resiliencia. Como indicó Murray (2003) considerar ambos tipos de factores, puede ayudar a clarificar la relación entre características individuales, experiencias en múltiples contextos y resultados consecuentes, así como a entender la relación interactiva e indirecta entre los factores que influyen a la resiliencia.

#### *Factores protectores a través de los niveles sistémicos*

Con base en la revisión bibliográfica y al igual que para los factores de riesgo, se encuentra un amplio rango de factores asociados con la resiliencia, que la facilitan o fomentan (de ahí que también se les llame facilitadores, promotores, moderadores o

amortiguadores cuando se estudian dentro de procesos de resiliencia) y que corresponden a cinco niveles: individual, familiar, escolar, comunitario y social, en los que se enfatiza la presencia de factores internos y externos en interacción.

### *Nivel individual.*

De acuerdo con Grotberg (1997) y Kotliarenco et al. (1997) un factor protector para la resiliencia puede ser una cualidad o característica individual, que se desarrolla y adquiere desde los primeros meses de vida. Durante estos años, es crucial la adecuada estimulación intelectual, social y afectiva que conforma un cimiento sólido para el menor al momento de enfrentarse a situaciones adversas (Guzmán, Martínez y Utria, 2002); es aquí, donde se apunta como importante la presencia de por lo menos un adulto, capaz de: a) escucharlo y prestarle ayuda; b) tener expectativas importantes y positivas con respecto a sus competencias y comunicárselas; y c) promover oportunidades de participación activa para permitirle ser actor de su propia vida (Polleti y Dobbs, 2005).

De forma general, se documentan los siguientes factores en el individuo, que facilitan la formación de la resiliencia (APA, 2005a; Artz et al., 2001; Barudy y Dantagnan, 2005; Bryan, 2005; Christle, 2005; De Vega, 2005; Gardynik y McDonald, 2005; Grotberg, 1997; Henderson y Milstein, 2003; Mangham et al., 1995; Masten y Powell, 2003; Miller, 1995; Murray, 2003; Poirier y Saucier, 2001; Poletti y Dobbs, 2005; Puerta de Klinkert, 2002; Seccombe, 2002, Vanistendael, 2003; Vanistendael y Lecomte, 2002; Waller, 2001; Wells, 1990; Wolin y Wolin, 1999):

- ✚ Habilidades cognitivas; alta inteligencia; expresiones creativas; habilidades para identificar y resolver problemas solo y con ayuda; anticipación y control de las situaciones; introspección, reflexión; visión realista del potencial, logros, talentos y limitaciones propias; autocontrol; autoestima alta; autoconcepto positivo; autonomía.
- ✚ Flexibilidad; capacidad para planear; sentido de dirección o propósito; fijarse objetivos realistas y realizar acciones para lograrlos; capacidad de distanciarse de un medio perturbador; ver los hechos de forma constructiva; sentimientos de que su vida tiene sentido y utilidad.
- ✚ Sentido del humor; temperamento fácil; optimismo; regulación emocional; capacidad para manejar fuertes sentimientos e impulsos; extroversión; empatía.
- ✚ Competencia social; respetar normas y límites; habilidades de comunicación; habilidades para establecer relaciones sólidas de respeto y gratificación; mantener interacciones de apoyo dentro y fuera de la familia; percepción de una relación positiva con los otros; aceptar a los otros; asumir responsabilidades.

- ✚ Confiar en la gente como recursos; tener algo o alguien en quien creer; espiritualidad, esperanza, afiliación religiosa; altruismo; identidad étnica fuerte y positiva.
- ✚ Formación escolar; altas aspiraciones educativas y ocupacionales; obligaciones escolares.
- ✚ Edad; buena salud; activo; atractivo para los adultos.

A este listado, puede agregarse un factor solamente anotado por Cyrulnik (1999, en Poletti y Dobbs, 2005) en cuanto al tipo de adversidad y al significado que ésta tenga en el contexto de la persona. Cabe mencionar que, de los factores listados arriba, la bibliografía revisada destaca a los siguientes: autoestima alta; habilidades para identificar y resolver problemas; mantener interacciones de apoyo dentro y fuera de la familia; capacidad para enfrentar la tensión; autocontrol; competencia social; y sentido del humor.

#### *Nivel familiar.*

Los siguientes, son factores familiares asociados con la resiliencia (APA, 2005a; Artz et al., 2001; Barudy y Dantagnan, 2005; Black y Lobo, 2008; Bryan, 2005; Christle, 2005; De Vega, 2005; Gardynik y McDonald, 2005; Henderson y Milstein, 2003; Mangham et al., 1995; Masten y Powell, 2003; Miller, 1995; Murray, 2003; Poirier y Saucier, 2001; Poletti y Dobbs, 2005; Puerta de Klinkert, 2002; Ryan y Hoover, 2005; Seccombe, 2002; Vanistendael, 2003; Vanistendael y Lecomte, 2002; Waller, 2001; Wells, 1990):

- ✚ Enfrenta la adversidad y desarrolla fortaleza en sus miembros para responder y cambiar el futuro.
- ✚ Se adapta; tiene habilidades para enfrentar el estrés; cuenta con redes familiares y sociales extendidas que brindan aceptación; conexiones con otros adultos competentes.
- ✚ Armonía marital; ausencia de violencia.
- ✚ Ambiente adecuado: comunicación eficaz, jerarquías y disciplina claras; transmisión de valores (e.g. altruismo, cooperación, ayuda a los demás); conocimiento y pautas claras sobre daños por uso de drogas.
- ✚ Padres competentes; afecto interpersonal; cohesión familiar; apoyo sólido; relaciones y actitudes calurosas y afectuosas padres-hijos; no crítica ni posesividad; valoración de logros; expectativas razonables y realistas acerca del hijo; promueven el logro de metas y la participación; asignación de roles, deberes y tareas de la casa; comparten responsabilidades; capacidad para planificar y para resolver problemas; habilidades para enfrentar imprevistos; asertivos; autoeficaces; monitoreo efectivo en actividades; apreciación de

talentos especiales de cada individuo; proporcionan acceso al conocimiento; valoran y alientan la educación; involucración escolar.

- ✚ Presencia de figura paterna; no separación padres-hijos en la primera infancia.
- ✚ Edad y logros educativos de los padres, número de hijos, espacio entre los nacimientos.
- ✚ Fe religiosa; afiliación y participación en grupos.
- ✚ Salud, nutrición, espacio físico suficiente; recursos para satisfacer necesidades básicas de salud, trabajo, recreación y atención; situación financiera estable; ventajas socioeconómicas.

De este listado, la bibliografía consultada subraya las relaciones y actitudes calurosas y afectuosas padres-hijos, la cohesión, la disciplina y responsabilidad, las reglas claras y, las redes sociales que brinden aceptación incondicional y apoyo emocional a la familia.

#### *Nivel escolar.*

En este nivel, se destacan las características de la escuela, del profesor y el papel que asuma como modelo positivo en la enseñanza (Artz et al., 2001; Barudy y Dantagnan, 2005; Bryan, 2005; Brown, 2004; Christle, 2005; De Vega, 2005; Gardynik y McDonald, 2005; Henderson y Milstein, 2003; Mangham et al., 1995; Masten y Powell, 2003; Murray, 2003; Puerta de Klinkert, 2002; Ryan y Hoover, 2005; Vanistendael, 2003; Vanistendael y Lecomte, 2002; Waller, 2001; Wells, 1990).

- ✚ Escuelas adecuadas; efectivo currículo, enseñanza y orientación psicopedagógica; reglas y metas claras.
- ✚ Enfocada en estimular la autoestima, responsabilidad personal, comunicación clara y solución de problemas.
- ✚ Colaboración familia - escuela. Sentido de comunidad.
- ✚ Un maestro / tutor que:
  - ✚ Valore y fomente la educación.
  - ✚ Mantenga comunicación adecuada con los padres.
  - ✚ Proporcione un clima positivo y seguro de aprendizaje; interacciones de apoyo y afecto profesor - alumno, donde se elimine el miedo o la amenaza.
  - ✚ Ofrezca tutoría; se interese y proporcione tiempo a cada alumno para su aprendizaje.

- ✚ Se enfoque en el estudiante: en sus intereses, experiencia, fortalezas y que aprecie sus talentos.
- ✚ Plantee expectativas sociales y académicas realistas y elevadas.
- ✚ Promueva en el alumno la creatividad, el humor y la empatía.
- ✚ Transmita respeto, altruismo, honradez, entendimiento.
- ✚ Que fije y mantenga reglas y límites claros.
- ✚ Enseñe habilidades para la vida diaria: cooperación; resolución de conflictos, asertividad, destrezas de comunicación, habilidades para resolver problemas, adoptar decisiones, manejo sano del estrés, planeación, elección.
- ✚ Permita compartir cargos de responsabilidad; ofrezca oportunidades de participación relevante para resolver problemas, tomar decisiones, planificar, establecer metas y proporcionar ayuda.

#### *Nivel comunitario.*

En la bibliografía se apuntan los siguientes factores protectores, entre los que se destaca el primer factor anotado a continuación (Artz et al., 2001; Barudy y Dantagnan, 2005; Bryan, 2005; Christle, 2005; Gardynik y McDonald, 2005; Henderson y Milstein, 2003; Mangham et al., 1995; Masten y Powell, 2003; Murray, 2003; Poirier y Saucier, 2001; Poletti y Dobbs, 2005; Puerta de Klinkert, 2002; Ryan y Hoover, 2005; Seccombe, 2002; Vanistendael, 2003; Vanistendael y Lecomte, 2002; Waller, 2001; Wells, 1990):

- ✚ Fuertes vínculos que proporcionen apoyo y recursos comunitarios adecuados; vínculos con la escuela.
- ✚ Promover la solidaridad, el bienestar, la cohesividad y el sentido de comunidad.
- ✚ Oportunidades de participación en actividades y/o grupos comunitarios; compartir responsabilidades; disponibilidad de modelos, normas y valores pro sociales.
- ✚ Promover la educación.
- ✚ Redes sociales eficaces; amigos y vecinos de apoyo.
- ✚ Oportunidades de empleo; tasa baja de desempleo y de criminalidad; no fomentar uso de drogas.
- ✚ Servicios de salud y nutrición de alto nivel, además de los de educación, vivienda, protección, tiempo libre y transporte.
- ✚ Actividades del voluntariado; tutores comunitarios.
- ✚ Normas, valores y leyes claras.

### *Nivel social.*

En este nivel, la bibliografía (Artz et al., 2001; Barudy y Dantagnan, 2005; Gardynik y McDonald, 2005; Henderson y Milstein, 2003; Poirier y Saucier, 2001; Waller, 2001) subraya los valores de ayuda mutua, e identifica también como factores:

- ✚ Tolerancia social.
- ✚ Vínculos estrechos.
- ✚ Oportunidades.
- ✚ Marcos legislativos y decisiones políticas y económicas que combatan la pobreza, aseguren la equidad, el respeto y el bienestar de la población.
- ✚ Control legal y estricto de armas, drogas y alcohol.
- ✚ Educación y mensajes constantes de no violencia. Promoción de formas no violentas para resolver conflictos.
- ✚ Factores protectores de identidad cultural/étnica: identidad étnica positiva y fuerte; resistencia a la opresión; identificación de creencias y valores tradicionales; participación en prácticas tradicionales; socialización étnica / racial.

Puede afirmarse, que son múltiples los factores que a la fecha se han vinculado con la resiliencia, por lo que ésta es multidimensional y multideterminada. En los cinco niveles—personal, familiar, escolar, comunitario y social—, se encuentra lo manifestado por la APA Help Center (2005a,b) en cuanto a que el factor protector primario que favorece la resiliencia, es tener interacciones de apoyo y cuidados dentro y fuera de la familia, que proporcionen modelos y ofrezcan enriquecimiento y confianza: obtener ayuda cuando la persona lo necesita, es crucial para construir su resiliencia. Más allá de los familiares y amigos, pueden ser útiles los grupos de apoyo y la ayuda profesional.

### *Características de resiliencia*

Se presentan las características tanto de las personas como de las familias resilientes.

#### *Del individuo*

En la bibliografía revisada, se aprecia que aún no existe un acuerdo acerca de sus dimensiones o componentes: la resiliencia es un constructo multidimensional. De manera

general, Wolin y Wolin (1999) indicaron que al describir las cualidades de los individuos resilientes, se han señalado habilidades específicas, conductas o competencias que son internas a él, así como características que remiten a su relación con el medio, como por ejemplo ser adultos protectores, con altas expectativas y oportunidades. No obstante, es preciso considerar lo señalado por Henderson y Milstein (2003) respecto a que la resiliencia de una persona puede crecer o declinar con el tiempo.

Henderson y Milstein (2003) señalaron que el proceso de construir resiliencia es similar para los niños y los adultos, por lo que si ambos son resilientes, serán notablemente similares en sus características; como ejemplo, anotaron las características que Benard (1991) apuntó para los niños: competencia social; pensamiento crítico; capacidad de resolver problemas y de tomar la iniciativa; firmeza en sus propósitos; visión positiva de su futuro; e intereses, metas y motivación para salir adelante en la escuela y en la vida. Henderson y Milstein encontraron una caracterización semejante en lo señalado por Higgins (1994) en cuanto a los adultos con características resilientes: capacidad para establecer relaciones positivas, resolver problemas y motivación para superarse, por ejemplo en el ámbito educacional; activa participación en iniciativas de cambio social; sentido de la fe; y capacidad para encontrar significado y provecho del estrés, el trauma y la tragedia que hayan sufrido.

A partir de la bibliografía revisada, puede afirmarse que no existe una única caracterización acerca de la persona resiliente; la resiliencia está conformada por múltiples elementos relacionados, que en mucho, se han estudiado independientemente y no como parte de este constructo. No obstante, las siguientes son dimensiones que diversos autores han documentado y que pueden ser movilizadas ante la adversidad (APA Help Center, 2005a,b; Artz et al., 2001; Henderson y Milstein, 2003; Kotliarenko et al., 1997; Miller, 1995; Murray, 2001; Newman, 2004; Panez, 2004; Ryan y Hoover, 2005; Polletti y Dobbs, 2005; Silva, 2004; Ungar y Liebenberg, 2005; Waller, 2001; Wolin y Wolin, 1999):

- ✚ Capacidad de ser feliz y de tener un sentido de dirección y propósito.
- ✚ Activo, extrovertido, asertivo, con temperamento fácil. Visión optimista de la vida aún durante tiempos difíciles. Evitar ver las crisis como problemas insuperables. Considerar a los eventos en su justa dimensión.
- ✚ Poner atención en las propias necesidades.
- ✚ Confiar en los asuntos de la vida de uno mismo: significado a las actividades.
- ✚ Apego seguro y confianza básica.
- ✚ Aceptar que los cambios son parte de la vida: aceptar las circunstancias que no pueden modificarse y, enfocarse en lo que sí puede alterar.
- ✚ Considerar a las situaciones problema, como una vía para autodescubrirse y adquirir habilidades para solucionarlas.



- + Visión positiva del futuro personal.
- + Conciencia libre de culpa. Aceptar las propias responsabilidades, encontrar los errores, repararlos si corresponde y rechazar la culpa cuando se intenta imponer de forma abierta o solapada.
- + Convicciones.
- + Capacidad de trabajar productivamente y de tener un sentido de competencia y dominio del ambiente
- + Sentimiento de control en la propia vida.
- + Asumir la responsabilidad de la propia vida. Tomar la iniciativa, modificar lo que se puede, encontrar el orden a partir del caos, incluso en las pequeñas cosas simples.
- + Poder manejar fuertes sentimientos e impulsos. cambiar la forma en que se interpreta y responde a los eventos estresantes.
- + Plantear metas realistas y darse cuenta de lo que se puede hacer para lograrlas y actuar.
- + Tener un abordaje activo hacia la solución de problemas: capacidad de identificar los problemas y sus orígenes, de buscar soluciones para uno mismo y para los otros y, de ser sensible a las señales que brinda el entorno. Tomar acciones decisivas: actuar ante situaciones adversas tanto como se pueda.
- + Placer en actividades altamente motivantes.
- + Automotivación.
- + Planear eventos futuros: aspiraciones educativas/compromiso escolar.
- + Capacidad para el aprendizaje.
- + Historia de competencia o éxito en áreas valoradas por uno mismo y por otros (reconocer talentos, logros).
- + Creatividad: usar la imaginación y expresarse en formas artísticas; expresar positivamente las emociones; capacidad de inventar generar, producir.
- + Seguimiento de reglas y normas: actuar a partir de una conciencia informada sobre las normas morales aceptadas por la sociedad.
- + Competencias cognitivas. Flexibilidad.
- + Poseer seguridad emocional, autoestima alta, autoconcepto positivo y percepción realista y no distorsionada de uno mismo, de los otros y, de lo que está alrededor de uno.
- + Ser reflexivo.
- + Adecuadas habilidades de autorregulación, regulación emocional.
- + Ser autónomo.

- ✚ Lograr la independencia; distancia emocional y psicológica de las fuentes de problemas en nuestra vida y capacidad de establecer límites entre uno mismo y la familia o el medio.
- ✚ Percibir el ambiente de forma realista.
- ✚ Mantener una visión positiva de sí mismo, que permita confiar en las propias habilidades y fortalezas.
- ✚ Autoeficacia y autoconcepto positivo.
- ✚ Poseer habilidades interpersonales y la capacidad de relacionarse cálida, respetuosa y afectuosamente con los otros
- ✚ Tener lenguaje y comprensión social (comunicación verbal y escrita) adecuados.
- ✚ Humor (capacidad de entender, apreciar y generar).
- ✚ Poder mantener la compasión hacia la familia o miembros de ésta. sin llegar a sentirse abrumado (e.g., mantener la distancia y a la vez ayudar con problemas que no son responsabilidad propia).
- ✚ Empatía: habilidad para ver desde la perspectiva del otro.
- ✚ Emplear estrategias de convivencia, como adopción de buenas decisiones.
- ✚ Recibir apoyo emocional de familiares y de otros contactos sociales cercanos: confiar en la gente como recursos.
- ✚ Capaz de pedir ayuda a los otros y de expresar pensamientos difíciles de sobrellevar.
- ✚ Prestar apoyo a otros y/o a una causa.
- ✚ Ser socialmente competente.
- ✚ Participación religiosa / cultural.
- ✚ Identidad étnica y cultural fuerte y positiva.

Es claro que no todas las personas poseen este amplio abanico de características personales y que éstas, se presentan en diversos grados entre los individuos. Los autores considerados en el listado priorizan las siguientes dimensiones, que pueden ser movilizadas cuando la persona se enfrenta a la adversidad: la capacidad para establecer y mantener relaciones satisfactorias y de apoyo; la capacidad para identificar y resolver problemas; la autonomía e independencia; el moverse hacia las metas, el humor; el optimismo; la seguridad emocional, la autoestima alta y el autoconcepto positivo; sin embargo también hay que señalar, que algunas de estas características, son consideradas por otros autores, como recursos que promueven las características de resiliencia personal. Hay que añadir, que las características de las personas resilientes no tienen fronteras étnicas, culturales, de género, temporales o geográficas, ya que dependen del apoyo presente a partir de los recursos de la familia, la escuela y la comunidad (Ryan y Hoover, 2005).

## *De la familia*

Black y Lobo (2008) y Walsh (1998, 2003) indicaron que ninguna familia está exenta de problemas y que todas deben superar diversas situaciones de crisis a lo largo de la vida, por lo que a medida que incrementan su capacidad para recuperarse de las crisis y del estrés, adquieren recursos fundamentales para abordar más eficazmente los desafíos futuros; los autores, identificaron la existencia de aspectos clave en tres dominios de funcionamiento de las familias resilientes: sistemas de creencias familiares, patrones de organización y procesos de comunicación. Nótese que estas características, coinciden con las anotadas para el individuo resiliente; sin embargo como mencionó Walsh, la utilidad de este esquema, es entender las variables cruciales que contribuyen al adecuado funcionamiento de las familias y de sus miembros, lo que puede ayudar a reducir el estrés, las situaciones de alto riesgo y, a fortalecer a las familias para reducir la adversidad persistente.

### A. Sistemas de creencias:

1. Dar sentido a la adversidad
  - Ver que la resiliencia está basada en la interacción.
  - Contextualizar la adversidad y las dificultades.
  - Sentido de coherencia: ver las crisis como cambios relevantes, manejables y comprensibles.
  - Atribuciones causales y explicativas: ¿cómo pudo suceder?, ¿qué podemos hacer?
2. Perspectiva positiva
  - Esperanza, optimismo, confianza.
  - Coraje y ánimo: afirmar fortalezas y enfocarse en el potencial.
  - Iniciativa y perseverancia activas.
  - Dominar lo posible: aceptar que se puede cambiar.
3. Trascendencia y espiritualidad
  - Valores y propósitos profundos.
  - Espiritualidad: confianza, apoyo de los fieles, rituales curativos
  - Inspiración. Prever nuevas posibilidades, expresión creativa, acción social.
  - Transformación: aprender, cambiar y crecer a partir de la adversidad.

### B. Patrones de organización:

4. Flexibilidad
  - Abrirse al cambio: recuperarse, reorganizar, adaptarse adecuadamente a nuevos cambios.

- Estabilidad a partir de los problemas: continuidad, formalidad.
  - Fuerte liderazgo: cultivar, proteger, guiar.
  - Formas familiares variadas: paternidad cooperativa, equipos de protección.
  - Pareja: relaciones entre iguales.
5. Conexiones
- Apoyo mutuo, colaboración y responsabilidad.
  - Respeto a las necesidades, diferencias y límites individuales.
  - Buscar la reconexión y reconciliación de relaciones deterioradas.
6. Recursos sociales y económicos
- Movilizar redes familiares, sociales y comunitarias: buscar modelos y tutores.
  - Procurar la seguridad financiera; balance entre el trabajo y las presiones familiares.

#### C. Procesos comunicativos:

7. Claridad
- Mensajes claros y consistentes, en palabras y acciones.
  - Clarificar la información ambigua: buscar y hablar con la verdad.
8. Expresión emocional franca
- Compartir un rango de sentimientos (placer y dolor, esperanza y miedos).
  - Empatía mutua: tolerar las diferencias.
  - Asumir la responsabilidad en los propios sentimientos y conductas; evitar reproches.
  - Interacciones placenteras; humor.
9. Resolución colaborativa de los problemas
- Sesiones creativas: con inventiva.
  - Participar en la toma de decisiones; resolver conflictos, negociar; imparcialidad, reciprocidad.
  - Enfocarse en metas: tomar pasos concretos; construir sobre éxitos; aprender del fracaso.
  - Posición proactiva: prevenir problemas; apartarse de las crisis; prepararse para los cambios futuros.

## La excepcionalidad en la familia

---

A pesar de que a lo largo de los años, diversas organizaciones han señalado la importancia de vigilar el desarrollo de los niños para lograr su bienestar (PNUD, UNESCO, UNICEF y BM<sup>1</sup>, 1990; UNESCO, 1994, 1997) en todas partes del mundo y en todos los niveles de cada sociedad, pueden encontrarse personas con alguna excepcionalidad--aquellos que difieren de los estándares de normalidad y que presentan discapacidad o bien aptitudes sobresalientes--, quienes no reciben los apoyos adecuados. Al respecto, considérese lo señalado desde 1981 por la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2000) en cuanto a que el 10% de la población mundial presenta, en diversos grados, algún tipo de discapacidad, lo que para el mismo año, se tradujo en la existencia de 400 millones de personas con discapacidad (UNESCO, 1992). Para 1990, estas cifras ya apuntaban a la presencia de 600 millones de individuos con alguna discapacidad, de los cuales, 150 correspondían a menores de 15 años y de éstos, menos de 2% recibía algún tipo de educación o capacitación (PNUD et al., 1990). Por su parte, los datos respecto a las personas con aptitudes sobresalientes, indican que constituyen entre el 3 y el 5% de la población en edad escolar (Shea y Bauer, 2000) aunque también, se apunta un 10 a 15% (Gargiulo, 2003).

### *Discapacidad: concepto*

La discapacidad, se refiere a las limitaciones personales que originan una desventaja sustancial para funcionar en la sociedad; desventaja, que debe ser considerada a la luz del contexto ambiental, los factores personales y la necesidad de apoyos individualizados (American Association on Mental Retardation [AAMR], 2004; Organización de las Naciones Unidas, 1996). De esta forma, existe “una restricción o ausencia de ciertas capacidades, necesarias para realizar alguna actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (Secretaría de Educación Pública [SEP], 2000a, p. 41). El término, refiere a una característica o rasgo, que tiene que ver con limitaciones en el funcionamiento y adaptación de la persona al medio y, que no debe afectar su valía; en este sentido, se habla de discapacidad intelectual, de aprendizaje, audición, visión, de lenguaje, conducta, impedimentos neuromotores y de discapacidades leves hasta profundas, o de transitorias a permanentes. De cualquier forma, el término

---

<sup>1</sup> Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y Banco Mundial.

remite a la anormalidad y ésta, a un concepto relativo, íntimamente relacionado con lo que se considera aceptado o no en un determinado contexto cultural y social.

### *Aptitudes sobresalientes: concepto*

Los individuos con aptitudes sobresalientes [CAS], existen en todos los grupos culturales y estratos socioeconómicos y son aquellos que presentan capacidades, habilidades, talentos, liderazgo o creatividad singulares, por lo que este término, se aplica a quienes destacan de los demás por presentar un desempeño excepcional en las áreas académicas y por obtener calificaciones dentro del rango superior en las pruebas de inteligencia (Gardynik y McDonald, 2005; Shea y Bauer, 2000, p. 387). Para Gargiulo (2003) una definición importante es la de Renzulli (1998) quien los define como aquellos que poseen o son capaces de desarrollar tres cualidades interrelacionadas: habilidad arriba del promedio, compromiso con la tarea y creatividad, cualidades que pueden aplicar a cualquier área del desarrollo humano.

En el contexto escolar, estos alumnos presentan características de aprendizaje tales como buenas habilidades de memorización, comprensión avanzada, capacidad de observación, curiosidad, creatividad, liderazgo, habilidad para aprender rápida y adecuadamente las materias relacionadas con la escuela, con un mínimo de instrucción y repetición, alta ejecución y que además, tienen derecho de ser educados de acuerdo con sus necesidades (Gargiulo, 2003, p. 320). Sin embargo también existen niños con capacidades sobresalientes y problemas para aprender, quienes son excepcionalmente talentosos o con habilidades desarrolladas o potenciales en una o más áreas, pero que también experimentan problemas académicos específicos, como los del procesamiento interno, percepción auditiva, visual o memoria. Esto los hace además, presentar características socioemocionales que incrementan su vulnerabilidad: bajo autoconcepto y autoeficacia, hipersensibilidad, labilidad emocional, altos niveles de frustración, ansiedad y autocrítica (Dole, 2000; Grotberg, 2004).

### *Situación en México*

Un punto de partida para atender a la discapacidad y las aptitudes sobresalientes, lo constituyen los preceptos legales que a nivel internacional (UNESCO, 1994) han impactado los existentes a nivel nacional. Se subraya a la Ley General de Educación (SEP, 1993) la cual reitera la importancia de contribuir al desarrollo integral de los niños—sobre todo en regiones socioeconómicas en desventaja—, la atención educativa a la diversidad de la población y la no exclusión de poblaciones o individuos (Artículo 41, p. 69): “individuos con discapacidades transitorias o definitivas así como a aquellos con aptitudes sobresalientes”. Para el año 2000 (SEP, 2006) en esta ley se añade la necesidad de aplicar métodos, técnicas y materiales específicos para lograr la integración

a la escuela regular, así como la elaboración de programas y materiales de apoyo didácticos para satisfacer las necesidades de aquellos que no logren dicha integración.

En lo que corresponde a *discapacidad*, el objetivo de la atención en el país es lograr la integración educativa, social y laboral, por medio de la asistencia a servicios complementarios a la escuela regular (Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular [USAER]) o, a los Centros de Atención Múltiple [CAM]. En estos últimos, se brinda atención educativa a los niños (desde 45 días de nacidos hasta los 18 años), que presentan discapacidad y necesidades educativas especiales y que requieren apoyos específicos o adicionales de manera grupal y/o individual, para acceder al currículo de educación básica; por ello, las actividades se estructuran a partir de los niveles educativos existentes en el país<sup>2</sup>, e incluyen atención desde la intervención temprana, hasta la capacitación para el trabajo (SEP, 1999). El tiempo requerido para que los alumnos terminen satisfactoriamente el ciclo en el CAM, rebasa en mucho el utilizado en los niveles educativos correspondientes, de ahí que se considera relevante elevar las expectativas de los padres acerca del desempeño de sus hijos (SEP, 1998).

Hay que señalar que en el país, aún no existen datos precisos para determinar la población en edad escolar con discapacidad—y mucho menos la que presenta aptitudes sobresalientes—, que permitan identificar la demanda real de atención; no obstante, es clara la necesidad de realizar esfuerzos que contribuyan a otorgar atención permanente y oportuna a la población que la precisa. De acuerdo con el XII Censo General de Población y Vivienda (INEGI, 2000) se estima que existen 191 541 personas de 4 a 14 años con discapacidad, cifras que contrastan con los datos totales para el país, reportados por la SEP en relación al ciclo escolar 2001 - 2002 (2002, pp. 17-18):

- ✚ Las instancias estatales de educación especial, prestaron atención a 525 232 estudiantes de educación inicial y básica, de los cuales, 111 730 presentaban alguna discapacidad. Se atendió a 71 253 alumnos, en los CAM; 31 984 en los USAER; y 6 965, en los Centros de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar (CAPEP).
- ✚ En las escuelas de educación inicial y básica, se inscribieron 381 895 alumnos, con alguna discapacidad,.

Ante este panorama, en el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (SEP, 2002) se planteó:

- ✚ La necesidad de desarrollar proyectos de investigación e innovación que aporten información para mejorar la atención de alumnos con excepcionalidad.

---

<sup>2</sup> En el CAM, la evaluación, acreditación y certificación de los alumnos, se realiza de acuerdo con la normatividad establecida para la educación básica del país (SEP, 1998).

- ✚ Favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo de niños con necesidades educativas especiales, otorgando prioridad a los que presentan discapacidad, para desarrollar sus capacidades al máximo e integrarse educativa, social y laboralmente.
- ✚ Garantizar la dotación de los recursos y apoyos técnicos necesarios para asegurar la mejor atención de los alumnos con discapacidad, tanto en las escuelas de educación inicial y básica, como en los CAM.
- ✚ Promover la participación comprometida de las madres y los padres de familia en la atención educativa de estos niños, mediante el apoyo y la orientación necesaria: acciones de sensibilización, información precisa y asesoría técnica, máxime en zonas urbanas marginadas.

Como resultado de este programa, se cuenta con la siguiente información, que reitera la necesidad actual de otorgar los servicios a quienes los necesitan:

- ✚ En el Ciclo escolar 2005 – 2006 (SEP, 2006, p. 16) había 44 805 escuelas de educación inicial y básica que tenían alumnos con discapacidad: 378 eran de educación inicial; 8 022 de preescolar; 28 249 de primaria; y 8 156 de educación secundaria. La SEP añadió que no tiene la información necesaria para saber cuántas de estas escuelas tenían apoyo directo de los servicios de educación especial y que pese al proceso de reorientación de los servicios y las iniciativas nacionales, existe aún un gran déficit en la cobertura de atención.
- ✚ En el mismo Ciclo escolar, los servicios de educación especial de las entidades federativas, atendieron a 342 992 alumnos: 74 197 en CAM o CAPEP; 243 en Grupos integrados de CAPEP; 16 355 con apoyo en turno alterno en CAM o CAPEP; y 252 142 a través de USAER, CAPEP o equipos itinerantes de CAM (SEP, 2006, p. 25).
- ✚ La SEP (2008b, p. 20) reportó que a nivel nacional, las escuelas que atienden alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad, son 20 786; y que la matrícula total de alumnos con discapacidad, atendidos por los servicios de educación especial, es de 121 660.
- ✚ Datos relativos al DF (SEP, 2008a) señalaron que en el Ciclo escolar 2007 – 2008, se atendió una población total de 27 745 alumnos; de los cuales, 9 401 estuvo en CAM y 18 344 en USAER.

En lo referente a los *alumnos con aptitudes sobresalientes*, la atención se les brinda en las USAER, instancia que ofrece apoyos teóricos y metodológicos para quienes lo requieran, mediante diversas estrategias pedagógicas y didácticas, así como orientación a padres y personal de la escuela regular, para proporcionarles los elementos técnicos y operativos que les permitan participar en la atención a los alumnos. Las estadísticas relativas a esta población, son reportadas por la SEP (2000a) a partir de 1997, año en



que los servicios de educación especial atendieron y diagnosticaron a 9 386 alumnos, servicios que se esperaba fueran en aumento con el paso de los años, sin embargo, éstos disminuyen. En 1998 se diagnosticó y atendió a 9 104 alumnos; en 1999, a 6 843 estudiantes; y en el año 2000, a 5 901 alumnos.

A diferencia de ello, a nivel nacional y para el Ciclo escolar 2005 – 2006 (SEP, 2006, p. 25) se atendió a un total de 18 684 alumnos con aptitudes sobresalientes, en los siguientes servicios de educación especial: 18 511 en USAER; 154 en CAM; y 11 en CAPEP. En cuanto a la cobertura de atención en el DF los datos son escasos. La SEP (2000a) publicó las siguientes cifras relativas al periodo 1993 - 1994: demanda potencial = 0, población atendida = 849 mil alumnos, lo que habla nuevamente de la urgente necesidad de identificar y atender a esta población que requiere de los servicios.

Para atender a esta población CAS, también en el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (SEP, 2002) se busca apoyar su atención. En el Programa Nacional de Educación 2001 – 2006, se incluyó como parte de la política de expansión de la cobertura educativa, establecer lineamientos para la atención a niños y jóvenes con estas características; por lo que una de las metas, ha sido diseñar un modelo de atención, acción que ha sido continuada en el actual Programa Sectorial de Educación 2007 - 2012.

Se han realizado más acciones para la atención de la discapacidad que para las aptitudes sobresalientes. No obstante y en el afán de proporcionarles una mejor atención, en la normatividad nacional e internacional existente (SEP, 1998, 1999; UNESCO, 1994, 2002; UNICEF, 2002) así como diversos autores (Atkin, Supervielle, Sawyer y Cantón, 1987; Gargiulo, 2003; Méndez, Moreno y Ripa, 1999; Sánchez, 1994; Shea y Bauer, 2000) han subrayado como primaria, la influencia e impacto directo de la familia y en específico de los padres en su desarrollo físico, psicológico y social.

### *La familia y el menor con discapacidad o aptitudes sobresalientes*

La familia es la institución social más importante, la base de la sociedad en la cual un individuo—con o sin discapacidad o aptitudes sobresalientes—, es socializado, educado y expuesto a las creencias y valores de su cultura; también es un sistema social interrelacionado con características y necesidades únicas, que opera como una unidad interactiva e interdependiente, de ahí que los eventos que afectan a uno de sus miembros afectan a los otros (Gargiulo, 2003; Shea y Bauer, 2000). Hay que anotar, que se han producido cambios importantes en cuanto a la forma de percibir a las familias que tienen un hijo con alguna excepcionalidad.

Tradicionalmente como señaló Gargiulo (2003) los padres tenían gran necesidad de aceptar la carga del hijo, de ser realistas acerca de sus limitaciones o diferencias y de

que las particularidades de su hijo, necesariamente, los hacía ciudadanos de una clase diferente a los normales. De igual forma, las dificultades de los padres para hacer frente a la situación, eran psicológicas o psiquiátricas; las madres necesitaban respirar para aliviar el estrés acerca de la crianza del hijo y necesitaban información clínica sobre la excepcionalidad así como entrenamiento, relacionado con el desarrollo de habilidades y manejo conductual para seguir el paso de los maestros y realizar lecciones en casa.

Gargiulo (2003) añadió que en la actualidad, las familias necesitan ser animadas para planear lo que quieren para ellas y para sus hijos y precisan de ayuda para lograrlo; ello, refiere a que la familia, como señalaron Shea y Bauer (2000) sirve como enlace entre el menor y el mundo externo. Méndez, Moreno y Ripa (1999) afirmaron que es importante conocer el trato que los padres--en especial la madre--, han tenido hacia su hijo, ya que éste orienta y posibilita la búsqueda de atención. Se sostiene también, que las familias pueden beneficiarse unas de otras y que los padres necesitan ser *resilientes*; por ello, se precisa proporcionarles información acerca de personas o familias que han llegado a serlo a pesar de vivir con la discapacidad (Gargiulo, 2003; Grotberg, 2004).

Sin embargo no todos los padres responden de igual forma ante las características excepcionales de sus hijos; los de un hijo con aptitudes sobresalientes, pueden experimentar tensión ante el aumento en las demandas que se originan al criarlos o al no recibir en las escuelas la atención necesaria; también pueden considerar particularmente difícil trabajar con niños sobresalientes que se enfrentan a los estereotipos de sus pares; y algunos más, pueden expresar con insistencia el deseo de que sus hijos a pesar de ser sobresalientes, sean normales (Shea y Bauer, 2000). De igual forma se ha documentado que estos alumnos, no obstante sus fortalezas, pueden presentar problemas como los siguientes--momento en que también sus padres tienen dificultad para atenderlos--: etiquetación, sensibilidad elevada o extrema, rendimiento inferior al esperado, discrepancia entre las habilidades intelectuales y sociales, metas o expectativas irrealizables, perfeccionismo, tensión, ansiedad, depresión, baja autoestima y dificultad para enfrentar el fracaso y el éxito (Shea y Bauer, 2000).

Hay que señalar también que la presencia de un hijo con aptitudes sobresalientes, tiene efectos en el sistema familiar; los padres pueden mostrarse orgullosos de sus hijos y mantener una relación más estrecha con ellos, sin embargo, los hermanos considerados por sus padres como menos sobresalientes, pueden: tener problemas de adaptación; poner menos atención en las reglas sociales; sentirse más presionados, irritables y frustrados; y ser más tímidos (Gargiulo, 2003; Shea y Bauer, 2000).

Por su parte las familias en donde existe algún miembro con discapacidad, tampoco son afectadas ni responden de igual forma ante ella, pues sus integrantes, tienen una forma individual y única de actuar ante situaciones que como ésta, pueden generar estrés (Cunningham y Davis, 1999); de ahí que se afirma que los factores relacionados con la

familia, son importantes para que sus miembros desarrollen la habilidad de adaptarse competentemente de cara a la adversidad (Kimberly et al., 2001; Werner y Smith, 1992).

Es bien sabido que los padres de hijos con discapacidad, están más en riesgo de incrementar el estrés, que los padres de hijos con desarrollo normal: en países como México, las madres, de forma desproporcionada continúan teniendo a su cargo la atención del niño con discapacidad, por lo que es importante enfocarse en ellas para identificar cómo les afecta la excepcionalidad que presentan, qué es lo que hacen por ellos y con qué fortalezas y recursos cuentan, ya que pueden estar más propensas a presentar problemas relacionados con sus cuidados, como depresión, ansiedad, problemas de salud, aislamiento social y baja autoestima (Johnston et al., 2003).

Como señaló Gargiulo (2003) los padres reaccionan de forma única ante la discapacidad de los hijos, lo que involucra percepciones y sentimientos subjetivos y personalizados. Este autor, identificó un modelo de tres fases por las que pasan los padres ante la noticia de discapacidad: 1) conmoción, negación, pena y depresión; 2) ambivalencia, culpa, enojo y vergüenza; y 3) acuerdos, adaptación y reorganización, aceptación y ajuste. El que las madres avancen a través de estas fases, depende de la resolución exitosa de esos sentimientos y de las reacciones tempranas que hayan tenido.

La búsqueda por atender al menor con discapacidad, impacta también en los hábitos de la familia misma, por ejemplo, en los horarios, en dedicar un mayor tiempo para atender las necesidades del menor y en las relaciones sociales que hasta el momento se tenían, por lo que puede originarse el distanciamiento de las amistades u otros familiares, el evitar hablar del tema o el priorizar tratar con familias que tengan hijos que también presentan alguna discapacidad, para focalizar las conversaciones en relación a la misma (Méndez, Moreno y Ripa, 1999).

Es en este sentido que las necesidades de atención física, educativa y los problemas de salud, pueden reducir tanto el tiempo que los miembros de la familia tienen para otras actividades, como el que ocupan los padres para interactuar con los otros hijos (Shea y Bauer, 2000); particularmente a las hermanas mayores, se les asigna el rol de cuidador, por lo que tienen que asumir un cierto grado de responsabilidad parental hacia el niño con discapacidad o hacia los otros hermanos menores (Cunningham y Davis, 1999). Se ha documentado además, la importancia que tiene para los padres de hijos con discapacidad, lograr que éstos sean autodeterminados, lo que refiere a los esfuerzos de autodefensa del individuo, a los anhelos de que tengan una vida de acuerdo con sus propios deseos, asumiendo el control y su independencia (Gargiulo, 2003).

La familia por tanto, puede ser vista como un sistema formado por partes que funcionan conjuntamente para conseguir algún propósito compartido, por lo que para mantenerla y funcionar, precisa de recursos para satisfacer las necesidades de sus miembros (Cunningham y Davis, 1999). Entre las barreras existentes en la familia para el

desarrollo de los menores con discapacidad o aptitudes sobresalientes, se encuentran: clima emocional negativo; inestabilidad familiar; alcoholismo; paternidad inefectiva; no involucración parental, bajas expectativas, no ser sensibles a las necesidades del niño y no interactuar con él; bajo nivel educativo de los padres; recursos económicos insuficientes; vivienda inadecuada; numerosos niños a cortos intervalos; estatus social minoritario; y alimentación reducida (Atkin et al., 1987; Cunningham y Davis, 1999; Gargiulo, 2003; Shea y Bauer, 2000; Wells, 1990).

No obstante, también existen factores en el contexto dentro del cual vive la persona—en este caso las madres— que sumados a sus propias características, le facilitan la superación de situaciones adversas (Fernández-Ríos, 1994). Entre los recursos interrelacionados con que deben contar y, que facilitan el bienestar del niño con alguna excepcionalidad (Cunningham y Davis, 1999; Fernández-Ríos, 1994) se apuntan los siguientes, que remiten a diversos aspectos concernientes a la resiliencia:

- a) Disponer de los recursos utilitarios para atender al menor, como los económicos, movilidad, atención temporal, vivienda, etc.
- b) Bienestar físico y psicológico (niveles de salud y energía).
- c) Forma en que se trata con los estresores, particularmente el afrontamiento activo de los problemas.
- d) Relaciones emocionales estables sobre todo dentro de la familia y existencia de redes de ayuda.
- e) Competencias cognitivas y experiencias de autoeficacia y autoconfianza.

Se afirma que lo que afecta positiva o negativamente la vida de un niño con alguna discapacidad o aptitudes sobresalientes, no sólo depende de sus características en sí, sino de la forma en que su familia lo ve, lo trata (Cunningham y Davis, 1999; Gardynik y McDonald, 2005; Grotberg, 2004) y de lo que hace por él; lo que apunta a la importancia de los factores del medio—entre ellos los padres y en específico la madre—, para facilitar su funcionamiento o para crearles barreras (Cunningham y Davis, 1999; Gargiulo, 2003; Gardynik y McDonald, 2005; Grotberg, 2004; Shea y Bauer, 2000; Wells, 1990). Es la interacción de estos factores del medio, junto con la condición de salud del menor, lo que facilita y restaura el funcionamiento, dependiendo de si estos factores son facilitadores u obstáculos para la persona (World Health Organization [WHO], 2000).

De lo anterior se sostiene que las características de resiliencia de la madre, son un recurso importante para la atención de los hijos con excepcionalidad, por lo que se subraya el papel que ésta asuma en pro del desarrollo de sus hijos (Atkin et al., 1987; Gardynik y McDonald, 2005; Grotberg, 2004; Sánchez, 1994, Shea y Bauer, 2000). Resulta entonces esencial lo señalado por Gardynik y McDonald (2005) respecto a que se precisa mayor investigación empírica acerca de los mediadores que influyen a las personas que presentan alguna excepcionalidad y a los que están a cargo de ellos.

## Evaluación e investigación en resiliencia

---

### *Evaluación*

Todas las personas pueden presentar características de resiliencia, sin embargo, lo que significa la adversidad puede ser diferentes para ellas, máxime cuando pertenecen a culturas diferentes, las cuales poseen aspectos geográficos, históricos y sociales específicos. Sobre todo en los países del occidente del mundo—y en específico EUA--, se han desarrollado instrumentos psicológicos para identificar esas características de resiliencia; probar la confiabilidad y validez de estos instrumentos, ha contribuido por un lado, a clarificar el constructo y por otro, a que existan herramientas prácticas para encontrar formas de intervenir que contribuyan a enriquecer la resiliencia individual (Yu y Zhang, 2007).

En este sentido, construir instrumentos que sean equivalentes en diferentes países, es un paso clave para poder comparar los hallazgos relativos a un constructo teórico a través de las culturas (Yu y Zhang, 2007). Para ello, hay investigadores que se han dedicado a diseñar y validar instrumentos sobre resiliencia, no obstante, otros han buscado identificar la equivalencia estructural de los mismos, como un importante indicador psicométrico para examinar interculturalmente, la adaptabilidad de un constructo psicológico y su medición.

Entre los instrumentos que se han diseñado para medir la resiliencia en adultos, está la *Escala de Resiliencia Disposicional* [DRS] (Bartone, Ursano, Wright e Ingraham, 1989) la cual busca medir las variables de personalidad relacionadas con ésta. Para Bartone et al., la resiliencia es la capacidad de adaptarse ante el estrés, al considerarlo como importante, cambiante y desafiante. Participaron 435 cadetes en entrenamiento para ser oficiales militares. Esta versión modificada de un instrumento desarrollado por Kobasa (1979) incluye 45 reactivos y se ha empleado tanto para diferenciar a quienes están sanos de aquellos que presentan síntomas relacionados con el estrés, así como para identificar las características que le ayudan a la persona a interpretar y enfocar sus experiencias. Identifica un modelo de tres factores de resiliencia: compromiso, cambio y control y sus coeficientes de consistencia interna se ubican entre .62 a .82. El alpha de Cronbach global fue .85. Existe una versión corta de este instrumento, la cual incluye 15 reactivos (positivos y negativos), tiene un  $\alpha = .70$  y confiabilidad test – retest de .78.

Al considerar que la resiliencia refleja la capacidad para adaptarse al cambio, Conner diseñó dos instrumentos, a partir de su práctica profesional en consultoría, el análisis de datos y la observación cualitativa: Cuestionario de Resiliencia Personal [ODR]

(1994) y Cuestionario de Resiliencia Organizacional [ODR] (1996). A partir de su experiencia con organizaciones, combinada con una revisión de la literatura, Conner bosquejó cinco características de resiliencia, a partir de las que se diseñaron los reactivos. En ambos instrumentos, se requiere que la persona valore los reactivos en una escala de 1 (totalmente en desacuerdo) a 6 (totalmente de acuerdo). El ODR (1994) contiene 75 reactivos enfocados a lo que la persona hace y el ODR (1996) incluye 66 reactivos dirigidos a la organización a la cual se pertenece.

En ambos cuestionarios, se producen resultados en siete subescalas relacionadas a cinco características: externo positivo, interno positivo, enfocado, externo flexible, interno flexible, organizado y proactivo. El perfil de una organización incluye la ejecución de la organización en esas siete subescalas y su relación con los elementos de liderazgo, contexto y cultura de la organización e identifica a una organización como un continuo de daño - precaución en cada uno de esos tres elementos clave y en las subescalas con cada elemento. Se han empleado los dos cuestionarios en escenarios educativos y organizaciones y ambos pueden contribuir a calibrar la propia ejecución y el riesgo. Para el cuestionario de resiliencia personal, los coeficientes de confiabilidad para las siete subescalas van de .65 a .83; para el organizacional, no hay información disponible.

Otro instrumento para identificar el grado de resiliencia individual, considerada como una característica positiva de la personalidad que favorece la adaptación individual, es la *Escala de Resiliencia* de Wagnild y Young [RS] (1993) desarrollada en EUA. Se diseñó a partir de la revisión bibliográfica en la que se identificaron cinco componentes: ecuanimidad, perseverancia, autoconfianza, significación y soledad existencial. Se realizaron entrevistas con 24 mujeres norteamericanas voluntarias, percibidas con adaptación exitosa ante eventos difíciles y los reactivos, se elaboraron a partir del análisis cualitativo. La escala incluye 25 reactivos distribuidos en dos factores: competencia personal (17 reactivos) y aceptación de sí mismo y de la vida (8 reactivos). Emplea una escala tipo Likert de siete puntos (totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo). Las alphas de Cronbach se ubicaron entre .76 - .91; la confiabilidad test - retest fue satisfactoria en el rango de .67 a .84, lo que sugiere que la resiliencia es estable a lo largo del tiempo. Correlaciones con otros instrumentos incluyen mediciones de moral (.54, .43 y .28), satisfacción de vida (.59 y .30), salud (.50, .40 y .26), estrés percibido (-.67 y -.32), síntomas de estrés (-.24), depresión (-.36) y autoestima (.57). Este instrumento, es útil para aplicarse en diversos grupos de edad, incluyendo a adolescentes, cuidadores de enfermos con Alzheimer, estudiantes graduados, madres que regresan a laborar y residentes de hogares públicos.

De esta escala de resiliencia, se han hecho diversas traducciones en otros países, con participantes rusos, mexicanos o suecos. Por su parte, Aroian, Schappler-Morris, Neary, Spitzer y Tran (1997) realizaron la *evaluación psicométrica de la Versión rusa de la Escala de Resiliencia* [RS] de Wagnild y Young (1993) la cual no había sido evaluada con poblaciones extranjeras. Aplicaron el instrumento original a una muestra de 450

inmigrantes rusos y obtuvieron una versión modificada en lengua rusa, conformada por 12 reactivos. En relación con la versión original, la estructura factorial cambió; se eliminaron 13 de los 25 reactivos totales y se conformaron los mismos dos factores: competencia personal y aceptación de sí mismo y de la vida. La consistencia interna de una de las dos subescalas fue .82 y las correlaciones entre los puntajes de las subescalas del RS con las mediciones de constructos relacionados con la adaptación, fueron estadísticamente significativas.

Heilemann, Lee y Kury (2003) estudiaron las propiedades psicométricas de la *Traducción al español de la Escala de Resiliencia [RS]* de Wagnild y Young (1993). Para realizar la traducción, la adecuación lingüística y apropiación cultural, participó un equipo de traductores bilingües y biculturales. Se emplearon los datos de 147 mujeres de ascendencia mexicana de bajos ingresos, quienes vivían en medios urbanos de EUA y que preferían leer y escribir en español. Esta versión incluye 23 reactivos en total. Estadísticamente se demostró que los dos factores, son más útiles para explicar la varianza que sólo uno de ellos. El alpha de Cronbach global fue .93. La validez de constructo se demostró por una correlación positiva significativa entre resiliencia y satisfacción con la vida ( $r = 0.36$ ;  $p < 0.001$ ) y una correlación significativa negativa entre resiliencia y síntomas depresivos ( $r = -0.29$ ;  $p < 0.01$ ).

Nygren, Randström, Lejonklou y Lundman (2004) probaron la validez y confiabilidad de la *Versión sueca de la Escala de Resiliencia [RS]*. Participaron 142 adultos suecos entre 19 y 85 años. Consistencia interna, confiabilidad, estabilidad en el tiempo y validez de constructo fueron evaluados usando el alpha de Cronbach, análisis de componentes principales con rotación varimax y correlaciones con puntajes de la Escala de Sentido de Coherencia (SOC) y la Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE). El principal puntaje del RS fue 142 (SD = 15). Los posibles puntajes en el RS se ubicaron en el rango de 25 a 175 y los puntajes más altos de 146 se consideraron altos. Incluyó 25 reactivos totales y la confiabilidad test - retest fue .78. Correlaciones con el SOC y el RSE fueron .41 ( $p < 0.01$ ) y .37 ( $p < 0.01$ ), respectivamente. Se identificaron dos factores: la seguridad personal y la aceptación de sí mismo y de la vida.

Otro instrumento, es la *Escala de Resiliencia para Adultos [RSA]* de Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Martinussen (2003) utilizada para identificar recursos que promueven la resiliencia y previenen la adaptación inadecuada ante el estrés y la presencia de desórdenes psiquiátricos. Originalmente fue diseñada por Hjemdal, Friborg, Martinussen y Rosenvinge (2001, citado en Friborg et al., 2003) aunque la escala final amplió sus resultados. La versión preliminar, incluyó 45 reactivos positivos y negativos; cada reactivo con opciones de respuesta bipolares en una escala Likert de cinco puntos y consideró cinco principales categorías: competencia personal, competencia social, coherencia familiar, apoyo social y estructura personal.

Para su validación, el RSA, la Escala de Sentido de Coherencia [SOC] y la Lista de Chequeo de Síntomas de Hopkins [HSCL], fueron aplicados a 59 pacientes con desórdenes psiquiátricos y a 276 personas normales. Las cinco dimensiones del RAS obtuvieron alfas de Cronbach de .67 a .90 y una confiabilidad test – retest cuatro meses después, de .69 a .84. La validez de constructo, fue apoyada por correlaciones positivas con el SOC y correlaciones negativas con el HSCL; la validez discriminante, fue indicada por correlaciones positivas diferenciales entre las subescalas del RSA y SOC. La versión final del RSA, incluye 33 reactivos en cinco categorías: fortaleza personal, competencia social, cohesión familiar, recursos sociales y estilo estructurado. El instrumento puede diferenciar significativamente, entre pacientes y personas controles mentalmente sanas.

Uno de los instrumentos que en la bibliografía se considera confiable y válido para la medición de la resiliencia--entendida como una medida de la habilidad para afrontar el estrés y para tratar la ansiedad, la depresión y las reacciones ante el estrés--, es la *Escala de Resiliencia Connor-Davidson* [CD-RISC] (Connor y Davidson, 2003). Se originó en un programa de investigación para identificar la mejoría de pacientes norteamericanos con desorden de estrés postraumático. El instrumento se aplicó a una muestra de 1000 pacientes normales en la comunidad, pacientes de consulta externa, pacientes internos en psiquiátricos y otros con desórdenes generalizados de ansiedad.

Este instrumento, emplea una escala tipo Likert de cinco puntos (0 – 4) e incluye 25 reactivos distribuidos en cinco factores: 1) competencia personal, metas altas y tenacidad; 2) confianza en sus propios instintos, tolerancia a los afectos negativos y efectos fortalecidos por el estrés; 3) aceptación positiva del cambio e interacciones estables; 4) control; y 5) influencia espiritual. Posee un valor de alpha de .89 y una confiabilidad test - retest de .87. La escala tiene altas correlaciones con variables psicológicas, tales como *hardiness* (dureza intrínseca), apoyo social, estrés percibido, grado de discapacidad y vulnerabilidad al estrés. Se ha aplicado a personas normales en las comunidades, pacientes externos de atención primaria y enfermos psiquiátricos o con desórdenes de ansiedad generalizada. Los autores apoyan que la resiliencia: es cuantificable y modificable, que es influenciada por la salud pero puede mejorar con la intervención; y que a mayor resiliencia, mayor mejoría global de la persona.

A partir de que en el occidente del mundo, sólo había evidencia del empleo de la *Escala de Resiliencia Connor-Davidson* (CD-RISC) (Connor y Davidson, 2003) Yu y Zhang (2007) buscaron examinar las propiedades psicométricas de la *versión china* de esta escala. Participaron 560 hombres y mujeres voluntarios de Guangdong y de Beijing. La escala original, se tradujo a través de un proceso de traducción-retraducción y se realizaron modificaciones menores autorizadas por Connor y Davidson; se empleó una escala Likert de cinco puntos: *no es totalmente cierto* (1) a *siempre es cierto* (5). Se conforma por 25 reactivos y se identificaron tres factores: 1) tenacidad (13 reactivos, varianza explicada 32.42%); 2) fortaleza (8 reactivos, varianza explicada 6.81); y 3) optimismo (4 reactivos, 5.78% de varianza explicada). El coeficiente de confiabilidad fue



.91. La validez concurrente del instrumento fue satisfactoria, en términos de la correlación esperada entre la medición de la resiliencia con autoestima alta, satisfacción de vida y rasgos de personalidad medidos a través de otros instrumentos. Se concluye que la medición de la resiliencia a partir del CD-RISC (2003) es útil para entender las conductas adaptativas de los chinos.

Entre los instrumentos diseñados específicamente para aplicarse en la milicia, está el *Inventario de Resiliencia y Riesgo relacionado al Servicio* [DRRI] de los norteamericanos King, King, Vogt, Knight y Samper (2006). Inicialmente participaron 357 veteranos hispanos y no hispanos de la primera Guerra del Golfo (86 mujeres y 271 hombres), quienes estaban bajo atención psiquiátrica y proporcionaron sus datos para medir su adaptación ante el estrés. Se realizaron grupos focales con miembros de esta población blanco; se contó con la asesoría de expertos para realizar el análisis de contenido de sus experiencias de guerra y elaborar el instrumento.

Este instrumento, incluye 201 reactivos distribuidos en 14 factores: 1) estresores antes del servicio; 2) medio familiar en la infancia; 3) preparación; 4) ambiente laboral y dificultades de vida; 5) aspectos acerca de la vida y problemas familiares; 6) apoyo social durante el servicio; 7) acoso general; 8) acoso sexual; 9) amenazas percibidas; 10) experiencias en combate; 11) secuelas de batallas; 12) exposición química, nuclear y biológica; 13) apoyo social después del servicio; y 14) estresores después del servicio. El instrumento se puede aplicar como un paquete de entrevista antes, durante o en el postservicio. Se realizaron tres estudios con veteranos de guerra: el rango de las alphas de Cronbach fue .72 a .94. Se identificó la validez del instrumento, a partir de que se demostraron asociaciones de éste, con aspectos de la salud y la habilidad para discriminar entre subgrupos de veteranos.

Fikretoglu, Brunet, Poundja, Guay y Pedlar (2006) validaron la *versión francocanadiense del Inventario de Resiliencia y Riesgo relacionado al Servicio* [DRRI] de King et al. (2006). Participaron 131 veteranos canadienses voluntarios ( $\bar{X}$  = 49.94 años) que eran pacientes clínicos por estrés post traumático. Se realizó la traducción francés - inglés - francés. Al igual que la versión norteamericana, está conformado por 201 reactivos y los mismos 14 factores. Se emplearon escalas tipo Likert: una de dos puntos (1 = sí, 2 = no) y tres de cinco (1 = nunca/muchas veces/totalmente en desacuerdo, 5 = totalmente de acuerdo/casi nunca/casi siempre). El coeficiente de confiabilidad test - retest para el inventario fue .85 y el rango para las escalas estuvo entre .67 y .94. Se concluyó que esta versión es válida y confiable y que los riesgos en el servicio y los factores de resiliencia, están asociados con problemas en el funcionamiento físico y psicológico de los veteranos. Las limitaciones del estudio, corresponden básicamente a que se empleó una muestra pequeña y que sólo participaron hombres.

Por otra parte, existen instrumentos particulares para identificar factores protectores que contribuyen a la resiliencia individual. Baruth (2005) diseñó un *Inventario de Factores*

*Protectores* [BPFI], cuestionario de 16 reactivos (4 por factor) para identificar la presencia de la resiliencia y evaluar la incidencia de cuatro factores protectores primarios explicados por Papalia et al. (1998). Los reactivos se desarrollaron a partir de una muestra inicial de 52, basados en la revisión de la literatura. Para cada reactivo, los participantes deben responder a una escala tipo Likert de cinco puntos (totalmente de acuerdo - totalmente en desacuerdo), donde las respuestas más resilientes corresponden a los puntajes de más altos (5). Se obtiene un puntaje total de resiliencia (80 como valor alto y 16 como bajo), así como puntajes totales por factor (valor alto = 16, valor bajo = 4). La confiabilidad total estimada para el inventario es de .83; la confiabilidad por escala es: personalidad adaptativa (.76), ambiente de apoyo (.98), presencia de pocos estresores (.55) y experiencias compensatorias (.83). El instrumento fue validado contra el *Perfil Multidimensional de Salud* [MHP-P] (Rulmán, Lanyon y Karoly, 1998) obteniéndose correlaciones significativas, lo que sugiere aceptable validez de constructo.

Otro instrumento similar es el *Inventario de Factores Protectores Familiares* [IFPF] (Gardner, Huber, Steiner, Vazquez y Savage, 2008) el cual evalúa en formato breve, los factores protectores primarios que contribuyen a la resiliencia de las familias. Hubo tres etapas en su desarrollo: 1) construcción del instrumento, a partir del Inventario de Factores Protectores (BPFI) de Baruth; 2) recolección de datos y análisis para determinar su validez y confiabilidad; y 3) establecer el valor práctico del instrumento para la valoración clínica. En la primera etapa y con permiso de Baruth, los 16 reactivos de su instrumento se reconstruyeron y evaluaron: e.g. “*Tengo control sobre muchos sucesos de mi vida*”, se modificó por “*Nuestra familia tiene control sobre muchos sucesos de nuestras vidas*”.

Al igual que el BPFI, el IFPF es un autoreporte que emplea una escala tipo Likert de 5 puntos (*casi siempre pasa en mi familia hasta no sucede en mi familia*) y produce un puntaje total de factores protectores familiares (con un posible máximo de 80 y mínimo de 16) y por subescala (máximo = 20 y mínimo = 4). En la segunda etapa, participaron 410 estudiantes voluntarios de una universidad pública de EUA (79% mujeres: 48% con edades entre 20 y 24 años). La confiabilidad global del inventario es .87; y respecto a los factores se obtuvo: presencia de pocos estresores ( $\alpha = .43$ ); valoración adaptativa ( $\alpha = .84$ ); apoyo social ( $\alpha = .92$ ); y experiencias compensatorias ( $\alpha = .87$ ). Los cuatro factores explican el 66.9% de la varianza. En la tercera etapa, se realizó un estudio de campo en el que participaron 107 estudiantes, concluyéndose que el inventario es útil en la evaluación clínica y para establecer la intervención.

En México, Córdova-Alcaráz, Andrade y Rodríguez-Kuri (2005) desarrollaron un instrumento para identificar las características del joven mexicano que puede evitar el consumo de drogas, pese a estar en situación de alto riesgo. El estudio fue transversal, comparativo, *ex post facto* en tres etapas: 1) se exploró la problemática en los ámbitos familiar, escolar y social por medio de un muestreo probabilístico con 658 estudiantes ( $\bar{x} = 14$  años) en zonas de alto riesgo para el consumo de drogas; 2) se realizaron 58

entrevistas semiestructuradas con estudiantes no usuarios de drogas de escuelas en zonas de alto riesgo, elegidos de forma no probabilística, para identificar los factores personales y del entorno protectores; 3) a una muestra de 1 021 jóvenes entre 12 y 18 años, de zonas de alto riesgo, consumidores (30%) y no consumidores de drogas, se les aplicó un cuestionario. Se identificaron cuatro áreas: 1) relaciones intrafamiliares, integrada por los factores de expresión de sentimientos, dificultades y unión; 2) área individual (con cargas factoriales superiores a .40,  $\alpha = .92$ , varianza explicada 40.02%), conformada por siete factores: orientación al futuro, control percibido ante situaciones de riesgo, vínculo con amigos, sentido del humor, actitud proactiva, control de impulsos y manejo del conflicto en las relaciones interpersonales; 3) relaciones parentales (con cargas factoriales superiores a .40,  $\alpha = .95$  para el padre y  $\alpha = .87$  para la madre, varianza explicada 62.77%), con cuatro factores: apoyo, comunicación, rechazo y aceptación; y 4) aguante (57.9% de varianza explicada,  $\alpha = .74$ ), esto es, la capacidad para sobrellevar y soportar las crisis y problemas emocionales.

De forma sintética, en la Tabla 4 se presentan los instrumentos de medición diseñados para adultos que fueron revisados en este apartado. Respecto a ellos, se precisa indicar que:

1. Al igual que en la teoría sobre este constructo, en los instrumentos no existe un consenso respecto a cómo se define la resiliencia, lo cual también está matizado por el enfoque teórico que se sustenta: la mayoría la considera como adaptación ante el estrés o al cambio, aunque también se le define como afrontamiento al estrés, ansiedad y depresión o bien, como características de personalidad vinculadas o no con alguna situación adversa. Hay que recordar que la adversidad, es uno de los elementos básicos que componen al constructo, por lo que en todas las definiciones debe estar especificada.
2. Lo anterior, impacta en el hecho de que no hay una única caracterización de la persona resiliente, de ahí que las dimensiones que los instrumentos incluyen son diversas. Se destacan: apoyo interno y externo a la familia, orientación al futuro, competencia personal, control, personalidad adaptativa y fortaleza personal, aspectos que en mucho, coinciden con lo señalado en la literatura.
3. Buscan medir las características de resiliencia personal y/o los factores que contribuyen a las mismas. Sin embargo, no existe una clara diferenciación entre las características de resiliencia y los factores personales que influyen en ese resultado; por ejemplo, la competencia personal se ha considerado como característica de resiliencia pero también, como un recurso para promoverla.
4. La mayoría de los instrumentos, han sido diseñados a partir de la psicopatología, lo que tiene relación con que éste, es el enfoque del cual surge el estudio de este constructo y con el avance en el conocimiento que se ha logrado desde esta perspectiva.

Tabla 4

*Instrumentos que evalúan características de resiliencia y factores relacionados en adultos*

| Instrumento  | Descripción  | Población de validación y dimensiones que evalúa  |
|--|--|---|
| Escala de Resiliencia Disposicional, DRS (Bartone, Ursano, Wright e Ingraham, 1989).       | 45 reactivos para medir variables de personalidad relativas a resiliencia: capacidad de adaptación ante el estrés. Versión larga, $\alpha = .85$ ; versión corta, $\alpha = .70$ . Confiabilidad test – retest = $.78$ . | Cadetes en entrenamiento. Tres factores: compromiso, cambio y control.  |
| Cuestionarios de Resiliencia: Personal, ODR (Conner, 1994) y Organizacional (1996).        | 75 reactivos distribuidos en 7 subescalas para medir la resiliencia: capacidad de adaptación al cambio. Posee un $\alpha = .65$ a $.83$ .  | Organizaciones y su personal. Siete subescalas: externo e interno positivo, enfocado, externo e interno flexible, organizado y proactivo.                           |
| Escala de Resiliencia, RS de Wagnild y Young (1993).                                       | 25 reactivos distribuidos en 2 factores. Mide resiliencia: características de personalidad que favorecen la adaptación individual. $\alpha = .76$ a $.91$ y confiabilidad test – retest de $.67$ a $.84$ .               | Mujeres con adaptación exitosa ante lo difícil. Dos factores: competencia personal y aceptación de sí mismo y de la vida.   |
| Versión rusa de RS (Aroian, Schappler-Morris, Neary, Spitzer y Tran, 1997).                | 12 reactivos distribuidos en dos factores. Parte de la definición de resiliencia de la RS. $\alpha = .82$ .  | Inmigrantes rusos. Los mismos dos factores de la escala original RS (Wagnild y Young, 1993).  |
| Versión en español de RS (Heilemann, Lee y Kury, 2003).                                    | 23 reactivos. Parte de la definición de resiliencia de la RS. Valor $\alpha = .93$ .   | Mujeres de ascendencia mexicana y bajos ingresos. Los dos factores de la escala original RS de Wagnild y Young (1993).  |
| Versión sueca de RS (Nygren, Randström, Lejonklou y Lundman, 2004).                        | 25 reactivos. Parte de la definición de resiliencia de la RS. Confiabilidad test - retest fue $.78$ .  | Adultos suecos. Dos factores: seguridad personal y aceptación de sí mismo y de la vida.   |
| Escala de Resiliencia para Adultos, RSA (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Matinussen, 2003). | 33 reactivos para identificar recursos que promueven resiliencia: adaptación adecuada ante el estrés. $\alpha = .67$ a $.90$ y confiabilidad test – retest = $.69$ a $.84$ .   | Pacientes psiquiátricos y personas normales. Cinco dimensiones: fortaleza personal, competencia social, cohesión familiar, recursos sociales y estilo estructurado. |

Tabla 4  
Continuación

| Instrumento  | Descripción   | Dimensiones que evalúa  |
|--|---|---|
| Escala de Resiliencia Connor-Davidson, CD-RISC (Connor y Davidson, 2003).                                    | Incluye 25 reactivos para identificar personas con resiliencia: habilidad para afrontar estrés, ansiedad y depresión. $\alpha = .89$ y confiabilidad test – retest: .87 | Pacientes normales y psiquiátricos. Cinco factores: competencia personal, metas altas y tenacidad; confianza en los propios instintos; aceptación positiva del cambio; interacciones estables control; e influencia espiritual. |
| Versión china de la Escala CD-RISC (2003) (Yu y Zhang, 2007).  | Se compone de 25 reactivos. Se define a la resiliencia como en la CD-RISC. Valor $\alpha = .91$ .   | Hombres y mujeres chinos. Tres factores: tenacidad, fortaleza y optimismo.  |
| Inventario de Resiliencia y Riesgo relacionado al Servicio, DRRI. (King, King, Vogt, Knight y Samper, 2006). | Incluye 201 reactivos para medir la resiliencia (adaptación ante el estrés) así como a los factores asociados con ésta. Valor $\alpha = .72$ a $.94$ .                  | Militares veteranos bajo atención psiquiátrica. 14 factores distribuidos en áreas: experiencias relacionadas con el servicio; factores pre, durante y postguerra; factores pre, durante y post servicio.                        |
| Versión francocanadiense del DRRI (Fikretoglu, Brunet, Poundja, Guay y Pedlar, 2006).                        | 201 reactivos. La resiliencia es la adaptación ante el estrés. Confiabilidad test - retest global: .85; para los factores: entre .67 y .94.                             | Veteranos canadienses. Los mismos 14 factores de la versión de King et al. (2006).  |
| Inventario de Factores Protectores, BPF (Baruth, 2005).  | 16 reactivos para identificar factores protectores personales (Papalia et al., 1998) que contribuyen a la resiliencia individual. Valor $\alpha = .83$ .                | Cuatro constructos: personalidad adaptativa, ambiente de apoyo, presencia de pocos estresores y experiencias compensatorias.  |
| Inventario de Factores Protectores Familiares, IFPF (Gardner, Huber, Steiner, Vazquez y Savage, 2008).       | 16 reactivos para evaluar los factores protectores que contribuyen a la resiliencia familiar (basado en el BPF). $\alpha = .87$ .                                       | Cuatro subescalas: presencia de pocos estresores, valoración adaptativa, apoyo social y experiencias compensatorias.  |
| Cuestionario auto aplicable (Córdova-Alcaráz, Andrade y Rodríguez-Kuri, 2005)                                | Identifica características resistentes que contribuyen a evitar el consumo de drogas pese al alto riesgo. $\alpha = .74$ a $.95$ .                                      | Jóvenes mexicanos. Cuatro áreas: individual, relaciones intrafamiliares, parentales y aguante.  |

5. Las poblaciones para la validación, han sido diversas y responden también al enfoque teórico del cual parten. Básicamente los instrumentos están dirigidos a poblaciones específicas, entre ellas: pacientes psiquiátricos, militares veteranos, organizaciones y jóvenes expuestos al consumo de drogas.
6. Se han elaborado a partir de la revisión teórica sobre el constructo, de otras escalas ya validadas, de la investigación cuantitativa (sobre todo clínica) y/o cualitativa (grupos focales o entrevistas con poblaciones blanco), de la asesoría de expertos o de procedimientos de traducción.
7. Son de autoaplicación o bien, se administran por medio de la entrevista. En la mayoría se utilizan escalas de intervalos y el número total de reactivos que incluyen es variable: los presentados, varían de 12 a 201 reactivos.
8. En países como Canadá, Rusia, China y Suecia, se ha realizado la traducción y validación de instrumentos norteamericanos, estudios donde se han mantenido o modificado los factores de las escalas originales.
9. Se reconoce la necesidad de que los instrumentos traducidos, al ser validados en otros países, consideren la cultura a la cual se dirigen. No basta con hacer una traducción fiel de los instrumentos existentes, es urgente elaborar aquellos que consideren las particularidades socioculturales de las personas a las cuales se dirigen, así como la situación adversa o el riesgo específico ante el cual se busca identificar la resiliencia.
10. Es clara la necesidad de contar con instrumentos que contribuyan a la investigación, la prevención y la práctica clínica.
11. Pese a que en el estado del arte sobre resiliencia, se subraya la importancia y necesidad de estudiar a los padres, no se encontraron instrumentos dirigidos a identificar sus características y los factores que contribuyen o no a superar la adversidad y lograr la adaptación.

### *Investigación*

En el afán de contribuir al conocimiento acerca de la resiliencia, se han llevado a cabo múltiples investigaciones. La revisión contenida en este apartado, da cuenta de que la investigación básica que se ha realizado, apoya el conocimiento teórico existe en cuanto a los elementos que conforman la resiliencia: características resilientes de la persona (hijo, madre, tutor) ante adversidades específicas, así como los factores interrelacionados correspondientes a los niveles individual, familiar, escolar y social que promueven o no dichas características. En este sentido, Luthar et al. (2000) y Puerta de Klinkert (2002) señalaron que el trabajo sobre resiliencia se ha realizado fundamentalmente en dos direcciones:

- En el área de la investigación: para identificar y comprender aquellos factores que están presentes en las personas, las familias y los grupos resilientes; la forma y los contextos dentro de los cuales puede ser desarrollada; y para identificar su evolución en las diferentes etapas de la vida.
- En el área del desarrollo humano y comunitario: para desarrollarla en las personas o en los grupos por medio de acciones o de programas estructurados; primero para superar situaciones adversas—aunque de forma inconsistente— y luego, para promover la resiliencia o prevenir la adversidad.

A continuación, se presentan diversos trabajos que desde los ámbitos familiar y escolar, buscan dar cuenta de cómo se aborda actualmente el estudio de la resiliencia, considerando a personas con o sin alguna excepcionalidad, a sus padres y/o a sus maestros.

### *Ámbito familiar*

1. Los trabajos que se presentan, realizados en medios urbanos o rurales, se dirigen a validar y/o identificar la resiliencia ante adversidades específicas, entre ellas: cambio cultural o guerra; bajos ingresos o pobreza; muerte, divorcio, separación o enfermedad de los padres; violencia intrafamiliar; y discapacidad de los hijos. Estos trabajos, parten de una metodología cuantitativa o cualitativa (utilizan observaciones, entrevistas, historias de vida, metaanálisis), son transversales o longitudinales y examinan diversos factores y/o características de resiliencia en la familia, en los padres y en específico, en niños con desarrollo normal, maltratados o con alguna discapacidad.

Grotberg (1997) realizó una investigación sobre resiliencia en 14 países que experimentaban cambio cultural o guerra (Rusia, Lituania, Costa Rica, Brasil, Vietnam, Canadá, Sudáfrica, Japón, Hungría, República Checa, Tailandia, Taiwan, Namibia y Sudán). Participaron 589 niños y sus padres, para examinar los factores relacionados con la resiliencia en los niños. Los menores tenían entre 9 y 11 años; 48% eran niñas; 90% asistía a la escuela y 85% vivía en medios urbanos o semiurbanos. Padres e hijos respondieron a situaciones muestra, que involucraban a un niño y a su padre ante alguna adversidad.

En este estudio se encontró: 1) que los problemas de las familias en los últimos cinco años, incluyen robos, guerras, incendios, temblores, inundaciones y accidentes automovilísticos; 2) que al interior de las mismas familias, la adversidad se relaciona prioritariamente con muerte de algún padre o abuelo, divorcio, separación, enfermedad de los padres o hermanos, pobreza y que algún familiar o amigo se mudara; 3) que las

características de resiliencia personal incluyen: recursos y apoyos externos como reglas y estructura en casa, autonomía, modelamiento de roles; fortalezas personales internas, como percepción de ser querido, autonomía, alta autoestima, fe, esperanza y locus de control; y habilidades interpersonales, como comunicación, solución de problemas y control de impulsos; y 4) en el 38% de los casos, la promoción de características resilientes internas y externas, dependió más de las conductas de los padres o adultos que de los mismos niños, aunque éstos a mayor edad, también promovían sus propias características resilientes. Se concluyó que, la resiliencia debe promoverse desde la niñez y no sólo durante las circunstancias desagradables, por lo que hay que ayudar a los niños a descubrir los recursos que tienen y a formular autoafirmaciones que los lleven a su realización personal y a superar dificultades.

Perry y Bard (2000) buscaron obtener la validez de constructo del *Perfil de Resiliencia para Estudiantes con Discapacidad*. El instrumento, fue contestado por 613 madres, padres y tutores voluntarios de medios urbanos socioeconómicos bajos en EUA; 65% eran afroamericanos; 48% no completaron estudios de secundaria; y 70% de las madres y 40% de los padres eran desempleados. Los participantes, eran responsables de 613 estudiantes (68% varones y 32% mujeres), quienes habían asistido en promedio, cuatro años y medio a escuelas públicas de educación especial y presentaban diversos tipos de discapacidad (problemas del desarrollo, de aprendizaje, conductuales severos, autistas, con discapacidades auditivas, visuales o motora). La escala quedó conformada por 39 reactivos. El análisis factorial, mostró la existencia de tres dominios: solución de problemas y discapacidad, habilidades sociales y orientación competente.

Tres factores explican la solución de problemas (con cargas factoriales de .37 a .68): planeación de necesidades, conocimiento sobre la discapacidad y pensamiento alternativo. En la dimensión de habilidades sociales, se destacaron dos factores (con cargas factoriales, .52 a .72): relaciones positivas con pares y con sus padres. El tercer dominio relativo a la orientación competente, fue explicado por dos factores (cargas factoriales: .37 a .70): el locus de control / autoeficacia y el modelamiento activo, para que el estudiante con discapacidad enfrente los problemas. El estudio enfatiza la necesidad de realizar acciones con estas poblaciones, a partir de que existen múltiples mediadores para la ejecución escolar de los estudiantes.

Como una extensión de este trabajo, Perry y Bard (2001) buscaron establecer la validez de constructo del instrumento *Evaluación de la Resiliencia de Estudiantes Excepcionales* (RAES), mismo que se elaboró a partir de una síntesis de la literatura respecto a resiliencia en estudiantes excepcionales. Las características de los padres y estudiantes participantes, coinciden con las ya señaladas en el estudio realizado por estos autores en 2000; de igual forma, los tipos de discapacidades fueron representados con una distribución similar a la de la población de educación especial del distrito escolar total. Para la evaluación de la resiliencia de los estudiantes, se les aplicó a los padres una entrevista, el RAES y una lista de chequeo sobre experiencias de vida del menor.



Se encontraron tres factores que reflejan la dimensión de solución de problemas (cargas factoriales, .51 a .57): planeación de necesidades, conocimiento sobre la excepcionalidad y pensamiento alternativo. Se constató que los estudiantes con discapacidad y características de resiliencia, tienen la habilidad para reconocer adecuadamente la naturaleza y severidad de su discapacidad, además de que poseen pensamiento alternativo y planeación para satisfacer sus necesidades. En cuanto a la dimensión de características resilientes, se identificaron cuatro factores (con cargas factoriales, .37 a .72): relaciones positivas con pares y con adultos, autoeficacia / locus de control y modelamiento activo. El dominio de apoyo social, fue explicado por cuatro factores (con cargas factoriales, .49 a .81): madre – maestro, familia inmediata, extendida y escuela - comunidad. Se encontró que los estudiantes con excepcionalidad experimentan más estrés que los estudiantes típicos, debido al abuso, negligencia, rechazo de pares y problemas de salud. El estudio, subraya la importancia de construir normas locales por tipo de discapacidad y, apoya el empleo del RAES para identificar resiliencia y aspectos ambientales que pueden ayudar a explicar la ejecución escolar; se subraya además, su valor para la evaluación, la intervención y la investigación.

Un estudio para conocer los factores psicosociales mediante los cuales, los niños víctimas de violencia intrafamiliar activa y/o pasiva pueden desarrollar una personalidad resiliente, fue realizado por Amar, Kotliarenco y Abello (2003). Participaron 31 menores colombianos con edades entre los 7 y 12 años: 14 fueron reportados como receptores activos y 17 como receptores pasivos de violencia física intrafamiliar. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y no estructuradas y análisis cualitativo e interpretación de los datos.

Se identificaron en todos los niños características resilientes y factores que los protegen de la adversidad y les permiten un desarrollo psicosocial positivo. Los menores que eran víctimas de violencia activa, demostraban afecto a sus padres maltratadores y poseían fuentes de apoyo externas a la familia; manifestaban enojo por ser maltratados aunque tendían a justificarlo y a pedir disculpas; no se daban fácilmente por vencidos; en ocasiones, buscaban apoyo para tomar decisiones y predominaba el interés en actividades recreativas. Aquellas víctimas de violencia pasiva, eran más aceptadas por sus amigos, que quienes recibían violencia activa; asumían tareas asignadas; solucionaban problemas y buscaban apoyo de sus padres sólo cuando lo requerían; experimentaban temores ante los problemas de los padres; predominaba la toma de decisiones por ellos mismos; y presentaban buen desempeño escolar. Se concluye que la intervención debe estar encaminada a la promoción de la resiliencia, sobre todo en la niñez vulnerable, así como a la formulación de políticas públicas para la prevención de la violencia intrafamiliar y a fomentar las fuentes de apoyo emocional, entre ellas la capacitación de los profesores.

Para entender cómo los procesos de resiliencia ocurren dentro de la familia y en la vida de sus miembros, Conger y Conger (2002) realizaron un estudio longitudinal para

investigar ante situaciones de adversidad económica, a 558 jóvenes y sus familias americanoeuropeas provenientes de áreas rurales (EUA). La información se obtuvo de registros escolares y de informantes (miembros de las familias, observadores, profesores). Se encontró que la resiliencia de los padres frente a la adversidad económica, fue promovida por el apoyo emocional marital, habilidades efectivas de solución de problemas, autoconfianza y un sentido de dominio o control (este dominio, disminuyó la presión económica para las madres,  $\beta = -.19$  y para los maridos  $\beta = -.11$ ). Para los hijos, la resiliencia ante la misma adversidad fue fomentada por el apoyo de los padres, hermanos y adultos fuera de la familia: hubo menos impacto dañino sobre el bienestar psicológico en niños que contaban con el apoyo de adultos importantes ( $\beta = .06$ ), que en aquellos sin él ( $\beta = -.40$ ).

En el mismo trabajo, la resiliencia frente a las transiciones difíciles, de la infancia a la adolescencia y de ésta a la adultez temprana, fue fomentada especialmente por parentalidad involucrada en los cuidados y por menos enojo y hostilidad: adultos jóvenes con padres con baja hostilidad, pueden ser más resilientes y exitosos en su rol de futuros padres. Se apoya que las condiciones económicas difíciles que presionan económicamente y que afectan negativamente las conductas y emociones parentales, pueden crear adversidad en los hijos: los recursos biológicos, psicológicos y sociales de la familia, pueden modificar los procesos por medio de los cuales las condiciones económicas difíciles influyen a padres e hijos. Se concluye que las prácticas parentales efectivas, experimentadas durante la infancia y la adolescencia, promueven la adaptación positiva ante la adversidad; de igual forma, se apoya la promoción de procesos de interacción familiar que faciliten el desarrollo de la resiliencia.

Como pudo notarse en el trabajo de Conger y Conger (2002) las familias rurales enfrentan de forma continua una gran variedad de estresores, por lo que Vandergriff-Avery, Anderson y Braun (2004) examinaron los que utilizan madres y sus familias de bajos ingresos, que viven en dos distritos rurales con altos porcentajes de pobreza (EUA). Las características de las 34 madres eran: 28 años en promedio; dos hijos por familia; 56% blancas, 32% afroamericanas, 9% americanas y 3% multirraciales; 38% casadas, 34% solteras, 21% unión libre, 6% separadas y 3% divorciadas; 57% trabajaba. Se realizaron entrevistas a profundidad por tres años, codificación y transcripción de los datos. Se identificaron 10 tipos de estresores: dificultades para satisfacer necesidades; interacciones que no brindan apoyo; madres solas; problemas de salud, financieros y religiosos. De vivienda y transporte; dificultades en el trabajo y en el cuidado del niño. Los tipos de crisis familiar, fueron: violencia familiar manifestada como violencia íntima con la pareja, abuso físico infantil y abuso sexual; abuso de sustancias, muerte, encarcelamiento y falta de vivienda.

Los factores protectores para combatir los estresores mencionados, fueron: acuerdos, comunicación, fortaleza, apoyo, redes, tiempo y rutinas, administración del dinero, amor parental, orgullo familiar, compartir la crianza, fortaleza de los padres y fe.

Los factores de recuperación dependen de la crisis que la familia experimente, por ejemplo ante la falta de vivienda, la acción para recuperarse es el apoyo social de la familia y de agencias de gobierno; para la violencia familiar, se precisa acudir al sistema legal; ante la muerte, se destacó la comunicación familiar. Los hallazgos son útiles para desarrollar programas que reduzcan el estrés familiar y para incrementar las habilidades de la familia para prevenir la presencia de estresores y minimizar la probabilidad de que éstos favorezcan las crisis familiares.

Entre los estudios que consideran la presencia de niños con alguna discapacidad, está el de Todis, Bullis, Waintrup Schltz y D'Ambrosio (2001) quienes llevaron a cabo un trabajo cualitativo durante cinco años, para identificar los factores que contribuyen a la resiliencia en adolescentes con alguna discapacidad involucrados en actividades criminales. Se realizaron historias de vida, observaciones participantes y entrevistas no estructuradas. De los 15 encuestados principales: 45% eran mujeres; entre 20 y 30 años; 53% caucásicos; fueron encarcelados a los 14 años en promedio; y presentaban alguno de los siguientes diagnósticos: depresión, desorden emocional, desorden afectivo, problemas de aprendizaje o déficit de atención con hiperactividad. Los participantes acababan de ser liberados, tenían probabilidades de llegar a ser exitosos, contaban con un empleo y reportaron estar satisfechos. Se entrevistó también a padres, maestros, amigos u otros familiares importantes para los participantes.

En el trabajo de Todis et al. (2001) se subrayan los siguientes resultados: a) historia de vida de los entrevistados: 60% provenía de hogares inestables, caóticos, con conflictos constantes, uso de drogas y problemas emocionales y financieros; sus padres fueron incapaces de intervenir efectivamente y no había comunicación adecuada con el hijo; y b) actual estado de vida: 40% de los jóvenes lograron ser exitosos y nunca reincidieron; 46% fueron menos estables y estaban en riesgo de reingresar a las cárceles; y 14% más reincidieron y abusaron de las drogas. Las principales características de resiliencia de los exitosos, fueron: inteligencia verbal; reflexivos; empáticos; con habilidades para solucionar problemas; habilidades de afrontamiento y apoyo familiar o de otros adultos relevantes; actitud positiva; y determinación. Los factores protectores para los resilientes, se relacionaron con: activa comunicación e involucración familiar; compromiso con la escuela y actividades escolares; asociación con pares no relacionados en actividades ilegales; y relación constante con uno o más adultos además de sus padres, quienes les transmiten un sentido de enlace y cuidados, lo ayudan a recobrase de los errores y de quienes obtienen compromiso, monitoreo, modelamiento, conexión personal y expectativas claras.

Las investigaciones revisadas, dan cuenta de la importancia de identificar los siguientes aspectos:

- ✚ Las características de resiliencia de los hijos, a través de la aplicación de instrumentos a los mismos, o a informantes clave. Entre las características

identificadas, están: relaciones positivas, autoeficacia modelamiento activo, competencia verbal, ser reflexivos, empáticos, poder solucionar problemas, orientación competente, poseer habilidades de afrontamiento, mantener relaciones de apoyo, actitud positiva y determinación.

- ✚ Los recursos encontrados que promueven la resiliencia, son: papel de la madre, padre, hermanos o de algún adulto importante para el menor, ya sea en la casa o fuera de ella, que le demuestre compromiso, afecto e interés, que lo monitoree, que establezca expectativas claras y que sea un modelo positivo para él. También se incluye el involucrarse los cuidados de los hijos, el apoyo familiar y la necesidad de establecer políticas de atención.
- ✚ Los factores que no promueven la resiliencia, entre ellos: discapacidad del menor y transiciones de la infancia a la adolescencia y de ésta a la adultez; mala salud de los miembros de la familia; problemas intrafamiliares, en específico de comunicación, interacción, emocionales, sociales y económicos; bajo nivel educativo de los padres; ausencia del padre; abuso de drogas; y ambiente físico inadecuado.
- ✚ Los trabajos, coinciden en que los padres o cuidadores—y en específico la madre—, son cruciales para fomentar la resiliencia de los hijos y que es importante desarrollar programas para promover, tanto las características de resiliencia como los recursos que las fomentan.
- ✚ La necesidad e importancia de contar con instrumentos válidos para evaluar la resiliencia de los niños con discapacidades, que consideren aspectos externos a ellos y permitan desarrollar programas de intervención para promover su adaptación y ejecución escolar.

2. Estudios para investigar la resiliencia de las madres u otros familiares, cuya adversidad, es la enfermedad mental o la discapacidad de las personas que cuidan. Se han realizado estudios cualitativos longitudinales (que emplean cuestionarios y entrevistas), así como trabajos cuantitativos transversales (que utilizan inventarios, cuestionarios, listas de chequeo, autoreportes) o longitudinales (metaanálisis).

Hong, Seltzer y Krauss (2001) realizaron un estudio longitudinal cualitativo durante cuatro años y medio para examinar las consecuencias psicológicas del cambio en el apoyo social durante los últimos años de vida de 251 mujeres (EUA), quienes tenían un hijo adulto con discapacidad intelectual. Las madres, eran: 98% blancas; 84% con educación secundaria; 55% casadas y el resto viudas; 80% tenía una buena salud; 43% eran las tutoras legales y 90% vivía con el hijo. Se realizaron mediciones sobre bienestar psicológico, redes de apoyo social y apoyo emocional recibido. Se formaron dos grupos: uno con 103 madres con edades entre 58 y 65 años y el segundo con 148 madres entre 66 y 87 años.

En este estudio, se encontró que: a) no hubo diferencias en el tamaño de la red entre madres con y sin la tutoría legal:  $F(1,247) = .53, p = .468$ ; b) las tutoras, tenían más apoyo emocional ( $F = 6,06, p < .05$ ), definieron más su futuro en términos de su responsabilidad para con el hijo y su bienestar psicológico no estuvo empatado con la expansión de la red social; c) para aquellas con más de 65 años sin la tutoría legal, un incremento en la cantidad de apoyo emocional por los miembros de la red, tuvo efectos positivos en su bienestar psicológico ( $\beta = 323, p < .01$ ), lo que es particularmente importante cuando hay viudez y disminuyen la salud y los recursos económicos; y d) para las madres de 65 años o menos, que no eran las tutoras legales, un incremento en el tamaño de su red de apoyo social y en el apoyo emocional recibido, incrementó el bienestar, al maximizar la función de adquisición de información. Los resultados, refieren a la trascendencia de planear el futuro de los hijos con discapacidad intelectual, para favorecer el bienestar psicológico y social de las madres de cualquier edad.

En el trabajo anterior se apuntan las responsabilidades y cambios de las madres que tienen hijos alguna discapacidad, cuestión que Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss (2003) estudiaron en madres de hijos con discapacidad intelectual [DI] o con enfermedad mental [EM]. Estos autores investigaron de forma cualitativa y longitudinal por tres años, los cambios producidos en la resiliencia: la forma de afrontar la tutoría de un hijo adulto con discapacidad. La muestra incluyó a 246 madres de adultos con DI y 74 más con hijos con EM de Wisconsin y Massachussets (EUA); la edad promedio fue de 67 años; 15% tenía estudios de secundaria; 29%, una mala salud física; 26%, contaba con un empleo; y 59% eran casadas. Los hijos, tenían 34 años en promedio y 64% eran hombres; los que tenían DI, la presentaban desde hace más de 30 años (35% con retardo mental medio y 44% moderado) y 91% vivía con la madre. Los que tenían EM, habían estado enfermos por 13 años (73% esquizofrénicos, 18% bipolares, 5% depresivos) y el 69% vivía con su madre. Se realizaron entrevistas, se autoaplicaron cuestionarios para evaluar experiencias de tensión, malestar subjetivo, depresión, relación madre - hijo y afrontamiento.

Para Kim et al. (2003) las madres de hijos con DI y con EM, no difirieron en el uso de estrategias enfocadas a los problemas ( $F = 2.05, p < .001$ ) y las covariables co-residencia con el hijo y género, no fueron significativas; 41% de las madres de hijos con DI y 42% de las de EM, usaron de forma estable estas estrategias. Para las madres de hijos con DI, un incremento en el empleo de afrontamiento enfocado a los problemas, redujo la angustia y mejoró la calidad de la relación con el hijo; para las madres de adultos con EM, un incremento en el uso de este afrontamiento, no tuvo efectos en los niveles de angustia, pero llevó a mejorar las relaciones con el hijo. Las madres de adultos con EM, reportaron un mayor empleo de las estrategias enfocadas a la emoción ( $F = 13.38, p < .0001$ ) y la covariable co-residencia tampoco fue significativa; durante el estudio, el 42% de las madres de hijos con DI y el 44% de las de EM, usaron de forma estable estas estrategias. Para ambos grupos, un incremento en el uso del afrontamiento enfocado a la emoción, disminuyó los niveles de bienestar. Se subraya la importancia del

afrontamiento en las vidas de madres de mayor edad, con hijos adultos con discapacidad, así como el tipo de la discapacidad que éstos presenten.

Debido a que existe poca investigación acerca del estrés en padres de niños que presentan el Síndrome de X Frágil<sup>1</sup>, Johnston et al. (2003) buscaron esclarecer los perfiles de estrés en madres de niños y adolescentes con este síndrome, así como evaluar la contribución de las características del menor, del ambiente familiar y del funcionamiento psicológico materno, sobre dimensiones específicas de estrés parental relacionadas con resiliencia: aislamiento, competencia, aceptación y dominio. Participaron 75 familias de áreas urbanas, suburbanas y rurales de 26 estados de Canadá. Las características de los niños eran: 75% hombres, 11 años en promedio, CI promedio de 52 y 92% blancos. Los datos de las madres indicaron:  $\bar{x}$  = 41 años; 83% casadas; 17% con secundaria concluida, 31% con algún grado universitario; y 35% dedicadas al hogar. Se aplicaron cuestionarios demográficos, índices de estrés parental, listas de chequeo de la conducta del hijo, autoreportes de síntomas psicopatológicos de la madre, una escala sobre ambiente familiar y el WISC - III.

Johnston et al. (2003) encontraron: un puntaje promedio ( $\bar{x}$  = 93) en las habilidades de afrontamiento de las madres cuando se dan cuenta que sus hijos no cubren sus expectativas (aceptación); en el rango normal, se ubicaron los puntajes relativos a qué tanto se sienten competentes con su paternidad ( $\bar{x}$  = 54), así como el grado en que se sienten socialmente aisladas ( $\bar{x}$  = 62), aspectos que indican la presencia de resiliencia. El incremento en la severidad de los problemas conductuales del hijo y los altos niveles de problemas psicológicos de las madres, se asociaron significativamente con un incremento en las respuestas estresantes relativas a la competencia materna. La asociación entre cohesión familiar y alta competencia fue significativa ( $\beta$  = -.212,  $p$  = .056), así como el decremento en el apoyo de miembros de la familia correlacionó con altos niveles de estrés asociados con competencia. Se concluye que los problemas conductuales del menor son el factor que más contribuye a los altos niveles de estrés materno y afecta negativamente su resiliencia, seguido por sus sentimientos de competencia, aceptación y aislamiento. Se apoya el elaborar programas para el manejo conductual de los hijos y la salud mental materna, para decrementar la depresión y el estrés e incrementar la resiliencia, sobre todo el apoyo social.

Como se ha constatado, las conductas de los niños con discapacidad hacen más probable ciertas reacciones emocionales y conductuales en sus padres y en otros adultos con los que interactúan, por lo que Hodapp, Ly, Fidler y Ricci (2001) realizaron un metaanálisis a partir de los estudios sobre estrés y síndrome de Down publicados de 1974 al 2001 en libros y revistas en EUA. Encontraron que los estudios presentan muchas limitaciones relacionadas con el control de variables tales como tipo de discapacidad y

---

<sup>1</sup> También llamado Síndrome de Bell, es una de las causas genéticas de discapacidad mental, caracterizado principalmente por dificultades cognitivas y conductuales.

edad del menor, el tamaño de las muestras o las características demográficas; sin embargo, es un hecho que los padres de niños con este síndrome, presentan menos estrés y mayor adaptación a la discapacidad de los menores (lo que remite a la resiliencia), cuando se les compara con los padres que tienen hijos con autismo, desorden conductual u otros tipos genéticos de discapacidad mental (Síndromes Smith - Magenis o Williams) aunque muestran ligeramente más estrés y menos resiliencia, al compararlos con padres de niños con desarrollo normal de la misma edad.

En el mismo estudio, se encontró menos estrés y más sentimientos de gratificación, reforzamiento, control y eficacia en los padres de niños con síndrome de Down, a partir de que éste es más conocido por padres y profesionales que otras causas de discapacidad mental; hay mucho más apoyo de padres activos y grupos de defensa; así como el hecho de que hay conductas relacionadas con la etiología, que pueden predisponer a los padres a niveles menores de estrés, como bajos rangos de problemas de conducta y percibir a los hijos como altamente sociables, con personalidad alegre y afectuosos. Se sostiene que los padres pueden trabajar para reducir el estrés y fortalecer su resiliencia al resolver problemas, buscar apoyos fuera de la familia, reforzar las conductas positivas de sus niños o adoptar otras estrategias que mejoren y fortalezcan la experiencia de ser padres. Se concluye que si se entiende cómo y por qué los niños con discapacidad afectan a sus padres, se podrá intervenir mejor con aquéllos que están en riesgo, haciéndoles menos estresante y más placentera su paternidad.

Un estudio para identificar los factores que contribuyen de forma sistemática a la resiliencia de familiares de pacientes con discapacidad psiquiátrica, fue realizado por Enns et al. (2000) en el cual participaron 111 familiares (65% mujeres y 35 % hombres) de personas con desorden bipolar, esquizofrenia, depresión, demencia o desorden conductual. Los familiares, fueron principalmente los padres (47%) entre 24 y 65 años, quienes en su mayoría estaban casados (77%) y desempleados (59%). Se aplicaron inventarios sobre adaptación y recursos familiares, percepción y estresores. La muestra se dividió en tres grupos a partir de la edad: 45 a 54 años; 55 a 64 años y entre 65 y más.

Los resultados obtenidos con la muestra, se compararon con las normas de la población general: a) las medias de la muestra fueron significativamente más bajas que las normas de la población general, en autoestima, comunicación (  $p < .005$ ) y apoyo social de la familia extensa (  $p < .001$ ); b) en la muestra, las mujeres reportaron puntajes más altos y significativos en la dimensión espiritual (  $p < .032$ ); c) en relación con las normas de la población, fue significativamente menos probable que los hombres y mujeres de la muestra buscaran apoyo espiritual para enfrentar estresores (  $p < .005$ ), aunque más probable que obtuvieran apoyo social (  $p < .001$  para hombres y  $p < .006$  para mujeres) y movilizaran para ello a su familia inmediata (  $p < .000$  para hombres y mujeres); d) la muestra presentó niveles estadísticamente más altos de preocupación o dificultad en expresión del afecto (  $p < .003$ ), comunicación (  $p < .024$ ) y control (  $p < .028$ ); y e) los miembros de la familia continuaron experimentando sentimientos de

satisfacción, a pesar de la carga asociada con el cuidado de su pariente. Se concluye que, las características resilientes de los familiares se asemejan a las establecidas en las normas de la población general y que éstas, son un recurso en el cuidado y la rehabilitación de los pacientes.

De las investigaciones revisadas, se afirma que:

- ✚ Se han investigado las características resilientes de las madres, así como los factores personales que promueven estas características, identificándose entre ellos: edad; salud adecuada; percepción de ser parentalmente competente; sentimientos de satisfacción, reforzamiento, control y eficacia; responsabilidad y aceptación hacia el hijo; percibirlo como altamente sociable, alegre y afectuoso; relación adecuada madre - hijo; espiritualidad; bienestar psicológico; empleo de estrategias de afrontamiento enfocadas a los problemas y/o a la emoción; búsqueda y obtención de información para manejar al hijo; y capacidad para solucionar problemas. Otros aspectos apuntan a: cohesión familiar; y apoyo social y emocional, tanto al interior como al exterior de la familia (e.g. padres de hijos con discapacidad, grupos de defensa).
- ✚ Los factores que no promueven la resiliencia materna, señalados por los estudios, son: a) de la madre: altos niveles de tensión y preocupación; depresión; angustia; baja autoestima; inadecuada comunicación y control; dificultad para expresar el afecto; viudez; problemas económicos; no ser la tutora legal; y sentirse aislada; b) del hijo: edad; tipo, severidad de la discapacidad, tiempo de presentarla; y problemas conductuales; y c) de los profesionales: desconocimiento de la discapacidad que presenta el menor y de sus causas.
- ✚ La resiliencia de las madres o familiares a cargo de personas con discapacidad, es un recurso en su cuidado y rehabilitación, por lo que es importante promover el bienestar psicológico y social de las madres, planear el futuro de los hijos con discapacidad y elaborar programas de atención para ambos.

### *Ámbito escolar*

1. Se presentan investigaciones realizadas en escuelas públicas urbanas o rurales de educación básica especial o regular, para identificar factores personales, familiares y/o escolares que promueven o no las características de resiliencia de alumnos, momento en que la adversidad se relaciona con la presencia de discapacidad, retraso en el desarrollo o eventos estresantes. A través de una metodología cuantitativa o cualitativa, buscan validar instrumentos o utilizan escalas, entrevistas, listas de chequeo y/o registros y consideran como fuentes de información a los mismos alumnos, a sus padres y/o a sus profesores.



En 1999, Jew, Green y Kroger, desarrollaron un instrumento llamado *Medición de la Resiliencia*, basado en la teoría de valoración cognitiva de la resiliencia (Mrazek y Mrazek, 1987) la cual postula que las respuestas de la persona al estrés, son influenciadas por: la valoración que haga de la situación, su capacidad para procesar una experiencia, el significado que le de y cómo incorpore la experiencia a su sistema de creencias. Incluye en total 35 reactivos y una escala tipo Likert de cinco puntos (desde totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo). Se desarrolló con tres poblaciones de adolescentes de escuelas públicas rurales (estudiantes graduados de 7º, 9º y 12º grado) y con adolescentes residentes en un hospital psiquiátrico.

En este instrumento, se identifican 12 capacidades y habilidades usadas por la persona resiliente, para dar cuenta de su resistencia al daño psicológico y para hacer frente al estrés: rápida responsabilidad ante el daño; madurez precoz / pseudo adultez; disociación del afecto; búsqueda de información; uso de las relaciones para sobrevivir; anticipación proyectiva positiva; toma decisiva del riesgo; convicción de ser amado; idealización de la competencia del agresor; reestructuración cognitiva ante eventos dolorosos; altruismo; y optimismo y esperanza. Los resultados de estudios preliminares de este instrumento, dan cuenta de tres subescalas: adquisición activa de habilidades (10 reactivos,  $\alpha = .79$ ); toma independiente del riesgo (6 reactivos,  $\alpha = .68$ ); y orientación hacia el futuro (19 reactivos,  $\alpha = .91$ ). Las subescalas correlacionaron de .4 a .6 con una medida de afrontamiento. Los autores sostienen que la escala es útil para diferenciar estudiantes en riesgo debido al divorcio, abuso de drogas, alcohol o problemas con la ley; así como a adolescentes que están o no institucionalizados.

Al-Yagon (2003) examinó la contribución de un modelo multidimensional de factores de riesgo para la explicación del funcionamiento adaptativo, como aspecto importante de la resiliencia, entre preescolares de 5 y 6 años con retraso medio en el desarrollo, considerados en riesgo de presentar problemas de aprendizaje. La muestra incluyó 145 díadas madres - hijos israelíes: 70 madres y sus hijos en riesgo de presentar problemas de aprendizaje y 75 madres y sus hijos con desarrollo normal. Los factores de los niños en riesgo, incluyeron: a) sus propias características, como CI entre 85 y 115, recibían apoyo de educación especial y retraso en una o más de las siguientes áreas: motora, lenguaje y percepción visual o auditiva; b) las variables familiares y maternas como coherencia y cohesión familiar; y c) cómo la madre percibe el estilo de apego del menor. Los datos se recolectaron a partir de entrevistas al niño; entrevistas, mediciones y escalas adaptadas a la madre; y registros de los maestros.

En este trabajo, se encontró que: 1) el género y el temperamento de los niños con problemas de desarrollo (PD), explican significativamente el 23% de la varianza en el estilo de apego, 22% de la coherencia materna y 19% de la cohesión familiar, lo que afecta el ambiente materno, autoestima y la respuesta positiva al menor; 2) los niños con PD (33%) mostraron múltiples problemas de adaptación; 3) el apego menos seguro, se atribuyó a los niños y niñas con PD, lo que contribuyó a un alto sentido de infelicidad; 4)

los niños con PD, en comparación con las niñas, mostraron una mayor proporción de apego seguro (84% *versus* 53% respectivamente); 5) de acuerdo con la percepción materna, el niño con temperamento más difícil, tiende a un apego más inseguro (67%), lo que se relaciona con un menor sentido de coherencia personal y cohesión familiar; 6) los maestros otorgaron mayor adaptación, a aquellos niños cuyas madres reportaron alta cohesión familiar; y 7) las niñas con y sin PD, fueron consideradas por el profesor como mejor adaptadas en relación con los niños. Se concluye, en cuanto a la importancia de los hallazgos para la intervención temprana, en específico, para la desarrollar estrategias maternas que contribuyan al apego y a la cohesión familiar.

Un estudio exploratorio sobre factores de riesgo y protectores para la resiliencia, es el de Aclé y Roque (2004) realizado en una escuela primaria pública regular de una zona urbana marginada del Distrito Federal (México), en el que buscaron identificar los factores que impactan en el desarrollo infantil y en las características resilientes de 15 madres cuyos hijos—detectados con discapacidad intelectual, problemas de aprendizaje, lenguaje, conducta o con aptitudes sobresalientes— cursaban el segundo grado. Se diseñó y aplicó individualmente una guía de entrevista semiestructurada; se contó con el consentimiento informado de los participantes; se realizaron observaciones en la escuela; y se realizó el análisis de contenido de la información. Los factores de riesgo identificados, se relacionaron básicamente con: bajos ingresos, inadecuados servicios de la vivienda, nulo o mínimo acceso a centros de salud, ausencia permanente del padre, problemas entre los miembros de la familia, problemas de salud en la madre y percibir a los niños como enfermizos.

Los principales factores protectores encontrados, fueron una alimentación adecuada, vivir con ambos padres, haber asistido al preescolar, escolaridad de los padres, así como la atención y cuidados brindados a los menores. Las madres con características resilientes, se percibían como responsables de que el menor se desarrollara bien y se educara; tenían metas claras sobre su futuro, por lo que realizaban diversas acciones para lograrlo; resolvían problemas de salud, conducta y aprendizaje y, contaban con el apoyo de la familia, la escuela y los maestros para atender, cuidar y educar a los hijos. En este estudio, los factores protectores encontrados y las características resilientes de las madres, aminoraban la situación de riesgo existente y apoyaban al menor en su desarrollo, desempeño y permanencia escolar.

A este respecto, Pastor, Nashiki, Tovar y Urbina (2004) indicaron la relevancia de los primeros seis años de vida de los niños, para promover diversos factores personales que contribuyen a promover la resiliencia. Participaron 23 familias (el padre y la madre), cuyos hijos asistían a una Estancia de Bienestar y Desarrollo Infantil en México: se elaboró y aplicó una escala de desarrollo socioemocional, a partir de la cual, se derivaron los contenidos de las cuatro sesiones teórico - prácticas del taller; la metodología empleada, se basó en la reflexión sobre las creencias, la experiencia personal, el análisis de sus interacciones con el menor y la instrumentación de nuevas estrategias, momento

en que se subrayó el rol de los padres y madres para promover el desarrollo de la resiliencia. Con el taller, se desarrollaron en los niños habilidades para afrontar situaciones de estrés y adversidad dentro de su vida cotidiana, tanto en el hogar como en la estancia infantil; se promovió el autoconcepto positivo, el autocontrol, la seguridad en sí mismos y la autonomía, como elementos que favorecen su resiliencia.

Otro trabajo cuyos resultados marcan la importancia de las conductas parentales en la resiliencia de los niños ante eventos estresantes, es el de Robins y Russ (2000) quienes investigaron los efectos combinados e independientes del apoyo parental percibido y las habilidades de solución de problemas sociales en el ajuste emocional de 36 niños de primaria ( $\bar{x} = 10$  años) de áreas suburbanas y económicamente diversas: 67% eran caucásicos, 25% afroamericanos y 8.3% asiáticos. Se les leyeron y aplicaron de forma individual, los instrumentos sobre apoyo social percibido, habilidades de solución de problemas sociales, competencia autopercebida, autoestima y eventos de vida estresantes. El apoyo social percibido contribuyó significativamente a la varianza en la competencia escolar ( $R = .51$ ,  $R^2 = .26$ ,  $F(1, 34) = 12.5$ ,  $p = .001$ ), competencia conductual ( $R = .41$ ,  $R^2 = .17$ ,  $F(1, 34) = 6.97$ ,  $p = .01$ ) y alta autoestima ( $R = .35$ ,  $R^2 = .13$ ,  $F(1, 34) = 4.92$ ,  $p = .03$ ), cuando eventos estresantes fueron incorporados como el primer paso en la ecuación de regresión.

Los hallazgos de este estudio, sugieren que el apoyo parental facilita el ajuste competente a pesar del nivel de estrés del niño. Una interacción significativa se encontró entre estrés de vida y apoyo parental para la predicción de aceptación social percibida ( $R = .560$ ,  $R^2 = .188$ ,  $F(8, 80)$ ,  $p = .005$ ). Resultados de la prueba  $t$  indican que los niños con alto estrés y bajo apoyo parental, se sintieron socialmente menos aceptados que los menores con alto apoyo parental. Las habilidades de solución de problemas y la combinación de dos factores protectores, no contribuyeron significativamente a la predicción del ajuste. Se apoya el uso de los autoreportes del niño sobre las percepciones acerca de sus padres, como una información válida y útil en el estudio de la resiliencia y el ajuste del menor. Los resultados tienen repercusiones para el desarrollo de programas de intervención, que además de enseñar a los niños habilidades de solución de problemas, apoyen su autoestima.

Un trabajo relacionado es el de LeBuffe (2002) quien investigó si el apoyo social y la participación parental, como factores protectores que contribuyen a la resiliencia del niño, podían ser fortalecidos con un programa de prevención primaria preescolar. Se empleó un diseño cuasi experimental y grupo control pretest – postest, donde participaron 133 niños que recibieron el programa completo y 209 niños con sólo el tratamiento usual; al inicio, ambos grupos fueron evaluados por padres y maestros. En la línea base, no hubo diferencias significativas entre los puntajes asignados por los padres, respecto a los factores protectores totales del grupo experimental ( $\bar{x} = 47$ ) y del control ( $\bar{x} = 48$ ); para ambas condiciones, la media asignada por los maestros fue 49, valores cercanos a la media nacional (50). Para la escala conductual, la evaluación de los maestros al grupo

experimental ( $\bar{x} = 47$ ) y al control ( $\bar{x} = 46$ ) no difirió; sin embargo, el puntaje promedio otorgado por los padres al grupo experimental ( $\bar{x} = 60$ ) fue significativamente más alto que el del grupo control ( $\bar{x} = 56$   $t = 2.38$ ,  $df = 300$ ,  $p < .05$ ).

Para analizar los cambios entre pre y posttest, se consideraron a los niños que tenían todas las evaluaciones: 113 en el grupo experimental y 182 en el control, evaluados por los profesores; y 82 en el grupo experimental y 171 en el control evaluados por los padres. *Factores protectores totales*: en las evaluaciones de los maestros, el grupo experimental mostró un mayor incremento que el grupo control, debido a un efecto de interacción ( $F = 8.15$ ,  $df = 1,293$ ,  $p < .005$ ). Para los índices de los padres, sólo el grupo experimental mostró un incremento en el puntaje de la escala total ( $t = 2.43$ ,  $df = 81$ ,  $p < .005$ ). *Cuestiones conductuales*: en las evaluaciones de los maestros, hubo un decremento para el grupo experimental ( $t = 2.84$ ,  $df = 112$ ,  $p < .005$ ) y un incremento significativo para el grupo control ( $t = 3.39$ ,  $df = 181$ ,  $p < .001$ ); el ANOVA mostró un efecto de interacción significativo ( $F = 18.23$ ,  $df = 1,293$ ,  $p < .000$ ). En las mediciones de los padres, sólo hubo un incremento significativo para el grupo control ( $t = 3.52$ ,  $df = 170$ ,  $p < .001$ ); nuevamente hubo un efecto de interacción significativo ( $F = 8.08$ ,  $df = 1,251$ ,  $p < .005$ ). Los hallazgos, apoyan la efectividad del programa para incrementar los factores protectores del niño y para decrementar problemas conductuales que favorecen los efectos negativos del estrés y la adversidad.

En general los trabajos revisados, relativos a la identificación de factores protectores y de riesgo en los hijos, destacan:

- ✚ Las características de resiliencia de los alumnos, entre ellas: funcionamiento adaptativo, ajuste personal, búsqueda de información y uso de las relaciones para sobrevivir.
- ✚ Los factores que promueven la resiliencia del estudiante: a) personales: entre ellos, percibir el apoyo de sus padres y la aceptación de los pares, tener habilidades de solución de problemas sociales, competencia percibida, autoconcepto positivo, autocontrol, seguridad y alta autoestima; b) de la madre: características resilientes, como ser responsable del hijo, tener metas claras sobre su futuro, actuar para lograrlas, resolver problemas, coherencia materna y percibir el apoyo familiar y social; c) cohesión de la familia; y d) de la escuela: apoyo del personal para atender, cuidar y educar al hijo y programas que ofrezcan interacciones de apoyo con otros niños y participación de las familias.
- ✚ La presencia de factores que no favorecen la resiliencia en el alumno: a) personales: presencia de discapacidad y el tipo de ésta, coeficiente intelectual abajo del promedio, retraso en el desarrollo, problemas de adaptación, apego inseguro hacia la madre, temperamento difícil y sentido de infelicidad; b) de la madre: problemas de salud, inadecuada percepción respecto al menor, apego

inadecuado hacia él y falta de apoyo; c) de la familia: bajos ingresos, servicios inadecuados, nulo o escaso acceso a servicios de salud, ausencia permanente del padre y falta de cohesión entre sus miembros.

- ✚ Que en la formación y promoción de la resiliencia de los hijos, son básicas las influencias positivas y negativas de los padres, en específico de la madre; y que se precisa instrumentar programas dirigidos a los alumnos para fomentar los factores personales que favorecen su resiliencia.
- ✚ Que la resiliencia de las madres apoya el desarrollo, desempeño y permanencia del menor en la escuela y que los factores protectores de los niños (entre ellos, las características de resiliencia de la madre), pueden ser promovidos oportunamente, por medio de programas de intervención elaborados desde el ámbito educativo considerando las situaciones y adversidades particulares.

2. Se han realizado investigaciones cualitativas longitudinales o transversales para conocer y/o favorecer la resiliencia educativa ante el estrés, debido a: la discapacidad; la pertenencia a grupos culturales y étnicos minoritarios; la pobreza; y la pertenencia a comunidades donde imperan la violencia, las drogas, la discriminación y las barreras lingüísticas o raciales. Para obtener la información, se han utilizado observaciones, autoreportes, cuestionarios, entrevistas con informantes clave, autobiografías, datos oficiales de las escuelas, dibujos, historias o cuentos. Los trabajos, abordan las características de resiliencia de los alumnos, sus maestros o tutores, así como los factores que promueven o no dichas características.

Mooney y Scholl (2002) identificaron los factores personales y del programa escolar que contribuyen para que estudiantes con discapacidad (de aprendizaje, problemas emocionales, conductuales, de audición, visión, motores y de lenguaje) terminen o abandonen sus estudios. La muestra fue propositiva e incluyó a 40 estudiantes de secundaria y posteriores, quienes habían participado en programas con un currículo industrial en EUA. La información, se obtuvo principalmente de registros computarizados, documentos oficiales y transcripción de entrevistas con informantes clave (exalumnos graduados o no, padres, maestros, empleados, tutores, coordinadores e instructores); se utilizó el método de entrevista cruzada, codificación y categorización de la información. Se encontraron 11 cualidades comunes en los jóvenes resilientes acompañadas de mayor probabilidad para completar el programa: conocimiento abierto y entendimiento a fondo de su discapacidad y fortalezas; habilidades para conseguir apoyos y para encontrar y poner en práctica estrategias compensatorias ante los problemas; intereses y habilidades acordes a las competencias y habilidades necesarias para una carrera; negociación exitosa en el trabajo; alto nivel de motivación y persistencia; compromiso con tareas académicas; autonomía y capacidad de pedir ayuda; habilidades de comunicación y solución de problemas sociales; y fuerte sentido de control.

Se identificaron también, las siguientes cualidades en los programas que promueven la resiliencia: 1) fomentar la rotación con base en las competencias ocupacionales; 2) dar acceso al conocimiento y a tutores experimentados; 3) integrar el material académico con la práctica técnica; 4) otorgar instrucción de calidad y apoyos apropiados que promuevan crecimiento y trabajo independiente; 5) contar con adultos que apoyen, tengan altas expectativas en la ejecución de los estudiantes y les transmitan confianza; y 6) emplear redes de comunicación efectivas en el grupo y recompensas a partir de las competencias mostradas. Las autoras sostienen que tales factores, están interrelacionados y son interdependientes, por lo que su identificación permitirá amortiguar el estrés anticipadamente y facilitará el diseño de programas que promuevan la resiliencia.

Kimberly et al. (2001) realizaron un estudio cualitativo enfocado en la resiliencia educacional y en los factores protectores, que favorecen que adolescentes resilientes sean académicamente exitosos. Participaron 256 adolescentes de secundaria: 36% hombres; 55% cursaban 2° y 45% 3°; y 87% eran afroamericanos. Todos estaban en riesgo debido a variables estresoras: estatus socioeconómico bajo, pertenecer a grupos minoritarios urbanos de Ohio (EUA) y tener padres que no fueron a la escuela; sin embargo, académicamente eran competentes por lo que fueron nominados por padres y maestros para participar en un programa para promover su progreso académico. Al llevar a cabo el análisis de contenido, se encontraron factores protectores personales y del entorno.

Los factores incluyeron: a) aspiraciones individuales: sentimientos de autoeficacia, autoconfianza, independencia, persistencia y locus de control interno; b) motivación, ser uno mismo, no distraerse ni perder la calma, sentirse capaz de conseguir algo y lograrlo, optimismo, habilidades de razonamiento, responsabilidad; c) conductas académicas: estudiar duro, hacer la tarea, atender la clase, no faltar, creer que su educación es su prioridad, involucrarse en sus estudios, orientar a estudiantes más jóvenes; d) conductas sociales positivas: buscar apoyo de modelos resilientes, conocer a los consejeros escolares, no jugar; e) confianza y espiritualidad, que dan esperanza sobre el futuro; f) importancia del apoyo, cuidados, entendimiento y tutoría que se recibe de al menos un miembro de la familia o de académicos; g) reconocimiento de los esfuerzos por autoridades y comités escolares; y h) apoyo por medio de programas comunitarios y percibir que el ambiente es sensible a sus necesidades. Se concluye que, es crucial incrementar y proporcionar mejores recursos a los alumnos en riesgo, para que puedan desarrollarse y adaptarse competentemente.

A partir de la situación socioeconómica existente en Chile, Kotliarenco (2005) realizó un trabajo cualitativo sobre resiliencia y pobreza para identificar el impacto de la pobreza en niños y niñas del Programa Puente de Chile, en el cual se les otorga educación y se establece una relación con las madres, a quienes se les brinda orientación, intervención y diversos apoyos. Los niños realizaron un dibujo o un cuento de lo que ellos visualizaban

en ese momento, lo que ocurría *antes* de comenzar el programa y de cómo imaginaban que sería el *después*. Las historias de los menores incluyeron: la existencia de una situación económica deficiente; la preocupación en el ámbito de la educación (e.g. aflicción por el dinero); y las dificultades frente al sistema de salud.

Con base en los relatos, los autores afirmaron que es posible promover la resiliencia en los niños. El programa logró que los participantes: percibieran los beneficios de optar por los distintos sistemas de ayuda; buscaran soluciones a los problemas y en específico que las familias tomaran un papel activo en ello; un cambio positivo en la comunicación; valoración al logro de portarse mejor; y reafirmación de su autoestima. Se concluye que el nivel socioeconómico bajo, se acompaña frecuentemente de una proliferación de riesgos psicológicos y sociales: la pobreza, es una condición en la que las condiciones precarias pueden atentar contra la salud física y mental de las personas y en la que los sentimientos de culpa y preocupación pueden ser vivencias cotidianas que afectan la estabilidad y el desarrollo de las relaciones familiares.

Otro trabajo realizado en medios con dificultades económicas, es el de Padrón, Waxman, Brown y Powers (2000) quienes llevaron a cabo una investigación cualitativa durante cuatro años, para determinar por qué algunos aprendices de la lengua inglesa eran resilientes y exitosos en la escuela (alta ejecución en el trabajo escolar, muy motivados y con asistencia regular), mientras otros no, a pesar de que ambos provenían de escuelas cuya población presentaba pobreza extrema y de familias de bajo nivel socioeconómico, en las que existía un solo padre. Participaron cerca de 1 000 estudiantes y sus maestros, provenientes de tres escuelas primarias; se realizaron observaciones sistemáticas y se aplicaron autoreportes, cuestionarios y entrevistas individuales a alumnos y maestros.

Se encontró que: 1) los maestros percibían a la involucración parental, la automotivación del estudiante y a la autoestima alta, como los principales factores que contribuían a la resiliencia; 2) el maestro guiaba y controlaba todas las actividades del salón, mientras los alumnos pasivamente respondían a la instrucción; 3) el trabajo en pequeños grupos y el trabajo independiente, fueron azarosamente observados; 4) el currículo enfatizaba la disciplina y la repetición orientadas al dominio, con efectos negativos en la motivación y el aprendizaje; 5) los alumnos resilientes, tenían un mejor autoconcepto, percibían un ambiente de aprendizaje más positivo y estaban más satisfechos con sus lecturas que los no resilientes; y 6) los resilientes, reportaron mantener más interacciones positivas con sus maestros y usar estrategias más poderosas de lectura, como pensar sobre lo que quieren leer y enfocarse en las ideas principales. Se concluyó, que es importante el contexto instruccional y el papel del profesor para el aprendizaje de estudiantes resilientes y no resilientes y, para favorecer la resiliencia de sus alumnos.

También en relación con el profesor, Brown (2004) realizó un trabajo descriptivo para probar que la tutoría es un factor que diferencia a las personas con características resilientes de las que continúan siendo vulnerables. Para ello, utilizó las experiencias autobiográficas como recurso para obtener información relacionada con la superación de la adversidad: los relatos de las personas resilientes, realizados a partir de sus recuerdos, señalan cómo sus tutores influyen en lo que son y por qué. Sus propias experiencias de vida, muestran que los tutores ven por el alumno, por su conducta, calificaciones, disciplina, graduación, actos delictivos y hasta pueden cambiar una mala reputación, pues contribuyen a la madurez, felicidad y a que sean miembros útiles para la sociedad; sin embargo y aunque los tutores facilitan cambios en la persona, los relatos no son suficientes para conocer cómo lo hacen.

Brown (2004) concluyó que los niños problemáticos o en riesgo, tienen muchas experiencias negativas que pueden ser atenuadas por eventos positivos y por tutores que ayudan a promover la resiliencia, al brindar apoyo por medio de múltiples experiencias positivas. De igual forma, el trabajo atribuye gran importancia a que los adultos transmitan sus experiencias personales y profesionales, como guía para aquellos niños cuyos problemas les impiden un desarrollo favorable, máxime cuando falta la figura paterna.

La importancia de los profesores o tutores con características resilientes y su impacto en los alumnos, también se identificó en el trabajo de Patterson et al. (2004) quienes realizaron un estudio descriptivo en el cual investigaron las estrategias empleadas por 16 profesores urbanos de cuatro distritos escolares en EUA, para construir su resiliencia personal. Dos criterios guiaron esta selección: 1) haber sido educadores en una escuela urbana por un periodo de al menos tres años; y 2) trabajar en escuelas con condiciones de pobreza y otros indicadores de adversidad crónica (ausentismo, cambio de personal, maestros no certificados y/o sin experiencia, pocos recursos de apoyo) y ser responsables de alumnos sobresalientes con una ejecución igual o mayor que la del promedio en lectura y matemáticas. Con cada participante, se realizaron entrevistas individuales a partir del diseño de un protocolo y revisión de autoreportes; también se recurrió a la observación y a los datos escolares archivados.

Se identificaron fortalezas clave en los profesores, que los guían para continuar su trabajo, así como estrategias para incrementar su capacidad para hacer frente a la adversidad: a) valores personales para la toma de decisiones: justicia, igualdad, democracia, libertad intelectual, derechos humanos y responsabilidad en el aprendizaje; b) importancia del desarrollo profesional, por lo que planean y realizan acciones aún cuando no haya apoyo; c) son líderes y dan asesoría a maestros y a alumnos; d) a pesar de las trabas burocráticas, realizan acciones y solucionan problemas; e) se enfocan en el niño, en su aprendizaje y en ayudarlos para que sean exitosos; f) tienen amigos y colegas que los apoyan intelectual y emocionalmente; g) no se limitan a una sola forma de enseñar, se interesan y buscan explorar nuevas ideas; y h) saben cuándo involucrarse, por ejemplo, en las decisiones sobre la instrucción. A partir de ello, se concluyó que es



preciso identificar estas características resilientes en los profesores antes de que sean contratados, para apoyar y reforzar la ejecución de los estudiantes y su éxito escolar.

Un trabajo exploratorio que también considera la vinculación escuela - familia - comunidad, como fuente potencial de factores protectores para promover la resiliencia educativa, fue realizado por Bryan (2005). Para ello consideró escuelas urbanas de Baltimore, Cleveland y Filadelfia (EUA), en donde cerca del 75% de sus alumnos pertenecían a grupos culturales y étnicos minoritarios. Encontró que estos alumnos: a) provenían de medios económicamente pobres con múltiples factores estresores, como falta de vivienda, vecindarios caracterizados por violencia, drogas, discriminación y barreras lingüísticas y raciales, que los ponían en riesgo de fracaso escolar; b) que dichos alumnos eran sobrerrepresentados en programas de educación especial; y c) que frecuentemente se percibía a sus padres como adversos a la educación y a sus familias, como deficientes y culpables de los problemas académicos que presentaban.

Fue prioritario el trabajo conjunto de la escuela, la familia y la comunidad en organizaciones como iglesias, bibliotecas y centros de servicios sociales, para reducir los efectos negativos de los mecanismos de riesgo, establecer relaciones de apoyo y coordinar e instrumentar programas para incrementar: a) en los estudiantes: el éxito y permanencia escolar, la autoestima, autoeficacia e involucración en sus ambientes; b) en los padres: sus habilidades, las redes de confianza, el apoyo al menor y la conexión con otras familias; y c) en la escuela: el clima escolar y la relación escuela - casa. En esta vinculación, se subraya al consejero escolar, en sus papeles de facilitador, defensor y colaborador, por medio de programas dirigidos a la familia, como la escuela para padres, o los de enriquecimiento extracurricular, como la tutoría a alumnos.

En los trabajos cualitativos revisados sobre resiliencia, relativos al ámbito escolar en a comunidades económicamente pobres, se destaca:

- ✚ La importancia de identificar los factores que promueven las características de resiliencia de los estudiantes (e.g. alta ejecución en el trabajo escolar, alta motivación y asistencia regular) y que les facilitan permanecer exitosamente en los programas.
- ✚ Que las características resilientes del alumno, benefician su desarrollo, adaptación, éxito y permanencia escolar.
- ✚ La presencia de factores identificados en los alumnos, que contribuyen a sus características de resiliencia, entre ellos: percibir que el ambiente es sensible a sus necesidades; sentimientos de autoeficacia, autoconfianza, independencia, persistencia y locus de control interno; entendimiento de su discapacidad y fortalezas; alta autoestima; autoconcepto positivo; responsabilidad; optimismo; habilidades de razonamiento; habilidades para conseguir apoyos y para poner en práctica estrategias compensatorias ante los problemas; intereses y habilidades

acordes a las competencias; negociación exitosa en el trabajo; alto nivel de motivación y persistencia; compromiso con tareas académicas y realización de las mismas; capacidad de pedir ayuda y de recibirla, sobre todo de modelos resilientes; conductas sociales positivas; habilidades de comunicación; solución de problemas sociales; y espiritualidad.

- ✚ Que existen factores relacionados con los padres que facilitan la resiliencia de los alumnos: la involucración en su educación; la existencia de redes de confianza; la disponibilidad para otorgarle apoyo; la conexión con otras familias; y la vinculación escuela – familia – comunidad.
- ✚ Entre las características de los programas que promueven la resiliencia, están: considerar las competencias de los alumnos; facilitar el acceso al conocimiento y a tutores experimentados; integrar el material académico con la práctica técnica; proporcionar apoyos apropiados; contar con adultos que apoyen, tengan altas expectativas en la ejecución de los estudiantes y les transmitan confianza; emplear redes de comunicación efectivas; reconocer los esfuerzos; recompensar a partir de las competencias mostradas; y proporcionar instrucción de calidad.
- ✚ El contexto instruccional y la existencia de un profesor tutor—máxime si éste tiene características de resiliencia—, son elementos importantes para reforzar el aprendizaje, la ejecución de los alumnos y para promover sus características de resiliencia.
- ✚ Proporcionar apoyos a los alumnos en riesgo y a sus familias, a través del diseño de programas educativos y comunitarios.

Además de la revisión bibliográfica realizada a nivel internacional y nacional ya incluidas, cabe hacer algunos señalamientos. En el estudio de carácter nacional de Sánchez, Acle, De Agüero, Jacobo y Rivera (2003)<sup>2</sup>, no se reportan artículos de investigación nacional, artículos internacionales, ni tesis de grado sobre resiliencia materna y discapacidad o aptitudes sobresalientes, en el periodo comprendido entre 1992 y 2001. Es a partir de 2004, que se encuentran trabajos de investigación acerca de la resiliencia, en diversos congresos nacionales.

Por ejemplo, en el XII Congreso Mexicano de Psicología (Sociedad Mexicana de Psicología, 2004) se publicaron los resúmenes de trabajos relativos a: 1) explorar el locus de control, la necesidad de cognición y la autoeficacia, como elementos asociados a la resiliencia en adolescentes (Cedillo, Erandi, García y Correa); 2) identificar el significado de resiliencia en niños, usando redes y categorías semánticas (González, López, Gama, Valdez); y 3) la elaboración de un instrumento multidimensional para adolescentes de

---

<sup>2</sup> Estudio coordinado por el Consejo Mexicano de Investigación Educativa, acerca del estado del conocimiento sobre investigación en educación especial, de 1992 a 2001.

bachillerato, sobre los recursos que utilizan cuando pasan por una situación adversa, a partir de la perspectiva de Kurt - Lewin (Ramos, Chapital y Contreras). Cabe mencionar además, que un foro específico para la presentación y difusión de trabajos sobre la temática que nos ocupa, ha sido el Congreso Resiliencia México; sin embargo, sigue existiendo la necesidad de estudiar la resiliencia de los padres ante la discapacidad o las aptitudes sobresalientes y problemas para aprender que presentan sus hijos.

Finalmente hay que señalar que en la investigación básica revisada, relativa a los ámbitos familiar y escolar, se refleja el interés y necesidad que existe en cuanto a aportar elementos para clarificar el constructo de resiliencia y para realizar acciones que permitan a las personas superar el impacto de la adversidad. Sin embargo, no existe un consenso en cuanto a qué se entiende por resiliencia y menos aún, acerca de las dimensiones que la conforman; a ello, se suma que se utilicen diversas formas para estudiarla y medirla y que los resultados se obtengan a partir de adversidades particulares y con poblaciones diversas. También, se encontró que hay trabajos que no parten explícitamente de una definición, dando por entendido, que entre los investigadores existe un consenso acerca de lo que significa resiliencia, o de cuáles son las características de la persona que lo es. De igual forma, hay estudios que dan por hecho que sus participantes son resilientes, sin indicar cómo se identificaron y con qué características cuentan, cuestiones que no contribuyen al conocimiento de esta temática.

Es claro a partir del enfoque teórico que sustenta las investigaciones consideradas, que cada vez existen más trabajos que incluyen como parte del constructo de resiliencia, tanto a las características del individuo, como a los mediadores de los niveles personal y ambiental que contribuyen o no a superar la adversidad y a promover dichas características. Sin embargo y al igual que en la revisión teórica existente y en la relativa a la validación de instrumentos diseñados para adultos, no existe una clara diferenciación entre esas características de resiliencia y los aspectos personales que influyen o no para que se de ese resultado. Por ejemplo, hay investigaciones que señalan que la autoestima y la motivación alta y el apoyo social, son recursos personales que promueven la resiliencia, cuando otras, consideran a tales elementos como características resilientes de la persona. No hay que olvidar que al estudiar a resiliencia, hay que considerar y especificar dos aspectos básicos ya señalados: una adversidad importante para la persona y un resultado que indica la adaptación positiva ante ésta (característica de resiliencia), momento en que cobran importancia los mediadores específicos que intervienen.

## Planteamiento del problema

---

Desde un enfoque ecológico (Ungar et al., 2007; Ungar y Liebenberg, 2005; Waller, 2001) la resiliencia refiere a un proceso de adaptación positiva del sistema, llámese persona, familia, escuela, comunidad o sociedad, ante la adversidad. El constructo aplicado a la persona tiene dos elementos básicos: la presencia de adversidad importante para ella y su adaptación positiva ante ésta. Para su estudio, se precisa identificar ante situaciones y adversidades específicas, las características de resiliencia y los mediadores personales y ambientales que le dan un carácter multideterminado y que influyen dichas características, al amortiguar o agravar el impacto de la adversidad; en particular ante situaciones de alta vulnerabilidad, como es la excepcionalidad de los hijos (discapacidad o aptitudes sobresalientes con problemas para aprender).

La resiliencia de los padres y sobre todo de la madre a cargo de un hijo con excepcionalidad, es un recurso importante en su cuidado y rehabilitación, por lo que se precisa realizar acciones de evaluación e investigación, que favorezcan su identificación y atención oportunas. En este sentido, hay que considerar que las circunstancias de vida que son normativas en un contexto sociocultural dado, pueden no serlo en otro, de ahí que los hallazgos sobre resiliencia basados en una población, no pueden ser generalizados a otras (Waller, 2001): la resiliencia refleja cuestiones culturales.

Existe la necesidad tanto de contribuir a clarificar el constructo, como de contar con herramientas prácticas confiables para identificar, intervenir y enriquecer la resiliencia individual en ambientes reales: las múltiples definiciones sobre resiliencia, que no haya un acuerdo entre los investigadores respecto a lo que se entiende por ella y en cuanto a las dimensiones que la conforman—las cuales son diversas y han sido estudiadas de forma independiente y no como parte de este constructo—, impacta en la presencia de distintas formas para su evaluación e investigación. Precisamente en cuanto a la evaluación de este constructo, se han desarrollado diversos instrumentos psicológicos que buscan identificarlo; como señalaron Yu y Zhang (2007) probar la validez y confiabilidad de los instrumentos de medición, contribuye al conocimiento de este constructo.

A lo anterior se suma que en México, no existen instrumentos extranjeros ni nacionales, que específicamente se dirijan a identificar la resiliencia de las madres ante la excepcionalidad de sus hijos, pese a que se precisa de más investigación empírica que priorice como señaló Luthar (2006) identificar a los padres como una variable dependiente, esto es, conocer cómo las características de los hijos pueden afectar las conductas y el funcionamiento psicológico de los padres, lo que cobra mayor importancia en regiones socioeconómicas en desventaja (Ungar et al., 2007).

De la revisión acerca de la investigación básica realizada a nivel nacional e internacional sobre resiliencia, se afirma que:

- a) Los estudios están básicamente centrados en los niños o adolescentes, por lo que es aún incipiente identificar la resiliencia en las diferentes etapas del desarrollo humano y en específico, conocer cómo a partir de ésta, los adultos manejan y superan las tensiones personales.
- b) Los trabajos realizados con adultos, como los padres, se dirigen más a identificar y/o promover la resiliencia en los hijos: los padres u otros adultos, son básicamente un recurso de información sobre éstos.
- c) Las investigaciones se enfocan mayormente al estudio de las características protectoras del individuo y no a las del medio.
- d) Se precisa mayor investigación que de cuenta de los elementos específicos interrelacionados que se sucedan en contextos particulares de riesgo (Luthar, 2006).
- e) Es necesario saber qué es lo que caracteriza a los padres que logran proporcionar una atención adecuada a sus hijos, pese a los estresores que los afectan, así como conocer los procesos o las cadenas de riesgo relacionados.
- f) Se ha otorgado poca atención a la interacción entre resiliencia y educación general o especial.
- g) De forma específica, es urgente identificar y promover: las características de resiliencia en las madres; los recursos con que cuentan ante circunstancias adversas, como la presencia de un hijo con alguna excepcionalidad; así como elaborar e instrumentar programas principalmente proactivos.
- h) Existe un empleo prioritario del enfoque cuantitativo, haciéndose necesario incluir también las aportaciones cualitativas o mixtas, que de acuerdo con Todis et al. (2001) permitan obtener un entendimiento teórico más claro y profundo de las variables de la persona y del medio asociadas con resiliencia.

Respecto a la metodología utilizada para llevar a cabo las investigaciones, Poirier y Saucer (2001) indicaron que los estudios que se realicen sobre resiliencia deben evitar el reduccionismo, ya que los procesos son más importantes que la presencia o ausencia de un factor específico de resiliencia. Por su parte, Ungar y Liebenberg (2005) señalaron que los investigadores cuantitativos se han autocrítico por la aparente arbitrariedad en la selección de datos de medida y por la falta de especificidad contextual en el diseño de los estudios, lo que ha dificultado la generalización de los hallazgos; dicha arbitrariedad, ha buscado atenderse por los mismos investigadores cuantitativos a partir del refinamiento de las medidas, al incluir variables contextuales relevantes, al utilizar medidas más poderosas de análisis y en pocas ocasiones, se ha complementado con la utilización de metodología cualitativa, al incluir a la etnografía y a las aproximaciones fenomenológicas.

Para Kimberly et al. (2001), Ungar y Liebenberg (2005) y Waller (2001) enfoques etnográficos, participativos y naturalistas son particularmente efectivos en el estudio de la resiliencia humana y pueden contribuir a su conocimiento, sobre todo para identificar la naturaleza dinámica de los factores que contribuyen o no a promoverla. Para los mismos autores, hay una variedad de métodos cualitativos que han mostrado ser efectivos, como el análisis narrativo, la revisión retrospectiva de archivos, las entrevistas, la observación, los grupos focales y los recursos audiovisuales.

De lo anterior, se afirma que no existe supremacía de una metodología sobre otra y que ambas, pueden complementarse para el mayor conocimiento de una variable psicológica multidimensional como la resiliencia; de cualquier forma, la investigación debe inducir una actitud crítica acerca de los procesos estudiados y debe ayudar también, a obtener un conocimiento más profundo de los factores relacionados; como Luthar et al. (2000) indicaron, un constructo como el de resiliencia puede ser mejor examinado por medio del multimétodo, ya que si a los resultados de la investigación cuantitativa se incorpora la comprobación cualitativa de fenómenos psicológicos complejos, se podrían fortalecer los resultados. Dada la importancia que tiene el estudio de la resiliencia en relación con la excepcionalidad de los hijos, las preguntas de investigación planteadas en la presente investigación fueron:

¿Cuáles son las dimensiones que conforman a la resiliencia materna ante la excepcionalidad de los hijos?

¿Cómo se interrelacionan las características de resiliencia y los mediadores que presentan madres de hijos con discapacidad permanente de una comunidad urbano marginada del DF, con los ambientes familiar, escolar y social?

Para responder a estas interrogantes, se realizaron dos estudios:

- I. Elaboración y validación de una Escala de Resiliencia Materna.
- II. Características de resiliencia materna y mediadores ante la discapacidad permanente.

Tipo de estudio: *Ex post facto* (estudio de campo)<sup>7</sup>, transversal.

Diseño de investigación: Mixto (cualitativo y cuantitativo)<sup>8</sup>.

---

<sup>7</sup> Los estudios *ex post facto*, buscan descubrir relaciones e interacciones entre variables sociológicas, psicológicas y educativas en estructuras sociales reales; se realizan en situaciones de la vida como en las escuelas (Kerlinger y Lee, 2002).

<sup>8</sup> Para Creswell y Plano (2007) los diseños mixtos, involucran la recolección y el análisis cuantitativo y cualitativo de los datos en un estudio simple o en una serie de estudios, para proporcionar un mayor entendimiento del problema de investigación.

## Estudio I. Elaboración y validación de una Escala de Resiliencia Materna

---

*Objetivo:* Validar una escala para evaluar resiliencia en madres de hijos con alguna excepcionalidad, que apoye a la intervención educativa y al conocimiento acerca de este constructo.

Para lograr este objetivo, este estudio se realizó en dos fases:

- I. Estudio cualitativo con grupos focales.
- II. Diseño y validación del instrumento.

Tipo de estudio: *Exploratorio*, transversal.

Diseño de investigación: Mixto (cualitativo y cuantitativo).

Definiciones:

1. Resiliencia materna: refiere a la interacción entre las características de la madre para la atención del hijo con alguna excepcionalidad, con los mediadores personales y ambientes que determinan el impacto de dicha excepcionalidad en la madre y favorecen o no su adaptación positiva ante ésta.
2. Características de resiliencia: son las acciones que la madre realiza para atender adecuadamente a su hijo pese a la excepcionalidad que presenta, determinadas por mediadores personales y ambientales (familiares, escolares y sociales) en interacción.
3. Mediadores: Son los aspectos personales y de los ambientes familiar, escolar y social en que se desarrolla la madre, que pueden amortiguar (cuando actúan de forma positiva) o agravar en ella (cuando lo hacen de forma negativa), el impacto de la excepcionalidad que presenta su hijo y favorecer o no sus características de resiliencia.

## ***Fase I. Estudio cualitativo con grupos focales***

*Objetivo:* Analizar cualitativamente por medio de la técnica de grupos focales, dimensiones de resiliencia en madres de hijos con discapacidad o aptitudes sobresalientes.

### **Método**

#### *Contexto y Escenario*

Escuela pública a nivel primaria de organización completa, turno matutino, a la que asistían alumnos con o sin discapacidad y con aptitudes sobresalientes [CAS]. Esta escuela, estaba ubicada en la región San Miguel Teotongo—delegación Iztapalapa—, caracterizada por condiciones socioeconómicas precarias, altos índices de delincuencia y drogadicción y donde los asentamientos humanos irregulares así como la intensa migración de familias procedentes del interior de la república e incluso de países centroamericanos, influyen para que la mayoría de los planteles de educación básica, se encuentren saturados (SEP, 2000b).

Durante el ciclo escolar 2003-2004, la escuela atendió a un total de 611 alumnos (en promedio, 61 niños por grado), encontrándose la disminución en el número de alumnos inscritos conforme avanzan en los grados escolares: 103 niños en primero y 95 en sexto. Además, la escuela ofrecía un servicio escolarizado acelerado dirigido a niños entre 9 a 14 años, como una opción flexible para iniciar o concluir su educación primaria en un máximo de tres años (SEP, 2000b).

#### *Participantes*

Venticuatro madres de familia pertenecientes a un medio socioeconómico bajo, participaron de forma voluntaria. En la Tabla 5, se presentan las características de las participantes, quienes tenían al menos un hijo detectado con alguna excepcionalidad (discapacidad o aptitudes sobresalientes con problemas para aprender), inscrito en el primer ciclo de la educación primaria. La muestra fue no probabilística intencional.

Los datos del 75% de los padres o padrastros presentes en las familias de las madres, son: 37% nació en el DF; el español era su lengua materna; 34 años en promedio; 33% trabajaba por su cuenta 5 días a la semana como promedio, 5 hr 30 min diarios, con ingresos mensuales entre \$1,500.00 y \$6,000.00. Los que eran empleados (42%), trabajaban 6.5 días en promedio a la semana, 9 hr 30 min diarias y tenían ingresos mensuales entre \$1,500.00 y \$5,000. 00.



Las características de los hijos por los que las 24 madres participaron, eran:

- 82% tenía discapacidad, de ellos: 29% tenía problemas de aprendizaje y CI normal o abajo del promedio; 29% presentó discapacidad intelectual; 12% problemas de conducta y CI normal o abajo del promedio; y 12% problemas de lenguaje oral con CI normal o abajo del promedio. Los menores CAS, reportados con problemas para aprender, constituyeron el 17%.
- 62% de los niños cursaba 1o de primaria y 38% el 2º.
- 38% pertenecía al género masculino; y 83% nació en el DF.
- Edad: 25% tenía 6 años; 58% contaba con 7; y 17% había cumplido 8 años.
- CI: 46% de los menores se encontraba entre 73 y 89; entre 93 y 106 se ubicó el 33% de los niños; y entre 110 y 126 el 21%.
- Orden de nacimiento: 29% era el 1er hijo, 25% el 2o y 29% el 3o.

Tabla 5  
*Grupos focales: características de las participantes*

| Características   | Participantes                          |
|---|--|
| Madres  |  |
| Biológicas  | 92%                                    |
| No biológicas (abuelas maternas como tutoras permanentes) | 8%                                     |
| Lugar de nacimiento: DF                                   | 54%                                    |
| Lengua materna: Español                                   | 96%                                    |
| Edad  | Rango = 23 a 57 años ( $\bar{x}$ = 32) |
| Escolaridad (no concluida/ concluida)                     |  |
| Primaria  | 5% / 33%                               |
| Secundaria  | 12% / 21%                              |
| Bachillerato  | 21% / 8%                               |
| Licenciatura  | 8% /                                   |
| Estado civil  |  |
| Casadas   | 42%                                    |
| Unión libre   | 16%                                    |
| Separadas o divorciadas del padre biológico del menor     | 42%                                    |
| Número de hijos   | Rango = 1 a 5 ( $\bar{x}$ = 3)         |
| Ocupación   |  |
| Hogar   | 58%                                    |
| Hogar + trabajo remunerado                                | 42%                                    |
| Tiempo promedio dedicado al trabajo remunerado            | 5 días por semana: 6 hr diarias        |
| Ingresos mensuales  | Rango = \$500.00 a \$2,000.00          |

## *Herramientas*

Se diseñaron las siguientes herramientas:

1. Una Guía de entrevista individual conformada por 175 preguntas, para obtener información relativa a los niveles individual, familiar, escolar y comunitario: datos generales del alumno, los padres, la vivienda y sus habitantes; datos del embarazo; información del nacimiento; aspectos del desarrollo del menor; relaciones hijo – madre – familia, hijo – madre - escuela y madre – hijo – familia - escuela. Se incluyeron además, preguntas específicas sobre las siguientes dimensiones de resiliencia: solución de problemas; apoyo social; metas respecto a los hijos; creencias acerca de ser madre, los hijos y la familia; y valores.
2. Un Guión para el desarrollo del grupo focal conformado por seis fases, que marcan el orden sugerido para realizar las actividades de cada sesión:
  - Fase de apertura o introducción, que tuvo por objetivo dar la bienvenida al grupo, delimitar los objetivos, establecer las reglas de intervención, señalar el papel del moderador, la metodología a seguir y la presentación de los participantes.
  - Fase de calentamiento, cuyo propósito fue hacer preguntas introductorias y fáciles de responder, para inducirlos a la temática.
  - Fase de clarificación de términos: a partir de preguntas a los asistentes, se estableció el conocimiento base de los términos clave y se obtuvo una definición.
  - Fase central, su propósito fue generar una relación activa entre el moderador y los participantes que facilitó obtener respuestas de fondo.
  - Fase de cierre, para identificar y organizar los principales temas tratados y llegar a un consenso en las conclusiones finales.
  - Declaración de cierre, que tuvo como objetivo asegurar la confidencialidad de la información tratada en las sesiones, contestar dudas y agradecer la participación.
3. Guía de entrevista grupal, que incluyó las preguntas específicas para profundizar respecto a las mismas dimensiones de resiliencia incluidas en la guía de entrevista individual: solución de problemas, apoyo social, metas respecto a los hijos, creencias acerca de ser madre, los hijos y la familia y valores. En cada sesión, se señalaron además de las preguntas de calentamiento y cierre, de 9 a 14 preguntas para las fases de clarificación de términos y central (Apéndice A).
4. Se utilizó además, el diario de campo, los registros de observación y la audiongrabadora.

## *Procedimiento*

La metodología empleada fue cualitativa, el tipo de estudio exploratorio y las técnicas principales, la entrevista individual y el grupo focal, ambos semiestructurados. El estudio se realizó durante el segundo semestre del ciclo escolar 2005-2006 de la SEP.

### Entrevista individual

Con la realización de esta entrevista, se inició la fase de reclutamiento de las participantes en los grupos focales. Se buscó el consentimiento informado del personal directivo y docente y se identificó a los alumnos(as) diagnosticados con alguna discapacidad o CAS con problemas para aprender, que cursaban el primer ciclo. También se platicó con el director y el profesor de grupo que atendía a estos alumnos, para saber de acuerdo con ellos, cuáles madres realizaban acciones para atender a sus hijos y si éstas los favorecían, lo que contribuyó a identificar a las participantes.

Por medio de citatorios oficiales, se buscó la presencia de las madres en la escuela; cada entrevista, se realizó a partir de establecer un vínculo de confianza, de explicarle el propósito, tiempo estimado, libertad para participar y de enfatizar la confidencialidad de sus respuestas. Durante la entrevista, también se les reiteró que lo que se buscaba era conocer qué pensaban o hacían en relación a las preguntas planteadas y que no había respuestas correctas o incorrectas. Al término de cada entrevista, se buscó contar con su consentimiento informado para participar en el grupo para madres (grupo focal). La duración promedio por entrevista individual, fue 1 hr 30 min.

Cabe señalar que los hijos con discapacidad o CAS de las 24 madres que participaron en los grupos focales, contaban con un diagnóstico actualizado, realizado en ese mismo ciclo escolar, por psicólogos o maestros en educación especial; y que de acuerdo con lo señalado por los profesores y directivo, 15 de las 24 madres realizaban acciones que beneficiaban a sus hijos con problemas (discapacidad o aptitudes sobresalientes con problemas para aprender). Estas acciones, favorecían su salud, desempeño y calificaciones, entre ellas: reforzaban en casa lo aprendido; les compraban materiales didácticos y los utilizaban para que los niños aprendieran; estaban al pendiente de su salud y los llevaban a los servicios comunitarios; usaban el juego como medio de enseñanza; los motivaban; mantenían comunicación con el profesor de grupo y le solicitaban explicación de lo que no entendían para ayudar a sus hijos; los llevaban al médico pese a sus problemas económicos; en general, los asuntos relacionados con sus hijos eran prioritarios para ellas.

### Grupo Focal

Se utilizó el grupo focal para recolectar información descriptiva (Aignerren, 2002; Lewis, 2004; Vaughn, Shay y Sinagub, 1996) que permitió explicar y entender las dimensiones de resiliencia, mismas que se eligieron a partir de lo que la literatura

actualizada consideraba como tal; estas dimensiones, fueron la base para desarrollar los grupos y sus resultados se emplearon en la siguiente fase para diseñar un instrumento.

La estrategia de cuestionamiento elegida para trabajar el grupo focal, fue la ruta de preguntas, que refiere a una secuencia de preguntas planteadas en oraciones completas (Krueger, 1998) contenidas en la guía de entrevista grupal. Las preguntas definitivas se seleccionaron a partir de su revisión continua y de pruebas piloto preliminares, realizadas en lo individual, con participantes potenciales y jueces expertos y de forma grupal, con participantes potenciales.

El guión para el desarrollo del grupo focal, fue elaborado a partir de los señalamientos de Aigner (2002), Fontas, Concalves, Vitale y Viglietta (2000), Krueger (1998), Lewis (2004), Mendizábal (1999), Morgan (1988) y Vaughn, Shay y Sinagub (1996). Se emplearon las siguientes técnicas para la obtención de datos: 1) sustitución: cuando la pregunta no se entendía, se cambió su presentación procurando no variar el sentido de la misma; 2) clarificación: cuando alguna respuesta no era clara, se repetía para clarificar o profundizar más en el tema; 3) reorientación: se buscó animar la discusión entre todos los participantes; 4) cuando alguien no participaba, se le animó a hacerlo; 5) cuando había algún participante que dominara la sesión, se solicitó una mayor participación al resto del grupo y se explicó la conveniencia de contar con las ideas de todos; y 6) se les invitó a recordar o a hacer memoria para contestar las preguntas y a no contestar pensando en lo que el coordinador quería escuchar.

A partir del criterio de saturación de la información (Krueger, 1998) se realizaron tres grupos focales: el primero, con seis participantes y los otros 2 con 9 integrantes respectivamente. Se seleccionó una población de reemplazo para cada grupo (20%) y para asegurar la asistencia de las participantes seleccionadas, además de acordar con ellas los días y horarios, se realizaron llamadas telefónicas y se les enviaron citatorios escolares. Se realizaron 4 sesiones por grupo focal y en general, se llevaron a cabo 12 sesiones. La duración promedio de cada sesión, fue de 2 hr 10 min; el tiempo total de cada grupo focal, fue de 9 horas en promedio; todas las sesiones se audiograbaron. La periodicidad de las sesiones, fue de una vez por semana, a partir del tiempo disponible y actividades de las participantes. Para cada sesión, se elaboraron tarjetas de identificación y se organizaron las sillas en una configuración de U.

Con la información obtenida en las entrevistas individuales y en los grupos focales-- la grabación y transcripción de las sesiones, las notas del moderador realizadas durante y al término de la sesión, los resúmenes grupales elaborados al final de cada sesión y las respuestas que fueron solicitadas de forma escrita a las participantes y ampliadas por ellas de forma verbal--, se realizó el análisis de contenido. A partir de los datos, se definió cada una de las dimensiones identificadas y se presenta la información que da cuenta de las principales ideas compartidas por las integrantes de los tres grupos; quienes pese a tener un hijo con alguna excepcionalidad, realizaban acciones para atenderlos, mismas

que favorecían su desempeño y calificaciones. Los presentes resultados, fueron la base para el diseño de la escala elaborada en la siguiente fase de este estudio.

## **Resultados**

Se identificaron 10 dimensiones relacionadas con la resiliencia, que caracterizan a las participantes de hijos con discapacidad o CAS con problemas para aprender (Tabla 6): 2 enfocadas a características de resiliencia personal (solución de problemas y reglas de la familia) y 8 mediadores personales y ambientales: metas respecto a los hijos; percepción acerca del propio éxito y fracaso; creencias acerca de ser madre, los hijos y la familia; valores; fe espiritual; optimismo; humor; y apoyo social.

### **1. Características de resiliencia**

#### **Solución de problemas**

Las madres participantes señalaron que:

- Además del hijo con alguna excepcionalidad por el que fueron contactadas, 37% de ellas tenía otro hijo ya fuera con Síndrome de Down, hipoacusia, discapacidad intelectual, problemas de aprendizaje o TDAH.
- Los problemas son algo que necesitan resolver, arreglar, sacar adelante; es algo que las afecta a ellas y a sus familias; también, los problemas las ayudan a ser mejores y más fuertes, porque son experiencias que las preparan para resolverlos.
- Los asuntos difíciles que existen en la vida pueden evitarse, ya sea platicándolos y buscando la solución, no dejándolos que se hagan más difíciles y estando conscientes de ellos. Ante los problemas siempre hay que hacer algo, porque si no, no van a resolverse.
- Los problemas más difíciles que han tenido en la vida, se relacionan con la salud de los hijos, lo que les han causado desesperación y enojo que logra superar. La ayuda de los médicos y las instituciones de salud, su orientación y apoyo con consultas y medicamentos, han sido importantes para resolverlos.
- En ocasiones es difícil resolver los problemas, por no tener la ayuda económica y moral necesaria, por no saber qué hacer, por faltar la voluntad del otro, por no ponerse de acuerdo o pensar diferente a los otros.
- Cuando tienen un problema con sus hijos y necesitan apoyo, sus familias de origen deben saber la dimensión del problema y qué tan importante es para ellas; además necesitan que estén con ellas, las escuchen y orienten.

Tabla 6  
*Dimensiones de resiliencia identificadas en los grupos focales*

| Dimensión   | Definición   |
|---|--|
| Características de resiliencia                        |  |
| Solución de problemas                                 | Proceso que incluye la actividad interna y la manipulación del entorno por parte de la madre, para identificar, descubrir y resolver efectivamente cuestiones relacionadas con la atención de su hijo.         |
| Reglas de la familia                                  | Normas de conducta social que las madres establecen, transmiten a los hijos y aplican a partir de lo que consideran deseable o aceptable y de lo que se puede o no hacer.                                      |
| Mediadores personales y ambientales                   |  |
| Metas respecto a los hijos                            | Propósitos que la madre aspira lograr respecto a sus hijos y hacia los que dirige sus esfuerzos.   |
| Percepción acerca del propio éxito y fracaso          | Significado que la madre atribuye a las acciones que lleva a cabo respecto a su hijo, lo que incluye evaluarlas como buenas o malas y aceptar o no la autoría de lo realizado.                                 |
| Creencias acerca de ser madre, los hijos y la familia | Enunciados específicos de la persona respecto a ser madre, sus hijos y su familia, que considera ciertos y sobre los que emite un juicio acerca de su verdad o falsedad.                                       |
| Valores   | Modelos culturalmente definidos con los que la madre evalúa lo que es valioso, deseable, bueno o bello y que guían la vida en sociedad, por lo que son enunciados acerca de cómo deben ser las cosas.          |
| Fe espiritual   | Involucración y devoción de la madre hacia sus creencias religiosas o su adherencia a los mandatos religiosos que le ayudan a lograr ciertos fines.  |
| Optimismo   | Actitud de la madre caracterizada por una disposición positiva y alegre e inclinación para anticipar el resultado más favorable de los eventos y acciones que tienen que ver con su hijo.                      |
| Humor   | Estado de ánimo de la madre, que se caracteriza por la ecuanimidad, que regula que las situaciones y experiencias adversas no la afecten de forma explosiva.   |
| Apoyo social  | Proceso de intercambio que la madre mantiene con las personas que son importantes para ella—dentro y fuera de la familia—, donde son básicas las relaciones mutuas, la ayuda material, afectiva y/o emocional. |

- Los problemas que las hacen sentirse tensas, son principalmente los que remiten a la salud de sus hijos con alguna excepcionalidad y que éstos no aprendan en la escuela. Sin embargo, llevan a cabo acciones para resolverlos hasta que lo logran: si el menor está enfermo, lo llevan al doctor para que mejore su salud y disminuir su tensión; si el hijo no aprende en la escuela, le ponen más atención, hablan con él, lo ayudan a estudiar, le preguntan al maestro y él les dice qué hacer. El no poder solucionar los problemas de sus hijos, las hace sentirse impotentes, pero también las pone a buscar alternativas de solución.
- En su mayoría, atender a sus hijos con discapacidad o CAS y dedicarles tiempo, no genera problemas con sus parejas y demás hijos, éstos comprenden la situación y las ayudan para sacarlos adelante. Cuando el dedicar tiempo al hijo afecta la relación tanto con el esposo, porque no hay tiempo para estar solos, como con los otros hijos, quienes dicen que no se les atiende y que se prefiere al otro hijo, las madres buscan resolver la situación hablando con ellos y explicándoles que estos hijos necesitan más atención, dependen más de ellas y buscan hacerlos reflexionar acerca de la importancia de que ellos también las apoyen.
- El mal comportamiento de los hijos que presentan alguna excepcionalidad, lo manejan básicamente con hablarles y es el esposo quien principalmente ayuda a la madre para corregirlo al llamarle la atención.
- Cuando los hijos con alguna excepcionalidad se enferman, es principalmente la madre quien los lleva al doctor en el Centro de Salud o a consultas en farmacias de medicamentos similares; el apoyo de la pareja, es principalmente al proporcionarle el dinero para llevar al menor a los servicios de salud, al darle a éste el medicamento a la hora que le toca, o recordándole a la madre que debe dárselo.
- Es importante buscar que estos hijos no se atrasen cuando no pueden asistir a la escuela por enfermedad; por ello, piden las tareas o van a copiarlas, piden los apuntes o le preguntan a la maestra; luego ponen a los hijos a hacerla, a repasar, a leer, a hacer ejercicios. En estos casos, sólo seis madres cuentan con ayuda de otros hijos.
- Cuando los hijos con discapacidad o CAS sacan malas calificaciones, las madres básicamente buscan resolver la situación al hablar con ellos, al explicarles hasta donde sus conocimientos se los permiten o bien, recurren al castigo y a la presión. En estos casos, cuentan con la ayuda de los otros hijos, del cónyuge, abuelos o tíos, quienes les explican a los niños o repasan con ellos.
- En el caso de que los niños no sepan cómo hacer la tarea, principalmente las madres los ayudan a que la hagan, les enseñan y explican cómo. Ante esta situación, a los menores también los ayuda su padre, hermanos, abuelos y/o primos. A ello, contribuye que todas las madres y la mayoría de padres o padrastros presentes en las familias, saben leer, escribir y contar.

- Cuando los hijos tienen algún problema y la madre necesita información para atenderlos, las participantes acuden primero con familiares y luego con el maestro, hasta que la consiguen.

### **Reglas de la familia**

Las participantes acordaron que:

- Es importante establecer reglas claras en sus familias, mismas que inculcan a sus hijos, sobre todo a través del ejemplo.
- Las reglas por lo regular las establecen los padres para seguimiento de todos los miembros de la familia y en pocas ocasiones, sólo para que los hijos las respeten.
- Las principales reglas de la familia que las madres han enseñado a sus hijos y que se aplican, son el respeto a las personas y a los horarios, el orden, la limpieza y la ayuda en los quehaceres de la casa. Cuando éstas no se respetan, por lo regular se emplea el regaño.
- A las hijas, les enseñan a respetarse y respetar a los otros, valorarse, quererse, bañarse, hacer de comer y el quehacer. A los hijos, el respeto, portarse bien, la responsabilidad, valorar la educación y el quehacer.
- Las reglas que hay en sus familias, les facilitan atender a los menores con discapacidad, ya que cada miembro sabe qué es lo que debe hacer, cuándo hacerlo y qué no está permitido.

## **2. Mediadores personales y ambientales**

### **Metas respecto a los hijos**

Las participantes concluyeron que:

- Lo más importante en sus vidas son sus hijos y ellas misma para poder ayudarlos.
- Tener metas en la vida es lograr eso que uno se propone, que uno quiere, esas ilusiones. Algo que como madres se proponen realizar. Sostienen que todas las personas tienen metas, por lo que es muy importante buscar la forma de lograrlas.
- En general, la principal meta es que todos sus hijos tengan la educación que necesitan.
- Otras metas importantes, están en relación a sacar adelante a los hijos: a los que tienen discapacidad, que vayan bien en la escuela, que se sepan valer por sí mismos, que tengan un trabajo y no dependan por siempre de las madres. Para los sobresalientes con problemas para aprender, el objetivo es conseguir la educación que necesitan y también obtener un trabajo. Si en ambos casos lo



lograran, las madres se sentirían felices y orgullosas de sí mismas: “verían que valen como personas”.

- Lo que han podido lograr en la vida, es que los hijos con alguna excepcionalidad asistan a la escuela y reciban educación, aunque reconocen que no van muy bien en todas sus calificaciones; todas las madres, lograron que sus hijos cursaran el preescolar, en promedio 1 año 5 meses. En segundo término, las madres han podido formar una familia y sacarla adelante.
- Lo que no han podido lograr en la vida, se relaciona con superar las dificultades de los hijos con discapacidad o CAS al estudiar. En el caso de los primeros, mejorar para siempre su conducta, aprender a leer y escribir fácilmente, recordar siempre lo que les enseñan, no tener ausencias, poder hablar bien y/o ser independientes. Respecto a los hijos CAS con problemas para aprender, no han logrado que reciban la educación y atención que necesitan, que siempre se interesen en la escuela, que estén motivados para aprender, que realicen sus tareas, que atiendan toda la clase, que el profesor siempre los comprenda, apoye y les proporcione más atención individualizada. Lo que las impulsa para alcanzar esas metas, es principalmente el amor a estos hijos.
- Los miedos, la inseguridad y no decir que se necesita ayuda, impide a las personas lograr las metas que se buscan con los hijos.
- Al llevar a los hijos con discapacidad o CAS a la escuela, esperan que mejoren su desarrollo, tengan una profesión a futuro y que lleguen a ser personas de bien e independientes, pues piensan que así, la vida les será más fácil. Para lograrlo, lo más importante que ellas han hecho es apoyarlos, aconsejarlos y darles confianza. También cuentan para ello con: a) la ayuda de su familia de origen (abuelos, tíos) al hablarles a estos hijos, aconsejarlos y motivarlos; b) ejemplos adecuados en sus propias familias y en la comunidad; y c) la ayuda, atención y no intimidación de los profesores.
- Una meta es que estos hijos se valgan por sí mismos, por lo que como madres, han buscado enseñarlos y dejarlos hacer cosas por ellos mismos, que tomen decisiones, motivarlos y hacerlos ver que su mamá no va a estar siempre con ellos.
- Es importante que estos hijos sigan asistiendo a la escuela, por lo que los llevan a diario, tratan que no falten y los motivan para que quieran estudiar y asistan por voluntad propia.
- Otra meta es que saquen buenas calificaciones, por lo que: estudian y repasan con ellos; están al pendiente de lo que necesitan; les explican lo que no entienden cuando que ellas sí entienden; además buscan motivarlos y darles ánimos para continuar.

- Es difícil lograr las metas que tienen respecto a sus hijos con discapacidad o CAS, máxime las que son a largo plazo, como lograr que sean independientes y tengan un trabajo. Indicaron que ellas buscan lograr sus objetivos, pese a las limitantes para lograrlos, como: la economía de sus familias y el acceso a las instituciones de salud. Por ejemplo, para llevarlos a clases de regularización (sólo cinco cuentan con los recursos económicos que les permiten llevarlos); sin embargo, cuentan con otros apoyos que contribuyen para que superen sus dificultades: el apoyo e interés de la pareja, de los abuelos, tíos del menor, de la escuela y del profesor.

### **Percepción acerca del propio éxito y fracaso**

Las participantes, indicaron que:

- Los errores pueden evitarse, aunque es importante recuperarse de ellos y volver a intentar lograr lo que se quiere hasta conseguirlo. Algunas de las madres se han sentido culpables cuando se han equivocado en algo que hicieron o dijeron relacionado con sus hijos con excepcionalidad, pero esto les sirve para darse cuenta de qué fue lo que hicieron mal y buscan cómo remediarlo.
- Hay que asumir la responsabilidad de las acciones; los errores les enseñan lo que no deben hacer, por lo que les dejan un aprendizaje y las ayudan a crecer. Además tratan de saber en qué se equivocaron para aprender de ellos. Indicaron que no es sano culpar al esposo por los errores que ellas cometen, que es mejor asumírselos y madurar.
- En algunos momentos, han sentido que fracasan al educar a sus hijos que presentan alguna excepcionalidad, pero poco a poco al reflexionar en lo ocurrido, se dan cuenta que no es así; sus parejas y familiares las ayudan a seguir adelante. Cuando las acciones realizadas son favorables para los hijos y su familia, se sienten alegres, contentas y eso les refuerza seguir actuando en pro de sus hijos.
- Cuando los esfuerzos y las acciones realizadas son favorables para los hijos con discapacidad o CAS, son capaces de percibir y asumir su contribución.

### **Creencias acerca de ser madre, los hijos y la familia**

Las participantes, asumieron que al ser madres:

- Hay que ser responsables, querer a los hijos, ayudarlos, educarlos, protegerlos, cuidarlos y respetarlos. Inculcan a sus hijos a creer en ellos mismos y en las tradiciones.
- Salen adelante, máxime por los hijos que presentan alguna discapacidad o CAS, a partir de los problemas que éstos presentan. Les preocupa qué pasaría con ellos, si ellas no estuvieran presentes para apoyarlos; reconocen que estos hijos tienen

limitaciones; se preocupan porque en muchos casos, cada día es más difícil educarlos, pero reconocen que en nada ayuda verlos como una carga, pero que su excepcionalidad, es una situación adversa y difícil que poco a poco han aprendido a manejar y a superar.

- Están comprometidas con la educación escolarizada que reciben estos hijos y para ellas, es importante participar en lo que la escuela les solicita.
- Participan en la educación escolarizada de sus hijos; lo logran principalmente en cuestiones ajenas al currículo, como las cooperaciones económicas o los materiales solicitados. Sólo algunas logran hacerlo, en lo que corresponde a la realización de tareas y en asistir a la escuela cuando las llaman.
- Asumen que la educación que dan a sus hijos es buena e importante y que les va a ayudar el día de mañana. Cuando se hace difícil su vida, las madres “sacan fuerzas de sí mismas y de los hijos”; por las experiencias que han tenido, a veces es difícil para ellas poder confiar en los demás, pero afirman que es necesario hacerlo y lo logran.
- Fue importante contar con cuidados médicos al momento del nacimiento de los menores que presentan alguna excepcionalidad (87%) y señalaron el gusto por amamantarlos cuando eran pequeños (83%). Señalaron que los atienden personalmente desde que eran pequeños y que la ayuda de algún familiar, como tías o abuelas maternas para cuidarlos fue muy valiosa.
- A la fecha del estudio, la mayoría de ellas indicó realizar con sus hijos diversas actividades, como jugar, hacer la tarea y enseñarles cómo realizar labores de la vida diaria, como el quehacer.
- Buscan platicar con sus hijos para mantener la comunicación, conocerlos, hablarles de lo que esta bien o mal, saber qué piensan, contestan sus dudas o los motivan para que estudien.
- Perciben y usan al juego, como una forma en que sus hijos pueden convivir, aprender, distraerse y sacar la tensión.
- Asumen que hay que saber cómo se relacionan sus hijos con los demás, pues es importante que convivan; perciben que en general, se llevan bien con sus compañeros.
- Han deseado a todos sus hijos: los niños excepcionales fueron del sexo deseado.

Las madres, acordaron que los hijos con excepcionalidad:

- Son lo más importante en sus vidas, son su fuerza para seguir adelante y lo que le da sentido a su existencia. Los aceptan, están orgullosas de ellos y afirman que son su responsabilidad, porque los cuidan, educan y sacan adelante.
- Tienen aspectos negativos, que se vinculan con las discapacidades o aptitudes sobresalientes con problemas para aprender que presentan, entre ellos: problemas

para hablar; dificultades para ver bien; y distracción. Pese a lo anterior, todas indicaron que sus hijos entendían lo que se les decía y que con ayuda, podían aprender a hacer cosas, aunque a un ritmo diferente en comparación a otros niños de su edad.

- Aprenden y mejoran sus calificaciones en la escuela.
- Faltan a la escuela, básica y esporádicamente por enfermedad: les gusta ir a la escuela.
- Hay que educarlos igual que a los otros sin estos problemas, pues tienen los mismos derechos. Lo que ayuda a los hijos a crecer y desarrollarse sanos, es vivir en un ambiente familiar tranquilo, en armonía y tener tiempo para jugar. No ayuda descuidarlos, que existan peleas entre los padres, que los padres sean inmaduros y en general, la agresividad familiar.
- Básicamente realizan actividades en casa, al colaborar en el quehacer. Ninguno trabaja.
- No han sufrido golpes en la cabeza que ameriten atención médica, a partir de los cuidados y atención que ellas les proporcionan.
- Están sanos. Cuando las madres percibían a sus hijos como enfermos, había una coincidencia con el diagnóstico médico correspondiente.

Acerca de las creencias respecto a la familia, las participantes acordaron que:

- Cuando se casaron, pensaban que formar una familia era tener hijos, un esposo y estar felices con ellos. La mayoría pensó en tener dos hijos, para educarlos bien y darles una mejor calidad de vida.
- Sus familias, son las que las motivan a seguir adelante y ser mejores cada día. Para ellas, su familia es unión, amor, respeto y protección. Lo que más les gusta de sus familias, es la convivencia y estar juntos.
- La misión de sus familias es sacar adelante a todos sus miembros, unidos, en armonía; en específico, sacar adelante a los miembros que más lo necesitan, los niños con problemas en la escuela. Para que los hijos salgan adelante, sus familias deben estar al pendiente de ellos, guiarlos y darles buenos ejemplos.

## **Valores**

Las madres participantes afirmaron que:

- Los valores son algo que vale la pena, algo bueno, algo que se desea tener, algo que se transmite de una persona a otra por medio del ejemplo. Son la base para formar a los hijos.
- Los valores más importantes que poseen y han transmitido a sus hijos, son la responsabilidad, la honradez y el respeto a uno mismo y a los demás.

- Valoran que sus hijos en un futuro, tenga un nivel de vida mejor que el que tienen ahora, para que sean mejor que ellas.
- Valoran también a sus parejas y para ellas, son importantes los avances que día a día tienen los menores con problemas. Aprecian la confianza que sus amistades les tienen y eso las hace sentirse valoradas.

## **Fe espiritual**

Las participantes acordaron que:

- La mayoría son católicas y tienen fe en Dios; piensan que es bueno creer en él, pues si se le tiene fe, las ayuda a salir adelante y las protege. La religión las ayuda a desahogarse, no sentirse vacías, encontrar la respuesta adecuada a las preocupaciones y sacar fuerza para continuar. Es importante respetar la religión de los demás.
- Inculcan a sus hijos la religión. Los valores religiosos que les transmiten, son creer en Dios, rezar, persignarse, tener fe, ir a misa, el respeto, la confianza y el amor.
- Tener fe les ha ayudado a aceptar a sus hijos con excepcionalidad, las ha guiado para conseguir apoyos y les ha dado fuerzas para realizar acciones que los ayudan a salir adelante.
- Tener fe, creer en Dios y rezar son importantes en todo momento para conseguir la educación que sus hijos con discapacidad o CAS necesitan; las orienta para sacarlos adelante y las ayuda a estar más tranquilas pues les proporciona paz interior. Tienen fe en que estos hijos tendrán un futuro mejor, aunque ésta a veces se quebranta “ante las situaciones extremas que se les dificulta resolver”, momento en que acuden a la iglesia o templo y “sacan fuerzas para seguir”.

## **Optimismo**

Las participantes concluyeron que:

- Vale la pena vivir y continuar atendiendo a los hijos a pesar de las dificultades, aunque creen que sus propias vidas serán mejor en el futuro; en general señalaron estar satisfechas con lo que tienen. Para ellas, el ser buenas personas es importante; todo será bueno y saldrá bien al final del camino si son buenas personas y se esfuerzan por lograrlo.
- Cuando la vida es muy problemática y difícil de cambiar, no sirve lamentarse por los problemas que existen, por lo que les pasa a ellas y a sus hijos con discapacidad o CAS, ni detenerse a preguntarse por qué les sucedió a ellas; hay que actuar, buscar lo bueno en lo malo, buscar apoyos, comparar opciones, reflexionar, “darle buena cara a la vida”.

- Las dificultades de sus hijos pueden superarse y ellos estarán mejor en el futuro, por lo que les enseñan que deben tratar de lograr lo que quieren y que lo lograrán. En este sentido, buscan el lado positivo de lo que sucede con estos menores. Los problemas que sus hijos tienen, les dejan una buena enseñanza ya que “las cosas por algo pasan”.

## **Humor**

Las participantes, indicaron que:

- El humor es importante y consideran que la risa les facilita salir adelante por muy difícil que sea la vida: les ayuda a dejar de pensar en lo que les preocupa y las hace sentirse menos preocupadas y tensas. Señalaron que es mejor no estar tristes, aunque hay quienes a veces no puede evitarlo. Los familiares contribuyen para que estén de buen humor en momentos difíciles.
- Tratan de que sus hijos estén alegres, para que la vida no les sea tan difícil.
- Se han dado cuenta, que cuando están de mal humor, se les dificulta relacionarse con la gente, conseguir los apoyos que necesitan para sus hijos y solucionar las situaciones.
- Tener buena salud, las ayuda a estar contentas y a ver la vida más fácil; aunque algunas tenían problemas de salud, no era algo considerado por ellas como insuperable o como limitante o pretexto para desatender al hijo.

## **Apoyo social**

Las madres concluyeron que:

- Recibir apoyo de las otras personas, significa “que estén con uno, que nos ayuden cuando estamos en apuros para salir adelante, pues todos necesitan que se les apoye, aunque dependiendo de la situación, es el apoyo requerido”. El apoyo de los demás, ayuda a lograr lo que se quiere o necesita hacer.
- Apoyar a los demás, es estar con ellos cuando tienen algún problema y se desea salgan adelante. Para apoyar a los demás, hay que querer hacerlo, que nazca, no darlo por obligación.
- Cuando en la familia existe alguien enfermo y no se tienen servicios de salud, las madres buscan a dónde ir y dependiendo de la economía, acuden o no al doctor particular (Dr. SIMI). Cuando la familia cuenta con servicios de salud, acuden a hospitales del IMSS, al médico particular (básicamente Dr. SIMI) o a los centros de salud que saben, están cercanos a su vivienda.

- En general, se llevan bien con los miembros de su familia de origen y mantienen una buena relación con su pareja o esposo; los vecinos también constituyen una fuente de apoyo moral.
- Ante situaciones difíciles, ayudan a su familia de origen, principalmente de forma moral y afectiva y pocas veces económica: se les escucha, aconseja y ayuda para que no se desesperen. A los hijos con discapacidad o CAS sobre todo, se les habla y se les dan consejos para que estudien.
- Cuando hay problemas económicos en la familia de las madres, no siempre hay quien pueda ayudarlos, siendo sus hermanos los que más lo hacen.
- La mayoría indicó demostrar afecto a sus hijos, principalmente con abrazos, palabras, cuidándolos o estando con ellos. Los padres o padrastros, lo hacen básicamente con abrazos y comprándoles algo.
- Sus hijos son quienes más las hacen sentirse respetadas, aceptadas y valoradas. El esposo y los hijos las hacen sentirse seguras; siendo el primero quien más las cuida cuando se enferman. Pocas veces tienen tiempo libre para ellas, a partir de que se dedican al cuidado de los hijos--máxime cuando tienen alguna excepcionalidad--, a los quehaceres del hogar o al trabajo remunerado.
- Cuando necesitan apoyo, le piden a quienes les tienen confianza, que no las defrauden, que las escuchen, que no lo cuenten y que aprecien lo que les confían. Al esposo le piden mayormente ayuda económica, apoyo y comprensión para con el hijo que presenta excepcionalidad. A las tías de estos niños, les solicitan que hablen con ellos y que a ellas las aconsejen. A las amistades, les piden que platicuen con ellas, que se preocupen por ellas cuando necesitan desahogarse; por ello, lo que más valoran de sus amistades es que las aconsejen, apoyen y que sepan ayudarlas cuando están en desgracia. También solicitan a sus propios padres, madres y hermanos--cuando se preocupan por ellas y se llevan bien--, escuchen los problemas que tienen con estos hijos, les ayuden a pensar cómo solucionarlos y que estén al pendiente hasta que la situación se solucione. Para sacar adelante a estos hijos, la familia de origen es un respaldo importante.
- Cuando tienen dificultades, piensan en sus hijos, sobre todo en los que tienen alguna excepcionalidad, lo que les ayuda a calmarse y pensar mejor las cosas, ya que deben salir adelante por ellos.
- El principal apoyo con que cuentan los hijos con excepcionalidad, es el moral y principalmente las madres se los brindan, al oírlos, explicarles, entenderlos, ayudarles, darles confianza y brindarles tiempo para que se sientan seguros. Para ellas, tener buena salud es importante para sacar adelante a estos hijos.
- También cuentan en menor grado, con el apoyo moral y económico del esposo, sobre todo al estar al pendiente de lo que falta en la casa, escuchando a las madres y dándoles consejos cuando hay algún problema; ellas los apoyan dándoles palabras de

aliento y cuidando el gasto y en algunos casos, trabajando con ellos. Es frecuente que cuando el cónyuge está presente en las familias, su apoyo hacia el hijo con excepcionalidad se otorgue “sólo cuando se puede” y en cuestiones relacionadas con la escuela.

- No siempre existe un acuerdo con el cónyuge respecto a cómo educar a los hijos.
- El padre y la madre juntos, se perciben como los responsables del menor. Se atribuye a la madre tal responsabilidad, debido a que es ella quien procura la educación, salud, alimentación y cuidados al menor; y el padre, porque le proporciona al hijo lo necesario para su subsistencia y educación.
- Los hijos ayudan a las madres haciendo el quehacer; pocas veces la ayuda es con palabras de aliento o haciéndolas sentir que no están solas en la atención del hijo con discapacidad o CAS.
- La madre es quien básicamente lleva y trae al hijo con discapacidad o CAS a la escuela, lo que se facilita debido a la cercanía escuela - vivienda: 92% se trasladaba a pie de la casa a la escuela e invertía en promedio ocho minutos.
- La escuela las apoya en la atención de los niños con discapacidad o CAS, dándoles educación y enseñándolos, lo que les ayuda a aprender a leer y escribir; el maestro, las ayuda en la enseñanza, en educarlos, en su comportamiento y al hablarles acerca de que tienen que trabajar y aprender. A ellas, la escuela las apoya estando en contacto con ellas, platicando y escuchándolas, aunque esto no es muy frecuente, pese a ello, creen que existe un interés por ellas y por sus hijos. El maestro también las apoya, al informarles cómo van sus hijos, al mandarlas llamar cuando se necesita, al escucharlas, atenderlas y explicarles cómo ayudar a los hijos con excepcionalidad; esto, sirve para que las madres sepan qué hacer y ayuden a los hijos.
- Si pudieran cambiar el apoyo que los demás les dan, buscarían más apoyo de la familia extensa, para cuidar a los otros hijos mientras atienden al menor con discapacidad o CAS o para tener un rato de distracción y descanso. Al esposo, le pedirían más cariño, atención y ayuda para con ellas y con los niños que presentan excepcionalidad.
- Si pudieran pedirle a la escuela y al maestro que les dieran otros apoyos para seguir atendiendo a sus hijos con discapacidad o CAS, les pedirían que escucharan más a los niños y que platicaran con ellos y también que cambiaran a las maestras que crean problemas de autoestima en estos hijos, que los castigan, golpean y gritan para controlarlos. A los maestros, les solicitarían que los tomen más en cuenta, que los escuchen cuando lo necesitan y que los conozcan.
- Aunque conocen a otras madres o padres del grupo al que asiste el hijo, no todas acostumbran platicar acerca de sus hijos con discapacidad o aptitudes sobresalientes, aunque sepan que esto les ayuda a seguir adelante y saber lo que se necesita.
- Ninguna participa en alguna asociación o grupo para padres.



- Buscan salir con sus familias los fines de semana para convivir entre ellos y distraerse: a visitar a familiares, caminar al parque o ir a algún lugar al que los inviten.

Además de los resultados señalados, cabe apuntar que existen otros que de forma indirecta, impactaron en las participantes de los grupos focales. A partir de que las madres de cada grupo establecieron lazos de comunicación, empatía y apoyo emocional, decidieron continuar la relación y comunicación vía telefónica o cara a cara, más allá del grupo y de las sesiones realizadas en la escuela; ello sobre todo en situaciones de crisis, con el fin de escucharse, darse consejos y apoyarse en lo posible en la atención educativa de sus hijos con discapacidad o CAS con problemas para aprender.

### **Discusión**

La presencia de un hijo con alguna excepcionalidad--que como se señaló, difiere de los estándares de normalidad--, puede cambiar la ecología de la familia, el papel de ésta e incluso el de las madres; en este sentido, es importante enfocarse en las características de sus miembros, para identificar cómo les afecta la presencia del hijo, qué es lo que hacen por él, así como las fortalezas y los recursos con que cuentan y no centrarse de forma aislada en los cambios y el estrés que experimentan (Gargiulo, 2003). Los resultados de este estudio exploratorio, muestran que el constructo de resiliencia incluye tanto las características de resiliencia de la madre, como los mediadores personales y ambientales relacionados con éstas, que contribuyen a amortiguar o agravar el impacto de la excepcionalidad del hijo y favorecen o no sus características de resiliencia.

Se encontró la presencia de participantes que poseen las siguientes características de resiliencia, que contribuyen a la atención de los hijos con discapacidad o aptitudes sobresalientes con problemas para aprender: 1) la solución de problemas, ya que consideran que los problemas son algo que se necesita arreglar y que las ayuda a ser más fuertes, por lo que pese a los obstáculos y con la contribución de elementos existentes dentro y fuera de sus familias, realizan acciones que les permiten resolver lo que tiene que ver con la salud, conducta y aprendizaje de sus niños excepcionales, así como los que se generan en sus familias por atenderlos; y 2) establecen, transmiten y refuerzan el empleo de reglas claras en sus familias e inculcan el seguimiento y el respeto hacia las mismas, lo que les facilita atender al menor con alguna excepcionalidad.

Las características de resiliencia de estas madres, eran influenciadas de forma positiva por la presencia de mediadores relativos a los niveles personal y ambiental; ello da cuenta como indicó Murray (2003) que la persona no está aislada, sino en constante interacción con los elementos y actores de los ambientes en que se desarrolla:

1. Poseen metas claras a corto y largo plazo respecto a los menores con excepcionalidad y realizan acciones para conseguirlas.

2. Asumen la responsabilidad de sus acciones y tratan de aprender de los errores y del fracaso, lo que para ellas, les ayudan a crecer como personas y a actuar en pro de sus hijos.
3. Sostienen que ser madre es ser responsable, querer, ayudar y respetar a los hijos. Aceptan a sus hijos con excepcionalidad, quienes son su fuerza para seguir adelante. La misión de sus familias, es sacar adelante sobre todo a quienes tienen discapacidades o capacidades sobresalientes acompañadas de problemas para aprender, las cuales perciben como problemas (situaciones adversas) que hay que atender oportunamente y resolver.
4. Poseen y transmiten valores a sus hijos, como la responsabilidad, la honradez y el respeto, cuestiones necesarias para lograr una vida independiente.
5. Tienen fe en Dios, lo que las impulsa a sacar adelante a sus hijos con alguna excepcionalidad y les da paz interior.
6. Buscan el lado positivo de lo que sucede con sus hijos y sostienen que vale la pena vivir y continuar atendéndolos pese a los obstáculos.
7. Consideran que el humor y la risa les ayuda a salir adelante al sentirse menos preocupadas y tensas, por lo que tratan que sus hijos también estén alegres, por muy difícil que sea la vida.
8. Básicamente mantienen relaciones de apoyo moral y afectivo con la familia de origen, lo que las ayuda a atender al menor con excepcionalidad.

Estos aspectos que amortiguan en las madres la presencia de excepcionalidad en los hijos y promueven sus características de resiliencia, se suceden en un contexto de pobreza y ante altos índices de marginación, delincuencia y drogadicción en la comunidad en la que vivían. Para Artz et al. (2001) la pobreza, las comunidades socialmente desorganizadas y los ambientes familiares y comunitarios disfuncionales, como los señalados en este estudio, son mediadores ambientales que pueden tener un impacto negativo en el desarrollo individual e incrementar la vulnerabilidad hacia los problemas. Sin embargo y como señalaron Waller (2001) y Walsh (2003) la pobreza tiene grandes consecuencias para las familias pero no para todas; pese a ella, hay personas con características resilientes que cuentan con mediadores que promueven tales características ante una adversidad específica como la excepcionalidad de los hijos, mediadores que contribuyen a constatar, que la resiliencia tiene un carácter multideterminado.

Finalmente, se apoyan los señalamientos de Ungar y Liebenberg (2005) y Waller (2001) respecto al valor y efectividad de la técnica de grupos focales para la construcción de instrumentos y en específico, para identificar los elementos que conforman la resiliencia y contribuir al conocimiento de este constructo.

## ***Fase II. Diseño y validación del instrumento***

*Objetivo:* Construir un instrumento válido y confiable a partir de los resultados obtenidos en los grupos focales, para identificar características de resiliencia materna y mediadores personales y ambientales.

### **Método**

#### *Contexto y Escenario*

El instrumento se aplicó en cuatro estados del país: Distrito Federal (54.4%), estado de México (30.4%), Tlaxcala (8.6%) y Puebla (6.6%). En el Distrito Federal, en las delegaciones Iztapalapa (22.4%), Iztacalco (19.8%) y Coyoacán (12.2%). En el estado de México, en los municipios de Nezahualcóyotl (22.2%), La Paz (4.6%) e Ixtapaluca (3.6%). Respecto a Tlaxcala: en la ciudad de Tlaxcala (2.8%), Tlaxco (2.2%), San Toribio Xicahzingo (2%) y San Lucas (1.2%). En Puebla, se aplicó en Ciudad Serdán (1.8%), Atlixco (1.6%), Texmelucan (1.6%), la capital de estado (1.2%) y en San Salvador el Seco (.8%).

Las participantes fueron contactadas en: escuelas primarias (31.8%) y secundarias (23.6%) públicas regulares; clínicas y centros de salud (Clínica de Labio y Paladar Hendido, Centro Estatal de Salud Mental y Clínicas Multidisciplinarias UNAM: 29.8%); CAMs, escuela de educación especial del DIF (12.2%), USAERs (2.4%) y preescolares públicos (.2%).

#### *Participantes*

Participaron de forma voluntaria 500 madres con al menos un hijo detectado con discapacidad o aptitudes sobresalientes y problemas para aprender; en la Tabla 7 se presentan sus características principales, entre las que se destaca que 2% de las participantes correspondió a las abuelas tutoras, quienes estaban a cargo del menor de forma definitiva, por muerte, abandono de la madre, etc. La muestra fue no probabilística intencional.

Respecto a la escolaridad de las participantes, el promedio se ubicó en estudios de secundaria y participaron quienes no cursaron algún grado escolar hasta las que contaban con doctorado. Las carreras técnicas y comerciales señaladas, refieren a la industria del vestido, asistente educativo, enfermería, trabajo social, terapeuta físico, belleza, cosmetología, secretariado, contabilidad y administración de empresas turísticas. Los estudios de licenciatura corresponden a: contador público, médico cirujano, administrador de empresas, educador a nivel primaria o preescolar, pedagogo, cirujano

dentista, químico, químico fármaco biólogo, psicólogo, orientador, analista, periodista o matemático. Las que contaban con el grado de maestría, era en pedagogía, biología o contabilidad y el doctorado era en administración.

Tabla 7  
*Validación del instrumento: características de las madres*

| Características                                       | Participantes   |
|---|---|
| <b>Madres</b>   |   |
| Biológicas  | 98%   |
| No biológicas (abuelas maternas)                      | 8%  |
| Edad  | Rango = 19 a 63 años<br>( $\bar{x} = 37$ , $DE = 7.9$ ) |
| Número de hijos                                       | Rango = 1 a 14 ( $\bar{x} = 3$ )                        |
| <b>Escolaridad</b>                                    |   |
| Ninguna   | 6%  |
| Primaria  | 24%   |
| Secundaria  | 26%   |
| Bachillerato  | 17%   |
| Carrera técnica o comercial                           | 12%   |
| Licenciatura  | 13%   |
| Maestría o Doctorado                                  | 2%  |
| <b>Estado civil</b>                                   |   |
| Casadas   | 69%   |
| Unión libre   | 12%   |
| Solteras  | 11%   |
| Separadas o divorciadas del padre biológico del menor | 6%  |
| Viudas  | 2%  |
| <b>Ocupación</b>                                      |   |
| Hogar   | 61%   |
| Hogar + trabajo                                       | 38%   |
| Hogar + estudio                                       | 1%  |

En cuanto a la ocupación de las madres que además de dedicarse al hogar, contaban con un trabajo remunerado, hay que señalar que:

- Trabajaban como empleadas (19%): eran gerentes, jefes de oficina, recepcionistas, telefonistas, secretarias, auxiliares contables o administrativos, contadores privados, supervisoras, bibliotecarias, promotoras de salud, trabajadoras sociales, agentes o empleadas de gobierno, instructoras físicas, estilistas, vendedoras (e.g. de seguros), recamareras, cocineras, costureras, bañeras, intendentes, empacadoras, operarias, empleadas en tortillerías o planchadurías, obreras o trabajadoras domésticas.

- b) Eran profesionistas (11%): trabajadoras sociales, orientadoras, pedagogas, oficiales de puericultura, profesoras de educación básica o licenciatura, médicos, dentistas, periodistas, laboratoristas, contadoras públicas, químicas, enfermeras, psicólogas o administradoras de empresas.
- c) Se dedicaban al comercio (8%) y desempeñaban su labor de forma ambulante o en algún establecimiento propio; básicamente vendían comida o flores.

En general, las características de los hijos por quienes las madres participaron, eran:

- ✚ Género: 58% masculino y 42% femenino.
- ✚ Edad: el rango era de 3 a 30 años ( $\bar{x} = 10$ ).
- ✚ Escuela a la que asistían: primaria regular pública (56%); secundaria pública (24%), escuela o grupo de educación especial (14%) y preescolar público (5%). No asistía a ninguna escuela el 1%.
- ✚ Los hijos con discapacidad, conformaron el 81% y los que tenían aptitudes sobresalientes con problemas para aprender, constituían el 19%.

Información específica respecto a los hijos con discapacidad (81%), es la siguiente:

- ✚ Género: 52% masculino y 29% femenino.
- ✚ Edad: de 3 a 30 años ( $\bar{x} = 9$ ).
- ✚ Las discapacidades diagnosticadas fueron: problemas de aprendizaje (29%), conducta (15%), inteligencia (14.4%), lenguaje (12.4%), audición (3.6%), TDAH (2.4%), psicomotricidad (2%), socioafectividad (1.8%), inmadurez en el desarrollo (.4%), autismo (.2%) y visual (.2%).
- ✚ Presentaba sólo una discapacidad, el 62.4%; 18% tenía dos discapacidades (entre ellas epilepsia, crisis de ausencia, convulsiones o enfermedad pulmonar) y .6% reportó presentar tres.
- ✚ Lugar entre los hermanos. Los menores con discapacidad se ubicaron entre el 1º y 14º hijo de la familia: 29% era el primero; 27% el segundo, 13% el tercero; 5% el cuarto hijo; 3% el quinto; 1 % el sexto; 1% el séptimo; .4% era el octavo; .4% el noveno; y .2% era el onceavo, doceavo o catorceavo hijo respectivamente.
- ✚ Escuela a la que asistían: 47% estaba en primaria pública regular; 14% cursaba la secundaria pública; 14% asistía al CAM, escuela o grupo de educación especial; 5% iba al preescolar público; y 1% no estaba escolarizado.
- ✚ Grado escolar cursado en las escuelas regulares o especiales:
  - 6% cursaba preescolar: 1% estaba 1o; 3% en 2o; y 2% en 3o.

- 54% en primaria: 11% cursaba 1er grado; 15% 2o; 13% 3o; 5% asistía al 4o; 6% al 5o; 3% iba en 6o; y 1% estaba en el Grupo 9-14.
- 14% en secundaria: 5% estaba en 1o y 9% cursaba el 2o.
- 6% asistía a un grupo de educación especial: 4% estaba en intervención temprana/estimulación múltiple; .4% en el taller; .4% en neuromotricidad; .4% en el grupo de intelectual; .2% en el de audición; y .2% en lenguaje

Las características de los menores con aptitudes sobresalientes y problemas para aprender (19%), eran:

- ✚ Género: 6% masculino y 13% femenino.
- ✚ Edad: de 7 a 14 años ( $\bar{x} = 12$ ).
- ✚ Coeficiente intelectual: rango 121 (Superior) a 153 (Muy superior).
- ✚ Lugar entre los hermanos. Se ubicaron entre el 1º y el 5º hijo de la familia: 7% correspondió al 1º y el 2º respectivamente; 3% era el 3º; 1% el 4º; y 1% el 5º hijo.
- ✚ Escuela a la que asistían y grado escolar:
  - En primaria pública regular, 9%: 1% en segundo; 1% en tercero; 2% cursaba cuarto; 2% en quinto; y 3% estaba inscrito en sexto.
  - Asistía a la secundaria pública, 10%: 3% cursaba primero y 7% el segundo grado.

### *Herramientas*

Los instrumentos empleados fueron:

1. Escala de Resiliencia Materna.
2. Entrevistas informales individuales antes y después de la aplicación de la escala, para obtener tanto la colaboración del personal para aplicarla, como los datos relativos al diagnóstico actualizado de los alumnos.
3. Expedientes escolares y/o psicológicos y calificaciones oficiales obtenidas en el ciclo escolar por los hijos con alguna excepcionalidad, para apoyar la información obtenida en las entrevistas.

La escala a validar, incluyó los siguientes tres tipos de reactivos:

- a) Información de identificación, para asegurar: que el instrumento no se perdiera o se duplicara; y que la información pertenecía a cierto caso particular. Para identificar al respondiente y al aplicador: número de folio, nombre del aplicador, lugar y fecha de aplicación, nombre de la escuela, grado y grupo al que asistía el hijo de la persona participante.

- b) Datos o antecedentes sociodemográficos: a) de la madre: edad, escolaridad, ocupación, estado civil y número de hijos; y b) del hijo: género, fecha de nacimiento (dd/mm/aa), lugar que ocupa entre los hermanos, presencia o no de discapacidad (especificar) o de aptitudes sobresalientes/problemas para aprender.
- c) 178 reactivos de opción múltiple (98 positivos y 80 negativos) para medir 10 dimensiones de resiliencia. Como se observa en la Tabla 8, 2 dimensiones corresponden a características de resiliencia y 8 a mediadores.

Tabla 8  
*Escala a validar: dimensiones sobre características de resiliencia materna y mediadores*

| Dimensiones   | Reactivos |  |
|---|-----------|--|
|   | No. Total | Número asignado en el instrumento a validar  |
| Características de resiliencia                        |           |  |
| Habilidades para la solución de problemas             | 36        | 2, 7, 10, 14, 15, 22, 25, 27, 33, 39, 45, 48, 56, 60, 69, 82, 87, 92, 95, 103, 107, 112, 117, 121, 127, 131, 135, 138, 146, 152, 155, 159, 164, 166, 169, 170.                                 |
| Reglas de la familia                                  | 8         | 8, 18, 54, 65, 73, 88, 100, 114.   |
| Mediadores  |           |  |
| Metas respecto a los hijos                            | 20        | 3, 11, 17, 28, 50, 67, 78, 84, 91, 98, 102, 108, 115, 118, 128, 132, 148, 154, 171, 177.   |
| Percepción acerca del propio éxito y fracaso          | 8         | 4, 29, 30, 51, 59, 70, 130, 134.   |
| Creencias acerca de ser madre, los hijos y la familia | 16        | 24, 41, 52, 62, 76, 79, 104, 120, 145, 151, 158, 161, 162, 168, 172, 175.  |
| Valores   | 8         | 13, 37, 49, 85, 97, 111, 142, 174.   |
| Fe espiritual   | 10        | 20, 38, 46, 64, 89, 94, 124, 139, 143, 156.  |
| Optimismo   | 20        | 6, 12, 19, 35, 40, 43, 57, 61, 75, 83, 110, 123, 126, 137, 141, 149, 167, 173, 176, 178.   |
| Humor   | 8         | 26, 32, 44, 53, 72, 106, 119, 144.   |
| Apoyo social  | 44        | 1, 5, 9, 16, 21, 23, 31, 34, 36, 42, 47, 55, 58, 63, 66, 68, 71, 74, 77, 80, 81, 86, 90, 93, 96, 99, 101, 105, 109, 113, 116, 122, 125, 129, 133, 136, 140, 147, 150, 153, 157, 160, 163, 165. |

Además de estos reactivos, se incluyeron instrucciones y un ejemplo sobre cómo contestar los 178 enunciados de opción múltiple. Se utilizó una clasificación de cinco puntos tipo Likert; los grados de opinión fueron de 1 = *nunca* a 5 = *siempre*. En el formato de respuesta, se empleó una escala pictórica para aumentar la claridad, objetividad y comprensión de la actividad solicitada. Ejemplo:

*Lo que hago por mi hijo con problemas lo ayuda a salir adelante.*

|                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Siempre                  | Frecuentemente           | Algunas veces            | Casi nunca               | Nunca                    |

### *Procedimiento*

La metodología fue cuantitativa. Se diseñó un instrumento heterogéneo a partir de las 10 dimensiones de resiliencia materna y mediadores personales y ambientales identificadas y definidas en la Fase I de este estudio. Los reactivos se elaboraron a la luz de las sugerencias de Reidl (2006); posteriormente se revisaron, seleccionaron y depuraron a partir de pruebas piloto preliminares realizadas de forma individual con participantes potenciales y jueces expertos. Se buscó asegurar que el vocabulario utilizado y la secuencia de los reactivos fueran adecuados, que se aleatorizaran para incluirlos al instrumento, que las instrucciones se comprendieran y se calculó el tiempo aproximado de aplicación. Se identificaron y corrigieron problemas relativos a ambigüedad, duplicidad, lenguaje y orden de los reactivos, de lo que se determinó cuáles no se debían aplicar, cuáles tenían que modificarse y cuáles eran adecuados e importantes de incluir.

Respecto a la aplicación de la escala, en las escuelas regulares y especiales se contactó primeramente al personal directivo para obtener su consentimiento informado; se habló también con el personal docente y se buscó su colaboración para citar a las madres con hijos diagnosticados con discapacidad o aptitudes sobresalientes y problemas para aprender. Cabe mencionar que todos los hijos por los que fueron contactadas las madres, contaban con un diagnóstico realizado por psicólogos o maestros en educación especial en ese mismo ciclo escolar. Por medio de entrevistas informales con los profesionales, se obtuvo información precisa de los expedientes de los menores; dicha información, fue apoyada por la proporcionada por los docentes de grupo, trabajadores sociales, personal directivo y/o orientadores a partir de sus comentarios, información de expedientes y calificaciones oficiales.

Los alumnos CAS--pese a los niveles de inteligencia obtenidos en la evaluación que como ya se mencionó, fueron de superior a muy superior--, presentaban problemas para aprender: falta de habilidades para solucionar problemas sociales, problemas de interacción con los pares, ansiedad, autocrítica, frustración, preocupación constante por su desempeño, problemas de atención y conducta, apatía con respecto a la escuela y hacia lo que el profesor les enseñaba y solicitaba. El profesor de grupo, orientador o



trabajador social, subrayó la mala conducta y calificaciones de los alumnos y que además, exigían atención individualizada que no podía otorgárseles. Por su parte, las madres manifestaron su mala relación con los profesores, que la escuela no daba la educación adecuada y necesaria a sus hijos, que el rendimiento de éstos ya no era tan satisfactorio como antes y que existían constantes quejas y reclamos por parte de los profesores.

Para la aplicación de los instrumentos en clínicas y centros de salud, se contactó directamente a los profesionales a cargo de los servicios de educación especial, solicitándoles su apoyo para aplicar el instrumento a validar y para precisar la información diagnóstica. Para las aplicaciones en los CAM y en los estados de Tlaxcala y Puebla, se contó con la colaboración de profesionales (psicólogos y educadores especiales), quienes fueron capacitados para ello por el investigador. Todos los profesionales que colaboraron aplicando la escala, establecieron cierta confianza con las participantes; para lograr su consentimiento informado, les indicaron el propósito de la investigación, la confidencialidad de sus respuestas, el tiempo aproximado para contestar el instrumento y la importancia de su participación. También se pidió a las madres, contestar con la mayor veracidad posible e indicar cualquier aspecto que no entendieran. Se aplicó el instrumento a aquellas que estaban dispuestas a participar y a quienes no, se les agradeció por el tiempo otorgado. En algunos casos, en vez de acudir la madre o la abuela responsable asistió el padre o algún otro familiar del menor; si estaban dispuestos a colaborar se les permitió hacerlo, aunque la información proporcionada no se consideró para la validación.

Cabe señalar que, la aplicación fue realizada principalmente de forma individual, a partir de la disponibilidad de tiempo de las participantes o debido a que no sabían leer ni escribir. Siempre se atendieron las dudas que surgieron antes y durante la aplicación del instrumento, así también, se trató de que no estuviera presente el profesional a cargo de los hijos de las participantes. El tiempo promedio de aplicación fue de una hora.

Con la información obtenida, se elaboró una base de datos en el paquete estadístico SPSS Ver. 15 y se realizaron los siguientes análisis:

1. De frecuencias a los reactivos, para asegurar que el número de opciones de respuesta fuera el adecuado: identificar y eliminar aquellos que hubieran sido contestados en una misma opción por el 80% o más de los participantes.
2. Sesgo de cada reactivo, para identificar el tipo de conductas evaluadas. Se aceptaron aquellos con valor entre .5 - 2 .
3. De discriminación, para conocer si los reactivos detectaban diferencias entre los grupos extremos ( *t* de Student). Exclusión de reactivos que no cumplieran con el requisito,  $p < .05$ .
4. Consistencia interna (Alpha de Cronbach). Punto de corte: .20.

Se identificaron los reactivos que cumplieron con los criterios y se realizó lo siguiente:

5. Aplicar un análisis factorial para conocer el comportamiento de los reactivos y las dimensiones que conforman el constructo: obtener la validez factorial de constructo e identificar la claridad conceptual--sentido teórico o psicológico-- de los factores.
6. Analizar la consistencia interna de la escala total y por factor (alfa de Cronbach).
7. Aplicar una correlación de Pearson para identificar la relación entre los factores obtenidos.

## **Resultados**

Se aplicó un análisis factorial de componentes principales con rotación ortogonal a 100 reactivos que cubrieron los criterios del análisis de frecuencias, sesgo, *t* de Student y correlación reactivo con la escala total. Para el análisis factorial, se eligieron los reactivos que obtuvieron cargas factoriales mayores o iguales a .40 con valores *Eigen* mayores a 1, criterio que agrupó 45 reactivos en 6 factores que explican el 50.193% de la varianza total, con un alfa de Cronbach global de .919. Las Alphas para cada uno de los seis factores (autodeterminación como característica de resiliencia y cinco mediadores personales y ambientales) fueron: Factor 1 Desesperanza, .894; Factor 2 Autodeterminación, .836; Factor 3 Falta de apoyo de la pareja, .844; Factor 4 Recursos limitados para satisfacer necesidades, .804; Factor 5 Fe espiritual, .775; y Factor 6 Rechazar la responsabilidad personal, .714. En la Tabla 9, se presentan los pesos factoriales de los reactivos y su distribución en los seis factores.

La escala en su versión final, contiene 45 reactivos (31 negativos y 14 positivos); en el Apéndice B se incluye una muestra de los reactivos que la integran. A partir de la distribución de los reactivos, se definió el constructo de resiliencia materna y se identificó la claridad conceptual (sentido teórico o psicológico) de los seis factores e indicadores que lo conforman.

### **Resiliencia materna**

Se refiere a la interacción de la autodeterminación de la madre para la atención del hijo con alguna excepcionalidad y a los mediadores tanto personales—desesperanza, fe espiritual y rechazo de la responsabilidad personal-- como ambientales--falta de apoyo de la pareja y recursos limitados para satisfacer necesidades--, que amortiguan o agravan el impacto de dicha excepcionalidad en la madre y favorecen o no su adaptación positiva ante ésta.

Tabla 9  
*Distribución de los reactivos en la escala a partir del análisis factorial*

| Reactivos | Factores |      |      |      |      |      |
|-----------|----------|------|------|------|------|------|
|           | 1        | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    |
| 2         | .683     |      |      |      |      |      |
| 8         | .680     |      |      |      |      |      |
| 23        | .669     |      |      |      |      |      |
| 12        | .655     |      |      |      |      |      |
| 28        | .611     |      |      |      |      |      |
| 20        | .600     |      |      |      |      |      |
| 36        | .577     |      |      |      |      |      |
| 43        | .575     |      |      |      |      |      |
| 40        | .567     |      |      |      |      |      |
| 45        | .531     |      |      |      |      |      |
| 15        | .515     |      |      |      |      |      |
| 32        | .469     |      |      |      |      |      |
| 4         | .450     |      |      |      |      |      |
| 11        |          | .745 |      |      |      |      |
| 24        |          | .719 |      |      |      |      |
| 1         |          | .709 |      |      |      |      |
| 44        |          | .675 |      |      |      |      |
| 17        |          | .608 |      |      |      |      |
| 30        |          | .601 |      |      |      |      |
| 42        |          | .601 |      |      |      |      |
| 33        |          | .566 |      |      |      |      |
| 14        |          | .512 |      |      |      |      |
| 10        |          |      | .702 |      |      |      |
| 21        |          |      | .683 |      |      |      |
| 6         |          |      | .672 |      |      |      |
| 39        |          |      | .672 |      |      |      |
| 16        |          |      | .636 |      |      |      |
| 34        |          |      | .599 |      |      |      |
| 41        |          |      | .516 |      |      |      |
| 18        |          |      |      | .737 |      |      |
| 25        |          |      |      | .723 |      |      |
| 31        |          |      |      | .599 |      |      |
| 7         |          |      |      | .568 |      |      |
| 37        |          |      |      | .550 |      |      |
| 13        |          |      |      | .504 |      |      |
| 5         |          |      |      |      | .733 |      |
| 22        |          |      |      |      | .733 |      |
| 26        |          |      |      |      | .728 |      |
| 35        |          |      |      |      | .698 |      |
| 29        |          |      |      |      | .488 |      |
| 3         |          |      |      |      |      | .700 |
| 19        |          |      |      |      |      | .583 |
| 27        |          |      |      |      |      | .567 |
| 38        |          |      |      |      |      | .497 |
| 9         |          |      |      |      |      | .480 |

### **Factor 1. Desesperanza**

Se refiere a los pensamientos, sentimientos y acciones de la madre acerca de aspectos propios o externos a ella, asociados con la creencia de que por más que haga, es difícil lograr los eventos relacionados con el hijo que presenta alguna excepcionalidad, pese a que los evalúe como deseables e importantes.

#### *Indicadores:*

Percepción de que las situaciones más difíciles tienen que ver con la atención, salud, crianza, aprendizaje, conducta y educación escolarizada de su hijo; dificultad para lograr metas y resolver situaciones relacionadas con el hijo, lamentar tener un hijo con problemas; sentimientos de fracaso, angustia, miedo, tensión y perder la fe relacionados con el hijo; dificultad para estar orgullosa de los hijos; desatención hacia los otros hijos por atenderlo; dificultad familiar para tomar decisiones respecto al hijo.

### **Factor 2. Autodeterminación**

Habilidad de la madre para tomar decisiones por sí misma, fijarse metas, intentar lograrlas, evaluar su ejecución y hacer los ajustes necesarios a partir de lo logrado, para conseguir la atención adecuada del hijo con alguna excepcionalidad.

#### *Indicadores:*

Percepción de que sus acciones benefician al hijo; motivarlo, buscar esté alegre, aconsejarlo para lograr su bienestar actual y futuro; buscar los servicios médicos o la información necesaria hasta conseguirlos; ver los problemas como una forma de aprender; contar con el esfuerzo conjunto de la familia para lograr el bienestar del hijo; confianza en un futuro mejor para éste.

### **Factor 3. Falta de apoyo de la pareja**

Se caracteriza por los problemas que la madre percibe en su relación con la pareja, por la escasa ayuda material, afectiva y emocional que recibe de ésta, sobre todo en lo que respecta a la atención del hijo con alguna excepcionalidad; además de que se asume a la propia vida como muy problemática.

#### *Indicadores:*

Ser ignorada por la pareja ante la solicitud de ayuda para entender qué pasa con el hijo; disgusto y peleas para buscar acuerdos o tomar decisiones; ser desanimada por la pareja o enojo de ésta por atender al hijo o dedicarle tiempo; dificultad para sentirse aceptada; percibir la vida como muy problemática.

### **Factor 4. Recursos limitados para satisfacer necesidades**

Consiste en la percepción y sentimientos que la madre tiene, en cuanto a los escasos apoyos con que cuenta, internos y externos a su familia, para realizar acciones que le permitan satisfacer las necesidades económicas, de salud y educación de los miembros de su familia, sobre todo para atender al hijo con alguna excepcionalidad.

*Indicadores:*

Dificultad y limitaciones económicas para acceder a servicios médicos y educativos; imposibilidad de recurrir a los parientes y de contar con ayuda afectiva cuando se necesita; tristeza por no tener quien ayude a cuidar a los hijos.

### **Factor 5. Fe espiritual**

Apunta a la involucración y devoción de la madre hacia sus creencias y mandatos religiosos, que la ayudan a criar, sacar adelante y dar la educación necesaria al hijo con alguna excepcionalidad y que además le dan paz interior, tranquilidad y fuerza para continuar.

*Indicadores:*

Contar con la ayuda de Dios; pedirle orientación; rezar; tener fe, obtener paz, tranquilidad y fuerza.

### **Factor 6. Rechazar la responsabilidad personal**

Se refiere a que la madre no acepte la responsabilidad que tiene en las acciones que realiza o ante los problemas relativos al hijo con alguna excepcionalidad, además de considerar que la propia salud le impide cuidar a sus hijos.

*Indicadores:*

Atribuir a otros el éxito de las propias acciones; culpar a otros por los problemas que presenta el hijo o por las propias equivocaciones; la propia salud es un impedimento para atender a los hijos; ante los problemas, necesitar a otros para estar de buen humor.

Respecto a la varianza explicada, la media y la desviación estándar obtenida por cada factor (Tabla 10), se tiene que el Factor 1 *Desesperanza*, es el factor mediador de resiliencia más fuerte; como se mencionó, el porcentaje total de la varianza acumulada fue 50.193.

Después de haber obtenido los seis factores, se aplicó una correlación de Pearson para determinar la relación existente entre éstos (Tabla 11). Se encontraron correlaciones positivas y significativas entre el mediador personal *Desesperanza* con los siguientes mediadores personales y ambientales: *Recursos limitados para satisfacer necesidades* ( $r = .657$ ), *Falta de apoyo de la pareja* ( $r = .644$ ) y *Rechazar la responsabilidad personal* ( $r = .539$ ). Otras correlaciones positivas significativas fueron, entre los mediadores *Falta de apoyo de la pareja* con *Recursos limitados para satisfacer necesidades* ( $r = .533$ ) y con *Rechazar la responsabilidad personal* ( $r = .480$ ). Por su parte, *Recursos limitados para satisfacer necesidades* correlacionó positivamente con *Rechazar la responsabilidad personal* ( $r = .449$ ) y el mediador *Fe espiritual* con la *Autodeterminación* como característica de resiliencia ( $r = .397$ ).

Tabla 10  
*Varianzas explicadas, medias y desviaciones estándar de los factores que integran la escala*

| Factores  | % de varianza explicada | Media | D.E. |
|---|-------------------------|-------|------|
| 1. Desesperanza                                   | 13.169                  | 2.173 | .749 |
| 2. Autodeterminación                              | 9.757                   | 4.175 | .684 |
| 3. Falta de apoyo de la pareja                    | 8.921                   | 2.111 | .893 |
| 4. Recursos limitados para satisfacer necesidades | 7.553                   | 2.403 | .875 |
| 5. Fe espiritual                                  | 6.032                   | 4.010 | .828 |
| 6. Rechazar la responsabilidad personal           | 4.761                   | 1.878 | .724 |

Finalmente, la Autodeterminación mostró una asociación negativa y significativa con cuatro mediadores: Rechazar la responsabilidad personal ( $r = -.299$ ), Desesperanza ( $r = -.286$ ), Falta de apoyo de la pareja ( $r = -.243$ ) y con Recursos limitados para satisfacer necesidades ( $r = -.136$ ).

Tabla 11  
*Correlación entre los factores que integran la escala*

| Factores  | 1. Desesperanza | 2. Auto determinación | 3. Falta de apoyo de la pareja | 4. Recursos limitados para satisfacer necesidades | 5. Fe espiritual |
|---|-----------------|-----------------------|--------------------------------|---|------------------|
| 1. Desesperanza                                   |                 |                       |                                |   |                  |
| 2. Autodeterminación                              | -.286**         |                       |                                |   |                  |
| 3. Falta de apoyo de la pareja                    | .644**          | -.243**               |                                |   |                  |
| 4. Recursos limitados para satisfacer necesidades | .657**          | -.136**               | .533**                         |   |                  |
| 5. Fe espiritual                                  | .109*           | .397**                | .096*                          | .178**  |                  |
| 6. Rechazar la responsabilidad personal           | .539**          | -.299**               | .480**                         | .449**  | -.025            |

\*\*  $p = .01$ , \*  $p = .05$

## Discusión

Las 10 dimensiones identificadas de forma cualitativa en la fase anterior de este estudio, se reagruparon en 6 a partir de las pruebas estadísticas aplicadas. Estas seis dimensiones conforman la estructura factorial de la Escala de Resiliencia Materna, las cuales incluyen los aspectos que desde el enfoque ecológico integran el constructo: características de resiliencia y mediadores. Dicha escala, incluye 45 reactivos (14 que evalúan aspectos positivos y 31 para aspectos negativos) distribuidos en seis factores. Uno de ellos, discrimina a la autodeterminación como característica de resiliencia materna y los cinco restantes, discriminan mediadores relativos a los niveles personal y ambiental que amortiguan (fe espiritual) o agravan (desesperanza, falta de apoyo de la pareja, recursos limitados para satisfacer necesidades y rechazar la responsabilidad personal) el impacto de la excepcionalidad de los hijos y favorecen o no su adaptación positiva ante ésta.

La autodeterminación, es un elemento que favorece el desarrollo socialmente aceptado de las madres que tienen hijos con alguna excepcionalidad, además de que es importante en la adaptación diaria a lo largo de sus vidas, lo que refiere a un papel cada vez más activo ante el medio (APA, 2005; Artz et al., 2001; Luthar, Cicchetti y Becker, 2000; Masten, 2001; Murray, 2003). La autodeterminación de acuerdo con Gargiulo (2003) es una habilidad adaptativa de las personas que incluye tomar decisiones, fijarse metas, intentar lograrlas y evaluar su ejecución hasta conseguir la atención adecuada del menor con discapacidad. Ello coincide con los aspectos que en este estudio apuntan a la autodeterminación: que la madre perciba que sus acciones benefician a su hijo, tenga confianza en un futuro mejor para éste, lo motive y aconseje, busque los servicios o información que necesita hasta conseguirlos y vea los problemas como una forma de aprender, aspectos que se reflejan en cuestiones como tomar de decisiones por sí misma, fijarse y lograr metas, evaluar su ejecución y hacer los ajustes necesarios a partir de lo logrado, buscando el bienestar del hijo con alguna excepcionalidad. Ello coincide además con lo señalado por la APA (2005a) y Newman (2004) respecto a que la persona resiliente, es aquella que tiene planes alternativos para instrumentar, los lleva a la práctica y es capaz de desarrollar nuevas estrategias que reemplacen a las que no funcionan.

En este sentido, para Murray (2003) y Todis et al. (2001) la autodeterminación puede tener un impacto favorable e inmediato en el funcionamiento social y emocional de la persona, en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas y en la involucración en otros contextos; lo anterior, remite a las asociaciones negativas y significativas identificadas en el presente estudio, entre la autodeterminación con la desesperanza, la falta de apoyo de la pareja y el rechazo de la responsabilidad personal. Para el mismo Murray, cuando la persona no es autodeterminada, está en una situación vulnerable, de ahí la necesidad de promoverla en las madres que tienen hijos con alguna excepcionalidad y entre las personas que están en contacto con ésta.

La descripción de los aspectos que amortiguan (median de forma positiva) el impacto de la excepcionalidad sobre las características de resiliencia de la madre, puede proporcionar un marco de referencia para evaluar sus necesidades y para planear cómo maximizar su potencial de protección (Mangham et al., 1995); sin embargo, enfocarse sólo en ellos, llevaría a una visión parcial de la resiliencia. Como señalaron Artz et al. (2001) y Henderson y Milstein (2003) la investigación que sólo se dirige hacia los aspectos que agravan o median de forma negativa dicho impacto, también es limitada. A partir de esta controversia, se sostiene que al estudiar al constructo de resiliencia, conviene tomar en cuenta los mediadores que permiten predecir un resultado ya sea favorable o desfavorable, ya que éstos pueden tener un impacto acumulado en la persona.

Por su parte, la desesperanza fue el mediador negativo que más varianza explicó en la escala, lo cual es comprensible, si se retoman los señalamientos de Gardynik y McDonald (2005), Johnston et al. (2003), Morrison, Bromfield y Cameron (2003) y Walsh (2003) en cuanto a que es uno de los problemas relacionados con los cuidados del hijo con alguna excepcionalidad, que origina en la madre sentimientos de vacío respecto a su futuro, por cuestiones como no lograr su cura, no tener el tratamiento ni los cuidados adecuados o no poder disminuir el sufrimiento o la presencia de problemas.

En el presente estudio, la desesperanza se relacionó de forma positiva y significativa tanto con la falta de apoyo de la pareja, como con la existencia de recursos limitados para satisfacer necesidades. Ello ha sido documentado en trabajos de Hipke et al. (2002) y Johnston et al. (2003) quienes identificaron que entre menos exista el apoyo de la pareja, habrá más desesperanza en la madre, originando que se sienta triste, frustrada, desmoralizada e incapaz de continuar atendiendo al menor; por su parte, Kim et al. (2003) señalaron que la desesperanza, puede influir en que los padres asuman actitudes y conductas dañinas que desencadenan o agudizan conflictos de pareja que afectan la relación y originan desintegración familiar. De cualquier forma, la madre presentará más esperanza, entre menos aislada se sienta y entre más se relacione y tenga el apoyo de amistades y familiares que le ayuden a construir redes de apoyo (Morrison, Bromfield y Cameron, 2003).

Precisamente la falta de apoyo de la pareja hacia la madre, es otro de los mediadores que la escala discrimina, el cual fue identificado por Gargiulo (2003), Hipke et al. (2002) y Morrison, Bromfield y Cameron (2003) referido a la falta de involucración de la pareja, a la existencia de una relación conyugal conflictiva o indiferente que implica además, no ser sensible a las necesidades del niño y no interactuar con él, lo que incide negativamente en la atención y desarrollo de éste. En el presente estudio, este mediador negativo correlacionó positiva y significativamente con la existencia de recursos limitados para satisfacer necesidades y con el rechazo a la responsabilidad personal; aspectos que coinciden con lo reportado por Gardynik y McDonald (2005), Hipke et al. (2002), Hong, Seltzer y Krauss (2001) cuando afirman que las madres de hijos con alguna



excepcionalidad, quienes cuentan con menos apoyo de sus parejas, muestran menor bienestar psicológico y son menos responsables del presente y futuro de sus hijos, lo que se exacerba cuando disminuyen tanto su salud, como los recursos económicos con que cuentan.

Para Kim et al. (2003) la responsabilidad que por décadas asumen las madres como cuidadoras de sus hijos, es afectada en muchos casos, por los cambios a los que deben hacer frente, incluyendo los que tienen que ver con el cuidado mismo del hijo y con circunstancias como la falta de recursos y de apoyos económicos y morales, aspectos que pueden generar angustia, desesperación, estrés, sentimientos de incapacidad, evasión o rechazo para asumir las responsabilidades que implican criar un hijo. En este sentido, para Roa y Del Barrio (2003) las madres pertenecientes a la clase social baja, están más expuestas a situaciones de estrés que afectan su estabilidad emocional y por ende, el desarrollo adaptativo de sus hijos.

Polleti y Dobbs (2005) señalaron que, la capacidad de asumir la responsabilidad de la propia vida y los actos, que incluye también la capacidad de responsabilizarse de los hijos, es básica para tomar la iniciativa, realizar acciones, encontrar los errores, repararlos si corresponde y rechazar la culpa; aspectos que tienen que ver con la autodeterminación y con la asociación negativa y significativa, identificada en el presente estudio, entre ésta y el rechazo de la responsabilidad personal.

En cuanto a la fe espiritual, como amortiguador de la adversidad en el estudio de la resiliencia, Yu y Zhang (2007) señalaron que aparece repetidamente como una de las dimensiones tanto en los Estados Unidos, como en Alemania, Venezuela, Japón y Hong Kong, donde la gente tiene una fuerte tradición cultural; se sostiene que en México como en estos países, este mediador puede proporcionar significado y propósito a la persona. En el presente estudio, se identificó una correlación positiva entre fe espiritual y autodeterminación, lo que apunta a los señalamientos de Bryan (2005) y Gargiulo (2003) acerca de que la fe influencia de forma positiva la conducta del individuo, así como la forma en que enfrenta y se adapta a la discapacidad. Como indicaron Black y Lobo (2008) la fe espiritual constituye un sistema de valores que da significado a los estresores, como la discapacidad del hijo y que permite protegerse y recobrase ante lo adverso: para Walsh (2003) la fe se basa en la creencia de que podemos superar nuestros desafíos.

Que la escala discrimine tanto mediadores personales como ambientales, apunta a que los aspectos que influyen las características de resiliencia de la madre ante la excepcionalidad de los hijos, no se encuentran sólo en ellas; esto, apoya los señalamientos que indican que, al estudiar la resiliencia, además de identificar las características del individuo, se precisa conocer las del medio (Artz et al., 2001; Bryan, 2005; Luthar, 2006; Murray, 2003; Todis, Bullis, Waintrup, Schltz y D'Ambrosio, 2001) lo que permitirá dar cuenta de los elementos específicos interrelacionados que se presenten en contextos particulares (Luthar, 2006), momento en que se sostiene además, que la

resiliencia y la excepcionalidad, deben ser estudiadas dentro del contexto cultural en que se presentan.

Finalmente el presente estudio, apoya lo señalado por Luthar et al. (2006) en cuanto a que el constructo de resiliencia tiene dos aspectos importantes que lo conforman, a partir de los cuales se puede medir: la adaptación positiva y la presencia de una adversidad significativa. También se confirma que tanto la metodología cualitativa como la cuantitativa, pueden complementarse para el conocimiento de una variable psicológica multidimensional como la resiliencia (Roque, 2001) en este caso, para la construcción y validación de un instrumento de medición que considere las particularidades y características de la población al cual se dirige.

## **Estudio II. Características de resiliencia materna y mediadores ante la discapacidad permanente**

---

*Objetivo:* Determinar la relación de las características de resiliencia y los mediadores personales, familiares, escolares y sociales, en dos grupos de madres de una comunidad urbano marginada del DF, que tengan hijos con discapacidad permanente.

Para lograr este objetivo, este estudio se conformó por dos fases:

- I. Identificación de características de resiliencia materna y mediadores.
- II. Estudio cualitativo acerca de las características de resiliencia materna y mediadores.

Tipo de estudio: *Ex post facto* (estudio de campo), transversal.

Diseño de investigación: Mixto (cuantitativo y cualitativo).

### ***Fase I. Identificación de características de resiliencia materna y mediadores***

#### *Objetivos*

1. Identificar a dos grupos extremos de madres, a partir de los altos y bajos niveles en autodeterminación y mediadores positivos que presentan.
2. Analizar la relación que existe entre los factores de resiliencia materna.
3. Identificar a través de una Escala de Funcionamiento Familiar, la relación que existe entre los factores que caracterizan a las familias de las participantes.
4. Analizar la relación entre los factores de resiliencia materna y del funcionamiento familiar.

#### *Hipótesis:*

1. Las madres de hijos con discapacidad permanente difieren en los niveles de autodeterminación y mediadores personales y ambientales positivos con que cuentan.
2. Existe una relación entre la autodeterminación como característica de resiliencia de la madre, con los mediadores personales y ambientales que amortiguan el impacto de la excepcionalidad de los hijos.

3. Existe una relación entre la autodeterminación de la madre con los factores que caracterizan al funcionamiento de sus familias.

## **Método**

### *Contexto y Escenario*

Centro de Atención Múltiple [CAM] al cual asistían alumnos con discapacidades permanentes, quienes recibían educación básica. Esta escuela oficial pública de educación especial, está ubicada en una zona urbano marginada de la delegación Iztacalco (DF) considerada como la segunda zona industrial más importante del DF (Secretaría de Educación del Gobierno del Distrito Federal, 2007) además de que ocupa el noveno lugar entre las delegaciones por cantidad de personas en condiciones de marginalidad: 132 549 personas sufren algún grado de marginalidad, lo que corresponde al 32.2% de su población y al 4.6% de la población total marginada del DF (INEGI, 2008).

Desde el periodo escolar 2001 - 2002, el CAM ingresó al Programa de Escuelas de Calidad para mejorar los aprendizajes de los estudiantes y la práctica docente; en el ciclo 2002 - 2003, se convirtió en un centro de turno continuo, por lo que laboraba de las 8:00 a las 12:30 hr para atender un grupo de inicial, uno de preescolar y 10 grupos de primaria. De las 12:30 a las 16:00 hrs, se atendían solamente alumnos de primaria, con otro profesor responsable. A partir de 2007, la misión de la escuela era atender a la diversidad, al favorecer el acceso y permanencia en el servicio de los alumnos con discapacidad, para satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje y promover su autonomía e integración social (CAM, 2007).

El ingreso e inscripción de los alumnos, podía realizarse en cualquier momento del periodo escolar. En el ciclo 2007 - 2008, se atendió a una población total de 128 alumnos (75 niños y 53 niñas) a través de los servicios de inicial (11 menores inscritos), preescolar (15 inscritos) y primaria (112 alumnos). La discapacidad que tenía mayor presencia era la intelectual; no obstante, en los diferentes niveles también se encontraban alumnos quienes presentaban discapacidad motriz, auditiva, visual o autismo. En la escuela, no se diagnosticaba a los alumnos, se precisaba documentación de institución pública, que constatará la presencia y el tipo de discapacidad.

La plantilla de personal estaba constituida por 32 personas: un director, siete administrativos (administrador, secretaria, tres personas de intendencia y dos niñeras), cinco paradocentes (2 trabajadoras sociales, un psicólogo, un maestro de comunicación y otro de educación física) y 19 docentes. El centro escolar contaba con cuatro edificios de dos plantas cada uno; el estado de la infraestructura existente era adecuado y existían espacios suficientes para la población que atendía.

## Participantes

Setenta y seis madres con al menos un hijo detectado con discapacidad permanente, participaron de forma voluntaria; sus características se indican en la Tabla 12. La muestra fue no probabilística intencional.

Tabla 12  
*Características de las madres cuyos hijos asisten a una escuela de educación especial*

| Características                                       | Participantes  |
|---|--|
| <b>Madres</b>   |  |
| Biológicas  | 91%  |
| No biológicas (abuelas maternas)                      | 8%   |
| Mujer sin parentesco biológico                        | 1%   |
| Edad  | Rango = 24 a 74 años<br>( $\bar{x}$ = 39, $DE$ = 9.70) |
| <b>Escolaridad (inconclusa / concluida)</b>           |  |
| Ninguna   | 1%   |
| Primaria  | 9% / 15%   |
| Secundaria  | 9% / 16%   |
| Bachillerato  | 11% / 14%  |
| Carrera técnica o comercial                           | / 13%  |
| Licenciatura  | 8% / 4%  |
| <b>Estado civil</b>                                   |  |
| Casadas   | 42%  |
| Unión libre   | 21%  |
| Solteras  | 13%  |
| Separadas o divorciadas del padre biológico del menor | 15%  |
| Viudas  | 8%   |
| Con pareja en el reclusorio                           | 1%   |
| Número de hijos                                       | Rango = 1 a 7 ( $\bar{x}$ = 2)                         |
| <b>Ocupación</b>                                      |  |
| Hogar   | 47%  |
| Hogar + trabajo                                       | 53%  |
| Presencia de discapacidad intelectual                 | 4% de madres biológicas                                |

Respecto a los datos de identificación de las madres, hay que señalar que:

- La media de escolaridad se ubicó en el bachillerato inconcluso. Los estudios técnicos o comerciales cursados, incluyen: programador analista, diseñadora de

modas, pirograbado, enfermera, estilista o secretariado. Las licenciaturas estudiadas, eran: contaduría, psicología, diseño gráfico, educación preescolar, derecho o economía.

- La ocupación remunerada del 53% de las participantes, incluyó: 27% laboraban como empleadas (promotora, cajera, costurera, secretaria, cocinera, asesora administrativa, jefa de farmacia o laboraba en un laboratorio, trabajo doméstico); 17% eran comerciantes, de las cuales, 8% eran ambulantes; 7% trabajaban como voluntarias en el mismo CAM; y 3% se desempeñaban como profesores de educación preescolar o secundaria.

Las características de los hijos con discapacidad por los que las madres participaron, son:

- Género: 57% masculino y 43% femenino.
- Edad: rango de 4 a 14 años ( $\bar{x} = 9$  años).
- Lugar entre los hermanos: 21% eran el primer hijo; 30% fue el 2º; y 16% fue el tercero.
- Discapacidad diagnosticada: intelectual, 83%; autismo, 9%; motora, 7%; y auditiva, 1%.
- Grado que cursa: 10% en preescolar y 90% en primaria.

### *Herramientas*

La información se obtuvo a través de:

- ✚ Escala de Resiliencia Materna.
- ✚ Escala de Funcionamiento Familiar (García-Méndez et al., 2006).
- ✚ Registros de observación.
- ✚ Diario de campo.
- ✚ Documentación oficial del centro escolar.

La Escala de Resiliencia Materna es un instrumento cerrado que contiene 45 reactivos con valores propios mayores a 1 que explican el 50.19% de la varianza total; el alpha de Cronbach global es de .919. Utiliza una clasificación de cinco puntos tipo Likert, donde los grados de opinión van desde *nunca* hasta *siempre* acompañados de una escala pictórica. La escala está conformada por seis factores: uno para identificar a la autodeterminación como característica de resiliencia y cinco mediadores ambientales relacionados con ésta (desesperanza, falta de apoyo de la pareja, recursos limitados para satisfacer necesidades, fe espiritual y rechazar la responsabilidad personal).

La Escala de Funcionamiento Familiar<sup>9</sup> contiene 45 reactivos con valores propios mayores a 1, que explican el 56% de la varianza total; su consistencia interna global es de .8533. Es un instrumento cerrado que utiliza una clasificación de cinco puntos tipo Likert (desde *nunca* hasta *siempre*), incluye instrucciones precisas sobre cómo contestarlo y se integra por cuatro factores que permiten identificar un funcionamiento familiar positivo o negativo (García-Méndez et al., 2006), aspectos importantes que pueden determinar la resiliencia ante la presencia de discapacidad en los hijos (APA, 2005a; De Vega, 2005; Gargiulo, 2003; Park et al., 2002; Todis et al., 2001; Waller, 2001; Walsh, 1998, 2003):

- Ambiente familiar positivo. Patrones de relación vinculados con la satisfacción en la relación y el intercambio de ideas y puntos de vista que favorecen las relaciones familiares, así como las manifestaciones de afecto y respeto a través de la cercanía entre los miembros de la familia.
- Hostilidad / evitación del conflicto. Se caracteriza por una baja tolerancia para con los integrantes de la familia, lo que conduce a patrones de relación redundantes en los que prevalece el antagonismo y el desvío de los problemas.
- Mando / problemas en la expresión de sentimientos. Se refiere a la falta de claridad en las reglas a seguir por los miembros de la familia, relacionadas con su comportamiento, tanto al interior como al exterior del grupo familiar. Comprende límites confusos y dificultad para demostrar sentimientos entre los integrantes de la familia.
- Cohesión / reglas. Se refiere al vínculo afectivo que prevalece entre los miembros de la familia y a los patrones de relación que marcan los límites de las relaciones con los hijos.

Los *registros de observación* básicamente se emplearon para caracterizar a la comunidad y al contexto escolar, con especial atención a la interacción de las madres con el personal escolar y sobre todo con los profesores a cargo del grupo al que asistían sus hijos. En *el diario de campo*, se elaboraron notas respecto a las pláticas informales realizadas con el personal directivo, docente y con las participantes. Los documentos oficiales consultados, fueron: informes de inicio y término de ciclos escolares, proyectos escolares por ciclo y listados de los alumnos.

---

<sup>9</sup> El funcionamiento familiar se define como (García-Méndez et al., 2006, p. 101):

el conjunto de patrones de relación que se dan entre los integrantes de la familia a lo largo de su ciclo de vida, patrones que desempeñan a través de los roles establecidos y con la influencia de los ambientes sociales en los que se desenvuelven.

## *Procedimiento*

Los siguientes son aspectos básicos realizados a partir de la ética de la investigación en psicología:

- Se estableció contacto con la escuela y con su personal directivo: se realizaron pláticas informales para contar con su consentimiento informado. De igual forma, se estableció contacto con la supervisora de zona y con su personal, quien aceptó se realizara el trabajo en la escuela.
- Revisión de diversos documentos escolares, lo que facilitó organizar el trabajo realizado y caracterizar a la escuela y a sus alumnos.
- Se realizaron pláticas informales con las profesoras de grupo, para lograr una mayor comunicación, explicarles el propósito de la investigación así como obtener su colaboración voluntaria para citar a las madres de sus alumnos. Sólo dos de ellas decidieron no colaborar, por lo que se logró la participación de las madres a través de otras vías: profesor del grupo vespertino, directora o que el investigador las contactara directamente.
- Se contactó a las 76 madres para aplicarles—de forma individual en la mayoría de los casos-- las dos escalas, no sin antes lograr cierto nivel de confianza e indicarles básicamente el propósito e importancia de su participación, la confidencialidad de sus respuestas y el tiempo aproximado. En 10 casos y a partir de las características de las madres (no saber leer ni escribir o no llevar sus lentes), el investigador leyó y escribió las respuestas. La aplicación se realizó dentro del centro educativo; el tiempo promedio de aplicación de cada una de las escalas fue de 30 minutos. Al término de la aplicación, se les habló de la posibilidad de continuar platicando sobre los aspectos incluidos en las escalas; se anotaron los teléfonos, días y horarios especialmente de las participantes que señalaron poder y querer platicar más a fondo.

Se elaboró una base de datos en el paquete estadístico SPSS Ver. 15 y se procesó la información obtenida. Se realizó el análisis de frecuencias para los reactivos de ambas escalas: para identificar tanto los errores en la base de datos, como el porcentaje obtenido en cada una de las cinco opciones de respuesta.

Para obtener los altos y bajos niveles de autodeterminación y mediadores positivos respecto a la Escala de Resiliencia Materna, se consideraron las medias grupales obtenidas, para ello: a) se recodificaron los reactivos de los factores negativos; b) se obtuvieron los puntajes promedio de cada participante para cada factor; c) se conformaron grupos a partir de estos puntajes; y d) se calcularon las medias grupales por factor. Se consideró que el grupo de madres presentaba altos niveles en autodeterminación y en mediadores positivos, cuando la media de respuesta obtenida en cada uno fue mayor a 3 (algunas veces). Se identificaron dos grupos extremos: uno con los más altos niveles en



autodeterminación y mediadores positivos y otro con los niveles más bajos en los mismos factores. Finalmente se aplicó una correlación de Pearson con los datos de las 76 participantes, para identificar la relación intra e inter los factores de las dos escalas.

## Resultados

Con los datos obtenidos a través de la Escala de Resiliencia Materna, se conformaron cinco grupos (Tabla 13), que difieren en los niveles de autodeterminación y de mediadores positivos ante la discapacidad permanente de los hijos; en el Grupo 1, se incluyeron a las madres que en promedio presentaron los más altos niveles en autodeterminación y en mediadores positivos y en el Grupo 5, a quienes en promedio presentaron los niveles más bajos.

Tabla 13

*Niveles de autodeterminación y mediadores positivos identificados en cinco grupos de madres*

| Grupos  | No. casos | %   |
|---|-----------|-----|
| 1. Madres con alto nivel en autodeterminación y en cuatro mediadores positivos.     | 33        | 54  |
| 2. Madres con alto nivel en autodeterminación y en dos mediadores positivos.        | 23        | 30  |
| 3. Madres con bajo nivel en autodeterminación y alto nivel en un mediador positivo. | 8         | 11  |
| 4. Madres con bajo nivel en autodeterminación y en cuatro mediadores positivos.     | 5         | 7   |
| 5. Madres con bajo nivel en autodeterminación y en cinco mediadores positivos.      | 7         | 9   |
| Total   | 76        | 100 |

Cabe señalar que las participantes incluidas en ambos grupos extremos—que en lo individual fueron las que obtuvieron los puntajes promedio más altos y más bajos—, se consideran como las candidatas para realizar las entrevistas a profundidad en la siguiente fase. De forma más específica, en la Tabla 14 se presentan los cinco grupos identificados y las medias grupales obtenidas para cada factor; se aprecian con más detalle, las diferencias existentes en los puntajes promedio de los dos grupos extremos (1 y 5).

Tabla 14

*Autodeterminación y mediadores positivos: medias grupales obtenidas en cada factor*

| Gpo. | Característica de resiliencia | Mediadores    |           |                    |                                      |                                     |
|------|-------------------------------|---------------|-----------|--------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|
|      | $\bar{x}$                     | $\bar{x}$     |           |                    |                                      |                                     |
|      | Autodeterminación             | Fe espiritual | Esperanza | Apoyo de la pareja | Recursos para satisfacer necesidades | Aceptar la responsabilidad personal |
| 1    | 4.582                         | 4.557         | 4.018     | 3.333              | 4.070                                | 4.539                               |
| 2    | 4.420                         | 4.226         | 3.602     | 2.180              | 3.507                                | 4.191                               |
| 3    | 3.847                         | 4.025         | 2.711     | 1.464              | 2.604                                | 3.125                               |
| 4    | 3.288                         | 3.600         | 3.307     | 3.400              | 3.433                                | 3.960                               |
| 5    | 2.603                         | 2.857         | 1.934     | 1.836              | 1.761                                | 2.371                               |

Nota. 5 = siempre; 4 = frecuentemente; 3 = algunas veces; 2 = casi nunca; 1 = nunca.

En cuanto a la relación entre los factores de la Escala de Resiliencia Materna, se obtuvieron los resultados que se muestran en la Tabla 15. Se encontraron correlaciones positivas y significativas entre la autodeterminación de las madres, con los cinco mediadores positivos de la escala: esperanza, aceptar la responsabilidad personal, contar con recursos para satisfacer necesidades, fe espiritual y apoyo de la pareja. Por su parte, la esperanza correlacionó de forma positiva con: aceptar la responsabilidad personal, recursos para satisfacer necesidades y fe espiritual. Aceptar la responsabilidad personal correlacionó dos factores: contar con recursos para satisfacer necesidades y fe espiritual.

Tabla 15

*Correlación entre los factores que integran la Escala de Resiliencia Materna*

| Factores                             | Esperanza | Apoyo de la pareja | Recursos para satisfacer necesidades | Fe espiritual | Autodeterminación |
|--------------------------------------|-----------|--------------------|--------------------------------------|---------------|-------------------|
| Esperanza                            |           |                    |                                      |               |                   |
| Apoyo de la pareja                   | .221      |                    |                                      |               |                   |
| Recursos para satisfacer necesidades | .647**    | .155               |                                      |               |                   |
| Fe espiritual                        | .368**    | -.019              | .206                                 |               |                   |
| Autodeterminación                    | .735**    | .259*              | .609**                               | .491**        |                   |
| Aceptar la responsabilidad personal  | .817**    | .184               | .693**                               | .278**        | .656**            |

\*\*  $p = .01$ , \*  $p = .05$

Los resultados respecto a la relación entre los factores del funcionamiento familiar, se presentan en la Tabla 16. Los dos factores positivos de la escala, se asociaron de forma negativa con los dos factores negativos: el ambiente familiar positivo mostró una asociación negativa y significativa con los factores: hostilidad / evitación del conflicto y mando / problemas en la expresión de sentimientos; por su parte, el factor cohesión / reglas, también correlacionó negativamente con los mismos dos factores: hostilidad / evitación del conflicto y mando / problemas en la expresión de sentimientos. Las correlaciones positivas se presentaron entre: mando / problemas en la expresión de sentimientos y hostilidad / evitación del conflicto y entre el ambiente familiar positivo con cohesión / reglas.

Tabla 16  
Correlación entre los factores de la Escala de Funcionamiento Familiar

| Factores  | Ambiente familiar positivo | Hostilidad / evitación del conflicto | Mando / problemas en la expresión de sentimientos |
|---|----------------------------|--------------------------------------|---|
| Ambiente familiar positivo                        |                            |                                      |   |
| Hostilidad / evitación del conflicto              | -.732**                    |                                      |   |
| Mando / problemas en la expresión de sentimientos | -.727**                    | .834**                               |   |
| Cohesión / reglas                                 | .591**                     | -.417**                              | -.296**   |

\*\*  $p = .01$

En lo que corresponde a la relación entre los factores de ambas escalas (Tabla 17), se encontró que la autodeterminación de la madre, se relacionó de forma significativa con los cuatro factores del funcionamiento familiar. Esta asociación se presentó de forma positiva con ambiente familiar positivo y cohesión / reglas; y de forma negativa con mando / problemas en la expresión de sentimientos y hostilidad / evitación del conflicto. De igual forma la esperanza de la madre, correlacionó positiva y significativamente con el ambiente familiar positiva y de forma negativa, con mando / problemas en la expresión de sentimientos y hostilidad / evitación del conflicto. Dos factores relativos a la madre, recursos para satisfacer necesidades y aceptar la responsabilidad personal: mostraron asociaciones positivas con ambiente positivo; y negativas, con hostilidad / evitación del conflicto y mando / problemas en la expresión de sentimientos. Otras correlaciones, se encontraron entre el apoyo de la pareja con: cohesión / reglas y ambiente familiar positivo. Finalmente la fe espiritual de la madre, no correlacionó con algún factor del funcionamiento familiar.

Tabla 17  
*Correlación entre los factores de las escalas de Resiliencia Materna y del Funcionamiento Familiar*

| Funcionamiento Familiar              | Factores            |                    |                                      |               |                   |                                |
|--------------------------------------|---------------------|--------------------|--------------------------------------|---------------|-------------------|--------------------------------|
|                                      | Resiliencia Materna |                    |                                      |               |                   |                                |
|                                      | Esperanza           | Apoyo de la pareja | Recursos para satisfacer necesidades | Fe espiritual | Autodeterminación | Aceptar la responsab. personal |
| Ambiente familiar positivo           | .535**              | .332**             | .558**                               | .118          | .585**            | .453**                         |
| Hostilidad/evitación conflicto       | -.498**             | -.195              | -.505**                              | -.142         | -.497**           | -.464**                        |
| Mando/problemas expresión sentiment. | -.516**             | -.094              | -.528**                              | .007          | -.510**           | -.533**                        |
| Cohesión / reglas                    | .195                | .857**             | .216                                 | .001          | .287*             | .120                           |

\*\*  $p = .01$ , \*  $p = .05$ .

## Discusión

Como Luthar et al. (2000) y Polleti y Dobbs (2005) apuntaron, las personas con características resilientes son diferentes unas de otras, no todas manifiestan las mismas características ni lo hacen en la misma intensidad. En el presente trabajo y ante la discapacidad y las situaciones de pobreza en que vivían las participantes, se identificó a cinco grupos de madres que difieren en la resiliencia, lo que confirma la hipótesis respecto a que la autodeterminación y los cinco mediadores positivos, relativos a los ámbitos personal (fe espiritual, esperanza, responsabilidad) y ambiental (apoyo de la pareja y recursos para satisfacer necesidades), se presentan en diferente nivel, grado o intensidad. Esto pone de manifiesto como Luthar (1993), Rutter (1993) y Werner y Smith (1992) señalaron, que todas las personas poseen algún nivel de resiliencia; y que ésta, no es uniforme entre las personas (Artz et al., 2001; Christle, 2005; Luthar, et al., 2000; Walsh, 1998; Waller, 2001) ni entre los grupos identificados ante una misma adversidad: la discapacidad permanente de los hijos. Como señalaron Gargiulo (2003) y Shea y Bauer (1999) los padres responden de forma diferente a las discapacidades de sus niños.

La autodeterminación de la madre, referida a las acciones que realiza ante la discapacidad permanente de su hijo, correlacionó de forma positiva con los cinco mediadores personales y ambientales de la Escala de Resiliencia Materna, lo que comprueba la hipótesis respecto a que existe una relación entre esta característica de resiliencia con los mediadores señalados y apoya la utilidad de la escala validada para identificar en situaciones reales, la resiliencia materna ante la excepcionalidad. En este sentido, mientras más la madre tome decisiones por sí misma, se fije metas, intente lograrlas, evalúe su ejecución y haga los ajustes a partir de lo logrado para conseguir la atención adecuada del hijo con discapacidad, mayormente: a) creará que pueden lograr los eventos relacionados con el menor, evaluándolos como deseables e importantes; b) aceptará la responsabilidad que tiene en cuanto a las acciones que realiza o los problemas relativos a su hijo; c) percibirá que cuenta con apoyos internos y externos a su familia para satisfacer las necesidades económicas, de salud y educación del menor; y d) considerará que la fe la ayuda a criarlo, sacarlo adelante y darle la educación necesaria y que a ella le da paz, tranquilidad y fuerza para continuar.

Para Ryan y Hoover (2005) y Walsh (2003) las características de las personas resilientes, dependen de los recursos familiares, escolares y comunitarios. Sin embargo, los resultados del presente estudio constatan que estas características de resiliencia de la madre, dependen no sólo de los recursos que se encuentran en los ambientes en que se desarrollan, sino también de los que ellas mismas poseen. Esto coincide con lo señalado por Field y Hoffman (1994), Field, Sarver y Shaw (2003) y Sarver (2000) para quienes la autodeterminación, es promovida o inhibida por factores: a) del individuo, como sus conocimientos, valores y habilidades, entre ellos, la capacidad para aceptar la responsabilidad de sus actos, la confianza en tomar decisiones y acciones, los patrones de comunicación y la selección e instrumentación de metas; y b) externos a la persona o ambientales, como los recursos con que cuenta, el acceso a la información, las relaciones positivas y la disponibilidad de apoyo social en respuesta a la adversidad.

La excepcionalidad de los hijos, puede considerarse como una situación que incluye cambios a largo plazo para la familia y para sus integrantes; cambios que requieren de un ajuste, porque afectan tanto a su funcionamiento, como a la forma en que responde a las circunstancias adversas, en este sentido, las familias pueden usar sus fortalezas para reducir de manera efectiva dichos cambios (Simon, Murphy y Smith, 2005; Walsh, 2003). Con relación al funcionamiento de las familias de las participantes, se identificó una correlación positiva entre los dos factores positivos de la escala: ambiente familiar positivo y cohesión reglas, lo que remite a que entre más los patrones de relación en la familia, se vinculen con la satisfacción y el intercambio de ideas y puntos de vista, favoreciendo las relaciones y las manifestaciones de afecto y respeto, existirá un mayor vínculo afectivo y de relación entre sus integrantes. Para García (2007) estas correlaciones, muestran la importancia de la unión y el vínculo afectivo, expresados por ejemplo con la cercanía, el compartir, el respeto y la comunicación entre los miembros de la familia.

Los mismos dos factores positivos de la escala de funcionamiento familiar, correlacionaron de forma negativa con los dos factores negativos de la misma. Por su parte, el ambiente familiar positivo correlacionó negativamente con la hostilidad / evitación del conflicto y mando / problemas en la expresión de sentimientos; ello refiere a que entre más satisfacción en la relación, intercambio de ideas, puntos de vista y manifestaciones de afecto y respeto existan entre los integrantes de la familia, menos se presentará entre ellos la baja tolerancia, el antagonismo y el desvío de los problemas, así como la falta de claridad en las reglas a seguir, los límites confusos y la dificultad para demostrar sentimientos. Al respecto, Cunningham y Davis (1999) identificaron que la existencia de relaciones emocionales estables dentro de la familia y la claridad en la forma en que sus miembros deben conducirse, por ejemplo al tratar con los estresores, no evadiéndolos, impactan en el ambiente familiar positivo.

El otro factor positivo de la familia, cohesión / reglas, correlacionó negativamente con los mismos dos factores negativos señalados: mando / problemas en la expresión de sentimientos y hostilidad / evitación del conflicto, lo que refleja lo señalado por García (2007) para quien la fortaleza de los elementos positivos del funcionamiento familiar—el ambiente positivo y la cohesión / reglas—, es poco vulnerable ante la presencia de eventos hostiles y de pautas de interacción evitativas, que se manifiestan con no hablar, callar situaciones y ocultar eventos.

Se destaca también que el factor hostilidad / evitación del conflicto, correlacionó de forma positiva con mando / problemas en la expresión de sentimientos; para García (2007) los patrones de relación negativos de este factor, son eventos que se relacionan con la existencia de límites rígidos y difusos, incapacidad para el cambio, falta de involucración y atención, cuestiones incluidas en el factor de mando / problemas en expresión de sentimientos.

Por otra parte y a partir de la relación identificada entre la autodeterminación de la madre con los factores de la Escala de Funcionamiento Familiar, se considera a éste como un mediador importante en el estudio de la resiliencia materna. En el presente estudio, se encontró que la autodeterminación se asoció con los cuatro factores del funcionamiento familiar, lo que comprueba tanto la hipótesis respecto a que existe una relación entre ellos, como la importancia de analizar el ambiente familiar en el estudio de la resiliencia de madres que tienen hijos con discapacidad. Ello coincide con lo señalado por Kimberly et al. (2001) cuando refieren que uno de los contextos que influye en la resiliencia de la madre es la familia; por lo que el estudio de los factores relacionados con ésta, es importante para lograr su adaptación de cara a la adversidad. De forma más específica, el funcionamiento familiar positivo es un recurso que determina y puede fomentar la resiliencia de las madres y la superación de situaciones adversas (APA, 2005a; Cunningham y Davis, 1999; De Vega, 2005; Walsh, 1998, 2003) y el funcionamiento negativo, puede estar relacionado con la presentación de ciertas cadenas o mediadores negativos (Park et al., 2002; Todis et al., 2001; Waller, 2001; Walsh, 2003).

En el presente estudio, la autodeterminación de la madre se relacionó de forma positiva con: a) el ambiente familiar positivo y b) la cohesión / reglas. Para Conger y Conger (2002), Field, Sarver y Shaw (2003), Todis et al. (2001) y Vandergriff-Avery, Anderson y Braun (2004) algunas de las fortalezas de la familia, que promueven las características de resiliencia y contribuyen ante los cambios o crisis que se presentan, incluyen aspectos considerados en el funcionamiento familiar, como la adecuada comunicación, la involucración familiar, la satisfacción con la calidad de vida, las celebraciones familiares, la fortaleza familiar, el tiempo, las rutinas y las tradiciones familiares, cuestiones que el factor ambiente familiar positivo considera. Para Enns et al. (2000) la comunicación y la expresión adecuada del afecto, el poder llegar a acuerdos y la existencia de control adecuado (aspectos que remiten al factor cohesión / reglas), están vinculados con el apoyo existente en la familia y contribuyen a la resiliencia de la persona que cuida a quien presenta discapacidad, en este caso, las madres.

También se identificó que entre más autodeterminada sea la madre, menos existirá entre los miembros de su familia: a) falta de claridad en las reglas que rigen el comportamiento, límites confusos y dificultad para demostrar sentimientos, cuestiones relativas al factor mando / problemas en la expresión de sentimientos; y b) baja tolerancia, antagonismo y desvío de problemas, aspectos del factor hostilidad / evitación del conflicto. Para Grotberg (2004) el elemento fundamental de toda familia ante la discapacidad de uno de sus miembros, incluye las relaciones de confianza y amor, ya que son la base para aprender a enfrentar la discapacidad, que congénita o adquirida en algún momento de la vida, representa una adversidad; en el mismo sentido De Vega (2005) indicó que un ambiente familiar caracterizado por deterioro en los vínculos de protección y apego, no contribuye a la resiliencia de la persona encargada del menor con discapacidad: de igual forma Enns et al. (2000) y Vandergriff-Avery, Anderson y Braun (2004) mencionaron que las interacciones que no brindan apoyo, la dificultad en la expresión del afecto, los problemas de comunicación, el control inadecuado, los sentimientos de insatisfacción y la violencia familiar, son elementos que no promueven las características de resiliencia, máxime entre las personas a cargo de quienes presentan discapacidad.

Se concluye en cuanto a la importancia y necesidad de identificar tempranamente, tanto la autodeterminación de las madres que tienen algún hijo con discapacidad, como los mediadores positivos o negativos, personales y sociofamiliares que la influyen, considerando las situaciones específicas en que se presentan y el significado que tienen para las personas, sobre todo si se sostiene que la resiliencia es multideterminada y multicausal.

## ***Fase II. Estudio cualitativo acerca de las características de resiliencia materna y mediadores***

*Objetivo:* A partir de un enfoque ecosistémico, profundizar en el estudio de las interrelaciones entre las características de resiliencia y mediadores que presentan madres de hijos con discapacidad permanente, con los contextos familiar, escolar y social.

### **Método**

#### *Escenario*

Centro de Atención Múltiple [CAM] de turno continuo, ubicado en una zona urbano marginada de la delegación Iztacalco (DF). En él se realizó el trabajo relativo a la Fase I de identificación de este estudio y su descripción se incluyó en dicha fase.

#### *Participantes*

Doce madres que tenían al menos un hijo que presentaba discapacidad permanente participaron de forma voluntaria y fueron asignadas a uno de los siguientes grupos identificados en la Fase I:

- ✚ Grupo 1. Seis madres quienes en promedio presentaron altos niveles en autodeterminación como característica de resiliencia y en mediadores positivos.
- ✚ Grupo 2. Seis madres quienes en promedio obtuvieron bajos niveles en autodeterminación como característica de resiliencia y en mediadores positivos.

Las características de las participantes de ambos grupos se presentan en la Tabla 18, donde se destaca que: a) cada grupo, se conformaba por cinco madres biológicas y una abuela materna como tutora permanente del menor con discapacidad y 3 de las 6 madres se dedicaban al hogar; b) en general, las 12 madres tenían en promedio 38 años, 7 de ellas nacieron en el DF, 11 tenía al español como lengua materna y las 10 madres biológicas se embarazaron del menor con discapacidad a los 23 años en promedio; y c) las madres del Grupo 1 que trabajaban, lo hacían menos horas en promedio al día con un salario mayor que las del Grupo 2.



Tabla 18  
*Caracterización de las participantes de los Grupos 1 y 2*

| Características  | Grupos                              |  |
|--|-------------------------------------|--|
|  | 1 (6 Ss)                            | 2 (6 Ss)   |
| Madres   |                                     |  |
| Biológicas   | 5                                   | 5  |
| No biológicas: abuelas tutoras                                 | 1                                   | 1  |
| Edad (años)  |                                     |  |
| Actual   | 37 (Rango = 24 a 51)                | 39 (Rango = 25 a 74)   |
| Primer embarazo  | 20 (Rango = 16 a 26)                | 21 (Rango = 17 a 30)   |
| Lugar de nacimiento  |                                     |  |
| DF   | 5                                   | 2  |
| Provincia  | 1                                   | 4  |
| Lengua materna   |                                     |  |
| Español  | 6                                   | 5  |
| Mazateco   |                                     | 1  |
| Estado civil   |                                     |  |
| Casadas  | 3                                   | 3  |
| Unión libre  | 1                                   | 2  |
| Divorciadas del padre biológico del menor                      | 1                                   |  |
| Viudas   | 1                                   | 1  |
| Número de hijos  | 2 (Rango = 1 a 4)                   | 3 (Rango = 2 a 4)  |
| Religión   |                                     |  |
| Católica   | 5                                   | 4  |
| Cristiana o evangélica   | 1                                   | 2  |
| Escolaridad  | bachillerato terminado              | primaria terminada   |
| Sabían leer, escribir y contar                                 | 6                                   | 3  |
| Ocupación  |                                     |  |
| Sólo hogar   | 3                                   | 3  |
| Hogar + trabajo remunerado                                     | 3 (2 empleadas y 1 encuestadora)    | 3: 2 empleadas (doméstica o en un puesto de tacos) 1 comerciante ambulante |
| Días de trabajo remunerado por semana y hr diarias en promedio | De 2 a 7 días, 2 hr                 | 1 o 6 días, 6 hr   |
| Ingreso mensual promedio                                       | \$1,923 (Rango = \$1,470 a \$2,800) | \$1,000 (Rango = \$600 a \$2,200)  |

Las características de los hijos con discapacidad por los cuales las madres participaron en el estudio, son: 6 niñas y 6 niños, entre 5 y 14 años, quienes cursaban la

educación básica (preescolar o primaria); y que de acuerdo con alguna institución pública de salud, 10 de ellos tenían un diagnóstico de discapacidad intelectual (Tabla 19).

Tabla 19

*Grupos 1 y 2: características de los hijos con discapacidad permanente de las participantes*

| Características                     | Hijos por Grupo  |  |
|-------------------------------------|--|--|
|                                     | 1 (6 Ss)   | 2 (6 Ss)   |
| Género                              | Masculino = 2<br>Femenino = 4  | Masculino = 4<br>Femenino = 2  |
| Edad (años)                         | Rango = 5 a 14<br>( $\bar{X}$ = 10)  | Rango = 6 a 14<br>( $\bar{X}$ = 10)  |
| Lugar entre los hermanos            | Rango = 1 a 4<br>( $\bar{X}$ = 2)  | Rango = 1 a 3<br>( $\bar{X}$ = 2)  |
| Hijo único                          | 2  | 1  |
| Grado cursado en educación especial | 1 en preescolar<br>5 en primaria (1º, 2º, 3º y 5º)   | 1 en preescolar<br>5 en primaria (1º, 2º, 3º y 5º)   |
| Diagnóstico de institución pública  | 4 Discapacidad intelectual<br>1 Síndrome de Noonan <sup>10</sup><br>1 Retraso psicomotor y rasgos de autismo | 3 Discapacidad intelectual<br>1 Síndrome de Down<br>1 Síndrome X Frágil <sup>11</sup><br>1 Parálisis Cerebral Infantil |

#### *Estrategias para la recolección de datos*

Las estrategias que se emplearon para la recolección de datos, fueron:

- ✚ Nominación del profesor.
- ✚ Guía de entrevista para madres de familia.
- ✚ Genograma.
- ✚ Escala de Funcionamiento Familiar (García-Méndez et al., 2006).
- ✚ Escala de Resiliencia Materna.

<sup>10</sup> Trastorno genético que causa desarrollo anormal de múltiples partes del cuerpo y que ocurre en aproximadamente 1 de cada 1,000 a 2,500 niños (Medline Plus Enciclopedia Médica). En el caso del menor, existe deficiencia mental leve, sordera parcial, estrabismo, luxación congénita de cadera, estatura baja, cardiopatía y estenosis valvular pulmonar.

<sup>11</sup> También llamado Síndrome de Bell, es una de las causas genéticas de discapacidad mental hereditaria, caracterizado principalmente por dificultades cognitivas y de lenguaje, ataques de epilepsia, trastornos conductuales (impulsivos y autolesivos) y macroorquidismo (testículos más grandes de lo normal). Afecta a uno de cada 1,200 – 1,500 varones (Salvador y Rodríguez, 2001).

- ✚ Registros de observación.
- ✚ Expedientes escolares de los alumnos.
- ✚ Datos estadísticos del personal escolar. Ciclo 2007-2008.
- ✚ Audiograbadora.

La *nominación del personal escolar*, es un instrumento diseñado para aplicarse a profesores de grupo y directivo, con la finalidad de conocer su percepción en cuanto a diversos indicadores de adaptación de las madres ante la discapacidad de sus hijos. Incluye 36 afirmaciones y una clasificación de cinco puntos tipo Likert, que va de siempre a nunca (Apéndice C). La *guía de entrevista para madres*, contiene los siguientes componentes: a) información general de la entrevista; b) datos de identificación (del menor, padres, familia, vivienda, recursos comunitarios, familia extensa); c) las preguntas clave sobre las que se buscará profundizar respecto a las características de resiliencia materna, los mediadores personales y los contextos familiar, escolar y social: creencias acerca de ser madre y la familia; percepción acerca del hijo, de su discapacidad y salud; autopercepción de la madre; responsabilidad personal respecto al menor; apoyo social; reglas y valores; solución de problemas; humor; fe religiosa; tiempo libre; expectativas; optimismo; participación en la escolarización; y d) comentarios y reflexiones del investigador (Apéndice D).

El *genograma*, es una herramienta interpretativa subjetiva que por medio de una representación gráfica (el dibujo de un árbol familiar), permitió obtener una visión rápida y total del contexto familiar y registrar información acerca de sus miembros y sus relaciones (McGoldrick y Gerson, 2000); así como identificar las relaciones de la madre con los integrantes de su familia nuclear y extensa, tener en mente a todos sus miembros durante la entrevista y saber de la existencia de otros familiares con discapacidad. Se emplearon los *registros de observación* básicamente para caracterizar el contexto escolar, para comprender no sólo qué pasaba, sino también por qué y cómo, lo que se facilitó al elaborar notas y al utilizar grabaciones para revisar, complementar y analizar los acontecimientos. Los expedientes escolares de los alumnos, facilitaron conocer la historia del menor en la escuela, en los servicios de salud y las acciones realizadas y planeadas por la escuela; las hojas de datos estadísticos del personal, permitieron caracterizar a los docentes y paradocentes. Otro recurso utilizado fue la audiograbadora, para registrar principalmente la información obtenida en las entrevistas con las madres.

### *Procedimiento*

El presente estudio fue prioritariamente descriptivo y la muestra no probabilística intencional. La metodología de investigación fue cualitativa y para la recolección de la información, se empleó el método etnográfico<sup>12</sup>. Las técnicas primordiales de

---

<sup>12</sup> Término que literalmente significa "*descripción del modo de vida de una raza o grupo de individuos*" (Woods, 1989, p. 18). Ofrece una descripción global y profunda de los

acercamiento y conocimiento de la realidad, fueron la entrevista a profundidad (individual cara a cara, semiestructurada) y la observación participante<sup>13</sup>, momento en que se consideró al investigador como el recurso principal para la obtención de los datos. Lo anterior, permitió trabajar en el nivel de las relaciones microsociales al realizar básicamente trabajo de campo, para recopilar información que facilitó obtener la descripción detallada de una realidad social específica.

Las principales acciones llevadas a cabo en esta fase, fueron:

- ✚ Diseño de la guía para realizar las entrevistas a profundidad, revisión de ésta por jueces expertos y participantes potenciales voluntarios, así como piloteo con participantes potenciales voluntarios.
- ✚ Una vez conformados los cinco grupos en la fase anterior, se identificó a las participantes asignadas a los dos grupos extremos (1 y 5) que señalaron su interés por seguir participando y tenían tiempo para hacerlo. Criterios que además apoyaron la selección de las 12 madres, fueron: que las nominaciones de los docentes de grupo y el director, las pláticas informales con ellos y los datos contenidos en los expedientes escolares, apuntaran a la adaptación positiva de las madres ante la discapacidad de los hijos.
- ✚ Realización de entrevistas a profundidad. Se estableció nuevamente contacto con las madres seleccionadas, para reiterar la invitación para participar y para acordar fechas y horarios para realizar las entrevistas. Se obtuvo el consentimiento informado de las 12 madres para realizar las entrevistas; al inicio de las mismas, se solicitó su permiso para ser audiograbadas, momento en que sólo una objetó el hacerlo. En todas las entrevistas, se utilizó reiteradamente el nombre del hijo con discapacidad por el cual se le entrevistó. A partir de que la entrevista constituye una herramienta flexible, durante su realización se obtuvo el genograma.
- ✚ Además de obtener la información considerada en la guía de entrevista, se apoyó a las doce madres por medio de diversas actividades, entre ellas: a) apoyo psicológico sobre todo en momentos de crisis; b) orientación sobre servicios médicos y psicológicos a dónde acudir (e.g. violencia intrafamiliar, terapias de pareja); c) facilitar la relación madre – maestro - escuela; d) sensibilización en cuanto a la necesidad de proporcionar servicios médicos y educativos a los hijos; e) actividades para apoyar en casa el lenguaje y conducta de los hijos; y f)

---

procesos en interacción, lo que incluye el descubrimiento de variables importantes en la sociedad, su relación y sus efectos en el contexto donde se dan: pretende construir descripciones de fenómenos globales en uno o diversos contextos, para determinar las conexiones de causas y consecuencias que afectan al comportamiento y a las creencias en relación con dichos fenómenos.

<sup>13</sup> Para Creswell (1994) en esta técnica para la recolección de datos, el papel del investigador es conocido por los miembros del escenario bajo estudio.

orientación sobre servicios psicológicos, educativos, de salud y becas para el hijo. La duración promedio del trabajo realizado con cada participante fue de 5 hr y se emplearon 1 o 2 sesiones, en su mayoría dentro de la escuela, a partir de la disponibilidad de tiempo, horarios y actividades de las madres.

- ✚ Simultáneamente al empleo de la entrevista, se utilizó de forma permanente la observación participante y se revisaron las hojas de datos estadísticos de la escuela.
- ✚ Se transcribió y analizó la información obtenida en las entrevistas, los registros de observación, los expedientes escolares, la nominación del personal escolar y se consideró la obtenida a través de las escalas aplicadas. Los datos recolectados se analizaron para obtener una descripción a partir del establecimiento de categorías, mismas que surgieron durante el proceso de investigación y que permitieron contrastar, analizar y discutir la información para obtener una comprensión más completa del fenómeno bajo estudio. De esta forma, el análisis de los datos se realizó por medio de un proceso, que implicó dos tareas básicas interrelacionadas: recopilación de la información para obtener una descripción sistemática y elaboración de los materiales obtenidos (interpretación).

Cabe mencionar que la principal estrategia que se utilizó para asegurar la validez externa, fue la elaboración de descripciones detalladas para que quien esté interesado en *transferir* los resultados de esta investigación, encuentre un sólido marco de comparación (Creswell, 1994; Creswell y Plano, 2007); de esta forma, los datos descriptivos obtenidos, podrán ser transferidos a contextos similares, más no generalizarse a ellos. Para asegurar la confiabilidad, se buscó proporcionar una explicación detallada de: las técnicas utilizadas para la recopilación e interpretación de datos; el papel del investigador; y el contexto en el cual se obtuvieron los datos.

Hay que anotar además, que se emplearon las siguientes estrategias de validez interna (Creswell, 1994; Miles y Huberman, 1994):

- ✚ Triangulación de los datos. Los datos se obtuvieron por medio de diversas fuentes como entrevistas a profundidad, observaciones, genogramas y escalas, que después se compararon y contrastaron, lo que favoreció la *credibilidad* y *confirmación* de la información.
- ✚ Revisión con los actores. Para que los datos tuvieran un valor de verdad, se buscó mantener un diálogo constante con los actores, para asegurar que las interpretaciones reflejaran la realidad y el significado que éstos les daban. Ello favoreció la *neutralidad*, al evitar que los datos estuvieran influenciados por el punto de vista, prejuicios y predisposición del investigador.

- ✚ Observaciones repetidas en los escenarios: Para favorecer también la *credibilidad* de la información, se realizaron observaciones regulares y repetidas de los fenómenos en el escenario.

Los resultados se organizaron a partir de las siguientes categorías de análisis, derivadas del enfoque ecosistémico, del estado del arte referente a la resiliencia y de los hallazgos previamente obtenidos en esta investigación. En dichas categorías, se analiza y contrasta la información obtenida por medio de las herramientas aplicadas.

**Madre – hijo:** refiere a las interrelaciones entre las características de resiliencia y los mediadores de las madres, que determinan ciertas formas de atención de los hijos con discapacidad.

**Madre – contexto familiar - hijo:** incluye las características de resiliencia y mediadores que presentan las madres, que en interrelación con aspectos existentes en sus familias, determinan ciertas formas de atención de los hijos con discapacidad.

**Madre – contexto escolar - hijo:** considera las características de resiliencia y los mediadores de las madres, que en interrelación con los elementos de la escuela, determinan ciertas formas de atención de los hijos con discapacidad.

**Madre – contexto social - hijo:** incluye las características de resiliencia y mediadores de las madres, que en interrelación con los aspectos comunitarios y sociales, contribuyen a ciertas formas de atención de los hijos con discapacidad.

## Resultados y Discusión

### MADRE - HIJO

En la Tabla 20, se sintetizan las características de resiliencia y los mediadores de las madres que participaron en los Grupos 1 y 2; puede observarse, que existen múltiples contrastes entre los dos grupos, desde la reacción inicial ante la noticia de discapacidad del menor, que ha matizado la forma de atenderlos. Sin embargo y aunque en dicha tabla las particularidades de las madres se incluyen por separado, hay que subrayar la existencia de diversas interacciones entre las mismas.

En el Grupo 1 por ejemplo, las madres se embarazaron de sus hijos con discapacidad, a la edad de 22 años en promedio y aunque las reacciones iniciales fueron sobre todo de ambivalencia, aspectos personales como sus creencias en cuanto a ser madre y su fe espiritual, han contribuido a dar significado a sus hijos y a la discapacidad, lo que ha determinado que los acepten, no se sientan culpables ante ésta, tengan esperanzas y “fuerza para seguir adelante” y se responsabilicen de ellos, pues son su prioridad.

Tabla 20

*Características de resiliencia y mediadores identificados en los dos grupos de madres, que en interrelación determinan la atención de los hijos con discapacidad*

| Características de resiliencia y mediadores de las madres   |  |
|---|--|
| Grupo 1   | Grupo 2  |
| Reacciones iniciales ante la discapacidad (D): ambivalencia o aceptación.   | Ante la noticia de discapacidad: negación, culpa y rechazo.  |
| Actual: aceptación, reorganización y ajuste ante la discapacidad.   | Negación y desajuste.  |
| Aceptación del menor y no se asumen como responsables de la D.  | No aceptan al hijo, es anormal y se culpan ante la D.  |
| Ser madre es: una experiencia y un reto; es cuidar, enseñar y aprender de los hijos, compromiso, responsabilidad y guía incondicional.                                  | Ser madres es difícil y pesado. Es una bendición de Dios aunque difícil, que incluye cuidar, atender y mantener a los hijos. |
| La prioridad son los hijos y sobre todo el que presenta D.  | La subsistencia diaria es la prioridad, no el menor.   |
| El hijo con D es: una prueba de Dios para aprender, actuar y saber de qué son capaces. La fe da fuerza. Dios les ayuda a desarrollar habilidades en beneficio del hijo. | El hijo es un castigo y un problema que hay que acatar. Se rebelan y reclaman a Dios. La fe no ayuda.                        |
| Fortaleza y valentía ante la D.   | Debilidad y fragilidad ante la D.  |
| Visión optimista de la vida aún durante tiempos difíciles. Las situaciones difíciles relacionadas con el hijo con D tienen solución y no son problemas.                 | Pesimismo ante la vida y el menor con D representaba un problema difícil de resolver.  |
| Esperanza.  | Desesperanza.  |
| Autoestima alta: sentimientos de valía y aprecio por ellas mismas, “buena persona y buena madre”.   | Autoestima baja: “no soy muy buena persona, no valgo, no me quiero, estoy decepcionada de mí misma”.                         |
| Autoconcepto positivo: inteligentes y con habilidades que benefician a los hijos.   | Autoconcepto negativo: enfermas, feas, anormales, torpes.  |
| Responsabilidad en cuanto al hijo con D.  | Evasión: la responsabilidad del hijo es de otros.  |
| Conocimiento acerca de la discapacidad de sus hijos es básico para actuar.  | Discapacidad es anormalidad. No se interesan en conocer, investigar ni actuar.   |
| Empáticas con el menor con D para considerar cómo tratarlo, qué hacer.  | No empáticas con el menor, para evitar llorar, deprimirse y lamentar tenerlo.  |
| Respeto hacia sí misma y los demás.   | Falta de respeto para sí mismas y los demás.   |
| Autónomas: independientes para tomar decisiones y atender a los hijos con D.  | Problemas para tomar decisiones aún con ayuda.   |

Tabla 20  
Continuación

| Características de resiliencia y mediadores de las madres  |  |
|--|--|
| Grupo 1  | Grupo 2  |
| Expectativas claras y realistas acordes a capacidades y avances de los niños: una vida lo más normal e independiente posible. Trabajar y sostenerse económicamente.            | Expectativas no realistas: no consideran limitaciones físicas e intelectuales de los niños ni los logros alcanzados: que se les quite su D para que sean personas útiles, valiosas y normales. |
| Planeaban y organizaban las acciones a realizar con sus hijos.   | Problemas para organizarse y no planeaban sus actos.   |
| Capacidad para solucionar problemas. Reflexivas.   | Problemas para solucionar problemas. No reflexión.   |
| Percibían y aceptaban: sus limitaciones (médicas, terapéuticas y educativas) y la necesidad de ayuda. Confiaban en la gente como recursos para aprender y atender a los hijos. | Percepción de no tener limitaciones, no aceptaban ayuda y desconfianza en los demás como un recurso.   |
| Humor y capacidad de ser felices relacionadas con salud y conducta de los hijos y con los efectos de las acciones propias. Buscaban lo cómico en lo trágico.                   | Tristeza e infelicidad ante los continuos problemas de salud y conducta (desobediencia y berrinches) del menor que no resolvían ni toleraban.  |
| Atención a su propia salud física en beneficio del hijo. Su enfermedad no es un obstáculo para atenderlo.  | Enfermas. No atendían su salud ni a sus hijos; no tenían un motivo para hacerlo.   |
| Activas y trabajadoras en el afán de atender al menor con D: jornadas diarias hasta de 20 hr.  | No activas y sin ánimo para atender a los hijos. Actuaban por obligación y preferían estar solas, llorando o dormidas, sin saber, sentir ni hacer nada.  |
| Uso productivo del tiempo libre en el afán de dar a sus hijos más tiempo de calidad.   | No tenían este tiempo y evitaban tenerlo para no pensar o hacer algo por los hijos con D.  |
| Responsabilidad frente a la propia vida y las acciones: con sus acciones construyen su vida y lo que son.  | No responsables de su vida ni actos: lo que viven es lo que les tocó vivir. Conformismo respecto a lo que hacen y tienen.  |
| Procuraban autocontrolarse, ser prudentes y tolerantes para lograr la atención del hijo.   | Intolerantes y sin autocontrol. Agredían verbal y/o físicamente.   |
| No se sentían solas, estaban con sus hijos con D y contaban con otras personas.  | Junto con sus hijos con D estaban solas, aisladas del mundo.   |
| Capacidad de relacionarse con los demás: sociables.  | Preferían no relacionarse con nadie. No se consideraban buena compañía.  |
| Capacidad de mantener la distancia y de ayudar a los demás con sus problemas.  | No ayudaban a nadie y argumentaban que nadie las ayudaba.  |



Un aspecto relacionado con la fe espiritual, es que las madres perciben que cuentan con habilidades que Dios les ha ayudado a desarrollar en beneficio de sus hijos con discapacidad, lo que les ha dado confianza en sus acciones; asimismo, ha contribuido a que se perciban como responsables de su propia vida y sus acciones, así como mujeres fuertes y valientes que luchan, no se dejan vencer pese a la adversidad, pues enfrentan cambios, desafíos y nadie las detiene para atender a sus hijos y sacarlos adelante. Ello apoya lo indicado por Simon, Murphy y Smith (2005) en cuanto a que los adultos resilientes, tienden a mantener un alto nivel de espiritualidad, aceptación de sí mismos, de los otros y adaptación a los cambios ambientales.

Cabe señalar que la fe y esperanza de las madres de este grupo, se incrementan cuando veían que lo que hacían por sus hijos los ayudaba a seguir vivos, no enfermarse, aprender, avanzar y seguir adelante. El asumirse como responsables de su vida y de lo que hacen, les ayudaba a responsabilizarse de sus hijos con discapacidad y a tomar acciones que los beneficien, lo que coincide con lo señalado por Field, Sarver y Shaw (2003); en el mismo sentido, Artz et al. (2001) y Simon, Murphy y Smith (2005) mencionaron que, los adultos que asumen la responsabilidad en sus vidas, poseen la capacidad de trascender a los cambios que se presentan, mismos que pueden estar relacionados con la discapacidad de sus hijos.

En el siguiente ejemplo, es claro además cómo la atención proporcionada al menor tiene efectos positivos en la autoestima (Field, Sarver y Shaw, 2003), autoconcepto, humor y optimismo de estas madres y que el apoyo y retroalimentación que reciben de los doctores y de sus familias--sus cónyuges, hijos y familia de origen--, han sido importantes en este proceso; también remite a lo señalado por Ryan y Hoover (2005) respecto a que las personas con características de resiliencia, consideran las situaciones problema como una vía para autodescubrirse y adquirir habilidades para solucionarlas:

- La discapacidad de mi hijo significa aprendizaje y un gran reto. Dios lo manda para que uno sepa que existe la discapacidad de los niños y para que uno aprenda cómo son, cómo tratarlos, que busquemos qué hacer. Me ha servido para conocer tantas cosas de mí, me estoy conociendo más, para saber quién soy y qué soy capaz de hacer y de dar. Soy fuerte, la discapacidad de mi hijo me empuja, no me puedo dejar caer y nunca me he dejado caer, jamás. Soy muy luchona, tengo que estar fuerte, yo le echo muchas ganas, no me he derrotado. Sé que saldrá adelante y mi fe se hace más, cuando después de darle duro y duro con los ejercicios, él empieza a tomar noción de las cosas, empieza a entender algo que le digo o me dice que vio, que pasó en la casa o en la escuela. Cuando veo que lo que hago por él le sirve, cuando mi marido me lo dice o cuando mi madre lo nota, veo que tengo las herramientas que me ha dado Dios para ayudarlo, la inteligencia para aceptar que necesita ayuda y el dejarme guiar y pensar lo que los doctores me dicen que necesita. Eso me alegra y me reorganizo más y le busco.

En contraste, las reacciones iniciales que caracterizaron a las madres del Grupo 2-- quienes tenían en promedio dos años más que las del grupo anterior--, son las que a la fecha presentaban: la negación y el rechazo. Al igual que para el grupo anterior, las creencias en cuanto a ser madre y la fe, matizaban la forma en que percibían al menor y a la discapacidad, lo que originó que sostuvieran que aunque los hijos son una bendición de Dios, los que tienen discapacidad son un castigo y son anormales, por lo que no los aceptan, se culpan de la discapacidad que presentan y rechazan la responsabilidad de todo lo relacionado con ellos, lo que coincide con lo señalado por Salvador y Rodríguez (2004) para quienes una prueba de que los padres no aceptan al menor con discapacidad, es que tratan de no responsabilizarse de él.

Sostener que la subsistencia diaria es la prioridad, también contribuía a que los esfuerzos de las madres del Grupo 2, no se dirigieran hacia el menor con discapacidad. Percibir que Dios las castigó dándoles un hijo con discapacidad, rebelarse y reclamarle que no las ayudaba, no saber qué hacer ni cómo hacerlo, ver que el menor sufre, no aprende y tiene problemas de conducta, así como los reproches de la familia, contribuían a la desesperanza, tensión, depresión, pesimismo, evasión de su responsabilidad hacia el menor y a sostener que nada de lo que se haga por ellos puede ayudarlos. Lo anterior confirma lo encontrado por Johnston et al. (2003) en cuanto a que los problemas conductuales del hijo, contribuyen a los altos niveles de estrés materno, seguido por sus sentimientos de incompetencia (no saber qué hacer ni cómo hacerlo), no sentirse aceptadas y el aislamiento. En este sentido, los adultos con una actitud negativa en cuanto a su vida—como estas madres--, carecen de la capacidad para superar situaciones difíciles (Simon, Murphy y Smith, 2005), lo que remite a sus bajos niveles de autodeterminación.

De igual forma, percibir al menor como anormal—aspecto que ha sido reforzado también por la familia sobre todo por el cónyuge y familia de origen--, ha contribuido a la depresión, a los sentimientos de aislamiento, autoestima baja y autoconcepto negativo, momento en las mismas madres se señalan como anormales, sin una “vida “normal”, débiles, “malas madres” y sin la capacidad para enfrentar desafíos relacionados con sus hijos, lo que prueba lo citado por Black y Lobo (2008), Grotberg (2004) y Salvador y Rodríguez (2004) para quienes la presencia de una persona con discapacidad, puede afectar la salud mental de los familiares, en este caso de las madres, quienes casi siempre se sentían nerviosas, preocupadas, abrumadas, desconsoladas, insatisfechas, deprimidas o irritables, con mal humor y enojadas, características que apuntan a la desesperanza. Para Shea y Bauer (2000) el autoconcepto tiene además una fuerte influencia en todos los aspectos de la vida de un individuo; de ahí que la forma en que se perciben las madres, tiene que ver con las acciones que realizan para atender de forma adecuada o no a los hijos con discapacidad.

Aunque este grupo de madres respetaba a Dios, tener un hijo con discapacidad significó un castigo que debían acatar hasta que él lo dispusiera, un problema muy grande

que tenían, ante el cual no podían hacer nada y una preocupación que las hacía desesperarse. Nunca se consideró a la discapacidad del hijo como una oportunidad de aprendizaje, como se ilustra en la siguiente viñeta:

- De mi hijo, muchas veces reniego y digo hay Dios mío, por qué me mandaste este muchachito, a sufrir yo y a sufrir él, pero luego me conformo y digo que sea la voluntad de Dios. Como madre una es la que absorbe todo. Siento que en lugar de hacerme fuerte, he llegado a ser más débil que fuerte, siento que la debilidad me ha superado. Me siento débil, frágil, todo me cala, todo me duele, todo me pone nerviosa, tensa. Tengo mucho resentimiento. Si me pongo de malas todo me molesta, cuando hace ruido, si no está quieto, todo, todo me molesta y me desquito con él y con los otros y ya los empiezo a regañar, a pegar y duro, casi a diario con un palo. Luego digo pues no, es como desquito mi coraje y me tranquilizo. Yo sé que está mal.

Las diferencias identificadas en las reacciones de las madres de ambos grupos ante la discapacidad, remiten a lo señalado por Gargiulo (2003) para quien aún ante un mismo tipo de discapacidad, ésta es interpretada de forma diferente por los miembros de las familias; en este caso por las madres, a lo que se agrega que estas reacciones tienen repercusiones directas en las acciones y en la forma de atención que otorgan al menor. Sólo las madres del Grupo 1 han resuelto exitosamente la reacción inmediata que tuvieron ante la discapacidad y son quienes presentan altos niveles de autodeterminación, lo que apoya los señalamientos de Cunningham y Davis (1999) y Gargiulo (2003) respecto a que no todos los padres siguen un patrón secuencial de reacciones en un tiempo predeterminado; se precisa de un proceso de ajuste individual, en el que algunos aceptan y se adaptan positivamente a las habilidades y discapacidades de sus hijos; mientras otros de acuerdo con Grotberg (2004) se sumen en la depresión originada por los sentimientos de culpa y por no saber o no poder hacer algo por ayudarlos.

Es precisamente la autodeterminación de las madres, la que remite a la mencionada confianza que pueden tener en sus habilidades para ayudar al menor y en las acciones que realizan. La autodeterminación de las madres del Grupo 1, se encontró relacionada con la fe, la esperanza y la responsabilidad en cuanto al menor ya señaladas, así como con el conocimiento que poseen acerca de la discapacidad que presentan, con expectativas claras sobre éstos, el percibir y aceptar las limitaciones propias, confiar en la gente como recursos de los cuales aprender en pro del menor, el percibirse como mujeres inteligentes, fuertes y optimistas ante la adversidad, con autocontrol, empáticas, reflexivas y autónomas con capacidad para planear, organizar y solucionar problemas. Para Field, Sarver y Shaw (2003) y Sarver (2000) un aspecto que caracteriza a las personas autodeterminadas de las que no lo son, es que poseen planes realistas, que dirigen y contribuyen a realizar acciones:

- Soy una persona determinada y con capacidad, sé lo que quiero hacer para mi hijo, pienso y sé lo que debo hacer y lo hago. Primero me tranquilizo, me controlo ante lo que hay que resolver de mi hijo. Tengo que pensar en lo que pasa y lo que siente para abrir los ojos, para que me caiga el veinte, tengo que pensar qué hacer. Es mejor hacer algo para seguir, que quedarme con los brazos cruzados. Primero veo, tengo que sacar soluciones, si no sé qué hacer pues aprendo, me informo, busco orientación, pregunto a quien yo pueda--como mis vecinos, amigos profesionales y familia--, busco varias opciones, veo probabilidades, sigo pensando qué cosa está bien, qué cosa está mal, qué voy a hacer, no me puedo sentir a llorar, busco otras opiniones si puedo. Si se puede me distraigo un rato, hago algo para 'destresarme', sigo pensando la situación y decido qué hacer, me muevo, lo llevo dónde decido que es mejor o hago lo que creo que le ayuda. Yo le busco, me sé abrir puertas. Yo misma me he juzgado toda la vida, reflexiono, recapacito en qué estoy bien o mal, pienso las consecuencias.

El ejemplo anterior, muestra la habilidad de las madres del Grupo 1 para actuar independientemente, ejecutar planes y poder controlar algunos factores del entorno, siendo flexible para salvar obstáculos (Field, Sarver y Shaw, 2003; Munist, Santos, Kotliarenco, Suárez, Infante y Grotberg, 1998; Sarver, 2000). Además, en el ejemplo se encuentra la necesidad de las madres por estar informadas: investigaban qué tenían sus hijos, a qué se debía su discapacidad y cuáles eran sus consecuencias, pues para ellas, "lo que servía con un niño con discapacidad, no les servía a todos, pues tienen diferentes características". Cabe señalar que el interés y responsabilidad en los hijos, contribuyó a que contaran con un conocimiento adecuado acerca de la discapacidad y características de sus hijos y fue notorio que emplearan la jerga médica y ejemplos en el afán de explicar a los demás y que éstos comprendieran lo que tenían sus hijos.

Este conocimiento acerca de la discapacidad de los hijos, aunado a la habilidad que tenían para ver desde la perspectiva de éstos y las expectativas realistas y claras sobre ellos, les facilitaba evaluar y elegir entre diversas alternativas de servicios y acudir al que consideran mejor y más adecuado, considerando además sus tiempos, distancia y economía.

Artz et al (2001) indicaron que para una persona reflexiva, es básico actuar en lo que corresponde, mantener una conciencia libre de culpa y aceptar las propias responsabilidades. Las madres del Grupo 1, habían aprendido a identificar los problemas y a resolverlos; para ellas no había imposibles, pues todas las situaciones malas o difíciles relacionadas con sus hijos y con su discapacidad tenían solución y eran una oportunidad de aprendizaje, sobre todo cuando se relacionaban con su salud física, emocional, aprendizaje, conducta y lenguaje. Consideraban que para tomar de decisiones y solucionar los problemas, el autocontrol y la reflexión son importantes, pues les ayuda a buscar opciones, en "el afán de actuar tanto como sea posible". Ello coincide con lo indicado por Field, Sarver y Shaw (2003), Sarver (2000) y Munist et al. (1998) para

quienes la capacidad para resolver problemas, incluye la habilidad para pensar reflexiva y flexiblemente y la posibilidad de intentar soluciones nuevas para problemas cognitivos y sociales.

Otros aspectos que contribuyen al alto nivel de autodeterminación de las madres y a la atención proporcionada a sus hijos, fueron: saber leer y escribir; y contar con habilidades para la búsqueda de información y acceso a través libros, programas de radio y/o medios electrónicos. Por otro lado, estar enfermas y tener dos hijos en promedio no fueron limitantes para su autodeterminación, ya que ellas acudían a los servicios de salud y trataban de estar físicamente bien para poder atenderlos, planeaban y organizaban sus actividades, además de que existían otros elementos familiares y sociales como la cohesión y apoyo, que actuaban de forma positiva y contribuían a que no se sintieran solas ante la discapacidad, cuestión que corrobora lo indicado por Field, Sarver y Shaw (2003), Johnston et al (2003) y Sarver (2000) respecto a que la cohesión de la familia, la compañía y el apoyo de otras personas impactan en la autodeterminación.

Cabe señalar que la autodeterminación identificada en este grupo de madres, coincide con lo señalado por Field, Sarver y Shaw (2003) en cuanto a que ésta es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que permiten a la persona tener una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a metas; momento en que son esenciales el entendimiento de las fortalezas y las limitaciones propias y la creencia en sí mismo como capaz y efectivo. Field, Sarver y Shaw añadieron que, cuando la persona actúa sobre la base de esas habilidades y actitudes, muestra gran capacidad para resolver problemas, controlar su vida y asumir el papel de adulto exitoso en la sociedad. Para Field y Hoffman (1994) la autodeterminación incluye cinco componentes: autoconocimiento, autovaloración, planear, actuar, resultados experimentados y aprendizaje, lo que coincide con lo identificado en este trabajo en las madres con alto nivel en autodeterminación.

Por su parte, poner atención en las necesidades propias ha sido un aspecto documentado en la bibliografía como una característica de resiliencia (APA Help Center, 2005a,b; Artz et al., 2001) que aunque no se dirige directamente al menor con discapacidad, impacta en la atención que éste recibe: La salud de estas madres se afectaba cuando no podían darles o conseguirles atención, cuando se preocupaban porque algo les pasaba y no sabían qué sucedía. Para estas madres, lo económico no era algo que afectara su salud ni las limitaba para conseguir los recursos para atender las necesidades de sus hijos.

El bajo nivel de autodeterminación de las madres del Grupo 2, además de relacionarse con la desesperanza, el pesimismo y la fe espiritual que repercutía en no aceptarlo y considerarlo un castigo, refería a: 1) problemas para organizarse; 2) no planeaban lo que tenían que hacer con su hijo, siendo frecuente que dejaran de hacer algo por él, o de ir a algún lugar como la escuela, porque debían hacer otra cosa; 3)

problemas para tomar decisiones por sí solas y para elegir soluciones, pues no sabían qué es lo que podían hacer y tenían miedo para pensar, actuar y equivocarse; 4) desinterés y sentirse imposibilitadas para hacer algo por ellos, debido a que no sabían leer ni escribir y no podían ayudarlos a aprender o reforzar lo enseñado en la escuela, pese a contar con una escolaridad promedio de primaria terminada; 5) depresión, estar físicamente enfermas y no atender sus problemas de salud, ya que no tenían motivos para cuidarse; 6) sostener que “casi no hay problemas que resolver pues sus hijos están bien” y tratar de pensar u ocuparse en otras cosas para finalmente aparentar que nada sucedía, lo que remite a la negación de la discapacidad y a evadir la responsabilidad hacia el menor; 7) falta de respeto hacia sí mismas y autocontrol, lo que originaba que no mantuvieran relaciones con otras personas, no hablaran con otras madres de hijos con discapacidades similares; y 8) maltratar físicamente a los hijos y/o pensamientos e intentos de suicidio de las madres.

- Pensar en mi hijo me deprime, ser anormal, no ser normal, que todos me miren, no, no puedo hacer nada. Puedo aparentar como que no tengo nada y seguir adelante. Hay veces que me encierro a llorar, a llorar y no sé hacer otra cosa que llorar como desesperada y desesperarme y pensar que lo único que me queda es morirme. Ya no quiero saber de más problemas con mi hijo. Yo digo que mi mamá es la responsable de él. Me lamento por no hacer nada, pero no tengo fuerza para hacerlo. Debía echarle ganas, lo pienso, pero no quiero hacer nada. Estoy harta de la situación, siento que me ahogo y eso afecta mi salud.

Los aspectos que han contribuido para que las madres del Grupo 2, no busquen conocer a qué se debe o cuáles son las características de sus hijos, son: negar o no aceptar la existencia de discapacidad en los niños--aunque existía un diagnóstico y los hijos asistían a una escuela de educación especial--; pensar que no podrían entender qué es la discapacidad a partir de sus nulas o escasas habilidades para leer y escribir; y evitar pensar cómo se sentirían sus hijos, qué pensarían y cómo verían las cosas “desde su discapacidad” para no deprimirse (no empáticas). Finalmente, los aspectos que favorecían la salud de las madres, aunque no la atención de sus hijos, se relacionaron con estar tranquilas, evadir las culpas respecto a la discapacidad de éstos, que no estuvieran enfermos, dejarlos en la escuela y tener trabajo y/o dinero.

Lo que afectó negativamente la salud de estas madres, se vinculó con las reacciones negativas que mantenían hacia la misma discapacidad, su desesperanza, la falta de dinero, trabajo o pareja o bien, los problemas con ésta: la presencia del menor con discapacidad y el estar la mayor parte del tiempo con él, afectaban la salud y ésta la aceptación del menor, generando finalmente no atenderlo adecuadamente. En este sentido hay que tener presente que, las personas a cargo de quienes presentan discapacidad son fundamentales en sus vidas, sin embargo, las emociones, los pensamientos y las preocupaciones de estas personas, pueden magnificarse cuando

tienen poco espacio para distanciarse de la persona necesitada de asistencia pues sus vidas, están interrelacionadas (Grotberg, 2004).

## **MADRE - CONTEXTO FAMILIAR - HIJO**

En la Tabla 21 se presentan de forma resumida, los aspectos identificados en las familias de los dos grupos, que en interrelación con las características de resiliencia y mediadores de las madres ya presentadas, determinan de forma diferencial la atención de los hijos con discapacidad. Como en la categoría anterior, los elementos de la familia se presentan por separado; no obstante, deben tenerse presentes las interrelaciones que entre ellos se suceden.

En el siguiente ejemplo, se ilustra cómo se interrelaciona la autodeterminación y mediadores de las madres del Grupo 1, con diversos aspectos existentes en sus familias para atender el problema de salud de alguno de sus miembros:

- Mi familia es por lo que vivo, lo más querido, luchamos juntos para salir adelante y resolver lo difícil, pues son las que jalan a los hijos para que aprendan, por ejemplo valores, reglas y formas de comportarse. Si mi hijo o alguien de la casa se enferma nos pone tristes, porque al no estar bien, genera gastos no previstos y ya no puede apoyar por ejemplo, para atender a los niños y hacer lo que le corresponde dentro de la casa [asumir sus tareas dentro de la dinámica familiar]. No nos ponemos a vivir la tristeza, nos ocupamos en hacer algo, cada quien hace el lado que le toca y más para solucionar la situación y ya llegamos a la calma, la cosa es sacar adelante la situación y seguir felices. Tenemos que movernos, por eso es bueno estar al pendiente de nosotros para aligerar el problema. Si es por el dinero, volvemos a replantear qué podemos hacer, cómo podemos sacar más dinero, qué podemos cambiar y lo hacemos y seguimos adelante.

Cabe mencionar que 4 de las familias de las madres del Grupo 1, eran nucleares (conformadas por 3 o 4 miembros: padre, madre e hijos) y 2 monoparentales en las cuales la base era la madre y no había figura paterna (8 o 9 personas: abuela materna, tías y/o primos, madre y hermanos del menor). Los elementos identificados en el ejemplo anterior, que actúan en interacción ante un problema de salud, incluyen: a) de las madres, su percepción acerca de sus familias, optimismo, responsabilidad y su capacidad para planear, reflexionar, organizar y solucionar problemas; b) de las familias: su papel en la transmisión de valores y reglas; la aceptación y compromiso de sus miembros ante la discapacidad; el impacto de la enfermedad en la economía, humor y dinámica familiar; las relaciones de afecto e interés entre sus miembros, que facilitan la comunicación, organización, planeación, toma de decisiones y resolución conjunta de problemas.

Tabla 21

*Aspectos de las familias que contribuyen a la atención de los hijos con discapacidad*

| Familias   |   |
|--|---|
| Grupo 1  | Grupo 2   |
| Para la madre la familia es lo más importante, significa unidad, armonía convivencia, ayuda incondicional mutua, sobre todo ante los problemas. Hay un aprendizaje recíproco.              | La familia es lo más importante y todo lo que se tiene pese a los problemas y a que es difícil sacarla adelante. Hay la esperanza de un día, salir adelante.      |
| Reacción actual ante la D: optimismo, acuerdos, reorganización, aceptación de la D. No se culpaba a la madre por ella.   | Rechazo del menor por la D que presenta. Se culpa a la madre por la D.  |
| Lealtad ante eventos adversos y compromiso ante la D. Oportunidad de aprender.   | Falta de interés y compromiso ante la discapacidad. No era un objetivo en común.  |
| Falta de recursos económicos mueve a la familia para encontrar soluciones.   | Falta de recursos económicos impacta en las relaciones de sus integrantes y desune.   |
| Comunicación eficaz y relación adecuadas: unión, armonía, respeto, tolerancia y ayuda mutua. Confianza.  | Inadecuada comunicación y relación: crítica, desconfianza, pérdida de respeto y desunión. Violencia física y verbal.  |
| Participación del menor con discapacidad en las actividades de la vida familiar.   | El menor estaba aislado de la familia, pero físicamente junto a su madre.   |
| Vínculo afectivo y demostración adecuada de sentimientos de forma verbal y/o física.   | Hostilidad, burlas constantes y dificultad para demostrar sentimientos positivos.   |
| Transmisión de valores a todos sus miembros: e.g. respeto, honestidad, responsabilidad, valorarse, fe  | Los valores se enseñaban a través del regaño o castigo; no habían podido transmitirse. Al menor con D no se enseñaban, pues no los practicarían.                  |
| Reglas y límites conocidos, claros y establecidos por y para todos. Se respetaban.   | Límites y reglas impuestos por la madre eran confusos: no se respetaban y se sancionaban de forma intermitente.   |
| Humor: felices y alegres.  | “Familias que no alcanzaban la felicidad”:  |
| Apoyo económico, moral y afectivo de la pareja para la madre e interés y responsabilidad hacia el hijo con D.  | No contaban con el apoyo moral ni afectivo de sus parejas. El apoyo económico era nulo o escaso. Violencia física y/o verbal.                                     |
| Ayuda moral y afectiva de hijos y otros familiares en casa hacia la madre; cuidaban y atendían al menor y eran modelos de conducta a seguir. Si trabajaban, ayudaban al pago de servicios. | Falta de apoyo de los miembros de la familia. Discusiones y a veces conseguían que vigilaran a los hijos con D. Reclamos de los otros hijos por atender al menor. |
| Mantén relaciones de ayuda, comunicación y afecto con sus familias de origen. Aceptaban al hijo con D.   | Distanciadas de sus familias de origen. Adicciones y no aceptación del menor con D: era anormal y se le aislaba.  |



Así como las madres han atravesado por una serie de reacciones emocionales ante los efectos de la discapacidad de sus hijos, sus familias también lo han hecho (Grotberg, 2004); sus miembros no culpaban a la madre por la discapacidad, lo que las fortalecía y las ayudaba a darse cuenta que sus acciones beneficiaban a sus hijos y reforzaba en ellas, la búsqueda de opciones de atención. De igual forma, el compromiso de la familia ante la discapacidad, se deriva de que sostenían que las cosas pueden ser diferentes, que pueden actuar para que lo sean y que los problemas relacionados con el menor, tienen solución y son una oportunidad de aprender, cambiar y mejorar; comentarios que coinciden con la visión de las madres en cuanto a su capacidad para tomar decisiones y solucionar problemas y contribuyen a que éstas perciban el apoyo de sus familias y a que realicen acciones en beneficio de los hijos con discapacidad.

Por su parte, la comunicación y relaciones adecuadas entre los miembros de estas familias, facilitaban su compromiso para abordar diversos eventos y la toma de decisiones como grupo, aspectos que para las madres, promueven su esperanza, las hacen sentir que no están solas, que cuentan con el afecto y apoyo de personas que les dan fuerza para continuar y asumir su responsabilidad respecto al menor. La relación de las madres con sus otros hijos y familiares que vivían en casa y la aceptación de éstos hacia el hijo con discapacidad, contribuía a la fortaleza de las madres para continuar atendiendo al menor, pues las motivaban para que los dejaran intentar por sí solos aunque se equivocaran, contribuían a su aprendizaje escolar, eran ejemplos para los hijos con discapacidad y ayudaban a su socialización. Para las madres, esta comunicación y relaciones adecuadas en la familia, les ayudaba a “ser fuertes ante la discapacidad de los hijos”; lo que para Black y Lobo (2008) les permitía protegerse y recuperarse.

Como se observa en el ejemplo, lo que entristecía a los miembros de la familia tenía que ver con la enfermedad de sus integrantes—sobre todo del menor con discapacidad—y la economía cuando ‘salía de lo normal’, momento en que la familia se reorganizaba, tenía una responsabilidad compartida, tomaba decisiones, actuaba y llegaba a la estabilidad, lo que apunta también a la influencia de la madre en las características de sus familias. Que los miembros de la familia estuvieran juntos, tranquilos y con salud, contribuía a su felicidad y alegría “porque si uno estaba mal, los otros también”; disfrutar entre todos lo mucho o poco que se tiene; y los avances del menor con discapacidad.

Cuando los cónyuges estaban presentes--pese a su trabajo y al poco tiempo que diariamente pasaban con la familia--, eran importantes para resolver situaciones como la del ejemplo anterior, así como para: el establecimiento del vínculo afectivo y el seguimiento de reglas en la familia; el cuidado, educación formal e informal y rehabilitación de los hijos con discapacidad; y el apoyo económico y moral hacia las madres. Cabe mencionar que los consejos de los cónyuges, fueron importantes para que las madres aceptaran la discapacidad de sus hijos. Para que los cónyuges fueran un apoyo para la atención de los hijos con discapacidad, contribuía que: eran sus padres biológicos; aceptaban, querían y se interesaban por el menor con discapacidad; asumían

su responsabilidad como padres; valoraban, querían y se preocupaban por sus esposas e hijos; mantenían una relación adecuada con las madres; aportaban un ingreso mensual para beneficio de todos; no eran violentos ni adictos; y tenían valores como la comunicación, comprensión, responsabilidad, amor y tolerancia.

Cabe mencionar que al mismo tiempo que las madres apoyan a sus familias; éstas también se fortalecen a partir de las características de resiliencia y mediadores de las madres; e.g. las madres eran alegres, responsables y optimistas y se percataban que contribuían a la felicidad, optimismo y responsabilidad de sus familias: “se lo inyecto a mi pareja e hijos”, “les enseño mis valores con mi ejemplo”. Aspecto relacionado es el de las reglas de la familia, que eran valoradas y vigiladas principalmente por la madre: cuando los hijos no respetaban estas reglas y los límites, era principalmente la madre con alto nivel de autodeterminación quien hablaba con ellos y los escuchaba, les recordaba lo que se permitía o no hacer, les llamaba la atención, los hacía ver la conveniencia de seguir las reglas y trataba de que reflexionaran tuvieran o no discapacidad; cuestiones en las que nuevamente se reflejan sus habilidades para reflexionar, planear y tomar decisiones.

En cuanto a las madres del Grupo 2, se destaca el siguiente ejemplo, también referente a la atención de la salud del menor con discapacidad:

- Aquí cada uno hace lo que quiere, nadie se interesa en nadie ni se respeta. Todos dicen yo tuve la culpa por sus problemas, que yo lo vea. Me pongo más triste y más me desespero y deprimó. Sé que estoy sola con él, que no cuento con nada ni nadie, no puedo sola, estoy enferma. Me deprime que no me ayudan. A nadie le interesa. De mi pareja él no, nada, ni se para, yo no puedo sola. Luego le digo no me ayudas, no me ayudas a nada, yo cargo con todo, él viendo la tele. En lo económico es poca la ayuda a pesar de que yo ahora no trabajo y él dice se hace cargo de él. El no ve las necesidades básicas y menos cuando se enferma; tengo que estarle recordando y peleando y peleando y me desespero. Las cosas se salen de control y siguen creciendo, entonces nos agarramos, nos desesperamos y empezamos a discutir, a gritar, no hablamos como la gente civilizada, a gritos, con malas palabras, nos comunicamos con agresión, sin tolerancia. Esto hace más pesado ver por él, por qué yo nomás. Yo ya no siento querer a mi pareja como antes, siento rencor por él, odio, coraje, mucho resentimiento por todo lo que me ha hecho, muchos sentimientos encontrados hacia él, Mi familia [de origen] por eso ya no me ayuda ni cuando necesito, ellos ni pa' bien ni pa' mal.

Hay que precisar que en este grupo, hubo 3 familias nucleares (de 4 o 5 miembros; padre, madre e hijos), 1 reconstruida (donde la madre se integró con otra pareja) y 2 familias monoparentales (de 4 y 6 personas: abuela materna o tíos del menor, además de la madre). Los aspectos de la familia que en interacción pueden identificarse en el ejemplo anterior, son: rechazo hacia el menor y a la discapacidad que presenta; culpar a la madre por esta discapacidad; falta de interés y compromiso ante ésta y entre los

miembros de la familia; falta de objetivos en común y de recursos económicos lo que influía en la inadecuada comunicación y relación; reglas que no se respetaban; valores no transmitidos, como la solidaridad, el respeto y la responsabilidad; falta de apoyo de la pareja, los hijos y la familia de origen. Al respecto, cabe apuntar que para Grotberg (2004) la familia es ineludiblemente la principal responsable del cuidado de la persona con discapacidad, por lo que ésta afecta a todos sus miembros, tanto en lo económico, lo social y lo psicológico; en este sentido agregó, toda la familia sufre una adversidad importante y debe aprender a enfrentarla, a fortalecerse, a ser más resiliente.

Los aspectos de las madres con bajo nivel de autodeterminación, que en el ejemplo se vinculan con los elementos de la familia, son: tristeza, pesimismo, evadir la responsabilidad hacia el menor, pérdida de control, sentimientos de soledad y odio, coraje y rencor hacia el cónyuge. El rechazo existente en las familias hacia la discapacidad y el atribuir a la madre la responsabilidad de la misma, impactaban en los sentimientos de culpa y desesperanza que éstas presentaban, así como en sus bajos niveles de autodeterminación. Estos aspectos eran aún más difíciles de sobrellevar, debido a que 4 o 5 personas en promedio habitaban en una única habitación.

Aunque se apuntó que estas familias “no alcanzaban la felicidad”, cuestiones que podían alegrarlas, eran: que sus integrantes estuvieran físicamente juntos sin pelear, drogarse ni tomar; tener trabajo, dinero, poder comprar cosas (e.g. radio, televisión, comida); no estar enfermos; y no tener problemas con el menor con discapacidad. Lo que los entristecía, fue: la tristeza de la madre, los problemas económicos, las peleas, la falta de trabajo, las adicciones, la enfermedad y que “el hijo con discapacidad esté enfermo como está”; nuevamente se encuentra coincidencia en las características de resiliencia y mediadores de las madres, con las particularidades de sus familias, e.g. la tristeza, el no aceptar la discapacidad de su hijo, el evadir la responsabilidad en él y el no realizar acciones que lo beneficien.

Hay que señalar que aunque los cónyuges de ambos grupos, estaban fuera de sus casas y ausentes de sus familias gran parte del día debido a su trabajo, fue diferente su papel en el apoyo que otorgaban a las madres para actuar ante la discapacidad. Cinco madres contaban con una pareja y cuatro de ellos vivían con la familia (uno estaba en el reclusorio). Los aspectos de los cónyuges que no contribuían para la atención de los menores con discapacidad, fueron: no ser su padre biológico; no aceptarlo ni responsabilizarse de él por la discapacidad que presenta; no tener tiempo por el trabajo y llegar cansados; culpar a la madre por misma discapacidad; no ser personas responsables; presencia de adicciones (alcohol y/o drogas); negligencia o maltrato físico y/o verbal hacia las madres; y que no se controlaban ni escuchaban a los demás.

También se identificó que reforzaban en las madres el evitar pensar en las situaciones relacionadas con estos hijos, tomar decisiones y actuar, estrategias que de acuerdo con Salvador y Rodríguez (2004) pueden contribuir a que las relaciones

familiares sean más tensas. Esta falta de apoyo moral y afectivo y el escaso o nulo apoyo económico originaba tensión, reclamos y falta de respeto entre los cónyuges; lo que corrobora lo señalado por Salvador y Rodríguez (2004) en cuanto a que evadir las obligaciones hacia el menor y no asumir tareas en casa, contribuye a que las relaciones familiares se tornen tensas.

Cuando las madres tenían otros hijos, discutían con ellos y a veces conseguían que vigilaran al hermano con discapacidad. Era frecuente que los hijos reclamaran a la madre que sólo quería y atendía a este hijo y que éstos fueran maltratados por sus hermanos. Ello, refiere a lo señalado por Salvador y Rodríguez (2004) en cuanto a que los hermanos de un hijo con discapacidad, por un lado reciben menos atención de sus padres al verse obligados a volcarse en el hijo y por otro, son forzados a realizar más tareas domésticas y a ayudar en el cuidado de su hermano. Para Gargiulo (2003) la discapacidad de un miembro afecta a la familia entera, por lo que los padres en sí mismos son afectados—en sus actitudes, prioridades y sus estilos de vida—y a veces se involucran de tal forma, que pierden de vista los efectos que esto tiene sobre sus otros hijos.

Los aspectos identificados en las madres del Grupo 2, coinciden con los señalados por Park, Turnbull y Turnbull III (2002) en cuanto al impacto que tiene la pobreza en cinco aspectos de las familias de hijos con discapacidad: 1) salud: desnutrición durante el embarazo y limitado acceso a servicios de salud; 2) productividad: limitadas oportunidades recreativas, de socialización y de estimulación cognitiva, de lenguaje y académica, problemas de aprendizaje; 3) ambiente físico: hogares sucios, hacinados y con pocos servicios como agua o limpia, vecindarios inseguros, falta de apoyo comunitario y modelos deseables; 4) bienestar emocional: incremento del estrés, sentimientos de infelicidad, ansiedad y baja autoestima; y 5) interacción familiar: conflictos e irritabilidad; pocos abrazos, elogios o palabras de apoyo hacia el menor; padres inconsistentes e irresponsables a las necesidades de dependencia del hijo; poco sensibles y satisfechos con su paternidad y uso frecuente de métodos de disciplina aversivos y coercitivos.

El que las madres de este grupo no cuenten con el apoyo de sus familias de origen ni para ellas ni para sus hijos con discapacidad, impactaba en sus sentimientos de soledad, debilidad y fragilidad ante la discapacidad, desesperanza, tristeza, pesimismo y baja autoestima. Para Gargiulo (2003) las familias que tienen entre sus miembros a una persona con discapacidad, necesitan entendimiento y apoyo de los familiares que están más allá del núcleo familiar, ya que sirven como una “primera defensa” para atender al menor; por ello, entre menos cuenten las madres con el apoyo de los miembros de su familia o de quienes son importantes para ellas, presentarán más desesperanza y sentimientos de ineficacia (Johnston et al., 2003), se sentirán aisladas y pensarán que no se les quiere (Field, Sarver y Shaw, 2003; Sarver, 2000).

## MADRE - CONTEXTO ESCOLAR - HIJO

Aunque los 12 hijos de las participantes asistían a la misma escuela, las experiencias y percepción de las madres acerca de la misma y de su personal, eran diferentes. Es aquí, donde las características de resiliencia y los mediadores de las madres, se interrelacionan con los elementos de la escuela, para determinar de forma diferencial la atención de los hijos con discapacidad.

En la Tabla 22, puede observarse que la percepción de las madres en cuanto a la escuela y al programa educativo que se impartía en ella, era muy diferente. Hay que señalar que las actividades del programa educativo de la escuela, incluían básicamente el trabajo de los alumnos con los profesores responsables de grupo y actividades con los maestros de taller, educación física y psicología; en los talleres, se buscaba desarrollar competencias artísticas a través del teatro, la música, la danza y la plástica. También se trataba que los niños demostraran las habilidades adquiridas durante el ciclo escolar, a través de su participación en festivales y exposiciones.

Tabla 22

*Percepción de los grupos en cuanto a la escuela y al programa educativo que se imparte en ella*

| Escuela y Programa Educativo   |  |
|--|--|
| Madres del Grupo 1   | Madres del Grupo 2   |
| Ellas y sus cónyuges investigaron sobre escuelas especiales e “insistieron hasta que sus hijos estuvieron inscritos en esta escuela de calidad, que tiene mucho prestigio en la comunidad”. Sabían que en ella, se les atendería y aprenderían.  | Las madres llevaron a sus hijos a esta escuela porque les habían dicho que había una escuela especial que estaba cerca de su casa o de camino a sus trabajos y que “ahí sí se los aceptarían porque había niños como su hijo”. |
| La escuela está en buen estado, limpia y los profesores están capacitados. Hay espacios para que los niños jueguen y mucha vigilancia. Los niños están seguros. Hay grupos de inicial, preescolar y primaria. Los atienden varios profesores para que se desarrollen en su conducta, aprendizaje, actividad motriz, socialización. | La escuela era “grandota, con muchos niños, mucho espacio y maestros”.   |
| Por el adecuado desempeño y conducta, los 5 hijos de primaria permanecían 8 hr diarias.  | Por problemas de conducta y salud, los hijos de primaria, asistían de 2,30 a 5,30 hr.  |
| Desfase de turnos y profesores   | Sólo se percataban de que con primer profesor del día, los hijos sí aprendían.   |

En los comentarios de las madres del Grupo 1 referentes a la escuela, se identifica el conocimiento en cuanto a lo que ésta les ofrece, el apoyo de sus cónyuges en asuntos

educativos del hijo con discapacidad, las expectativas que tenían al buscar inscribirlos en esta escuela, la confianza en ésta como un recurso para atender al menor, así como el que las madres investigan, buscan opciones y actúan en beneficio de los hijos. A partir de los comentarios del Grupo 2, se reitera que la prioridad para las madres es el trabajo y en general, el desconocimiento acerca de lo que la escuela ofrece a sus hijos.

Acerca del horario diferencial para los niños--que el personal escolar establecía a partir de su valoración y avances anuales (aprovechamiento y conducta)--, se encuentra que éste ha generado diversas actitudes y pensamientos en las madres; para las del Grupo 1, ello mostraba que la escuela reconocía y se interesaba en que sus hijos aprendieran y avanzaran, facilitaba el tiempo de enseñanza y la convivencia con sus pares. De igual forma, impactaba en la disposición de las madres para participar en las actividades escolares, en su confianza respecto a que las actividades escolares ayudaban a aprender a sus hijos, así como en tener más tiempo para realizar las labores del hogar, algún trabajo remunerado o tener tiempo libre.

Las madres del Grupo 2, no aceptaban el horario que se asignaba a sus hijos y no comprendían a partir de qué se establecía, pese que en reiteradas ocasiones se les explicó que dependía de sus periodos de atención, convulsiones, enfermedad, control de esfínteres (y que ya no hubiera ropa para cambiarlos) y sobre todo, de los severos problemas conductuales que presentaban, mismos que requerían atención individualizada y no podían ser controlados por el personal, como no obedecer, decir groserías, autoagredirse, agredir físicamente a los otros, tirar y destruir materiales, gritar y/o permanecer parado todo el tiempo.

Las madres de estos niños, percibían que el poco tiempo que éstos asistían diariamente, era una muestra de que la escuela no aceptaba ni se interesaba en sus menores ni en ellas mismas, lo que está relacionada también con su falta de participación en las actividades escolares; estas percepciones, no contribuyen a que la escuela fomente la resiliencia de las madres, ya que no favorece de forma positiva ni su autoestima ni su autoconcepto (Wang, Haertel y Walberg, 1998). El que los hijos asistieran menos horas a la escuela, originaba que las madres tuvieran que estar más horas con ellos, lo que para Salvador y Rodríguez (2004) origina que los familiares, en este caso las madres, tengan menos posibilidades para su autocuidado: los niños con discapacidad, tienen un periodo de dependencia más largo que los que no la presentan, al aprender más lento las habilidades básicas y de autocuidado.

Otro aspecto en cuanto al programa educativo, es el referente a la transición de turnos. Para Wang, Haertel y Walberg (1998) un factor escolar que promueve la resiliencia, es el maximizar el tiempo de aprendizaje, pero cuando éste realmente se ocupa para ello. Para las madres del Grupo 1, el “desfase de turnos” y cambio de profesores (de las 8 a las 12:30 hr y de las 12:30 a las 16 hr), no promovía: la continuidad en la enseñanza, el aprovechamiento de los hijos, la interacción y comunicación con los

profesores, conocer los avances o problemas de los hijos, reforzar en casa lo aprendido en la escuela y en general, era una pérdida de tiempo para que sus hijos aprendieran. Cuando ellas sabían que el profesor que estuvo con los hijos durante la mañana permanecía en la escuela, buscaban la forma de entrar, hablar con él y mantener la comunicación en beneficio de sus hijos; pero si éste no se quedaba, las madres no tenían una fuente directa con quién informarse a pesar de buscarla, lo que les generaba descontento y frustración. Las madres del grupo 2, sólo se percataban que con el primer profesor de grupo, sus hijos aprendían y los mantenían despiertos, recuérdese que éstos no permanecían el turno completo en la escuela, como máximo salían a las 13:30 hrs.

Por otra parte, un aspecto más de la escuela que hay que considerar por su impacto en las madres y en la atención a los hijos, refiere al interés que existía por atender las problemáticas identificadas en relación con los padres, como su falta de compromiso debido a: 1) falsas expectativas respecto al aprendizaje de los hijos; 2) poco interés por compartir con la escuela los procesos educativos de los menores; y 3) falta de aceptación de la discapacidad que presentan los hijos. Las consecuencias de ello, de acuerdo con el centro escolar (CAM, 2007) impactaban en el desarrollo de los alumnos, en el rechazo y sobreprotección por parte de los padres y en la poca participación de éstos en las actividades escolares. Otro problema era que los padres no llevaban a sus hijos de forma regular a la escuela, lo que influía en que fueran dados de baja; entre los factores que influían estaban los cambios de domicilio, las limitaciones económicas familiares, enfermedad, cirugías y defunción de los menores, así como el poco impacto de las estrategias escolares implementadas para que los padres reconocieran las capacidades de sus hijos y la relevancia de la escuela (CAM, 2002, 2007).

Para Field, Sarver y Shaw (2003) al diseñar apoyos significativos, deben considerarse las necesidades únicas de los destinatarios, en este caso las madres. En el presente trabajo, se encontró que las medidas instrumentadas en el afán de atender los problemas identificados en los padres (Tabla 23), no han logrado impactar de igual forma a los dos grupos.

Puede afirmarse que se ha obtenido una mayor respuesta por parte de las madres del Grupo 1, quienes: asistían a las pláticas y cine debate para informarse más acerca de la discapacidad de sus hijos, establecían relaciones con otras madres de hijos con la misma discapacidad y aprendían cómo ayudarlos y a dónde acudir en la búsqueda de servicios, lo que también ha contribuido a que acepten a sus hijos. Utilizaban la beca económica en beneficio directo de éstos, que combinado con su responsabilidad, expectativas realistas acerca del menor y apoyo familiar, contribuían a su atención; valoraban que sus hijos conozcan otros lugares, sean independientes, felices y se socialicen, por lo que buscaban conseguir el dinero para que fueran a los paseos escolares; participaban y ayudaban en diversas actividades escolares, relacionadas o no con el currículo escolar, a partir de cuestiones como su optimismo, su capacidad para relacionarse con los demás e interés en sus hijos y en cómo ayudarlos.

Tabla 23

*Impacto de las acciones escolares para atender los problemas parentales: Grupos 1 y 2*

| Características  | Impacto de las acciones en los problemas parentales   |   |
|--|---|---|
|  | Grupo 1   | Grupo 2   |
| Programas de Apoyo Educativo dirigido a padres de familia  |   |   |
| Promover la comunicación entre la comunidad escolar y favorecer el respeto a los acuerdos y compromisos en pro de la educación de los hijos: pláticas y cine debate. | No todas asistían debido al horario. La orientación proporcionada les ayudaba a educar a sus hijos.             | Nula asistencia o una sola vez, porque no las habían invitado, no tenían tiempo y no sabían si les serviría ir. |
| Becas económicas   |   |   |
| Beca escolar. Monto: \$700.00 cada tres meses.   | 2 hijos la recibían e impactaba en el pago de terapias, medicamentos, uniformes y útiles.                       | 4 hijos la recibían. Era uno o el único de los ingresos para la manutención y subsistencia de la familia.       |
| Servicio de comedor  |   |   |
| Servicio que los padres debían pagar diariamente.  | Para 5 niños, lo que permitía a sus madres llevarlos directamente a sus terapias o a algún lugar para convivir. | Un niño. Había facilidades para pagar en abonos pero no era constante que el niño asistiera a la escuela.       |
| Espacio donde se permitía a las madres platicar y convivir.  | Una madre colaboraba diariamente en el comedor.   | Una madre iba al comedor para convivir con otras.   |
| Salidas extraescolares   |   |   |
| Promover la interacción y asistencia de los alumnos en contextos culturales y recreativos; apoyo de instituciones y de los padres.                                   | Eventos valorados por las familias. Las madres hablaban con sus esposos y/o familias y conseguían los ingresos. | Estos eventos no tenían importancia y los hijos no iban para no gastar.   |
| Campañas de limpieza con la participación de las madres  |   |   |
| Las labores incluían barrer, lavar y limpiar aulas, lugares de juego y jardines.   | Eran quienes más acudían y ayudaban. Entusiastas al hacerlo.  | Pocas veces asistían; ponían pretextos para retirarse y evadir.   |



Tabla 23  
Continuación

| Características   | Impacto de las acciones en los problemas parentales   |  |
|---|---|--|
|   | Grupo 1   | Grupo 2  |
| Participación de los niños y sus madres en festivales y exposiciones                                    |   |  |
| Participación de los niños en festivales.   | Actividad valorada con gastos extra difíciles de solventar. La madre conseguía dinero y elaboraba lo necesario. | Actividad innecesaria. Preferían que sus hijos no participaran; había gastos inútiles y los hijos no aprendían nada. |
| Exposición de trabajos de los niños ante la comunidad escolar.  | Las madres se percataban de los logros de sus hijos, convivían y disfrutaban la actividad.                      | No asistían o sólo estaban presentes, sin ayudar ni convivir con su hijo.  |
| Intervención de las madres en bailables y representaciones.   | Participaban y lo disfrutaban.  | Se negaban a participar, pensaban que sólo originarían burlas.   |
| Actividades para promover la asistencia y puntualidad   |   |  |
| Instrumentación de acciones (castigos e.g. llevarse artículos para lavar, quedarse a barrer o limpiar). | Desagrado, pero la mayoría de las veces asumían el castigo y sus niños asistían a clase.                        | Desagrado: preferían ya no llevar a los hijos a la escuela o no esperarse para asumir el castigo.                    |

Para Christle (2005) y Wang, Haertel y Walberg (1998) las escuelas que promueven resiliencia, otorgan incentivos a los logros y buscan eliminar el miedo y la amenaza; no obstante y con respecto a las actividades que la escuela del presente trabajo realizaba para promover la asistencia y puntualidad, es clara la necesidad de buscar otras acciones que no provocaran el descontento entre las madres, la inasistencias de los niños y que consideraran los horarios, la posibilidad de las familias para hacer gastos extras y que los beneficios se distribuyeran a todos.

Otro aspecto que en interacción con las características de resiliencia y mediadores de las madres, determina la atención de los hijos con discapacidad, fue la relación diferencial que las madres de los dos grupos, mantenían con el personal escolar; para ello, se precisa primeramente conocer la percepción que las madres tenían al respecto (Tabla 24).

La percepción de las madres de ambos grupos en cuanto al director, contribuía a que mantuvieran una relación y comunicación adecuada con él; éste las escuchaba sin enjuiciarlas, las comprendía y respetaba, lo que favorecía que se sintieran aceptadas y bienvenidas por él. En este mismo sentido, el director era el enlace entre ellas y el personal, sobre todo para resolver conflictos. Para las madres del Grupo 1, el hecho de

que el director mantuviera el orden y la organización en la escuela, contribuía a que sus hijos aceptaran y siguieran reglas, límites y valores más allá de los establecidos en casa, lo que ayudaba a su relación con la gente y a su aceptación social y apunta a uno de los aspectos que promueven la resiliencia (Artz et al., 2001; Wang, Haertel y Walberg, 1998). El director por su parte, percibía a las madres “como mujeres con muchas situaciones en contra y a favor, que no siempre tienen como prioridad los hijos con discapacidad”.

Tabla 24

*Percepción de las madres de ambos grupos acerca del personal escolar*

| Percepción acerca del personal escolar  |  |
|---|--|
| Grupo 1   | Grupo 2  |
| Director: figura de respeto, apoyo, confianza, responsabilidad e interés en los niños y sus padres. Mantiene el orden y organización y trabajaba en pro de sus hijos.                       | Figura de respeto, confianza y apoyo.  |
| El profesor era una figura de importancia y respeto que las apoyaba en el aprendizaje y socialización de sus hijos y que contribuía a su vida independiente.                                | El profesor apoyaba, enseñaba a sus hijos y corregía su conducta; ellas esperaban que los profesores trataran de enseñar y ayudar a sus hijos con paciencia, que no los ignoraran y que trataran de comprenderlas. |
| El maestro de educación física favorecía el desarrollo motor y socialización de los hijos sin importar sus limitaciones físicas y la convivencia de los padres con sus hijos.               | Trabajaba y se interesaba en los niños.  |
| Las trabajadoras sociales eran siempre un apoyo: las comprendían, les daban consejos, orientación, se interesaban en ellas y en sus hijos y las ayudaban a conseguir apoyos para los hijos. | No las comprendían ni les creían, pero se interesaban en los hijos, las presionaban para hacer algo y les explicaban lo que no entendieran.  |
| No existía relación alguna con el maestro de comunicación ni con el psicólogo; éste era una figura desconocida.   | Sabían que había un maestro de comunicación, pero no de un psicólogo.  |

Para Field, Sarver y Shaw (2003) cuando la escuela y su personal promueven las relaciones positivas, dan un paso importante para promover la autodeterminación: cuando se fomenta la comunicación positiva, se enfatiza escuchar al otro, la comunicación asertiva, el uso apropiado del humor y las estrategias de renegociación, que ayudan a construir y apoyar las relaciones de colaboración, se contribuye a la autodeterminación de las personas. En este sentido, la relación y comunicación que existía entre las madres del Grupo 1 con los profesores, eran adecuadas, de confianza y respeto; las madres buscaban el consejo y apoyo de los profesores para tomar decisiones y actuar, en

cuestiones relacionadas o no con la escuela y con sus hijos; y los profesores trataban de que éstas participaran en la vida escolar, e.g. en la organización de eventos escolares, en la distribución de desayunos, en el comedor, en la asociación de padres, como vocal, etc.

De acuerdo con los profesores, las madres se interesaban en sus hijos, se involucraban en su aprendizaje, tenían claro lo que querían para ellos, escuchaban, seguían los consejos del profesor y realizaban múltiples acciones para que avanzaran, pese a sus problemas económicos. De acuerdo con Shea y Bauer (2000) esta relación y comunicación cercana y de dos vías, impacta en el aprendizaje y contribuye a interesar a los padres en la enseñanza; lo que para Artz et al. (2001) y Christle (2005) contribuye a fomentar la resiliencia de las madres.

Respecto al Grupo 2, la relación profesor – madre era distante y la comunicación inadecuada. Para los profesores, las madres eran problemáticas, no eran accesibles, no se interesaban en sus hijos ni se comprometían con su aprendizaje; además señalaron que no los respetan, pues cuando iban a la escuela perdían el control fácilmente y les gritaban y reclamaban, ocasionando problemas con el grupo y la dirección, lo que remite a las características identificadas en las madres, como no controlarse, intolerancia y falta de respeto. Las madres por su parte, consideraron que era difícil relacionarse y hablar con ellos, pues no eran accesibles, no les daban consejos sino quejas, reclamos o les decían lo que necesitaban comprar y llevar; es por ello que evitaban tener contacto con ellos e involucrarse en la vida de la escuela, objetando que trabajaban o tenían algún compromiso, a lo que se suma que ellas no se responsabilizaban de sus hijos y no buscaban realizar acciones para atenderlos. Para Artz et al. (2001), Christle (2005), Kimberly et al. (2001) y Money y Scholl (2003) si el personal mantuviera un ambiente de comunicación, respeto y optimismo hacia las capacidades de las madres, contribuiría a fomentar sus características de resiliencia.

Otra figura de apoyo para las madres, era el maestro de educación física. Lograba que los padres y madres principalmente del Grupo 1 asistieran y participaran en actividades con sus hijos o en pareja, momento en que se relacionaban, convivían y se olvidaban un rato de sus problemas: “nos desestresa, salimos un poquito de la responsabilidad y nos ayuda a estar bien”, momento en que se percibía la alegría y relación adecuada con sus parejas y con el maestro. De las integrantes del Grupo 2, sólo 3 madres asistían y participaban esporádicamente y nunca sus cónyuges, pretextando su salud u otras ocupaciones. Las madres pensaban que ya estaban grandes para ir a correr o jugar y que originarían burlas de los demás, lo que remite a su baja autoestima, tristeza, depresión y a que no consideraba que estas actividades beneficiaban el desarrollo motriz de sus hijos, recuérdese que negaban la existencia de discapacidad; por otra parte la inasistencia del cónyuge se relacionó con su desinterés en los asuntos relacionados con el hijo que presentaba discapacidad.

Para las madres del Grupo 1, la relación que mantenían con las trabajadoras sociales era muy importante, a partir de que asumían la responsabilidad que tenían en sus hijos y veían a los profesionales, como un medio para la atención de sus hijos. Las profesionales por su parte, percibían el interés de éstas en sus hijos y conseguían reducir el costo de terapias y aparatos (e.g. auditivos), tramitaban las becas escolares de los niños y establecían enlaces con otras instituciones para otorgarles e.g. medicamentos gratuitos y canalizarlos a la atención especializada requerida; disponibilidad de servicios relacionados con la escuela, que para Wang, Haertel y Walberg (1998) favorece la resiliencia.

La relación con las madres del Grupo 2 era diferente; en ella imperaba la desconfianza, la crítica, la excesiva vigilancia y presión para actuar: acompañaban a las madres a las citas médicas de los hijos, para saber qué tenían y cuáles eran las prescripciones a seguir, sobre todo en lo que concierne a los medicamentos; buscaban de alguna forma presionar a las madres para que los compraran y administraran de forma permanente y constante a los hijos; y para que los tuvieran aseados, bien alimentados y los llevaran a la escuela, cuestiones que impactaban en la autoestima, autoconcepto, pesimismo, tristeza, desconfianza y aislamiento de la madre y por tanto, en su rechazo a la discapacidad del menor.

En el ciclo escolar estudiado, el maestro de comunicación realizaba actividades como profesor responsable de grupo, por lo que en la escuela no se contaba con este servicio, se recomendaba a las madres que tenían niños con problemas de lenguaje, que buscaran apoyo fuera de la escuela; asunto que para las madres del Grupo 2 reflejaba el desinterés en sus hijos y significaba gastos que no iban a hacer. El psicólogo, realizaba actividades en su mayoría grupales con los niños y no los apoyaba de forma individual ni a ellos ni a sus madres.

## **MADRE- CONTEXTO SOCIAL - HIJO**

En la Tabla 25 se incluyen de forma sintetizada, los aspectos identificados en los ámbitos comunitario y social, que en interrelación con las características de resiliencia y mediadores de las madres, determinan la atención de los hijos con discapacidad. Como se mencionó, los elementos se incluyen por separado; sin embargo, no deben olvidarse las interrelaciones que entre ellos existen.

Para las madres del Grupo 1, contar con el apoyo de amigos y vecinos, era importante; por un lado, para que los hijos con discapacidad no fueran aislados y por otro, por el apoyo moral que recibían. Ello reforzaba en las madres el confiar en la gente como recursos para atender a sus hijos, su capacidad para relacionarse con los demás, su optimismo, felicidad y autoestima. Para Gargiulo (2003) esta aceptación e integración social del menor, favorecen la forma en que tanto él como su familia viven en comunidad.

Tabla 25

*Aspectos sociales que contribuyen a la atención de los hijos con discapacidad*

| Contexto social   |   |
|---|---|
| Grupo 1   | Grupo 2   |
| Las madres contaban con apoyo moral de amigas y vecinos: las escuchaban sin enjuiciarlas, les prestaban dinero cuando podían y accedían a cuidar a sus hijos con discapacidad cuando lo solicitaban.          | Apoyo de amigas y conocidos (mayor que el que la familia de origen): comprensión, comunicación, aceptación, cuidado del menor, apoyo económico y material. Los niños no eran aceptados por vecinos. |
| Existían lugares de recreación y bibliotecas a los que asistían para la enseñanza, aprendizaje, esparcimiento y convivencia.  | No acudían: no beneficiaban a los niños. Asistían a los grupos religiosos: recibían apoyo moral, económico y/o despensas.   |
| Facilidades en el trabajo para atender al menor y apoyo moral de jefes y compañeros. Trabajar no impedía atender a los hijos con discapacidad.  | Apoyo esporádico en el trabajo: permisos o medicamentos para los niños. Trabajar era un pretexto para no atenderlos, no llevarlos a la escuela ni acudir cuando se requería.                        |
| Apoyo de las instituciones de salud de la comunidad o fuera de ésta, pese a: costos para asistir (tiempo y dinero); falta de recursos materiales (medicamentos) y pérdida de expedientes.                     | No acuden a las instituciones de salud porque sus hijos no lo necesitan y por los problemas económicos para acceder.  |
| Personal especializado las trata bien, ayuda y escucha; sensible a lo que les sucede y sienten; les habla con la verdad y facilitan la canalización y atención del menor a los servicios.                     | No necesitan el apoyo de los profesionales, pues sus hijos “están bien”. Hay maltrato, reclamos y humillaciones.  |
| Experiencias de: desvalorización y desinterés en el menor; rechazo y maltrato hacia la madre; problemas para detectar y tratar la discapacidad; desacuerdo entre profesionales sobre el tratamiento a seguir. |   |
| 2 hijos y sus madres: gratuidad en los servicios de la Secretaría de Salud y los utilizaban.  | 2 hijos y sus madres contaban con gratuidad en los mismos servicios. No los utilizaban.   |
| De las 6 madres, 3 contaban con una beca económica del gobierno (DF) para sus 3 hijos con discapacidad (\$700.00 al mes), misma que se destinaba a las necesidades de los menores.                            | De las 6 madres, 2 recibían este apoyo para sus 2 hijos, el cual contribuía a la subsistencia de la familia.  |
| Discriminación que muestra la ignorancia existente en la sociedad hacia la discapacidad: se les desvaloriza y aísla de aquéllos que no la presentan.  | Discriminación de la sociedad: la gente los ve con morbosidad, como “raros y enfermos”.   |

Hay que mencionar además que para las madres del Grupo 1, este apoyo contribuía a su autodeterminación, lo que coincide con lo anotado por Black y Lobo (2008), Field, Sarver y Shaw (2003) y Sarver (2000) en cuanto a que el apoyo social es determinante para la autodeterminación de las personas: alguien que cuenta con sistemas de apoyo social, considera que éstos son vitales para su éxito, porque en ellos encuentra consuelo, ánimo y relajación.

Las madres de este grupo, utilizaban los recursos de su comunidad como parques o jardines para que sus hijos con discapacidad convivieran, jugaran y de distrajeran con ellas o con toda la familia, lo que contribuía al humor y optimismo de la madre, a la unión familiar y a la socialización y desarrollo motor del menor. Las bibliotecas eran un recurso importante para las madres, pues en ellas podían conseguir materiales para leer a sus hijos, enseñarles a utilizar una biblioteca y usar la computadora para informarse sobre servicios y la discapacidad que presentaban.

En la búsqueda de atención para los hijos con discapacidad, 3 de las 6 madres de este Grupo 1, habían conseguido la asignación de una beca económica para sus 3 hijos con discapacidad, la cual se contribuía a solventar sus necesidades, como la compra de medicamentos, el pago de sus terapias, etc. Así mismo, las madres a través de la búsqueda de información, reflexión y toma de decisiones, sabían de instituciones y hospitales a los que podían acceder. Sus experiencias, por un lado apuntan a reconocer la labor de los profesionales (médicos, psicólogos, psiquiatras, terapeutas, enfermeras, etc.) para la atención de sus hijos y su contribución para que ellas y sus familias acepten y conozcan más sobre la discapacidad de los hijos, se responsabilicen más de ellos, reflexionen, mantengan una visión optimista, establezcan expectativas realistas en cuanto a los menores y tomen decisiones, lo que apunta al fomento de la resiliencia de las madres y a la ayuda mutua y a la solidaridad que debe existir sobre todo con las personas vulnerables en la sociedad (Poirier y Saucier, 2005; Simon, Murphy y Smith, 2005).

Para Field, Sarver y Shaw (2003) la motivación de las personas contribuye a su autodeterminación, la que es más probable que se presente en contextos caracterizados por un sentido de seguridad y tranquilidad; las madres del Grupo 1, sin embargo, han tenido también experiencias desagradables con los profesionales y con las instituciones en la búsqueda de atención para sus hijos, mismas que no las desmotivan pues las consideran como parte de la misma búsqueda: reflexionan sobre lo que les dicen, piden ayuda y más fortaleza a Dios, manejan el asunto en la familia, establecen opciones para actuar, toman decisiones, resuelven los problemas que se presentan y logran conseguir la atención. Sobre todo las madres de este grupo, eran capaces de comparar la atención recibida por unos y otros profesionales e instituciones y a partir de la reflexión, han identificado los siguientes obstáculos para acceder al servicio de las instituciones, mismos que no benefician la atención adecuada de sus hijos, ni contribuyen a la promoción de su resiliencia personal (Artz et al., 2001; Poirier y Saucier, 2005):

1. Lejanía de las instituciones especializadas, costo en tiempo y dinero para asistir.
2. Falta de recursos materiales y personales para atender a los niños con discapacidad, e.g. para cirugías o personal capacitado.
3. Inadecuados o nulos conocimientos en el personal, para detectar y tratar la discapacidad e insensibilidad para comunicar adecuadamente su presencia a los padres.
  - Su niño es un niño tonto con discapacidad intelectual, no va a pasar de lo que es, hasta aquí se va a quedar, no espere más de él.
4. Desacuerdo entre los diagnósticos realizados por diversos profesionales acerca del menor y por tanto, en las acciones a realizar.
5. Percepción de que se desvaloriza a los menores por la discapacidad que presentan, sin pensar que éstos escuchan, piensan y sienten.
6. Terminología empleada por los profesionales al comunicarse con las madres y desinterés para que éstas entiendan pese a que lo solicitan.
7. Falta de interés del profesional hacia el hijo, su futuro y hacia ellas, a partir de que retrasan las fechas para consultas o cirugías, no interactúan con el menor y no tienen tiempo para escucharlas: “no perciben que sus acciones, influyen en el futuro de los niños”.
8. Pérdida de los expedientes de los niños, reprogramación de citas y retraso en el tratamiento y medicamentos necesarios.
9. Constante desabasto de los medicamentos requeridos para el menor, lo que origina la necesidad de comprarlos.

La capacidad de las madres para reflexionar, también se encontró presente cuando ellas mismas se dan cuenta de la discriminación que existe hacia quienes presentan discapacidad y cuando comparan las actitudes y comentarios de la gente que los acepta o no. Ellas percibían y se enojaban por esta discriminación y en el afán de que sus hijos no se sintieran agredidos, les explicaban esta falta de conocimiento de la gente, trataban de fortalecer su autoestima, autoconcepto y les enseñaban a ignorar a esas personas, ubicando el problema en ellas, no en sus hijos.

En lo que corresponde a las madres del Grupo 2, hay que señalar en primer término, que el apoyo recibido de amigos y vecinos, era mayor que el de sus familias, lo que las hacía darse cuenta, que “había quien las aceptaba como eran, anormales”; sin embargo, la falta de aceptación de los vecinos, tanto hacia ellas como para sus hijos con discapacidad, se sumaba al de sus cónyuges, hijos, familias de origen y al desinterés percibido de la escuela y los profesionales de la salud, lo que reforzaba el preferir no relacionarse con nadie, los sentimientos de soledad, la baja autoestima y el no buscar ni priorizar la atención del menor. Para Simon, Murphy y Smith (2005) no tener el apoyo de diversas personas del vecindario, no fortalece a las madres ni a sus familias, máxime cuando éstas enfrentan alguna adversidad.

Las madres de este grupo, no consideraron que ir a lugares de recreación con sus hijos podía ayudarles para socializarse o en su desarrollo motriz por ejemplo, pero si buscaban acudir al templo o iglesia por el apoyo recibido; para Simon, Murphy y Smith (2005) el apoyo de los centros religiosos, fortalece sobre todo moralmente a las madres y a sus familias. No obstante, para las madres del presente estudio, este apoyo sumado al recibido en el trabajo y a la beca económica del gobierno (cuando existía), las ayudaba para la subsistencia familiar, lo que contribuía a su estado de ánimo, a querer convivir con otras personas, no sentirse solas y evitar pensar en los problemas relacionados con el menor con discapacidad, contribuyendo además, a evadir su atención y responsabilidad personal hacia él. Cabe mencionar, que la beca económica del gobierno que recibían 2 de las 6 madres para sus 2 hijos con discapacidad, se sumaba a otros apoyos económicos, como el asignado a otros hijos sin discapacidad, otorgado por su buen aprovechamiento (aproximadamente \$1,300.00 cada tres meses) y/o al que mensualmente recibían los adultos mayores (\$700.00); ayudas que sumadas, constituían los principales y únicos ingresos para la manutención de toda la familia.

Las madres con bajos niveles de autodeterminación, también se percataban de la discriminación, pero en ellas generaba sentimientos de culpa y vergüenza, pues las discriminaban tanto a ellas como a sus hijos, lo que reforzaba su percepción de anormalidad. Señalaron que sus hijos no se daban cuenta de esta discriminación y que si lo hacían y les preguntaban algo, ellas trataban de distraerlos para evadir la respuesta. Para LaFromboise et al. (2006) sentirse discriminado, influye negativamente en la resiliencia, además de que excluye la ayuda mutua necesaria en la sociedad (Waller, 2001).



## Conclusiones

---

Los resultados de este trabajo ponen de manifiesto que las madres de hijos con discapacidad, se encuentran en una relación dinámica y como parte inseparable de los ambientes en los que toman parte a lo largo de sus vidas, momento en que la familia, la escuela y la sociedad, así como las personas que en ellos se encuentran, están en constante interacción. Como señalaron Ungar et al. (2007) la resiliencia incluye las características de la persona y de los ambientes en que interactúa, que le proporcionan los recursos necesarios para lograr la adaptación positiva a pesar de las circunstancias adversas.

Desde un enfoque ecosistémico, se identifica que la resiliencia de las madres no es estática ni originada sólo por aspectos personales: las características y mediadores que poseen y las particularidades de los ambientes o contextos en que interactúan, forman un todo interconectado. Para Ungar et al. (2007) la resiliencia es tanto un resultado como un proceso. Ello coincide con los resultados del presente trabajo: la resiliencia que presentan las madres, es el resultado de las interacciones entre ellas y sus contextos; de igual forma, su resiliencia refiere al proceso que contribuye a este resultado, en el que intervienen en constante interrelación, los elementos próximos o lejanos (o dicho de forma más precisa los mediadores) que actúan de forma positiva o negativa en su formación.

Al afirmar que la resiliencia es multideterminada, hay que anotar que los mediadores personales y los elementos existentes en los contextos familiar, escolar y social interactúan entre sí, se influyen mutuamente y son importantes en la presencia o no de las características de resiliencia de las madres, al contribuir a su adaptación positiva ante la discapacidad de los hijos. Lo anterior, coincide con lo señalado por Ehrensaft y Tousignant (2003), Gardynik y McDonald (2005), Luthar, Cicchetti y Becker (2000), Murray (2003), Ungar y Liebenberg (2005), Waller (2001) y Walsh (2003) respecto a que los mediadores, pueden provenir de fuentes internas y externas a la persona o de una combinación de ambas.

Hay que precisar también, que no basta con señalar que una persona es o no resiliente, hay que identificar en qué grado, nivel o intensidad lo es, lo que habla del desarrollo de la resiliencia a lo largo del tiempo. Al comparar los dos grupos extremos de madres que participaron en este trabajo, se encuentra que la resiliencia no es uniforme: se sostiene que sus características de resiliencia y mediadores, en constante interrelación con los aspectos de los contextos familiar, escolar y social, contribuyen a las formas de atención de los hijos con discapacidad permanente y remite a un resultado de adaptación.

Desde temprana edad de los hijos y aún desde antes de diagnosticarse la discapacidad hasta la fecha, las madres con alto nivel de autodeterminación han realizado múltiples acciones que de forma directa o indirecta los benefician, básicamente en lo que corresponde a salud física y psicológica, educación, aprendizaje y esparcimiento, momento en que se identifica que han sido activas en la búsqueda y obtención de recursos para su atención adecuada.

- a. Llevaron a sus hijos a estimulación temprana por iniciativa propia antes de que fueran diagnosticados, debido a que notaron que no se comportaban igual que otros niños de su edad, cuestión que ha sido muy importante en su rehabilitación. Pidieron a los profesionales, les enseñaran cómo realizar ejercicios en casa, los realizaron y diversificaron empleando los materiales que tenían a su alcance.
- b. Han conseguido su atención permanente en diversas especialidades, sobre todo médica, psicológica y/o psiquiátrica, en diversos hospitales al mismo tiempo, no importando el tiempo, los días que inviertan en ello, los costos económicos o la lejanía de los servicios.
- c. Han logrado que reciban terapias físicas, ocupacionales, de lenguaje y aprendizaje, de acuerdo con las necesidades y características que presentan sus hijos y pese a su situación económica.
- d. Llevan a los hijos periódicamente a los servicios de salud y éstos cuentan con las vacunas y refuerzos de acuerdo con su edad.
- e. Han obtenido la gratuidad en las cirugías (de corazón, frenillo, cadera, control natal, etc.), los aparatos para rehabilitación (prótesis, aparatos auditivos, silla de ruedas, muletas) y en diversos medicamentos especializados que necesitan.
- f. Trabajan formal o informalmente, para comprar a sus hijos los medicamentos que no les dan en las instituciones de salud, sin detenerse por el gasto económico extra difícil de solventar o el tiempo invertido y se los administran de forma constante a partir de lo prescripto por el médico. También los llevan a otros servicios médicos que los benefician, así como a natación, equinoterapia, delfinoterapia, aprendizaje y/o relajación.
- g. Llevan a cabo jornadas hasta de 20 hr diarias en el afán de atender adecuadamente a los hijos: hacer la comida y el quehacer, mantenerlos limpios, trabajar para comprarles medicinas y comida nutritiva, llevarlos a la escuela, ayudarlos con sus tareas, llevarlos a terapias, etc.
- h. Han logrado integrarlos a sus familias y atender a todos sus hijos, sin hacer diferencias entre ellos por presentar o no discapacidad.
- i. Usan productivamente su tiempo libre en el afán de distraerse, relajarse, disfrutar, no pensar en nada o cambiar la rutina, para que al ir por sus hijos a la escuela, ellas “estén más tranquilas y les den un tiempo de más calidad”.

- j. Se han involucrado y están comprometidas en su tratamiento y educación: han aprendido a darles masajes; han tomado cursos (e.g. para manejar convulsiones, problemas respiratorios, adolescencia); han modificado y mantienen conductas adecuadas en sus hijos (obediencia, respetar reglas, no hacer berrinches, etc.) y han estimulado su lenguaje, motricidad y/o aprendizaje.
- k. Participan activamente en la educación escolarizada de sus hijos en cuestiones relacionadas con el aprendizaje, como ayudarles y enseñarles conceptos o cómo hacer la tarea y al hacer material didáctico para que aprendan números o letras:
- Le doy las cosas y le digo cómo se llaman y para qué son. Luego le pregunto qué es y trato de hacerla recordar y si lo hace, se la doy de comer.
- También se involucran en asuntos no relacionados con el aprendizaje, como estar al pendiente del menor, tratar de cumplir y cooperar con lo que la escuela solicita (materiales, dinero, aseo), asistir a juntas, etc.
- l. Mantienen a sus hijos limpios y les enseñan actividades de la vida diaria, como vestirse, asearse, etc., para lograr su independencia y una vida lo más normal posible:
- Estoy al pendiente, pero lo dejo que pruebe, se equivoque, lo dejo que haga, que elija, le aconsejo, pero no me gusta estarle diciendo no, no, él tiene que probar y lograrlo para ser lo más normal posible. Yo estoy ahí para guiarlo.

Lo anterior apoya el hecho de que los altos niveles de autodeterminación y mediadores personales positivos de las madres, les facilitan buscar y aprovechar para la atención de sus hijos con discapacidad, los recursos que les brindan los contextos en que se desarrollan; de igual forma y ante las particularidades de las madres, los elementos de estos ambientes les ofrecen mayores recursos y ventajas que ellas saben aprovechar en pro de sus hijos, lo que remite nuevamente a su papel activo en la atención de los mismos. Por tanto, se afirma que la resiliencia de la madre ante la discapacidad de su hijo, es prometedora para promover su atención oportuna, adecuada y permanente. El trabajo también permite identificar que la resiliencia de las madres, juega un papel importante en el funcionamiento adecuado de su familia, así como en la promoción de fortalezas internas entre sus miembros y en la adquisición de habilidades para el desempeño interpersonal y la resolución de problemas, elementos que de acuerdo con Grotberg (2004) promueven resiliencia.

A diferencia de ello, las acciones realizadas por las madres con bajo nivel de autodeterminación y mediadores personales negativos, básicamente apuntan a que:

1. Negaron la existencia de alguna problemática, pese a que se dieron cuenta desde antes del diagnóstico, que el menor e.g. tenía sacudidas (convulsiones), que no se veía igual que los niños de su edad; negación que para algunas, fue

apoyada por los comentarios de los doctores respecto a la “buena salud” que presentaban.

2. Cuando fueron informadas de la discapacidad de sus hijos, no los llevaron por mucho tiempo a los servicios especializados a los que fueron canalizados para que tuvieran la atención y las terapias gratuitas necesarias, a partir de que sostuvieron que sus hijos no lo necesitaban, no se enfermaban, no tenían tiempo para llevarlos; o bien, porque argumentaron la falta de recursos económicos, el maltrato por parte de las instituciones y su personal y la subsistencia diaria como prioridad. Acudieron a terapia física y/o ocupacional y dejaron de ir, aunque tuvieran tarjeta de gratuidad en los servicios médicos o fueran derechohabientes de alguna institución de salud, sin considerar que estos servicios de salud, fortalecen a las madres y a sus familias (Simon, Murphy y Smith, 2005).
3. Después de ello y a la fecha, no los llevan a ningún tipo de terapias ni consideran que los niños las necesiten. Los aspectos identificados en este grupo, remiten a lo señalado por Field, Sarver y Shaw (2003) en cuanto a que la falta de acceso a la información, el recibirla a destiempo, el no entender cómo y cuándo necesitan actuar, no ser persistentes en la búsqueda de soluciones o que existan problemas en las habilidades de comunicación, son cuestiones que no contribuyen a la autodeterminación:
  - Él no necesita ni terapia ni doctor, tiene pie plano, no puede caminar bien, tiene estrabismo, pero no es notorio, él lo controla bien, nunca ha sido valorado. No tengo dinero ni puedo llevarlo.
4. Para ellas, su misión es estar físicamente con sus hijos, por eso Dios las mantenía vivas, recuérdese que asumen tener al hijo como un castigo de Dios, quien dispondrá hasta cuándo se los deja.
5. No tenían tiempo libre para ellas y evitaban tenerlo; siempre trataban de estar ocupadas “medio haciendo el quehacer para no pensar en el hijo” o quedarse acostadas, lo que remite a la depresión y desesperanza que presentaban y a no tener ánimo para hacer algo en su propio beneficio.
6. Aunque sus niños con discapacidad precisaban de medicamentos y control médico, las madres preferían no llevarlos a las instituciones, porque ya no les regalaban las medicinas; cuando las compraban, no consideraban que las dosis fueron prescritas años atrás, que los niños estaban más pequeños y que el administrárselas de forma inconsistente y sin vigilancia médica, no los beneficiaba.
7. No abordaban de forma activa lo relacionado con sus hijos con discapacidad, desde las cuestiones elementales como alimentarlos adecuadamente y mantenerlos limpios y vacunados, hasta las situaciones que representaban problemas necesarios de atender, como los relacionados con la salud y la conducta; no habían desarrollado las habilidades que tenían las del grupo

anterior, que les permitían resolver adecuada y activamente las cuestiones referentes a su atención, además de que anteponían el trabajo o el quehacer, como pretextos para no atenderlos.

8. No estaban comprometidas con la educación escolarizada del hijo, ni participaban en asuntos relacionados o no al currículo; indicaron que no participaban y era frecuente que no acudieran cuando el personal docente las mandaba llamar, hasta que se les obligaba a hacerlo.
9. No llevaban regularmente a sus hijos a la escuela, llegaban tarde y no cumplían con los materiales solicitados o con las actividades asignadas. Shea y Bauer (2000) señalaron al respecto, que si se toma en cuenta la diversidad de problemas complejos que enfrentan los padres--máxime cuando los hijos poseen particularidades como la discapacidad--, el realizar acciones en pro de la educación escolarizada de los hijos no siempre es una prioridad.

Lo anterior da cuenta de que las madres con bajo nivel de autodeterminación y mediadores personales negativos, eran pasivas en lo que respecta a buscar y obtener recursos para la atención de los hijos con discapacidad; los recursos muchas veces llegaban a ellas sin que los solicitaran y elegían los que querían obtener--básicamente los que impactaban en la subsistencia de la familia--, dejando de lado en múltiples ocasiones, el apoyo que por ejemplo las instituciones de salud o educativas les brindaban. Ante estas características de las madres, los elementos de los contextos en que interactuaban, optaban por tratar de obligarlas y vigilarlas para que aprovecharan los recursos asignados o desistían de beneficiarlas y por tanto, a sus hijos con discapacidad. Un aspecto importante en este grupo de madres, es el señalado por Waller (2001) referente a que cuando una persona encuentra aspectos adversos en un contexto, es probable que existan también en otros, como en su familia, la escuela y la sociedad, lo que como se ha mencionado, se interrelaciona con sus particularidades.

Al estudiar la resiliencia, un aspecto importante como indicaron Luthar et al. (2006) es el que refiere a identificar la "polaridad" de los factores, para conocer sus efectos en procesos específicos; esto es, si sus efectos ocurren en resultados positivos (al actuar como recursos, promotores, facilitadores, amortiguadores o mediadores positivos), o en negativos (si intervienen como mediadores negativos), o en ambos. Por ejemplo, podría sostenerse que un aspecto como la existencia del cónyuge, siempre favorece las características de resiliencia de las madres; sin embargo, en esta investigación se encontró que tiene la polaridad indicada por Luthar et al., de ahí que se precisa identificar las condiciones específicas y el contexto particular en que actúa.

Para las madres con altos niveles de autodeterminación y mediadores personales positivos, la presencia del cónyuge actuó como un recurso en su beneficio y del menor con discapacidad, ya que daba apoyo moral, emocional y económico a la madre además de atender al hijo; mientras que para aquellas con bajos niveles de autodeterminación y

mediadores personales negativos, fue un aspecto que actuaba de forma negativa para la atención del hijo, ya que las culpaba constantemente de la discapacidad de éste, las maltrataba física y /o emocionalmente y no se responsabilizaba del menor.

Podría afirmarse además, que las madres se encontraban en una doble situación de adversidad: la discapacidad del hijo y la pobreza en la que vivían. Sin embargo, la pobreza *per se*, no fue un factor que determinara la ausencia de características de resiliencia; fue un elemento negativo para las madres del Grupo 2, en lo que respecta a su percepción acerca de los recursos limitados que tenían para satisfacer las necesidades de sus hijos, así como en el hecho de que la subsistencia diaria era de mayor importancia. La pobreza, al relacionarse con otros mediadores personales y ambientales como la desesperanza, el considerar al hijo con discapacidad como un castigo de Dios, el percibirlo como anormal y no aceptarlo, así como un ambiente familiar negativo, impactaban desfavorablemente en la resiliencia.

Para las madres del Grupo 1, la pobreza no afectaba su salud ni limitaba la atención del menor, no era algo que las tuviera pesimistas y tristes; habían aprendido que había otras cosas más importantes--como la unidad y apoyo familiar--, que tenían habilidades que podían utilizar para conseguir los apoyos necesarios para sus hijos y que contaban con recursos al interior y fuera de sus familias, que amortiguaban el impacto de la pobreza y que contribuían para conseguir los recursos económicos necesarios para atenderlos.

Como fue señalado la pobreza tiene consecuencias pero no para todas las familias (Walsh, 1998) ya que sus miembros pueden presentar resiliencia, al adaptarse positivamente ante la adversidad. Esto, apunta a la necesidad de que al estudiar este constructo, no sólo se identifiquen los factores en aislado, sino que se consideren las características de resiliencia, los mediadores personales y los elementos de los contextos familiar, escolar y social que en interacción, actúan en situaciones de individuos particulares y ante una adversidad específica, como la discapacidad de los hijos.

Para autores como Baldwin, Baldwin y Cole (1990), Masten (2001, 2003) y Waller (2001) un factor mediador negativo no se presenta aislado de otros, sino en cadenas, como secuencias de experiencias estresantes, por lo que hay que identificar el impacto negativo acumulado de estos factores; conocer estos procesos o cadenas, de acuerdo con Luthar et al. (2000) es esencial para avanzar en la teoría y la investigación sobre resiliencia y para diseñar estrategias de prevención e intervención apropiadas. Con tales fines, la exploración de las relaciones que subyacen a los factores de protección y vulnerabilidad, debe ir de un enfoque de descripción a uno de esclarecimiento, para entender los procesos por los cuales la protección o vulnerabilidad se presentan (Luthar et al., 2000).

Por otra parte y en relación con el diseño mixto empleado en esta investigación, se sostiene que tanto las aportaciones cuantitativas como cualitativas—si se realizan a partir de procedimientos sistemáticos--, pueden complementarse tanto para la construcción y

validación de un instrumento de medición, como para contribuir al conocimiento de un constructo psicológico multidimensional como la resiliencia. Cabe señalar que si bien en la segunda fase correspondiente al estudio cualitativo acerca de las características de resiliencia materna y mediadores, se confirman los resultados identificados en la fase anterior a través de una metodología cuantitativa, se muestra y apoya además, la capacidad de la metodología cualitativa para dar cuenta de una realidad compleja y para explicar a profundidad tanto los elementos identificados, como otros existentes en las madres que en interacción con los aspectos de los contextos familiar, escolar y social, determinan de forma diferencial la atención de los hijos con discapacidad.

No hay que perder de vista que la investigación en México es una necesidad urgente, máxime cuando las personas a las cuales se dirige están en contacto y son responsables directas de quienes presentan alguna excepcionalidad, lo que toma sentido cuando se considera la amplia población que requiere servicios, las actuales políticas educativas nacionales donde se subraya el apoyo de la madre para su atención y la demanda de profesionales calificados. A partir de la presente investigación, las líneas de trabajo para futuros estudios, incluyen: a) la realización de estudios similares con madres de otras comunidades urbanas, rurales y grupos étnicos, que tengan hijos en la educación básica y más allá de ella y ante otras discapacidades; b) conocer cómo perciben los hijos con discapacidad a sus madres y la atención que éstas les proporcionan; y c) investigar a profundidad el papel de la cultura en la resiliencia, e.g. en madres pertenecientes a grupos cultural y lingüísticamente diferentes, pues éstos en interrelación con los elementos contextuales, determinan cómo las personas experimentan sus fortalezas, debilidades, dan significado a la adversidad (discapacidad del hijo) y la atienden (APA Help Center, 2005b; Black y Lobo, 2008).

Otras líneas de trabajo, consideran el diseño y validación de instrumentos dirigidos a la evaluación de: otras características de resiliencia en las madres; la resiliencia del menor con discapacidad, pues se sostiene que éste es un aspecto que puede impactar en las acciones dirigidas a lograr su normalización, inclusión social y vida independiente; la resiliencia individual en los hermanos y docentes del menor con discapacidad; así como la resiliencia familiar y escolar.

Respecto a lo anterior y más allá de los objetivos de la presente investigación, se afirma que las familias de las madres con altos niveles de autodeterminación contaban con elementos que apuntan a considerarlas como resilientes, no obstante, es obligado estudiar con mayor profundidad la interrelación entre los recursos que les permitían abordar de una forma más eficaz las situaciones adversas, como la discapacidad de uno de sus miembros. Las principales características identificadas en estas familias, que son resultado del interjuego entre las características de sus integrantes y las de la unidad familiar (Simon, Murphy y Smith, 2005) mismas que se corroboran con lo documentado en la bibliografía (Black y Lobo, 2008; Field, Sarver y Shaw, 2003; Grotberg, 2004; Sarver, 2000; Simon, Murphy y Smith, 2005; Walsh, 1998; 2003) son:

1. Creencias: daban sentido a la discapacidad como una situación de aprendizaje compartido pues veían los problemas del menor como manejables y como una enseñanza que contribuía a ser mejores personas; buscaban sus causas y opciones para actuar; mantenían una perspectiva positiva en cuanto a la discapacidad, pues había optimismo, confianza en sus acciones y un abordaje activo y compartido de los problemas; tenían valores y fe espiritual que contribuía a actuar como grupo.
2. Contaban con patrones de organización ante la discapacidad del hijo: la familia se reorganizaba para actuar ante la discapacidad, adaptarse a los cambios y lograr la estabilidad; el liderazgo era ejercido por la madre y de forma compartida con el cónyuge, se transmitían valores y valoraban la relación entre sus miembros. La pareja mantenía relaciones de cooperación, apoyo mutuo y responsabilidad; respeto a las diferencias entre los miembros y existían reglas y límites para todos; se priorizaba la unión y la cohesión; contaban con recursos internos y externos a la familia misma para la atención del menor con discapacidad.
3. Procesos comunicativos: había tolerancia, claridad en las palabras y acciones; honestidad; afecto; llegaban a acuerdos; responsabilidad en los sentimientos y acciones; humor; reflexión; participación en la toma de decisiones y solución de conflictos.

En lo que corresponde a la escuela, hay que resaltar que ésta ha buscado establecer planes de acción para adaptarse positivamente ante la discapacidad permanente de sus alumnos y favorecer la adaptación de las madres ante ésta, lo que remite a una escuela resiliente; sin embargo, las acciones instrumentadas, no han logrado impactar favorablemente ni en el mismo grado a todas las madres, prueba de ello son las diferencias existentes entre los dos grupos extremos de madres participantes de la comunidad marginada del DF. A partir de lo señalado por Christle (2005), Henderson y Milstein (2003), Kimberly et al. (2001), Money y Scholl (2003) y Wang, Haertel y Walberg (1998) se identifican los siguientes aspectos que permiten asegurar que hace falta mucho trabajo por realizar en pro de las madres, que contribuyan a conformarla como una escuela resiliente:

- La escuela participaba en el programa de Escuelas de Calidad, para desarrollar competencias académicas y para la vida en los alumnos; sin embargo, se precisaba una mayor atención diversificada a partir de sus particularidades, pues no todos aquellos que presentan discapacidad intelectual poseen las mismas particularidades ni necesidades.
- La escuela contaba con un Consejo Escolar de Participación Social en la Educación, a través del cual se impulsaba la participación de la sociedad en el mejoramiento físico y material, aunque no así, en lo que corresponde a propiciar y orientar la participación de las madres y familias en la educación de los niños.



- Las acciones del programa de apoyo educativo para padres de familia, no habían conseguido aún el impacto buscado entre las madres.
- Las características del director escolar, se identifican como las de un profesor / tutor con las madres y los niños: tenía humor, optimismo, tolerancia, resolvía conflictos y conciliaba intereses. Veía los problemas como manejables, como una experiencia de aprendizaje y confiaba en la eficacia de sus acciones. Organizaba el centro escolar y mantenía el orden a partir de una toma de decisiones compartida; además de que buscaba y conseguía apoyos de la comunidad para la escuela.
- Se precisa capacitar en el servicio al personal escolar, sobre todo en lo referente a la diversificación de estrategias de enseñanza, manejo conductual, apoyo y comunicación adecuada con las madres.
- No había redes de comunicación efectivas entre el grupo de profesores y las madres de los niños inscritos.

En cuanto al contexto social y pese a que existen marcos legislativos y programas educativos y de salud que buscan el beneficio de las personas con discapacidad y de quienes están en contacto con ellos, en cuestiones como equidad, bienestar, combate a la pobreza, atención a grupos vulnerables y respeto, se precisa lograr primeramente la sensibilización y un mayor conocimiento acerca de la discapacidad, de lo que ésta significa y de los efectos adversos de la discriminación. En general, se requieren cambios efectivos y duraderos que lleven a conformar una sociedad resiliente.

Como señalaron Luthar et al. (2000) es urgente la interrelación entre la investigación sobre los procesos protectores, con la aplicación del conocimiento acumulado en la intervención; de ahí que las implicaciones de la presente investigación, no consideran la “etiquetación” de las madres como por años ha ocurrido con sus hijos con discapacidad, sino utilizar el conocimiento sobre ellas y sus recursos contextuales, para proporcionarles servicios apropiados que impacten favorablemente en su resiliencia y en la atención de sus hijos. Se precisa el diseño e instrumentación de la intervención, tanto de forma proactiva, a través de programas preventivos o bien reactiva, mediante la puesta en práctica de acciones cuando las situaciones adversas están presentes.

No hay que perder de vista que en todo programa de intervención, es imprescindible--además de considerar en su elaboración elementos como las particularidades culturales, educativas, lingüísticas y ocupacionales de los destinatarios--, lograr la motivación e interés para participar, mantener el interés en los contenidos y actividades, además del compromiso en tiempo real y asistencia. Aspectos básicos a partir de los resultados de la presente investigación, dirigidos a las madres son: sensibilizarlas en cuanto a la aceptación de los hijos con discapacidad, lograr que asuman su responsabilidad hacia ellos, que perciban la conveniencia de realizar acciones para atenderlos y revalorar en muchos casos sus actos y su persona. A ello, se añade lo

señalado por Salvador y Rodríguez (2004) en cuanto a la necesidad de sensibilizarlas, respecto a que sus hijos pueden ser diferentes, pero no menos valiosos.

Se apoya además que la autodeterminación de las madres, debe ser un punto básico de los programas que busquen fomentar su resiliencia; de acuerdo con Fied y Hoffman (1996) para promover la autodeterminación se precisa: 1) contar con modelos autodeterminados; 2) instrucción y apoyo para el desarrollo de habilidades, conocimiento y creencias necesarias para la autodeterminación, como autoconciencia, toma de decisiones, comunicación asertiva, habilidades de negociación; 3) oportunidades para elegir que permitan aprender a responsabilizarse de sus propias vidas; 4) patrones de comunicación positiva y relaciones personales que promuevan aspectos como expresarse, iniciar acciones y tomar riesgos; y 5) disponibilidad de personas de apoyo para fomentar la independencia, no la dependencia.

Podría afirmarse que es más factible promover las características de resiliencia y mediadores en las madres, que eliminar los aspectos contextuales que no favorecen su adaptación ante la adversidad. Sin embargo, también debe otorgarse atención a los aspectos ambientales, al buscar movilizar y usar los recursos disponibles en las familias, escuelas y comunidades.

Para Fozzard (2003) y Sarver (2000) las acciones que se lleven a la práctica para fomentar la resiliencia, deben realizarse desde el nivel individual al comunitario y tomar en cuenta: a) el compromiso y comprensión del constructo de resiliencia por parte de las personas y organizaciones de financiamiento y/o gestión; b) que el equipo esté informado acerca de este constructo, del provecho que puede generar y de los posibles problemas que se pueden encontrar; c) la necesidad de confiar en la capacidad del individuo para identificar sus necesidades y recursos, siempre que se le apoye para hacerlo; d) conocimiento en cuanto a cómo fomentar la resiliencia, a nivel individual, escolar, familiar y comunitario; y e) desarrollo de programas: evaluación continua, revisión y modificación periódica a la luz de la experiencia. A ello se agrega el considerar la disponibilidad de recursos humanos, económicos y de tiempo.

De lo planteado hasta el momento, es que el profesional debe considerar la importancia de sus acciones y reflexionar en cuanto al papel que asuma para la promoción de la resiliencia, no sin antes tener claro conocimiento de la situación particular, de las necesidades que caracterizan a los participantes, además de los aspectos teóricos, metodológicos, éticos y de las experiencias educativas acumuladas sobre este constructo, lo que fortalecerá las actividades que realice, ya sean de evaluación, intervención o de investigación.

En este punto, cabe resumir las aportaciones de la presente investigación: a) contribuye al conocimiento del constructo de resiliencia, desde el enfoque ecosistémico y a partir de un diseño de investigación mixto; b) ofrece un instrumento de medición válido y confiable desarrollado en el país, para evaluar resiliencia materna ante la excepcionalidad

de los hijos; y c) aporta evidencia empírica para caracterizar a la resiliencia materna ante la discapacidad permanente en una comunidad urbano marginada de México, lo que permite su identificación y promoción adecuadas.

Finalmente cabe señalar las limitaciones del presente trabajo: los hallazgos cualitativos identificados, en las madres de la comunidad marginada del DF (Estudio II), se basan en 12 madres y no pueden ser generalizados; sin embargo los datos obtenidos sí pueden ser transferidos a contextos similares, esto es, a madres de comunidades urbano marginadas como la estudiada, lo que es el propósito de la metodología cualitativa. Además hay que señalar que a través de ésta, se confirman los hallazgos obtenidos con la metodología cuantitativa y se profundiza en ellos, lo que fue posible a partir del empleo de instrumentos que no se hubieran podido utilizar con muestras amplias. Otra limitación relativa a este mismo estudio, es que fue realizado en una sola escuela; sin embargo, ello permitió al investigador tener un contacto prolongado con sus actores y contar con el tiempo necesario para observar y profundizar en las dinámicas existentes entre el personal escolar y las madres, así como para explicar, comprender y confirmar los hallazgos.

## Referencias

---

- Acle, T. G. y Roque, H. M. P. (2004). Factores de riesgo, protectores y resiliencia en madres de niños con discapacidades. *Memorias del XII Congreso Mexicano de Psicología. Una mirada al futuro* (p. 34). Recuperado de la base de datos: Memoria completa\_09094final
- Aigner M. (2002). La técnica de recolección de información mediante los grupos focales. *Revista Electrónica* (7), Disponible en <http://huitoto.udea.edu.co>
- Al-Yagon, M. (2003). Children at risk for learning disorders: Multiple perspectives. *Journal of Learning Disabilities*, 36 (4), 318-251.
- Amar, A., Kotliarenco, M. A. y Abello, R. (2003). Factores psicosociales asociados con la resiliencia en niños colombianos víctimas de violencia intrafamiliar. *Investigación y Desarrollo*, 11 (1), 162-197.
- American Association on Mental Retardation. (2004). *Definition*. Disponible en <http://www.aamr.org>
- American Psychological Association. (2001). *Thesaurus of psychological index terms*. USA: Author.
- American Psychological Association, Help Center. (2005a). *The road to resilience*. Disponible en <http://www.apahelpcenter.org>
- American Psychological Association, Help Center. (2005b). *Resilience in a Time of War*. Recuperado de <http://www.helping.apa.org>
- Aroian, K. J., Schappler-Morris, N., Neary, S., Spitzer, A. & Tran, T. V. (1997). Psychometric evaluation of the Russian language version of the Resilience Scale. *Journal Nursing Measurement*, 5 (2), 151-64.
- Artz, S., Nicholson, D., Halsall, E. & Larke, S. (2001). *A review of the literature on assessment, risk, resiliency and need*. Canada: The National Crime Prevention Centre.
- Atkin, C., Supervielle, T., Sawyer, R. y Canton, P. (1987). *Paso a paso. Cómo evaluar el crecimiento y desarrollo de los niños*. México: Pax.
- Baker, C. (1997). Membership categorization and interview accounts. En D. Silverman (Ed.). *Qualitative research* (pp. 129-150). London, England: SAGE.
- Baldwin, A., Baldwin, C., & Cole, R. (1990). Stress – resistant families and stress - resistant children. In J. Rolf, A. Masten., D. Cicchetti, K. Nuechterlein & S. Weintraub (Eds.). *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 257-280). New York: Cambridge University Press.
- Baraitser, L. & Noack, A. (2007). Mother courage: Reflections on maternal resilience. *British Journal of Psychotherapy*, 23 (2), 171-188.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones*. España: Siglo XXI.

- Bartone, P. T., Ursano, R., Wright, K. & Ingraham, L. (1989). The impact of military air disaster on the health of assistance workers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 177, 317 – 328.
- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. España: Gedisa.
- Baruth, K. E. (2005). The Baruth protective factors inventory as a clinical assessment of resilience. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 65 (9-A), 3286.
- Black, K. & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14 (33), 33-55.
- Block, J. H. & Block, J. (1980). The role to ego-control and ego resiliency in the organization of behavior. En W. A. Collins (Ed.). *Minnesota Symposium on Child Psychology*, 13, 39-101.
- Brown, W. (2004). Resiliency and the mentoring. *Reclaiming Children and Youth*, 13 (2), 75-79.
- Bryan, J. (2005). Fostering educational resilience and achievement in urban schools through school – family - community partnerships. *Professional School Counseling*, 8 (3), 219-227.
- Castaing, S. (2005). *Résilience. Définitions et citations autour du concept de resilience* (12 pp.). Disponible en <http://www.chez.com>
- Centro de Atención Múltiple. (2007). *Proyecto escolar 2007 - 2008*. México: CROSEE.
- Chang, E., Zurrilla, J. & Sanna, L. (2004). *Social problem solving: Theory, research and training*. USA: APA. Books.
- Christle, Ch. (2005). *Developing resiliency. Protective factors for children and youth*. 1-24. University of Kentucky. Disponible en <http://www.edjj.org>
- Cohen, L. & Manion, L. (1994). *Research methods in education*. London, England: Routledge.
- Conger, R. D. & Conger, K. J. (2002). Resilience in midwestern families: Selected findings from the first decade of a prospective, longitudinal study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 361-373.
- Conner, D. R. (1994). Personal Resilience Questionnaire (ODR). *Personal resilience profil*. Atlanta, USA: Autor.
- Conner, D. R. (1996). Organizacional Resilience Questionnaire (ODR). *Personal resilience profil*. Atlanta, USA: Author.
- Connor, K. M. & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82.
- Córdova-Alcaráz, A. J., Andrade, P. P. y Rodríguez-Kuri, S. E. (2005). Características de resiliencia en jóvenes usuarios y no usuarios de drogas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 7 (2), 101-122.
- Creswell, J. W. (1994). *Research design. Qualitative & quantitative approaches*. USA: SAGE.

- Creswell, J. W. & Plano, C. V. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. USA: SAGE.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1999). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. España: Siglo XXI Editores – Ministerio de Educación y Ciencia.
- Cyrułnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona, España: Gedisa.
- De Vega, G. (2005). *La prevención desde el modelo de la resiliencia*. Disponible en <http://www.resiliencia.org>
- Dole, S. (2000). The implications of the risk and resilience literatura for gifted students with learning disabilities. *Roeper Review*, 23 (2), 91 – 96.
- Dorsch, F. (1981). *Diccionario de Psicología*. Barcelona, España: Herder.
- Ehrensaft, E. y Tousignant, M. (2003). Ecología humana y social de la resiliencia. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 159-173). España: Gedisa.
- Enns, R., Reddon, J. & McDonald, L. (2000). Indications of resilience among family members of people admitted to a psychiatric facility. *Developmental Disabilities Bulletin*, 27 (1), 12-28.
- Fernández-Ríos, L. (1994). *Manual de psicología preventiva. Teoría y práctica*. Madrid, España: Siglo XXI Editores.
- Field, S. & Hoffman, A. (1994). *Development of a model for self-determination. Career Development for Exceptional Individuals*, 17, 159-169.
- Field, S., Sarver, M. & Shaw, S. (2003). Self-Determination: A key to success in postsecondary education for students with learning disabilities. *Remedial and Special Education*, 24 (6), 339-349.
- Fikretoglu, D., Brunet, A., Poundja, J., Guay, S. & Pedlar, D. (2006). Validation of the Deployment Risk and Resilience Inventory in French-Canadian veterans: Findings on the relation between deployment experiences and postdeployment health. *Canadian Journal of Psychiatry*, 51 (12), 755-763.
- Fonagy, E., Steele, M., Steele, H., Higgitt, A. & Target, M. (1994). The theory and practice of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35 (2), 231-258.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2002). *Foro sobre indicadores de bienestar en la primera infancia en México. Memoria*. México: MC. Editores.
- Fontas, C., Concalves, F., Vitale, M. C. y Viglietta, D. (2000). *La técnica de los grupos focales en el marco de la investigación socio-cualitativa*.
- Fozzard, S. (2003). Aplicación práctica de la resiliencia en el trabajo de campo. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 252-264). España: Gedisa.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H. & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: What are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12 (2), 65 – 76.

- Galende, E. (2004). Subjetividad y resiliencia: del azar y la complejidad. En A. Melillo, E. Suárez y D. Rodríguez (Comps.). *Resiliencia y subjetividad* (pp. 23-61). España: Paidós.
- Garanto, A. J. (1983). *Psicología del humor*. Barcelona, España: Herder.
- García, M. M. (2007). *La infidelidad y su relación con el poder y el funcionamiento familiar: correlatos y predicciones*. Disertación doctoral no publicada, UNAM, México.
- García-Méndez, M., Rivera, S., Reyes-Lagunes, I. y Díaz-Loving, R. (2006). Construcción de una escala de funcionamiento familiar. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 2 (22), 91-110.
- Gardner, L. D., Huber, Ch., Steiner, R., Vazquez, L. A. & Savage, T. (2008). The development and validation of the Inventory of family protective factors: A brief assessment for family counseling. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 16 (2), 107 – 117.
- Gardynik, U. & McDonald, L. (2005). Implications of risk and resilience in the life of the individual who is gifted/learning disabled. *Roeper Review*, 27 (4), 206 – 214.
- Gargiulo, R. M. (2003). *Special education in contemporary society. An introduction to exceptionality*. USA: Wadsworth / Thomson Learning.
- Gran Diccionario Larousse de la Lengua Española. (2000). [CD ROM].
- Grotberg, E. H. (1997). The international resilience project: Findings from the research and the effectiveness of interventions. Ponencia presentada en la *54 Convención Anual del Consejo Internacional de Psicólogos*, Canadá. Disponible en <http://www.resilnet.uiuc.edu>
- Grotberg, E. H. (2004). Resiliencia en familias de discapacitados. En A. Melillo, E. Suárez y D. Rodríguez (Comps.). *Resiliencia y subjetividad* (pp. 187-211). España: Paidós.
- Grotberg, E. H. (2005). Nuevas tendencias en resiliencia. En A. Melillo y E. N. Suárez. *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 19-30). Argentina: Paidós.
- Guzmán, M., Martínez, E. y Utria, O. (2002). Factores personales y ambientales que promueven la capacidad de resiliencia en niños: una revisión documental. *III Congreso Iberoamericano de Psicología: Tendencias de Psicología del Tercer Milenio*. Bogotá, Colombia, p. 55.
- Heilemann, M.V., Lee, K. & Kury, F. S. (2003). Psychometric properties of the Spanish version of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 11(1), 61-72.
- Henderson, N. y Milstein, M. (2003). *La resiliencia en la escuela*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Higgins, G. O. (1994). *Resilient adults. Overcoming a cruel past*. USA: Bass.
- Hipke, K., Wolchik, S., Sandler, N. & Braver, S. (2002). Predictors of children's interventions-induced resilience in a parenting program for divorced mothers. *Family Relations*, 51 (2), 121-129.
- Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J. & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down Syndrome. *Parenting Science and Practice*, 1 (4), 317-337.
- Holstein, J. & Gubrium, J. (1997). Active interviewing. En D. Silverman (Ed.). *Qualitative research* (pp. 110-129). London, England: SAGE.

- Hong, J., Seltzer, M. & Krauss, M. (2001). Change in the social support and psychological well-being: A longitudinal study of aging mothers of adults with mental retardation. *Family Relations*, 50 (2), 154-163.
- Infante, F. (2005). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En A. Melillo y E. N. Suárez (Comps.). *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 31-53). Argentina: Paidós.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2000). *XII Censo General de Población y Vivienda. Principales resultados por localidad de México*. México: Autor.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2008). *Cuaderno estadístico delegacional*. Disponible en <http://inegi.gob.mx>
- Internacional Science and Policy Conference. (april 14 - 17, 2008). *Resilience, adaptation and transformation in turbulent times*. Stockholm, Sweden. Disponible en <http://resilience2008>
- Jew, C. L., Green, K. E. & Kroger, J. (1999). Development and validation of a measure of resiliency. *Measurement & Evaluation in Counseling & Development*, 32, 75 – 89.
- Johnston, C., Hessel, D., Blasey, Ch., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B. & Reiss, A. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24 (4), 267-275.
- Kerlinger, F. y Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en Ciencias Sociales*. México: Mc Graw Hill.
- Kim, H. W., Greenberg, J. S. Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 313-327.
- Kimberly, R., Hamaca-Gomez, M., Newman, P. & Newman, B. (2001). Educationally resilient adolescents' implicit knowledge of the resilience phenomenon. *Ponencia presentada en Annual Conference of the American Psychological Association*, San Francisco, CA. Recuperado de <http://www.ericfac.piccard.csn.com>
- King, L. A., King, D. W., Knight, J. A. & Samper, R. (2006). Deployment risk and resilience Inventory (DRRI): A collection of measures for studying deployment-related experiences of military personnel and veterans. *Military Psychology*, 18, 89-120.
- Kotliarenko, M. A. (2005). *La resiliencia como ventana de oportunidad: un análisis sobre resiliencia y pobreza*. Centro de Estudios y Atención del Niño y de la Mujer: Santiago de Chile.
- Kotliarenko, M. A., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). *Estado del arte en resiliencia*. OMS - Fundación Kellogg - Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- Krueger, R. A. (1998). *Developing questions for focus groups. Focus group, kit 3*. USA: SAGE Publications.
- LeBuffe, P. A. (2002). Can we foster resilience? An evaluation of a prevention program for preschoolers. *Reports – Evaluative (142) Ponencia presentada en 15<sup>th</sup> Annual Conference Proceedings*, Tampa, Florida, USA. Recuperado de <http://www.ericfac.piccard.csn.com>
- Lemay, M. (2005). Qu'est ce la résilience? *Virage*, 6 (2), 1-3.



- Lewis, M. (2004). *Focus group interviews in qualitative research: A review of the literature*. Disponible en <http://www.scu.edu.au>
- Luthar, S. (1993). Annotation. Methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34 (4), 441-543.
- Luthar, S. (2006). Resilience and development: A synthesis of research across five decades. In D. Cicchetti & J. Cohen (Eds.). *Developmental psychopathology: Risk, disorder and adaptation* (pp. 739-795). New York: Wiley.
- Luthar, S. & Brown, P. (2007). Maximizing resilience through diverse levels of inquiry: Treveling paradigms, possibilities, and priorities for the future. *Development and Psychopathology*, 19 (3), 931.
- Luthar, S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71 (3), 543-562.
- Luthar, S., Sawyer, J. & Brown, P. (2006). Conceptual issues in studies of resilience. Past, present and future research. In H. Lester, A. Masten & B. McEwen (Eds.). *Resilience in children* (pp. 105-114). *Annals of the New York Academy Sciences*, 1094.
- Macionis, H. y Plummer, K. (2001). *Sociología*. España: Prentice Hall.
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J. y Cyrulnik, B. (2003). La resiliencia; estado de la cuestión. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 17-27). España: Gedisa.
- Mangham, C., McGrath, P., Reid, R. et Stewart, M. (1995). *Facteurs de résilience*. Disponible en <http://www.edjj.org>
- Masten, A. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56 (3), 227-238.
- Masten, A. (2007). Resilience in developing systems: Progress and promise as the fourth wave rises. *Development and Psychopathology*, 19 (3), p. 921. New York: Cambridge University Press.
- Masten, A. & Powell, J. (2003). A resilience framework for research, policy and practice. In S. Luthar (Ed.). *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 1-25). New York: Cambridge University Press.
- Masten, A., Best, K. & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2, 425-444.
- Mayhew, K. y Mayhew, M. (2003). La resiliencia en Estados Unidos: desarrollos recientes y aplicaciones prácticas. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 265-281). España: Gedisa.
- McCubbin, L. (2001). Challenges to the definition of resilience. *Ponencia presentada en la 109 Annual Meeting of the American Educational Research Association*, San Francisco, CA, USA.
- McGoldrick, M. y Gerson, R. (2000). *Genogramas en la evaluación familiar*. Barcelona, España: Gedisa.
- Medline Plus Enciclopedia Médica (2008). *Síndrome de Noonan*. Disponible en [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov)

- Melillo, A. (2004). Realidad social, psicoanálisis y resiliencia. En A. Melillo, E. Suárez y D. Rodríguez (Comps.). *Resiliencia y subjetividad* (pp. 62-76). España: Paidós.
- Melillo, A. (2005). Prefacio. En A. Melillo y E. N. Suárez (Comps.). *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 15-18). Argentina: Paidós.
- Méndez, L., Moreno, R. y Ripa, C. (1999). *Adaptaciones curriculares en educación infantil*. Madrid, España: Narcea.
- Mendizábal, I. (1999). *Métodos y técnicas de la investigación social*. Disponible en <http://www.upsq.edu.ec>
- Miles, M. & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis*. USA: SAGE Publications.
- Miller, M. (1995). Sources of resilience outcomes. Ponencia presentada en la 73 *Convención Annual del Council for Exceptional Children*, Indianápolis.
- Mooney, M. & Scholl, L. (2002). Profiles of resilience: Students with disabilities in Wisconsin's youth apprenticeship program. *Annual Meeting of the American Educational Research Association, New Orleans*. Recuperado de <http://www.ericfac.piccard.csn.com>
- Morgan, D. L. (1988). *Focus groups as qualitative research*. USA: SAGE Publications.
- Morrison, J., Bromfield, L. & Cameron, H. (2003). A therapeutic model for supporting families of children with a chronic illness or disability. *Child and Adolescent Mental Health*, 8 (3), 125-130.
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M., Suárez, N., Infante, F. y Grotberg, E. (1998). *Resiliencia en niños y adolescentes*. OPS.
- Murray, Ch. (2003). Risk factors, protective factors, vulnerability, and resilience. *Remedial & Special Education*, 24 (1), 16-27.
- Newman, R. (2004). Resilience and psychology: A healthy relationship. *Monitor on Psychology*, 34 (7), 26. Disponible en <http://www.apa.org>
- Nygren, B., Randström, K. B., Lejonklou, A. K. & Lundman, B. (2004). Reliability and validity of a Swedish language version of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 12 (3), 169-78.
- Organización de las Naciones Unidas. (1996). *Resolución 48/96. Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. España: Autor.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (1992). *Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el área Iberoamericana*. Colombia: Autor.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special needs education*. París: Author.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (1997). *Consulta internacional sobre educación para la primera infancia y las necesidades educativas especiales*. París: Autor.
- Oxford Advanced Learner's Dictionary. (sixth ed.). (2000). New York, USA: Oxford University Press.

- Padrón, Y., Waxman, H., Brown, A. & Powers, R. (2000). Improving classroom instruction and student learning for resilient and non-resilient English language learners. *Research Brief*, (7), Center for Research on Education, Diversity & Excellence.
- Panez, R. (2004). A promotion model of Andean resilience. En R. Panez, G. Silva, & M. Panez (Eds.). *Resilience in Andes* (pp. 1-2). Recuperado de <http://www.pys.com.pe>
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull III. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68 (2), 151-170.
- Pastor, F. R., Nashiki, A. R., Tovar, G. I. y Urbina, G. M. (2004). La promoción del desarrollo socio-emocional a través de la resiliencia en una estancia infantil. *Memorias del XII Congreso Mexicano de Psicología. Una mirada al futuro* (p. 148). Recuperado de la base de datos: Memoria completa\_09094final
- Patterson, J., Collins, L. & Abbott, G. (2004). A study of teacher resilience in urban schools. *Journal of Instructional Psychology*, 31 (1), 3-9.
- Pavri, S. & Monda-Amaya, L. (2001). Social support in inclusive schools: Student and teacher perspectives. *Exceptional Children*, 67 (3), 391-411.
- Perry, J. D. & Bard, E. M. (2000). *Resilience revisited: Urban children assessment and intervention. Construct validity of a resilience profile for students with disabilities (Resilience subdomains of coping with disability scales – Parent rating scale)*. Ponencia presentada en el 108 Encuentro Anual de la APA., Washington, DC, USA.
- Perry, J. D. & Bard, E. M. (2001). Construct validity of the resilience assessment of exceptional students (RAES). US, Department of Education, Washington, DC, USA.
- Poirier, C. et Saucier, P. (2001). *La résilience*. Disponible en <http://www.chez.com>
- Poletti, R. y Dobbs, B. (2005). *La resiliencia. El arte de resurgir a la vida*. Argentina: Libris.
- Portal Resiliencia México. (2005). *Resiliencia. ¿Qué es?* Disponible en <http://www.resilienciamexico.com>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y Banco Mundial. (1990). *Declaración mundial sobre educación para todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje*. Jomtién, Tailandia.
- Programa Sectorial de Educación 2007 – 2012. (2006). México: SEP.
- Puerta de Klinkert, M. P. (2002). *Resiliencia. La estimulación del niño para enfrentar desafíos*. Buenos Aires, Argentina: Humanitas.
- Reidl, M. L. (2006). *Medición en Ciencias Sociales*. Manuscrito no publicado, UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Roa, C. M. C. & Del Barrio, G. M. V. (2003). Estructura de personalidad materna: su implicación en los problemas infantiles. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 16 (2), 53-69.
- Robins, A. L. & Russ, S. W. (2000). Perceived parental support as a predictor of children's adjustment and resilience. *Ponencia presentada en Annual Meeting of the American Psychological Association, USA*, Recuperado de <http://www.ericfac.piccard.csn.com>

- Rodríguez, P. C. y Aguilar, L. M. (2003). Aplicabilidad de la resiliencia en programas sociales: experiencias en Latinoamérica. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 239-251). España: Gedisa.
- Roque, H. M. P. (2001). Metodología para la investigación en educación especial: ¿Cuantitativa o cualitativa? *Enseñanza e Investigación en Psicología, CNEIP*, 6 (1), 117-136.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal Orthopsychiatry*, 57 (3), 316-329.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14 (8), 626-631.
- Ryan, Ch. & Hoover, J. (2005). Resiliency: What we have learned. *Reclaiming Children and Youth*, 14 (2), 117-188.
- Salvador, C. L. y Rodríguez, B. C. (2001). *Mentes en desventaja. La discapacidad intelectual*. Barcelona: Océano.
- Sánchez, M. (1994). *Introducción a la educación especial*. España: Complutense.
- Sánchez, V. A. (2000). *Psicología comunitaria. Bases conceptuales y métodos de intervención*. España: EUB.
- Sánchez, E. P., Acle, T. G., De Agüero, S. M., Jacobo, M. A. y Rivera, M. A. (2003). Educación Especial en México (1990-2001). En P. Sánchez (Coord.). *Aprendizaje y Desarrollo: Vol. 4* (pp. 189-374). México: COMIE.
- Sarver, M. D. (2000). *A study of the relationship between personal and environmental factors bearing on self-determination and the success of university students with learning disabilities*. USA.
- Secombe, K. (2002). "Beating the odds" versus "changing the odds": Poverty, resilience, and family policy. *Journal of Marriage and Family*, 64, 384-394.
- Secretaría de Educación del Gobierno del Distrito Federal. (2007). *Ciudad de México. Crónica de sus delegaciones*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (1993). *Ley General de Educación*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (1998). *Perspectivas siglo XXI. Educación Especial*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (1999). *Manual de organización del Centro de Atención Múltiple*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2000a). *Evaluación del factor preparación profesional. Antología de Educación Especial*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2000b). *Perspectivas siglo XXI. Reflexiones de fin de siglo. Educación básica Iztapalapa*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2001). *Programa Nacional del Educación 2001 – 2006*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2002). *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. México: Autor.

- Secretaría de Educación Pública. (2008a). *Alianza por la calidad de la educación*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2008b). *Plan de estudios 2008. Educación Básica. Etapa de prueba*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal – Dirección General de Planeación, Programación y Presupuesto en el Distrito Federal. (2006). *Prontuario estadístico inicio de cursos 2004-2005. Servicios de Educación Básica Iztapalapa*. México: Autor.
- Shea, T. y Bauer, A. (2000). *Educación especial. Un enfoque ecológico*. México: Mc Graw Hill.
- Silva, G. (2004). Andean socialization and resilience. En R. Panez, G. Silva, & M. Panez, (Eds.). *Resilience in Andes* (pp. 2 - 3). Disponible en <http://www.pys.com.pe>
- Simon, J., Murphy, J. & Smith, S. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 13 (4), 427-436.
- Spatz, V. (2005). *Foro Internacional de Resiliencia*. Disponible en <http://resiliencia.org>
- Theis, A. (2003). La resiliencia en la literatura científica. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 45-57). España: Gedisa.
- Todis, B., Bullis, M., Waintrup, M., Schltz, R. & D'Ambrosio, R. (2001). Overcome the odds: Qualitative examination of resilience among formerly incarcerated adolescents. *Exceptional Children*, 68 (1), 119-139.
- Tychev, C. (2003). La resiliencia vista por el psicoanálisis. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 185-198). España: Gedisa.
- Ungar, M. & Liebenberg, L. (2005). The International Resilience Project: A mixed methods approach to the study of resilience across cultures. In M. Ungar (Ed.). *Handbook for working with children and youth: Pathways to resilience across cultures and contexts* (pp. 211-226). USA: SAGE.
- Ungar, M., Brown, M., Liebenberg, L., Othman, R., Kwong, W., Armstrong, M. & Gilgun, J. (2007). Unique pathways to resilience across cultures. *Adolescence*, 42 (166), 288-309.
- Van, A. & Maes, B. (2003). Family factors in the early development of children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention*, 25 (4), 296-309.
- Vandergriff-Avery, M., Anderson, E. & Braun, B. (2004). Resiliency capacities among rural low-income families. *Family in Society*, (3), 562-569.
- Vanistendael, S. (1995). *Cómo crecer superando los percances: resiliencia, capitalizar las fuerzas del individuo*. Ginebra, Suiza: International Catholic Child Bureau.
- Vanistendael, S. (2003). La resiliencia en lo cotidiano. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 227-238). España: Gedisa.
- Vanistendael, S. (2008). *Queremos ser admirados más que amados... y eso es un error*. Bélgica: Bureau International Catholique de l'Enfance. Disponible en <http://www.peretarres.org>
- Vanistendael, S. y Lecomte, J. (2002). *La felicidad es posible*. España: Gedisa.

- Vaughn, S., Shay, J. & Sinagub, J. (1996). *Focus group interviews in education and psychology*. USA: SAGE Publications.
- Wagnild, G. M. & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1 (2), 165-178.
- Waller, M. (2001). Resilience in ecosystemic context: Evolution of the concept. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71 (3), 290-297.
- Walsh, F. (1998). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Walsh, F. (2003). Family resilience. Strengths forged through adversity. In F. Walsh (Ed.). *Normal family processes* (pp. 399-423). United States of America: The Guilford Press.
- Wang, M., Haertel, G. & Walberg, H. (1998). *Educational resilience*. USA, Philadelphia: National Research Center on Education in the Inner Cities.
- Wells, S. (1990). *At-risk youth. Identification, programs and recommendations*. USA: Teacher Ideas Press.
- Werner, E. E. & Smith, R. (1992). *Overcoming the odds*. Ithaca, NY.
- Wolin, S. & Wolin, S. (Co-Directors). (1999). Core concepts. *Project Resilience*. Washington, DC, USA. Disponible en <http://www.projectresilience.com>
- Woods, P. (1989). *La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa*. España: Paidós.
- World Health Organization. (2000). *International classification of functioning, disability and health*. Disponible en <http://www.who.int>
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2004). *Memorias del XII Congreso Mexicano de Psicología: Una mirada al futuro: la eficacia de los servicios que proporciona el psicólogo*. Guanajuato, Gto. Recuperado de Base de datos: Memoria completa\_09094final
- Yu, X. & Zhang, J. (2007). Factor analysis and psychometric evaluation of the Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC) with Chinese people. *Social Behavior and Personality*, 35 (1), 19-30.

## Apéndice A. Guía de entrevista para el trabajo con el Grupo Focal

| Sesión                 | Fase                      | Preguntas a realizar  |
|------------------------|---------------------------|---|
| <b>1) Apoyo social</b> | De calentamiento          | <p>¿Cuántos años tiene?</p> <p>¿Cuántos hijos tiene?</p> <p>¿Está casada o vive en pareja?</p>  |
|                        | Clarificación de términos | <p>1. ¿Qué entienden cuando decimos “recibir apoyo de las otras personas”?</p> <p>2. ¿Qué significa apoyar a los demás?</p>   |
|                        | Central                   | <p>3. Cuando están en situaciones difíciles, ¿Qué apoyos les piden a los otros?, ¿A quiénes les piden estos apoyos?</p> <p>4. ¿A quiénes han ayudado durante una situación difícil?, ¿Qué ayuda les han dado?</p> <p>5. ¿Con qué apoyos cuentan para sacar adelante a sus hijos?, ¿Quién se los da?</p> <p>6. Si pudieran cambiar el apoyo que los demás les dan, ¿Qué cambiarían?</p> <p>7. ¿Cómo las apoya la escuela en la atención de sus hijos?, ¿Qué piensan de este apoyo?</p> <p>8. ¿De qué forma las apoya el maestro?</p> <p>9. Si pudiéramos pedirle a la escuela y al maestro que nos dieran otros apoyos para seguir atendiendo a nuestros hijos, ¿Qué sería bueno pedirles?</p> <p>🚩 Si ustedes fueran el moderador, ¿cuál es la siguiente pregunta que le harían al grupo?</p> |
|                        | Cierre                    | <p>¿Están de acuerdo con lo que se indica en este resumen?</p> <p>¿Qué más podemos agregarle a este resumen?</p> <p>¿Hay alguna pregunta que quieran hacer?</p>   |

| Sesión                   | Fase                      | Preguntas a realizar   |
|--------------------------|---------------------------|--|
| 2) Solución de problemas | De calentamiento          | <p>¿Cuántos hijos y cuántas hijas tiene?</p> <p>¿Cuál es la edad de sus hijos y de su esposo?</p> <p>¿Cuántos hijos viven con usted?</p>   |
|                          | Clarificación de términos | <p>1. ¿Qué es para ustedes un problema?</p>  |
|                          | Central                   | <p>2. ¿Qué sentido tienen los problemas en nuestra vida?</p> <p>3. ¿Recuerdan cuáles son los problemas más difíciles que han tenido en sus vidas?</p> <p>4. ¿Cómo les han afectado esos problemas?, ¿Cómo han logrado solucionarlos?</p> <p>5. ¿A qué se debe que en ocasiones no podemos solucionar los problemas?</p> <p>6. ¿Recuerdan qué cosas relacionadas con sus hijos las hacen sentirse tensas/preocupadas?, ¿Qué hacen ustedes para disminuir esa tensión/preocupación?</p> <p>7. Cuando ustedes tienen problemas con sus hijos y necesitan apoyo, ¿Qué es lo que sus familias necesitan saber para apoyarlas?</p> <p>8. En una hoja de papel, escriban ¿Qué sienten cuando no pueden solucionar los problemas relacionados con sus hijos?</p> <p>✚ Si ustedes fueran el moderador, ¿cuál es la siguiente pregunta que le harían al grupo?</p> |
|                          | Cierre                    | <p>¿Están de acuerdo con lo que se indica en este resumen?</p> <p>¿Qué más podemos agregarle a este resumen?</p> <p>¿Hay alguna pregunta que quieran hacer?</p>  |



| Sesión                   | Fase                      | Preguntas a realizar  |
|--------------------------|---------------------------|---|
| <b>3) Logro de metas</b> | De calentamiento          | <p>¿A qué edad se casó usted?</p> <p>En una hoja de papel, escriban. ¿Qué es lo más importante en su vida?</p>  |
|                          | Clarificación de términos | <p>1. ¿Qué entienden ustedes por “tener metas en la vida”?</p>  |
|                          | Central                   | <p>2. ¿Cuáles son sus principales metas?</p> <p>3. ¿Qué significa para ustedes lograr esas metas?</p> <p>4. ¿Qué es lo que las impulsa, lo que las mueve para alcanzar eso que esperan lograr?</p> <p>5. ¿Qué es lo que les impide lograr esas metas?, ¿Qué hacen ustedes al respecto?</p> <p>6. En una hoja de papel, escriban: ¿Cómo les gustaría que fueran sus hijos en el futuro?, ¿Por qué?</p> <p>7. Tratemos de recordar qué es lo que ha contribuido para que estos deseos se cumplan. ¿Qué es lo más importante que ustedes han hecho para que sus hijos logren ser como les gustaría?</p> <p>8. ¿Qué otras personas han ayudado a lograr estos fines?, ¿Cómo han contribuido?</p> <p>9. Además de lo que ustedes y otras personas han hecho para que sus hijos sean como a ustedes les gustaría, ¿Qué otros aspectos creen que puedan influir?</p> <p>🚦 Si ustedes fueran el moderador, ¿cuál es la siguiente pregunta que le harían al grupo?</p> |
|                          | Cierre                    | <p>¿Están de acuerdo con lo que se indica en este resumen?</p> <p>¿Qué más podemos agregarle a este resumen?</p> <p>¿Hay alguna pregunta que quieran hacer?</p>   |

| Sesión                        | Fase                      | Preguntas a realizar  |
|-------------------------------|---------------------------|---|
| <b>4) Valores y creencias</b> | De calentamiento          | <p>¿Hace cuántos años formó su familia?</p> <p>En una hoja de papel, escriban: ¿Cuál es la misión de su familia?</p>  |
|                               | Clarificación de términos | <p>1. ¿Qué significan para ustedes los valores?</p>   |
|                               | Central                   | <p>2. Para ustedes, ¿Qué valores son importantes?</p> <p>3. ¿Cuáles valores les transmiten a sus hijos?</p> <p>4. ¿De dónde sacan fuerza para seguir adelante cuando se hace difícil su vida?</p> <p>5. Ustedes, ¿En qué tienen fe?</p> <p>6. Cuando se casaron, ¿Qué pensaban acerca de formar una familia?</p> <p>7. En una hoja de papel, escriban: ¿Qué es para ustedes su familia?</p> <p>8. ¿Qué es lo que más les gusta de sus familias?</p> <p>9. Cuando se casaron, ¿Pensaron cuántos hijos iban a tener?, ¿Por qué?</p> <p>10. ¿Qué es para ustedes ser madre?</p> <p>11. ¿Qué creencias les inculcan a sus hijos?</p> <p>12. ¿Ustedes consideran que es necesario educar de manera diferente a los niños y a las niñas?, ¿Por qué?</p> <p>13. Para que sus hijos salgan adelante, ¿Cuál es el papel de la familia?</p> <p>14. ¿Qué piensan de la educación que ustedes le dan a sus hijos?</p> <p>✚ Si ustedes fueran el moderador, ¿cuál es la siguiente pregunta que le harían al grupo?</p> |
|                               | Cierre                    | <p>¿Están de acuerdo con lo que se indica en este resumen?</p> <p>¿Qué más podemos agregarle a este resumen?</p> <p>¿Hay alguna pregunta que quieran hacer?</p>   |

## Apéndice B. Muestra de los reactivos que integran la Escala de Resiliencia Materna

---

1. Trato de que mi hijo con problemas esté alegre.
2. Pierdo la fe cuando mi hijo que tiene dificultades deja de avanzar en su aprendizaje.
4. Siento que estoy fracasando al educar a mi hijo con problemas.
7. La falta de dinero limita la educación que recibe mi hijo con problemas.
8. Me angustia darme cuenta que cada día es más difícil criar a mi niño con dificultades.
10. Mi pareja me ignora cuando le pido me ayude a entender lo que pasa con mi hijo.
11. Lo que hago por mi hijo con problemas lo ayuda a salir adelante.
20. Se me dificulta resolver las situaciones que tienen que ver con mi hijo que va mal en la escuela.
21. Peleo con mi pareja para ponernos de acuerdo sobre qué hacer con la educación de mi niño con problemas.
24. Motivo a mi hijo con dificultades cuando se desespera porque le cuesta trabajo hacer la tarea.
25. Es imposible contar el afecto de los demás cuando estoy en apuros.
28. Lamento tener un niño con problemas.
33. Para mejorar la salud de mi hijo que tiene problemas, busco información que me permite elegir qué hacer.
40. Tener miedo me impide buscar cómo ayudar a mi niño con problemas.
44. Cuando se me dificulta conseguir atención médica para mi hijo con problemas, sigo buscando hasta conseguirla.

## Apéndice C. Nominación del personal escolar

Fecha \_\_\_\_\_ Grupo \_\_\_\_\_

### INSTRUCCIONES

A continuación encontrará una serie de enunciados que buscan conocer su percepción respecto a la mamá de \_\_\_\_\_. Por favor marque con una cruz la opción que mejor la describa. Se agradece de antemano su colaboración.

| <b>La madre</b>   | <b>Nunca</b> | <b>Casi nunca</b> | <b>Algunas veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Siempre</b> |
|---|--------------|-------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Acepta que su hijo tiene discapacidad                           |              |                   |                      |                  |                |
| Se interesa en que el menor salga adelante                      |              |                   |                      |                  |                |
| Realiza acciones para mejorar la situación del menor            |              |                   |                      |                  |                |
| Resuelve adecuadamente las situaciones relacionadas con su hijo |              |                   |                      |                  |                |
| Enfrenta cambios y desafíos relacionados con su hijo            |              |                   |                      |                  |                |
| Logra sacarlo adelante  |              |                   |                      |                  |                |
| Proporciona atención médica oportuna al menor                   |              |                   |                      |                  |                |
| Le da los cuidados médicos necesarios                           |              |                   |                      |                  |                |
| Está comprometida con su educación                              |              |                   |                      |                  |                |
| Lo ayuda a que sea independiente                                |              |                   |                      |                  |                |
| Lo mantiene limpio  |              |                   |                      |                  |                |
| Tiene claro lo que quiere para él                               |              |                   |                      |                  |                |
| Logra objetivos relacionados con el menor                       |              |                   |                      |                  |                |
| Lo quiere   |              |                   |                      |                  |                |
| Lo educa  |              |                   |                      |                  |                |
| Se responsabiliza de él   |              |                   |                      |                  |                |
| Es una mamá problemática  |              |                   |                      |                  |                |

| <b>La madre</b>  | <b>Nunca</b> | <b>Casi nunca</b> | <b>Algunas veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Siempre</b> |
|--|--------------|-------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Atiende de forma adecuada cuestiones relacionadas con su educación escolarizada                          |              |                   |                      |                  |                |
| Asiste a la escuela cuando la mandan llamar  |              |                   |                      |                  |                |
| Lo trae regularmente a clases  |              |                   |                      |                  |                |
| Llega tarde a la hora de entrada   |              |                   |                      |                  |                |
| Justifica sus inasistencias con pretextos  |              |                   |                      |                  |                |
| Cumple con los materiales solicitados  |              |                   |                      |                  |                |
| Realiza las actividades asignadas en la escuela  |              |                   |                      |                  |                |
| Platica con la maestra sobre los avances de su hijo  |              |                   |                      |                  |                |
| Asiste a la escuela para hacer reclamos relacionados con su hijo   |              |                   |                      |                  |                |
| Sigue las indicaciones del profesor para el bienestar del menor  |              |                   |                      |                  |                |
| Enseña al hijo cuestiones relacionadas con el currículo  |              |                   |                      |                  |                |
| Se comunica de forma adecuada con la maestra   |              |                   |                      |                  |                |
| Respeto a la maestra   |              |                   |                      |                  |                |
| Hace ejercicios en casa, para reforzar lo que su hijo aprende en la escuela                              |              |                   |                      |                  |                |
| Además de llevarlo a la escuela, consigue otros apoyos para que mejore (por ejemplo terapias) y lo lleva |              |                   |                      |                  |                |
| En el hijo, se reflejan las acciones que la madre hace en su beneficio                                   |              |                   |                      |                  |                |
| Lo tiene abandonado  |              |                   |                      |                  |                |
| Procura que su hijo coma   |              |                   |                      |                  |                |

## Apéndice D. Guía de entrevista

---

Lugar y fecha. Hora de inicio y término. Nombre de la persona entrevistada y parentesco con el menor.

### DATOS DE IDENTIFICACIÓN

**Del menor.** Nombre; género; lugar, fecha de nacimiento y edad actual; lugar que ocupa entre los hermanos; asistencia al preescolar y años cursados; escuela a la que asiste, grado y grupo; si ha sido repetidor en qué grado y cuántas veces; número de horas que asiste a la escuela diariamente. Diagnóstico actual, quién, cuándo y dónde lo valoraron.

**De la madre y del padre.** Indicar si el padre y la madre biológicos viven con el menor. Nombre; lugar de nacimiento; edad actual; lengua materna; último grado escolar cursado; sabe leer, escribir y contar; ocupación, horario y días que trabaja por semana; ingreso mensual aproximado; religión.

Además respecto a la madre / tutora: número de hijos; edad en que se embarazó por primera vez; estado civil; en caso de haber pareja actualmente, establecer si es el padre biológico del menor, tiempo de relación y de vivir juntos.

**De la familia.** Personas que habitan la casa donde vive el menor: nombre; género; parentesco; edad; último grado escolar cursado; ocupación, ingreso mensual aproximado si contribuye al gasto familiar.

**De la vivienda.** Ubicación; rentada, prestada, propia, etc.; años de habitarla; servicios con que cuentan.

**Del contexto familiar más amplio (familia de origen).** Elaboración de genograma al recoger información de cónyuge(s) e hijos de la persona índice (madre/tutora), así como de su familia de origen y de la de su cónyuge: nombre; género, lugar de nacimiento; edad actual; parentesco con la madre/tutora; estado del país en el que vive; ocupación; religión; estado civil y si de esa relación hubo hijos, señalar los datos de éstos.

### PREGUNTAS A DESARROLLAR

¿Qué significa para usted ser madre?

¿Qué significa para usted su familia? ¿Cómo es su familia?

¿Quién y cómo le informaron de la discapacidad de su hijo?, ¿Dónde?, ¿Hace cuánto tiempo?, ¿Qué edad tenían el menor, usted y su pareja?, ¿Cuál fue su reacción?

¿A partir de entonces qué ha sucedido?

¿Cómo es actualmente su hijo?

¿Qué significa para usted tener un hijo con discapacidad?

¿Qué piensa acerca de usted misma?

¿Practica alguna religión?

¿Qué cosas o situaciones relacionadas con su hijo la hacen perder la fe?

¿Qué cosas en relación a su hijo la hacen tener más fe?

¿Tiene tiempo libre para usted?

En relación a su hijo ¿Qué expectativas (lo que se espera que suceda) tiene usted?

En la actualidad, ¿Qué apoyos (ayudas) existen dentro de su familia para sacar adelante a su hijo?

¿Qué papel juegan las personas de afuera de su familia en la atención de su hijo?

¿Usted participa en la educación que recibe su hijo en la escuela?

¿Ha percibido algún rechazo hacia usted y/o su hijo por la discapacidad que presenta?

¿Si pudiera cambiar algo de su vida qué cambiaría?

### **COMENTARIOS Y REFLEXIONES**