Discapacidad: la diferencia como adversidad

Autores: Dr. Héctor Lamas Rojas y Psic. Alcira Murrugarra Abanto:
Sociedad Peruana de Resiliencia

Resumen

Se presenta el Modelo de la Resiliencia, en relación a las implicancias de la discapacidad (personales y sociales). Si la persona cuenta con suficiente protección, podrá adaptarse a la dificultad sin experimentar una ruptura significativa en su vida, lo que le permite permanecer en una zona de bienestar o en homeostasis, o bien, avanzar a un nivel de resiliencia debido a la fortaleza emocional y los saludables mecanismos de defensa desarrollados en el proceso de superar la adversidad y de qué modo las escuelas, así como las familias y comunidades, pueden aportar los factores protectores ambientales y las condiciones que fomentan los factores protectores individuales.

Palabras clave: discapacidad, resiliencia, familia.

La discapacidad implica una limitación, como estado secundario a un trastorno lesional o funcional. Pero siempre, las dificultades se definen, se sitúan, se concretan en la interacción individuo- medio.

El paradigma de la diferencia procura brindar los apoyos que las personas con limitaciones funcionales necesitan para tener las vidas que ellos quieran tener y puedan sostener. Una determinada patología puede durar toda la vida; la discapacidad no tiene porqué durar tanto.

El enfoque tradicional, se traducía en una percepción del individuo a partir del déficit, olvidando el resto de rasgos que componen su personalidad Cualquier déficit debe percibirse como un rasgo más de la personalidad del individuo que la padece.

La intervención se orienta a desarrollar competencia personal que, se entiende, como un conjunto de capacidades relacionadas con la formación para el trabajo y con la autorregulación de actividades que conlleva. En otras palabras, un potencial para dirigir las tareas, las interacciones con el ambiente y las características personales que se requieren para la conducta eficiente.

Como la discapacidad es un fenómeno social, tanto la persona con discapacidad como su medio pueden requerir apoyos. Desde esta perspectiva, el principio de normalización no consiste en hacer normal a la persona con discapacidad, sino en que los familiares, los docentes, los profesionales y los vecinos sean normales y se comporten normalmente con los discapacitados:

- Cuando pongamos los pies en la tierra enseñaremos cosas reales y ellos vivirán vidas reales.

- Cuando les enseñemos cómo hacer elecciones sobre las cosas que les importan, harán mejores elecciones.
- Cuando los habilitemos a comprender y responsabilizarse en el mundo real, ellos serán responsables.
- Cuando enseñemos cómo tener relaciones con otras personas a los que no se le paga para mantener esas relaciones, estarán felices con otros.
- Cuando respetemos su humanidad serán parte de la comunidad.

Maccoby (1992), nos plantea un enfoque que implica que cualquier influencia duradera por parte de los padres surge principalmente de la naturaleza de las relaciones que han construido y que reconstruyen continuamente los padres y sus niños, y que implica:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Sobre el concepto de resiliencia

No existe ninguna definición universalmente aceptada de "resiliencia", pero casi todas las que figuran en la bibliografía son muy similares. Richardson et al (1990) la describieron como" el 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" (p. 34). Higgins (1994) retoma este planteo al definir la resiliencia como "el proceso de autoencauzarse y crecer" (p. 1). Wolin y Wolin (1993) la describen como "la capacidad de sobreponerse, de soportar las penas y de enmendarse a uno mismo" (p. 5). Estos autores explican que el término "resiliente" se ha adoptado en lugar de otros anteriores que empleaban los investigadores para describir el fenómeno, como invulnerable, invencible y resistente, porque la acepción de "resiliente" reconoce el dolor, la lucha y el sufrimiento implícitos en el proceso.

La resiliencia es un atributo que varía de un individuo a otro y que puede crecer o declinar con el tiempo; los factores protectores son características de la persona o del ambiente que mitigan el impacto negativo de las situaciones y condiciones estresantes. Las escuelas pueden aportar condiciones ambientales que promuevan reacciones resilientes ante circunstancias inmediatas, así como también enfoques educativos, programas de prevención e intervención y currículos adecuados para desarrollar factores protectores individuales. El Cuadro 1.incluye una lista de factores protectores, tanto internos como externos.

Cuadro 1.

Factores protectores internos y ambientales

Factores protectores internos: características individuales que facilitan la *resiliencia*

- Presta servicios a otros *y/o* a una causa.
- Emplea estrategias de convivencia, como adopción de buenas decisiones, asertividad, control de los impulsos *y* resolución de problemas.
- Sociabilidad; capacidad de ser amigo; capacidad de entablar relaciones positivas.
- Sentido del humor.
- Control interno.
- Autonomía; independencia.
- Visión positiva del futuro personal.
- Flexibilidad.
- Capacidad para el aprendizaje *y* conexión con éste.
- Automotivación.
- "Es idóneo" en algo; competencia personal.
- Sentimientos de autoestima *y* confianza en sí mismo

Factores protectores ambientales: características de *las familias, escuelas, comunidades* y *grupos* de *pares que fomentan* la *resiliencia*

- Promueve vínculos estrechos.
- Valora *y* alienta la educación.
- Emplea un estilo de interacción cálido *y* no crítico.
- Fija *y* mantiene límites claros (reglas, normas *y* leyes).
- Fomenta relaciones de apoyo con muchas otras personas afines.
- Alienta la actitud de compartir responsabilidades, prestar servicio a otros *y* brindar "la ayuda requerida".
- Brinda acceso a recursos para satisfacer necesidades básicas de vivienda, trabajo, salud, atención *y* recreación.
- Expresa expectativas de éxito elevadas *y* realistas.
- Promueve el establecimiento *y* el logro de metas.
- Fomenta el desarrollo de valores prosociales (como el altruismo) y estrategias de convivencia (como la cooperación)
- Proporciona liderazgo, adopción de decisiones y otras oportunidades de participación significativa.
- Aprecia los talentos específicos de cada individuo.

Esta perspectiva apunta a una solución, basada en la resiliencia, para los niños con fracaso escolar o social y también para el personal escolar abrumado, hastiado de los cambios o desmoralizado: se trata de construir más factores protectores. El objetivo es equilibrar los factores para contrapesar el impacto de los acontecimientos estresantes de la vida. Cuando este equilibrio es favorable, la adaptación satisfactoria resulta posible.

Los niños resilientes y los adultos resilientes son notablemente similares. Benard (1991) caracteriza a los *niños resilientes* como individuos socialmente competentes, poseedores de habilidades para la vida tales como el pensamiento crítico, la capacidad de resolver problemas y de tomar la iniciativa. Además, los niños resilientes son firmes en sus propósitos y tienen una visión positiva de su propio futuro: tienen intereses especiales, metas y motivación para salir adelante en la escuela y en la vida.

Higgins (1994) hace una caracterización semejante de los *adultos resilientes,* señalando su capacidad para establecer relaciones positivas, resolver problemas y su motivación para superarse. La motivación educacional también se manifiesta en los adultos, como lo prueban sus logros educativos. A menudo tienen activa participación en iniciativas de cambio social y por lo general poseen un sentido de la fe, se consideran espirituales o religiosos. La mayoría muestra la capacidad de extraer algún significado y provecho del estrés, el trauma y la tragedia que han sufrido. Higgins señala, sin embargo, que muchos adultos que se consideran resilientes informan que, cuando eran niños, las simientes de su resiliencia no siempre resultaban evidentes para ellos mismos ni para los demás.

Sobre la base de sus estudios de niños y jóvenes de ambientes signados por el alcoholismo y otros problemas, Wolin y Wolin (1993) postulan siete características internas, que denominan "resiliencias", como típicas tanto de los niños como de los adultos resilientes. Estos autores sostienen que, a pesar de padecer diversas clases de problemas debidos al hecho de haber crecido en ambientes disfuncionales, los individuos pueden desarrollar estas resiliencias internas, cualquiera de las cuales podría servirles, como una suerte de salvavidas, para superar todo" daño". Ellas son: iniciativa, independencia, introvisión, relación, humor, creatividad y moralidad. Los signos de su presencia varían con la edad.

La iniciativa del niño de corta edad se manifiesta en la exploración que hace de su entorno, y la del adulto, en su capacidad de emprender acciones. La independencia, en un niño pequeño, se observa en su actitud de alejarse o desligarse de circunstancias desagradables; un adulto se conduce con autonomía, que es la capacidad de apartarse de situaciones externas. La introvisión del niño se pone de manifiesto cuando percibe que algo está mal en una situación ambiental; el adulto muestra una percepción más desarrollada de qué está mal y por qué. Cuando un niño de corta edad busca conectarse con otros, está exhibiendo resiliencia relacional; un adulto con esta resiliencia posee un complejo conjunto de destrezas que le permiten entablar relaciones con otros. El humor y la creatividad en los adultos se explican por sí mismos; en los niños, ambos se manifiestan en el juego. La moralidad de un niño se pone en evidencia a través de sus juicios sobre el bien y el mal; en los adultos, la moralidad implica tener altruismo y actuar con integridad.

Wolin y Wolin (1993) sostienen que incluso una sola de estas características, en un niño o en un adulto, puede bastar para impulsarlo a superar los desafíos de un medio disfuncional o estresante, y que a menudo se desarrollan resiliencias adicionales a partir de un único punto fuerte inicial. Explican estos autores que los individuos que enfrentan disfunción familiar u otros problemas ambientales suelen reaccionar con una

respuesta dual que incluye conducta negativa y conducta resiliente. Muchas veces, una conducta que se considera disfuncional (como huir del hogar) puede contener elementos de resiliencia (como iniciativa e independencia). Reencuadrar esa conducta de modo de incluir sus elementos positivos -sin aprobarla, necesariamente- podría facilitar el proceso de construir resiliencia. Wolin y Wolin también recomiendan destacar y elogiar con frecuencia la conducta resiliente.

Los investigadores de la resiliencia subrayan que ésta es un *proceso,* más que una lista de rasgos. Aunque al parecer algunos individuos tienen tendencias genéticas que contribuyen a su resiliencia, como temperamento desenvuelto y atractivo físico (Werner y Smith, 1992), la mayoría de las características asociadas con la resiliencia puede aprenderse (Higgins, 1994). En la siguiente sección se examinan las condiciones del ambiente que ayudan a construir los rasgos de resiliencia interna enumerados y que suministran los factores protectores ambientales.

Se debe fomentar aquellas actitudes relacionadas con reconocer las otras capacidades que la persona tiene, en vez de detenerse en todo aquello que no puede hacer hablamos de resiliencia la “capacidad de una persona o de un sistema social de vivir bien y desarrollarse positivamente a pesar de las condiciones de vida difíciles, y esto de manera socialmente aceptable”

Pero la resiliencia “no es una cuestión individual, es el signo visible de un tejido de relaciones y experiencias que enseñan a la gente dominio, arte de vencer obstáculos, amor, coraje, moral y esperanza” . Pero no se trata sólo de aguantar la adversidad; con aquello que era una circunstancia adversa, el resiliente hace algo que lo lleva hacia adelante en la vida.

Todo niño tiene el potencial de desarrollar y mostrar su resiliencia. Todo niño cuenta con ciertos recursos que lo pueden ayudar a sobrellevar la adversidad. Nuestra tarea esta en descubrir en todas las señales de resiliencia y los recursos que poseen, por mas débiles que aparezcan.

La investigación nos ha ido esclareciendo el hecho de que no es una sumatoria de aspectos personales, biológicos y de origen social lo que determina el que una persona se denomine resiliente o no. Se trata más bien de ver al ser humano "en resiliencia", como la persona que entra en una dinámica en la que recursos personales y sociales se manifiestan interactuando de tal manera que constituyen una amalgama de posibilidades que producen respuestas asertivas y satisfactorias que permiten no solo la solución de conflictos, sino también el desarrollo y potenciación de otras posibilidades en las que se incluye como aspecto fundamental, la comunicación interpersonal, la interacción e intercambio de recursos (capacidades, habilidades, valores, convicciones, significados) que constituyen a su vez, el bagaje de conocimientos prácticos con que la personas y comunidades de éxito enfrentan su realidad

El Modelo de la Resiliencia

Richardson, Neiger, Jonson y Kumpfer (1990), elaboraron el Modelo de la Resiliencia, en donde se explica como es que una persona de cualquier edad, que sufre una adversidad (para el caso las implicancias de la discapacidad, personales y sociales), en un principio se pone en contacto con ciertos rasgos propios y ambientales, que amortiguan esa adversidad. Si la persona cuenta con suficiente protección, podrá adaptarse a la dificultad sin experimentar una ruptura significativa en su vida, lo que le permite permanecer en una zona de bienestar o en homeostasis, así como avanzar a un nivel de mayor resiliencia debido a la fortaleza emocional y los saludables mecanismos de defensa desarrollados en el proceso de superar la adversidad. Sin la necesaria protección, la persona atravesará un proceso de ruptura psicológica y después, con el tiempo se reintegrará de esa ruptura. Es la disponibilidad de esos factores protectores personales y ambientales lo que determinará el tipo de reintegración. Esta reintegración podrá ser: Reintegración con resiliencia; Reintegración a la zona de bienestar; Reintegración con pérdida; y Reintegración disfuncional.

De acuerdo con el Modelo de la Resiliencia, cuando un individuo de cualquier edad sufre una adversidad, en principio se pone en contacto con ciertos rasgos propios y ambientales que amortiguan esa adversidad. Si cuenta con suficiente "protección", el individuo se adapta a la dificultad sin experimentar una ruptura significativa en su vida, lo que le permite permanecer en una zona de bienestar, o en "homeostasis", o avanzar a un nivel de mayor resiliencia debido a la fortaleza emocional y los saludables mecanismos de defensa desarrollados en el proceso de superar la adversidad. Sin la necesaria protección, el individuo atraviesa un proceso de ruptura psicológica y luego, con el tiempo, se reintegra de esa ruptura. Una vez más, la disponibilidad de factores protectores personales y ambientales determinará el tipo de reintegración. Como muestra la Figura 1, esta reintegración podría tomar las características de una disfunción, como el abuso de alcohol u otras drogas, o un intento de suicidio, o bien presentar rasgos de inadaptación, como la pérdida de la auto estima o de la capacidad de enfrentar sanamente los problemas. La reintegración también puede dar por resultado el regreso del individuo a la zona de bienestar o el incremento de la resiliencia.

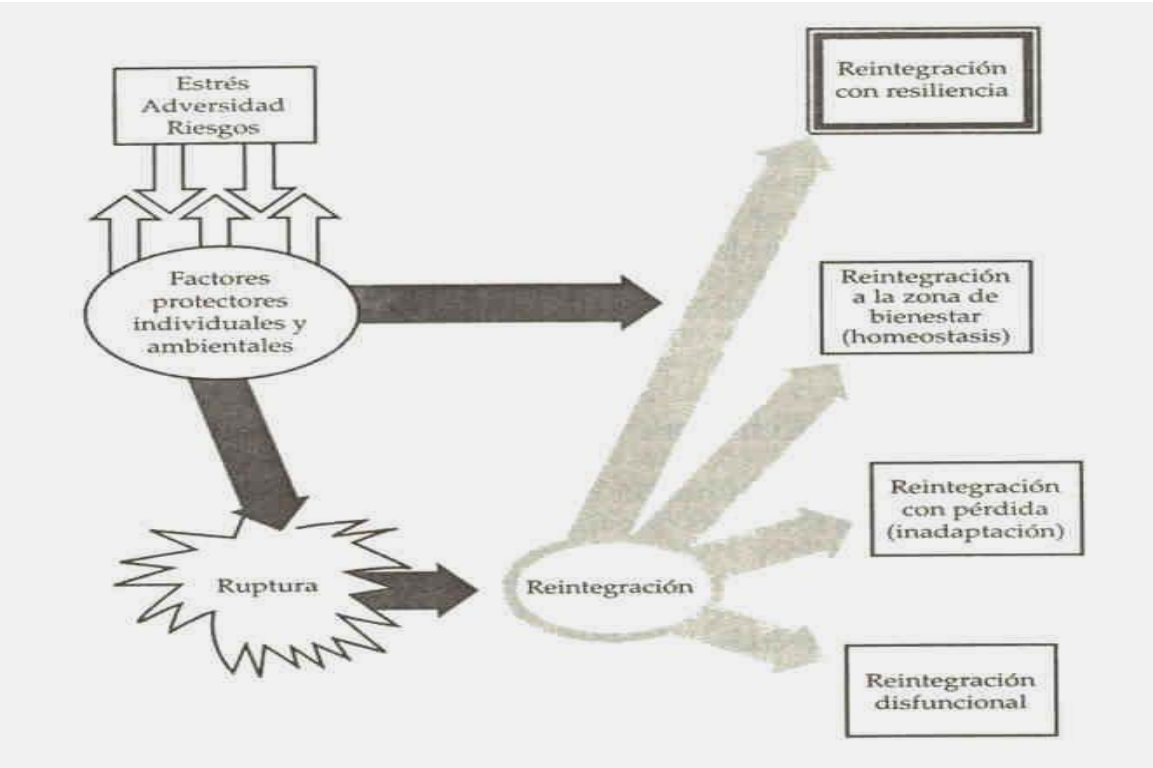

Figura 1. El Modelo de la resiliencia. Fuente Adaptado de Richardson, Neiger, Jenson y Kumpfer, 1990.

El Modelo de la Resiliencia ofrece dos mensajes importantes: que la adversidad no conduce automáticamente a la disfunción, sino que puede tener diversos resultados para el individuo que la sufre, y que incluso una reacción inicial disfuncional a la adversidad puede mejorar con el tiempo. Richardson y sus colaboradores (1990) sugieren que el proceso diagramado en el Modelo de la Resiliencia es aplicable a toda persona, porque es, de hecho, el proceso de la vida.

El ambiente es crucial para la resiliencia del individuo, por dos motivos. En primer lugar, los factores protectores internos que ayudan a un individuo a ser resiliente frente a una tensión o una amenaza suelen ser resultado de determinadas condiciones ambientales que promueven el desarrollo de estas características. En segundo lugar, las condiciones ambientales inmediatas existentes, en adición a la tensión o la amenaza, contribuyen a contrapesar las respuestas del individuo, pasando de las de inadaptación o disfunción a las de homeostasis o resiliencia.

Como bien precisa (García, 2002), las familias son sistemas que utilizan y recrean potencialmente sus recursos y habilidades para su continuo crecimiento, construyen determinados estilos de comunicación los cuales pueden constituirse en uno de sus recursos más importantes y significativos, es decir, en factores protectores entendidos estos como las características que permiten al sistema afrontar y construir nuevas alternativas de vida a través de su historia. Es decir, tendrá mayor capacidad de

resiliencia la familia que pueda suplir las necesidades de sus miembros, actuando además como sistema de apoyo.

García (2002) encuentra algunos factores indicadores de resiliencia en el funcionamiento familiar:

1. El cumplimiento cabal de sus funciones, que nos permite inferir que el sistema posee recursos y habilidades que le han permitido sobrellevar situaciones de riesgo y crisis.
2. El sistema permite el desarrollo de la individualidad de sus miembros, su autonomía e identidad personal
3. En el sistema existe flexibilidad en las reglas, lo cual supone mayor opción de estrategias para resolver conflictos.

Según Henderson Grotberg (2004), el elemento básico de todo apoyo y necesidad humana, y de toda resiliencia humana, es la confianza. En lo que se refiere a la familia, la mejor definición de tal elemento básico es relaciones de confianza y amor. En una familia, estas relaciones constituyen la base para que sus miembros aprendan a enfrentar las adversidades que inevitablemente se les presentarán en la vida. La discapacidad es algo que puede ser definido como adversidad. El rol de la resiliencia es ayudar a las personas a enfrentar y superar tales experiencias de adversidad.

Pasos para ayudar a fortalecer la resiliencia

La bibliografía sobre el riesgo y la resiliencia recalca que las escuelas son ambientes clave para que los individuos desarrollen la capacidad de sobreponerse a la adversidad, se adapten a las presiones y problemas que enfrentan y adquieran las competencias -social, académica y vocacional- necesarias para salir adelante en la vida. De estas investigaciones surgen seis puntos relevantes que muestran de qué modo las escuelas, así como las familias y comunidades, pueden aportar los factores protectores ambientales y las condiciones que fomentan los factores protectores individuales. Estos temas conforman una estrategia de seis pasos para promover la resiliencia en las escuelas. Esta estrategia es presentada aquí y será ampliada en cada uno de los siguientes capítulos. Los pasos aparecen diagramados en la Figura 2, que muestra la Rueda de Resiliencia.

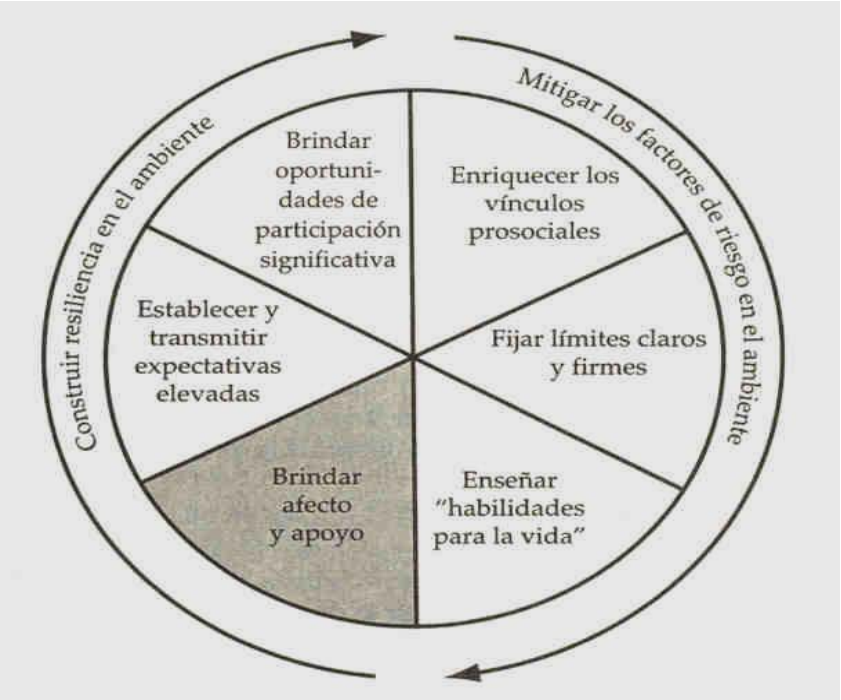

Figura 2 La Rueda de la Resiliencia

La Rueda de la Resiliencia puede aplicarse a la construcción de resiliencia en individuos, grupos u organizaciones enteras, porque las condiciones necesarias para fomentar la resiliencia son las mismas en todos los casos. Otra manera de considerar esta rueda es verla como una Red de Resiliencia. Cualquier persona, grupo u organización puede evaluarse en función de la fuerza que tienen los hilos de la red en cada uno de los seis segmentos, y todos resultarán beneficiados al entretejerse más hilos, más protección, en cada segmento.

Pasos 1 a 3: Mitigar el riesgo

Las investigaciones de Hawkins, Catalana y Miller (1992), nos permiten concluir que existirían ciertas estrategias para mitigar el efecto del riesgo en la vida de niños y jóvenes, y que de hecho los impulsan hacia la resiliencia (Hawkins y Catalano, 1990).

1. *Enriquecer los vínculos.* Esto implica fortalecer las conexiones entre los individuos y cualquier persona o actividad prosocial, y se basa en pruebas indicativas de que los niños con fuertes vínculos positivos incurren mucho menos en conductas de riesgo que los que carecen de ellos.

2. *Fijar límites claros y firmes.* Ello consiste en elaborar e implementar procedimientos coherentes y responde a la importancia de explicitar las expectativas de conducta existentes. Estas expectativas deben incluir la de encarar las conductas de riesgo

3. *Enseñar habilidades para la vida.* Éstas incluyen: cooperación; resolución de conflictos; estrategias de resistencia y asertividad, destrezas comunicacionales, habilidad para resolver problemas y adoptar decisiones, y un manejo sano del estrés.

Pasos 4 a 6: Construir resiliencia

La investigación de la resiliencia aporta tres pasos adicionales importantes para propiciarla. Benard (1991) sintetizó estos datos en las siguientes recomendaciones, que constituyen condiciones ambientales normalmente presentes en las vidas de los individuos que se sobreponen a la adversidad.

4. *Brindar afecto y apoyo.* Esto implica proporcionar respaldo y aliento incondicionales.

5. *Establecer y transmitir expectativas elevadas.* Es importante que las expectativas sean a la vez elevadas y *realistas* a efectos de que obren como motivadores eficaces.

6. Brindar oportunidades de participación significativa.

Referencias bibliográficas

Benard, B. (1999) Applications of Resilience: Possibilities and Promise. En Glantz, M. and Johnson, J. (Eds) Resilience and Development: Positive Life Adaptations (pp. 269 – 277) New York: Plenum Publishers

Cyrulnik B et al. (2001) La résilience : le réalisme de l'espérance. Toulouse, Érès, coll. « Fondation pour l'Enfance ».

García, C (2002). "Cómo los estilos de comunicación influyen en familias resilientes". 3er Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis.

Manciaux M et al. (2001)La résilience : résister et se construire. Genève : Médecine et Hygiène

Henderson Grotberg, E (2004). Resiliencia en familias de discapacitados en Melillo, A(comp). Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de la vida (pp 187-211). Buenos Aires : Paidós.

Poilpot MP et al.. (1999) La résilience : souffrir mais se construire. Toulouse, Érès, coll. « Fondation pour l'Enfance »

Richardson, G. E., Neiger, B. L., Jenson, S. y Kumpfer, K. L. (1990). The resiliency model. Health Education, 1(6), p. 33-39.

Vanistendael S, Lecomte J. (2000) Le bonheur est toujours possible. Construire la résilience. Paris : Bayard Éditions

Werner EE, Smith RS. (1992) Overcoming the odds: high risk children from birth to adulthood. Ithaca: Cornell University Press

Wolin y Wolin (1993). The Resilient self: How Survivors of Troubled Families Rise Above Adversity. Villard Books, Washington, D.C., EE. UU.