

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA PUEBLA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto
Presidencial del 3 de abril de 1981



RESILIENCIA FAMILIAR Y ESCOLAR: CONSTRUCCIÓN Y PROMOCIÓN DE FORTALEZAS EN FAMILIAS CON UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN Y EN LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Director del Trabajo:
Dr. Marco Antonio Delgado Fuentes

TESIS
que para obtener el Grado de
DOCTORADO INTERINSTITUCIONAL EN EDUCACIÓN

presenta

EMILY COHEN ABADI

Puebla, Pue.

2011

Resumen

Esta investigación profundiza en la relación de la familia que tiene un hijo con Síndrome de Down (SD) con la escuela de educación especial, explorando el proceso de resiliencia familiar (*proceso de recuperación que viven las personas ante un evento estresante o adverso*) y de resiliencia escolar (*proceso de adaptación frente a la adversidad que lleva a las instituciones a desarrollar competencia social, académica y vocacional en sus alumnos y docentes*). Identifica el papel de la escuela para favorecer u obstaculizar el proceso resiliente de la familia y la influencia de dicha resiliencia en el proceso de integración educativa y el nivel de desempeño educativo de los alumnos con SD. Se realizó a través de un estudio de caso cualitativo, que incluyó la aplicación de una escala de resiliencia, entrevistas abiertas a profundidad a los miembros de la familia y a los docentes involucrados, además de grupos focales. La información se analizó por medio de la teoría autofundante, para determinar el papel que desempeña la escuela al incidir en el aprendizaje y fortalecimiento psicológico de las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual. Los hallazgos más importantes apuntan a un desarrollo resiliente en las familias que es consolidado más en casa que con ayuda de la escuela, una construcción de la resiliencia escolar que se encuentra en proceso y que no explota la riqueza de las familias en su totalidad, una clara influencia de la resiliencia familiar sobre el desarrollo de las habilidades sociales de los niños y no necesariamente sobre sus habilidades académicas, y un estrecho vínculo entre resiliencia familiar e integración educativa. Se discute el potencial de ser enriquecido para beneficio de los dos escenarios, hogar y escuela, a través de una más estrecha relación entre ambos ambientes.

Palabras clave.- Resiliencia; síndrome de Down; familia; escuela.

Tabla de contenidos

<i>Resumen</i>	2
<i>Lista de tablas</i>	6
<i>Lista de figuras</i>	6
<i>Introducción</i>	7
<i>Preguntas de investigación</i>	10
<i>Objetivo General</i>	10
Objetivos específicos	10
<i>CAPÍTULO PRIMERO: Mirando a la discapacidad desde un enfoque ecológico y sistémico: La familia y la escuela como entornos educativos del niño con SD.</i>	13
1.1. Bronfenbrenner y la teoría ecológica.	14
a) La ecología del desarrollo humano y la educación especial	16
1.2. El SD y su impacto en el microsistema familiar desde un punto de vista sistémico.	18
1.2.1 Características, identificación y una nueva visión del SD	21
1.2.2 Implicaciones del SD en la familia	23
1.3 Interrelación entre mesosistemas educativo y familiar: repercusiones en el estudiante con SD	27
1.3.1 La agenda educativa para el estudiante con SD	28
1.3.2 La colaboración y la creación de vínculos estrechos entre familia y escuela	30
2. La resiliencia como proceso de recuperación y fortalecimiento	36
2.1 Teorías y conceptos precursores del concepto de resiliencia	37
2.2 El impacto del proceso resiliente en el mundo actual	41
2.3 Los primeros hallazgos científicos: investigaciones en torno al tema de la resiliencia.	44
2.4 Los modelos de la resiliencia: tres intentos por explicar el proceso resiliente desde el punto de vista personal, ambiental y escolar.	47
2.4.1 Modelo de resiliencia personal	48
2.4.2 Modelo de resiliencia ambiental	50
2.4.3 Modelo de resiliencia escolar	54
2.5 Los pilares del proceso resiliente: interconexión dinámica entre factores de riesgo y factores protectores	58
3. Hacia una construcción de la resiliencia familiar en familias con hijos con SD	67
3.1 La resiliencia en el contexto de la discapacidad: estudios que dan cuenta sobre el proceso resiliente de las familias con un hijo con SD	68
3.2 Claves para la construcción de la resiliencia familiar en el contexto de la discapacidad	74
3.2.1 Construcción y mantenimiento de un sistema de creencias	74
3.2.2 Organización y puesta en marcha de la vida cotidiana	79
3.2.3. Comunicando ideas y sentimientos	83
4. Resiliencia educativa: hacia el camino del aprendizaje exitoso	86
4.1 Características de las escuelas promotoras de la resiliencia	89
4.2 Obstáculos para el desarrollo de la resiliencia en ambientes escolares	93
4.3 Diagnóstico de la resiliencia escolar	98

CAPITULO SEGUNDO: Del pasado al actual enfoque de atención del SD: el trabajo educativo y la inclusión de las familias en el proceso de desarrollo académico-afectivo-social de los niños con SD en México **104**

1. Atención a la población de SD en México: la diversidad en un contexto educativo de igualdad **104**

1.1 Enfoques internacionales precursores de la integración educativa en nuestro país **107**

1.2 Movimiento de integración educativa: educación para todos **109**

1.3 Hacia el camino del cambio: Antecedentes a la creación del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE) **113**

1.4 Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PFEEIE) **116**

2. El proceso escolar con niños SD y la inclusión de la familia **120**

2.1 Diagnóstico y evaluación psicopedagógica **121**

2.2 Oferta curricular (adaptaciones curriculares) **125**

2.3. Alianza escuela-familia: incluyendo a los padres de hijos con SD como agentes educativos **128**

3.2 Escuelas de padres: empoderamiento y colaboración **129**

CAPÍTULO TERCERO: MÉTODO **133**

Diseño de la investigación: fases metodológicas **133**

Fase 1: Medición de la resiliencia e identificación de población **134**

Fase 2: Estudios de caso **139**

Fase 2a: Taller grupal en la EEE **145**

Fase 2b: Última reunión con directivos **147**

Fase 3: Grupos focales **147**

CAPÍTULO CUARTO: RESULTADOS **150**

1. Escenario educativo de la EEE: **151**

1.1 Objetivos de la institución **151**

1.2 Dimensión organizativa **152**

1.3 Dimensión pedagógica curricular **153**

1.4 1.5 Evaluaciones y adaptaciones curriculares **160**

1.5 Alumnos y familias **164**

2. El proceso resiliente de la familia y de la escuela: entretejiendo una red de relaciones entre sistemas **165**

2.1 Fortalezas y áreas de oportunidad de las familias resilientes: Procesos de conformación de la resiliencia familiar **166**

2.1.1 Construcción y mantenimiento de un sistema de creencias **167**

2.1.2 Organización y puesta en marcha de la vida cotidiana **179**

2.1.3 Comunicando ideas y sentimientos **188**

2.2 Sistema escolar: Fortalezas y áreas de oportunidad del ambiente escolar **197**

2.2.1 Otorgamiento de afecto y apoyo **198**

2.2.2 Enriquecimiento de vínculos sociales **203**

2.2.3 Creación de oportunidades de participación significativa **207**

2.2.4 Enseñanza de habilidades para la vida **210**

2.2.5 Establecimiento de límites claros y firmes **213**

2.2.6 Transmisión de expectativas elevadas **215**

2.3. Construyendo una escuela resiliente: sembrando las bases del cambio **217**

3. Interrelación entre dos mesosistemas: el proceso de integración a una escuela regular **222**

3.1 De la escuela especial a la escuela regular: proceso de Integración escolar **223**

3.2 Dos rutas de integración **229**

4. Impacto de la resiliencia familiar en el desempeño educativo de los alumnos **236**

<i>CAPÍTULO QUINTO: CONCLUSIONES</i>	244
Limitaciones del estudio	268
<i>Anexos</i>	270
Anexo 1: Escala de Resiliencia SV-RES (Saavedra y Villalta, 2003)	270
Anexo 2: Guía de Entrevista Abierta a Familias	273
Anexo 3: Guía de Entrevista Abierta a Docentes	277
Anexo 4: Diagnóstico de la construcción de la resiliencia (Henderson, 2003)	281
Anexo 5: Grado de estancamiento del docente (Milstein, 2003)	284
Anexo 6: Características favorables de la escuela de educación especial	285
Anexo 7: Áreas de oportunidad de la escuela de educación especial	286
Anexo 8: Ejemplo de diario de campo de entrevista con directivos.	287
Anexo 9: Programa de Educación Inicial no Escolarizada que propone el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE, 2008)	289
<i>Lista de Referencias</i>	291

Lista de tablas

Tabla 1. Roles de los padres de hijos con discapacidad a través de la historia y sus implicaciones en el desarrollo de sus hijos. _____	p.31
Tabla 2. Mecanismos protectores colaboradores del proceso resiliente _____	p.61
Tabla 3. Factores de recuperación y de protección de familias resilientes_____	p.63
Tabla 4. Procesos familiares resilientes y no resilientes_____	p.72
Tabla 5. Dificultades y soluciones sobre el uso del concepto de resiliencia entre maestros_____	p.95
Tabla 6. Máximas que respaldan el movimiento de integración_____	p.110
Tabla 7. Habilidades conceptuales, sociales y prácticas de la conducta adaptativa_	p.124
Tabla 8. Ejemplo del esquema de análisis de la información de una entrevista en un diario de campo_____	p.143
Tabla 9: Relación entre campos formativos del PEP y ejes curriculares de la EEE_____	p.157
Tabla 10. Caracterización del alumno y la familia participante en la investigación_____	p.164
Tabla 11. Elementos de construcción y mantenimiento de un sistema de creencias resiliente_____	p.167
Tabla 12. Ejemplos de la conexión espiritual de las familias durante su proceso resiliente_____	p.173
Tabla 13. Elementos de una buena organización para una puesta en marcha resiliente de la vida cotidiana_____	p. 179
Tabla 14. Elementos de un proceso adecuado de comunicación de ideas y sentimientos_____	p.188

Lista de figuras

Figura 1. Modelo de la Resiliencia_____	p.49
Figura 2. La pirámide de las necesidades básicas de Maslow_____	p.51
Figura 3. Modelo de resiliencia conocido como La Casita_____	p.53
Figura 4. Rueda de la Resiliencia Escolar_____	p. 55
Figura 5. Currículo escolar de la EEE_____	p.160
Figura 6. La casita familiar. Elaboración propia._____	p. 245
Figura 7. Modelo ecológico integrado de la resiliencia educativa. Elab. Propia_____	p.253

Introducción

“...cuando un grano de arena penetra en una ostra y la agrede hasta el punto que, para defenderse, ésta debe secretar el nácar redondeado, la reacción de defensa da como resultado una joya, dura, brillante y preciosa...” (Cyrulnik, 2007, p.193).

Este estudio explora un actual y complejo tema que involucra el proceso resiliente de las familias con un hijo con SD, y la influencia de la escuela en la construcción de dicho proceso. Su importancia radica en que en la literatura encontramos suficiente base científica para demostrar la relevancia de estudiar los procesos de recuperación de las familias que tienen un hijo con SD y la influencia de la escuela en dicho proceso para diseñar mejores e integrales programas de desarrollo para los estudiantes, pero estos estudios se encuentran de manera fragmentada en la literatura. La resiliencia es el proceso de recuperación que viven las personas, los grupos sociales o las comunidades ante un evento estresante y que les permite sobreponerse y realizarse con mayor fuerza. Una característica fundamental de la resiliencia es que más que una cualidad estable, es un proceso, que está en constante construcción y se desarrolla a partir del choque que supone enfrentarse a una adversidad (Higgins, 1994; Henderson, 2006; Rutter, 2006). La resiliencia familiar es un concepto complejo que considera el sistema familiar y la forma en que los diferentes escenarios influyen en él, lo cual nos obliga a estudiar la suma de los diferentes contextos, en este caso, el de la familia y el de la escuela, para mirar la interrelación entre ellos y la influencia sobre los sujetos que participan en ella.

Por un lado encontramos estudios que resaltan el impacto positivo de la discapacidad en la familia dando entrada al tema de la resiliencia (Behr,1990; Stainton y Besser,1998; Turnbull, 1985, en Stainton y Besser, 1998, McCubbin y McCubbin, 1997, King, Zwaigenbaum, King y Baxter, 2005 y Turnbull y Turnbull, 2006; Werner y Smith, 1992) y algunos más que ya hacen una relación directa entre discapacidad y resiliencia (Gillian, Smith y Brown, 2003; Ramey, Peluca y Echols, 2006; Kotliarenco y Fontencilla, 1997, Frain Berven, Tschoop, Lee, Tansay y Cronister, 2007; Orbuch, Parry, Chester, Fritz y Repetto, 2005) planteándose conclusiones positivas sobre la relación de resiliencia y calidad de vida en estas familias y en aquellas que viven otras situaciones adversas (como cáncer, sida, o muerte de un familiar).

Por otro lado, mientras que hay todo un conglomerado de estudios que tratan sobre la resiliencia, primero sobre el proceso de construcción resiliente del individuo (Garmezy, 1974; Rutter, 1987; Wolin y Wolin, 1993; Werner y Smith (1982, 1992), luego de la familia dentro de teorías ecológicas y sistémicas (Bronfenbrenner, 1979; Walsh, 2004; Henderson, 2006; Richardson y otros, 1990) así como de la resiliencia en contextos escolares (Bernard, 1991, 2002, 2007; Wang, Haertel y Walberg, 1994; Waxman, Padrón y Gray, 2004; Henderson y Milstein, 2003; Uriarte, 2006; Hollard, 1991), incluso entre resiliencia y alumnos de alto riesgo (Reyes y Jason, 1993; González y Padilla, 1997; Fullana, 1998; Acevedo y Mondragón, 2005; Silas, 2007; Arranz, 2007) casi no se encuentran estudios con una relación directa entre los tres: resiliencia, familia SD y escuela¹. Este vacío en la literatura resalta la ventana de oportunidad que ofrece una investigación como ésta al intentar relacionar, unir y entretrejer conceptos que se encuentran fundamentados en la literatura, pero de manera aislada. Además, la importancia de un trabajo como éste aporta conocimiento nuevo para la creación de programas de prevención e intervención en donde se construya la fortaleza familiar y escolar para el beneficio de un mejor desarrollo integral de los niños con SD.

En los últimos años la atención a niños con Síndrome de Down (SD) en México ha experimentado cambios importantes. Entre ellos, se ha desarrollado un currículum que busca ser más pertinente enfocado en desarrollar habilidades para la vida diaria, se ha generado una tendencia a integrar a los niños a escuelas regulares y también se ha trabajado en la implementación de un enfoque integral para la atención a las familias con hijos con SD (Heward, 2006). El enfoque de las investigaciones en torno a este sector de la población también se han diversificado considerablemente. Mientras que antes se estudiaba a las familias que tenían un hijo con indistinta discapacidad, la perspectiva utilizada era generalmente negativa y los estudios se centraban en familias de hijos pequeños, actualmente se ahonda específicamente en lo que sucede con el proceso que viven las familias que tienen un hijo con SD con una mirada positiva enfocada en realzar sus destrezas, centrada en el desarrollo desde que son niños hasta convertirse en adultos (Hodapp, 2008). Este trabajo da cuenta de los cambios recientes en las políticas educativas relacionadas a los alumnos con SD, haciendo énfasis en la concepción del papel de las

¹ Incluso la Asociación Mexicana de Resiliencia, Salud y Educación (AMERSE), única institución mexicana que se dedica a fomentar, promover y educar en la resiliencia reporta no tener ningún documento, investigación o seminario en relación al tema de la discapacidad (Comunicación personal, 2008).

familias y de las nuevas oportunidades educativas que para ellas se han abierto como co-educadoras de sus hijos.

También se ha modificado el diseño de programas de intervención y enseñanza con este sector de la población. El trabajo con base en competencias² ha comenzado a ser tomado en cuenta en escuelas que trabajan con estas poblaciones lo que resulta relevante pues se explicita el valor de considerar al aprendizaje no sólo como una acumulación del conocimiento, sino como una combinación integral con habilidades y actitudes, lo que da pie a considerar a la resiliencia como un componente importante en la integración educativa de los niños con SD y sus familias. Asimismo, la evaluación según este enfoque ha variado (Rodríguez, 2008) caracterizándose por ser una compleja evaluación de los desempeños y el desarrollo de competencias para la vida, además de abarcar a los alumnos, los docentes y directivos, el currículum y la escuela.

La participación de las familias como agentes educativos en el desarrollo afectivo-social y académico de los niños con SD es considerada cada vez más significativa por lo que se hace necesario estudiar el papel de la relación familia-escuela para poder fortalecer su consolidación. En este estudio se considera como punto de partida que la capacidad de las familias no se limita a adaptarse a la situación de tener un hijo con discapacidad, sino se extiende a la posibilidad de superarla y consolidar habilidades de cuidado, educación y, crucialmente, de fortaleza psicológica, no sólo de los niños con SD sino de ellos mismos. También existe la posibilidad de promover este proceso desde la escuela, particularmente por el énfasis que el enfoque por competencias hace en los conocimientos, habilidades y actitudes como unidad. Son las teorías que se preocupan por el desarrollo de la persona tomando en cuenta la influencia del ambiente y el impacto que tienen sus acciones en su entorno, como la de la ecología del desarrollo humano de Bronfenbrenner (1979) y la teoría sistémica de Minuchin (1974) las que nos ayudarán a estudiar dicha relación entre hogar y escuela y la construcción resiliente de ambas.

La nueva marea de investigaciones en torno a las familias que tienen un hijo con discapacidad ha adquirido recientemente un matiz propositivo encaminado a otorgar apoyo

² El conjunto de capacidades que incluye conocimientos, actitudes, habilidades y destrezas que una persona logra mediante procesos de aprendizaje y que se manifiestan en su desempeño en situaciones y contextos diversos (Programa de Educación Preescolar, PEP, 20004).

familiar (Singer, 2002; Walsh, 2004; Lamas y Murrugarra, 2002), a través del descubrimiento y fortalecimiento de las capacidades de la familia para facilitar la autonomía, inclusión, cuidado y calidad de vida de los miembros con discapacidad mientras se mantiene el bienestar de la familia. Gracias a esto, la literatura reporta la existencia de medidas adecuadas para obtener información sobre la adaptación, la sanación, la recuperación y el proceso resiliente de las familias que viven la discapacidad o atraviesan cualquier otro desafío en su vida (Saavedra y Villalta, 2007; Richardson et al, 1990; Turnbull y Turnbull, 2001). Comprendiendo que el efecto positivo de tener un hijo con discapacidad puede estar influido por factores de diversos escenarios de la familia y la interrelación entre dichos ambientes (Bronfenbrenner, 1979; Walsh, 2004), estas investigaciones se han abocado a ampliar sus fronteras incluyendo el apoyo familiar que brinda la escuela desde sus prácticas educativas (Henderson y Milstein, 2003). Si se trata de valorar cómo la familia enfrenta y se adapta a la discapacidad es imprescindible recordar que las escuelas son espacios donde la familia puede aprender a largo plazo a lidiar con las adversidades (Singer, 2002) y que pueden ser promotoras de la resiliencia (Uriarte, 2006).

Preguntas de investigación

Las preguntas de investigación y objetivos que se estudiaron durante esta investigación fueron los siguientes:

- 1) Existen familias que tienen un hijo con Síndrome de Down que desarrollan resiliencia. ¿Cómo la construyen? ¿Interviene la escuela en ese proceso? ¿De qué manera lo hace?
- 2) ¿Qué estrategias podría utilizar la escuela de Educación Especial para construir su propia resiliencia? ¿Qué papel juega la familia en dicha construcción?

Objetivo General

Teorizar sobre la construcción resiliente de la familia SD y de la escuela así como la interrelación entre ambos ambientes.

Objetivos específicos

- a. Identificar los procesos resilientes de las familias que tienen un hijo con SD.
- b. Explicar de qué forma la escuela colabora en el desarrollo de dichos procesos.

- c. Identificar los procesos encaminados a construir la resiliencia en alumnos, familias y docentes que ha desarrollado la escuela de educación especial.
- d. Explorar la manera en que influyen la resiliencia de la escuela y de la familia en el proceso de integración escolar y el desempeño educativo de los alumnos que tienen SD.

Esta investigación fue “colaborativa en su diseño y participativa en su ejecución” (Christians, 2005:151), ya que a través de un discurso interpretativo y multivocal, uniendo la voz de los participantes con la de la investigadora y entretejiéndola con las teorías sociales relacionadas al tema de estudio, se dio cuenta de los resultados obtenidos, en un informe narrativo, proponiendo explicaciones pertinentes y significativas para los participantes y, al mismo tiempo, para la discusión fundamentada en bibliografía contemporánea. Esto se logró gracias a la teoría autofundante (TA), y su método interactivo que permitió recoger los datos, analizarlos, interpretarlos, relacionarlos con la teoría existente y crear nuevos postulados de investigación, todo de manera dinámica y constante.

El presente trabajo se presenta dividido en cinco secciones. El primer capítulo da cuenta del marco teórico que sustenta y engloba esta investigación, el cual se nutre de la teoría ecológica de Bronfenbrenner y la teoría sistémica de Minuchin enfocado en las familias que tienen un hijo con SD, sus características y el impacto de la discapacidad en el ambiente familiar y escolar. Este marco permite comprender el panorama en el cual se desarrolla la resiliencia, que tiene una amplitud que cubre diferentes escenarios de la vida de una persona y que además está en constante dinamismo. Se recorre un trayecto sobre la literatura científica que estudia el proceso resiliente de familias y escuelas fundamentando la necesidad de prestar atención a la interrelación entre ambos ambientes para el fortalecimiento de cada uno y el desarrollo integral del alumno. Por último, se atiende el enfoque de trabajo por competencias proponiéndolo como una posibilidad importante de promover la resiliencia en alumnos, maestros y miembros de la familia.

El segundo capítulo se centra en las políticas educativas de nuestro país en relación a la Educación Especial y a la atención educativa de familias y alumnos con SD, exponiendo en un inicio las raíces históricas de los cambios que se han venido gestando para luego centrarse en la más actual iniciativa propuesta por el Programa de Fortalecimiento de la

Educación Especial y la Integración Educativa de la Secretaría de Educación Pública. Dicho documento expone las bases de la oferta curricular que se brinda a esta población tomando en cuenta que se les incluya en la medida de lo posible dentro de escuelas regulares o integradoras. Asimismo se analiza el papel de la familia y su participación en la escuela como co-educadora del hijo/alumno, favoreciendo una postura que urge a fortalecer dicha relación no sólo en beneficio de la familia o del alumno, sino de la escuela misma.

El tercer capítulo expone el método utilizado durante esta investigación para la selección de la población, el diseño instrumentos y el análisis de la información. Por medio de entrevistas a profundidad y grupos focales con docentes y familiares, y analizando la información a través de la Teoría Autofundante se conformaron esquemas, diagramas, diarios de campo y tablas con transcripciones que permitieron conformar el manuscrito final.

El cuarto capítulo presenta los resultados divididos en cuatro secciones: el escenario educativo de la escuela en cuestión, el proceso resiliente de las familias que tienen un hijo con SD, el proceso de construcción de la resiliencia escolar y la influencia de la resiliencia en el proceso de integración escolar así como en el desempeño educativo de los alumnos.

El quinto y último capítulo explora de manera holística las conclusiones finales de esta investigación y subraya la capacidad resiliente posible de construirse en familia y escuela para un mejor desarrollo integral de las fortalezas de ambas, además de que apunta a la importancia de estrechar lazos entre ambientes, enriquecerse uno del otro y trabajar bajo un esquema de objetivos conjuntos y organizados para el mejor desempeño e integración social del niño con SD.

**CAPÍTULO PRIMERO: Mirando a la discapacidad desde un enfoque ecológico y sistémico:
La familia y la escuela como entornos educativos del niño con SD.**

Este estudio investiga la relación entre la familia que tiene un hijo con Síndrome de Down (SD) y la escuela de educación especial (EEE) desde la mirada de la resiliencia. Esta mirada nos permite estudiar los procesos que viven las familias que tienen un hijo con discapacidad desde una perspectiva alentadora y positiva en la que los logros y los alcances son descritos por sobre el déficit y las carencias.

La resiliencia es un proceso que depende de la interacción con el entorno (Theis, 2001), por esto, sería imposible hablar del concepto de resiliencia como algo aislado e independiente de los demás escenarios de la vida del individuo. El estudio de la resiliencia exige que se mire al individuo como parte de un sistema mucho más amplio en el que él influye y es influido por contextos ambientales en los que participa y se interrelacionan entre sí. Por esto, la teoría ecológica del desarrollo humano que propone Bronfenbrenner (1979) viene siendo la mejor manera de comprender el complejo proceso resiliente de las personas.

La familia, el escenario educativo más importante de la vida de cualquier niño, ha ido adquiriendo un papel cada vez más relevante en la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades de los niños con SD; además, la relación con la escuela está siendo cada vez más necesaria y urgente, requiriendo de una alianza que fortalezca a la triada niño-escuela-familia. Por eso, ambos entornos, hogar y escuela, deben ser estudiados desde una perspectiva que englobe la relación entre ambos y los mire como sistemas independientes pero interconectados.

La teoría sistémica brinda un enfoque que nos permite entender mejor el escenario que vive una familia cuando un hijo con discapacidad nace en su seno, puesto que tanto el impacto como la recuperación emocional y psicológica de la familia como grupo va a depender del afrontamiento que tenga cada uno de sus miembros. Así, si entretajamos ambas teorías, la ecológica y la sistémica, surge una propuesta que sugiere se tienda un puente entre los dos ambientes (familia y escuela) para crear un sistema interactivo dinámico que influya en el desarrollo del estudiante. En palabras de Rodríguez (2008):

“La familia y la escuela enseñan, recompensan, reprimen, y al mismo tiempo dan alimentación, sustento afectivo-emocional y preparan al hijo, al alumno para el camino de pasaje de un sistema al otro” (p. 43).

La base de las teorías expuestas, y que se detallarán con mayor profundidad a continuación, nos proporcionan un marco coherente para poder desarrollar el concepto de resiliencia dentro de los escenarios más significativos en la vida de un niño con SD: la familia y la escuela.

1.1. Bronfenbrenner y la teoría ecológica.

Bronfenbrenner (1979, 1986) destaca una teoría ecológica sobre el desarrollo humano en la que resalta la importancia que tienen los ambientes sobre el desarrollo de la persona. El postulado básico que el autor propone es que el desarrollo supone una progresiva acomodación entre un ser humano activo que está en proceso de desarrollarse y las propiedades de los entornos en los que vive y participa la persona en desarrollo. Estos entornos son cambiantes, al igual que el ser humano es dinámico, por lo que la relación entre la persona y su ambiente tiene una influencia bidireccional y recíproca. A su vez, los ambientes se extienden más allá del entorno inmediato y se analizan en términos de sistemas. La capacidad para funcionar de manera efectiva que tiene cada entorno, ya sea la familia, la escuela, o el trabajo, va a depender de la existencia de las interconexiones sociales entre los entornos o ambientes. Estas conexiones se deben caracterizar por contar con una participación conjunta, una comunicación adecuada y un intercambio de información entre un entorno y el otro.

Concretamente, esta teoría postula cuatro sistemas que operan afectando el desarrollo del niño:

1. **Microsistema:** se refiere al patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que el sujeto experimenta en un entorno determinado, puede ser cualquier lugar en donde se pueda interactuar fácilmente cara a cara, como por ejemplo, el hogar o la escuela.

2. Mesosistema: comprende las interrelaciones entre dos o más entornos en los que la persona participa activamente, por ejemplo pueden ser las relaciones que tiene un niño en su hogar, en su escuela y con sus amigos. Esto representa entonces un sistema de microsistemas.
3. Exosistema: corresponde a uno o más entornos que no incluyen a la persona como un participante activo, pero al cual afectan de todas maneras los hechos que ocurren en estos entornos, por ejemplo, el trabajo de los padres de un niño, o el círculo de amigos de su hermano.
4. Macrosistema: son los marcos culturales o ideológicos que afectan o pueden afectar a los sistemas de menos orden (microsistema, mesosistema, exosistema) y que podrían existir en el nivel de una subcultura o cultura en totalidad, por ejemplo, la influencia que tiene un país sobre una escuela, sobre un trabajo determinado.

Todo esto significa que al analizar el desarrollo de un niño no podemos mirar su comportamiento como algo aislado sino que siempre hay que tomar en cuenta el escenario en el cual se desarrolla, así como la relación entre los diferentes ambientes en los que participa de manera directa o indirecta. Esto es, su hogar, su escuela, su barrio, su cultura y su país, serán entornos con una influencia en su desarrollo. Incluso parece que las interconexiones entre los ambientes pueden llegar a ser tan decisivas para el desarrollo como lo que sucede en el entorno mismo. Por ejemplo, en el desarrollo de un estudiante, puede ser que los lazos entre su escuela y su hogar (la relación entre sus padres y maestros) sean tan importantes como el currículo o el método de enseñanza. Esto invita a estudiar dichos lazos y conocer las dinámicas en las que se suceden para descubrir la influencia y el impacto que tienen sobre el desarrollo del niño.

Esta teoría destaca que en la investigación ecológica es imprescindible que las propiedades de las personas y las del ambiente, así como la estructura y los procesos que tienen lugar en los ambientes, deban considerarse como independientes y analizarse en términos de sistemas. Traduciendo estos conceptos a nuestro trabajo de investigación, significaría que luego de conocer las actividades o el desenvolvimiento de los niños y jóvenes con SD en un entorno (que conforma el microsistema), los dos ambientes más importantes en los que se desenvuelve, la escuela y la familia, deberán estudiarse como sistemas independientes que se entretujan e influyen uno al otro (que serían los mesosistemas).

De acuerdo con esta teoría, el potencial evolutivo de los entornos de un mesosistema se verá incrementado si las demandas de roles de los diferentes entornos son compatibles, y si los roles, las actividades y las diadas en las que participa la persona en desarrollo estimulan la aparición de la confianza mutua, una orientación positiva, el consenso de metas entre entornos, y un creciente equilibrio de poderes a favor de la persona en desarrollo (Bronfenbrenner, 1986). Esto significa que una alianza entre la escuela y el hogar del niño con SD será imprescindible para favorecer su desarrollo. También será importante la facilidad y el alcance de la comunicación recíproca entre diversos entornos, y la inclusión de la familia en esta red de comunicaciones y si es posible, que esta comunicación sea cara a cara. En otras palabras, la participación activa de las familias dentro del ámbito escolar y su inclusión como agentes educativos es considerado como un elemento importante de influencia en el desarrollo del niño. Tienen especial importancia las discusiones que se dan en un entorno con respecto al otro y que cada vez que la persona entre a un entorno nuevo, que ella reciba información, consejos y experiencias acerca de la inminente transición. Así, el desarrollo del niño se verá beneficiado más cuando los ambientes en los que crece se encuentran interconectados entre sí, en este caso, el hogar y la escuela.

a) La ecología del desarrollo humano y la educación especial

Esta teoría es un punto de partida muy importante para discutir las necesidades de desarrollo que tienen las familias con un hijo con SD, a nivel de microsistema, así como su vinculación con la escuela a nivel de mesosistema. Aunque las investigaciones sobre la discapacidad apuntan a que el ambiente inmediato de la persona tiene una importante influencia sobre su desarrollo, existen algunos estudios basados en la teoría de Bronfenbrenner que proponen de manera más amplia que es más que nada la suma de los contextos los que pueden favorecer el desarrollo evolutivo de la persona a la vez que ella los influye a ellos. Por ejemplo, Curry (1996) encontró que el establecimiento de sentimientos positivos mutuos entre el educador y la diada padre-hijo se asociaba con mayores beneficios en el desarrollo psicomotor del niño. Berry (1995) utilizó la perspectiva ecológica para comprender el proceso de ajuste de las familias con un familiar con problemas de desarrollo que se encontraban en pleno proceso de transición de una institución a la sociedad. El autor concluye con la necesidad de informar adecuadamente a las familias para ayudarlas a

adaptarse a los cambios en el mesosistema, exosistema y macrosistema, una vez que hayan abandonado la institución. Otro estudio importante que demuestra la importancia de la complicidad de la familia con la escuela y de una buena comunicación bajo el enfoque ecológico fue realizada por McMillan (1990) en donde para mejorar los ratios de preescolares-profesores se propuso añadir un tercer profesor a partir de las opiniones de todos los participantes, comprobándose de esta manera que una mejor comunicación, como función primordial del mesosistema, creaba escenarios más positivos. La premisa de Bronfenbrenner fue apoyada por un estudio como éste, en donde el potencial de desarrollo de un entorno aumenta por los lazos entre los microsistemas.

Otra propuesta del enfoque ecológico expone que las redes sociales o redes de apoyo que forman las familias aumentan el potencial evolutivo de las personas (Bronfenbrenner, 1979). Además, la participación en actividades conjuntas, en una serie de entornos, exigen que la persona o la familia en desarrollo se adapte a diferentes personas, tareas y situaciones, lo que aumentará el alcance y la flexibilidad de su competencia cognitiva y sus habilidades sociales. Esto significa que abrir espacios de participación y crecimiento para las familias de niños con SD como parte de la agenda educativa muy posiblemente asegurará una mejor adaptación y crecimiento de todos los participantes.

Es importante señalar que cualquier situación que involucre un déficit en el individuo, como en este caso lo es el SD, no puede ser tratado interviniendo sólo en el niño, sino con un planteamiento mucho más amplio que incluya, además de las características de los miembros cercanos a él y las relaciones entre los diferentes miembros, también los procesos de recuperación de cada uno de ellos. De esta forma, el enfoque ecológico sustenta adecuadamente este trabajo pues permite comprender mejor el proceso de construcción de la resiliencia familiar y escolar partiendo de la base de que son escuela y familia dos escenarios, dos sistemas que se influyen uno al otro. A partir de estas premisas podemos entonces ahondar en estos dos sistemas y conocer el impacto que tienen sobre el individuo con SD y viceversa.

1.2. El SD y su impacto en el microsistema familiar desde un punto de vista sistémico.

La familia es el entorno más importante donde se desarrollan los seres humanos, representando la primera escuela y el contacto inicial con el mundo. Las familias son representativas de la diversidad que existe en cada sociedad ya que cada una es única, peculiar, y con características particulares que dependen de su cultura, de su país, de sus valores y creencias así como de las circunstancias que atraviesan y las van conformando en lo que son. Además, son unidades interactivas (Seligman, 2007) en las que lo que afecta a uno de sus miembros impacta al resto de alguna manera.

Las familias, vistas a través del enfoque sistémico, son unidades sociales que están en constante y mutua acomodación conforme se desenvuelven y atraviesan diferentes etapas de su vida en común. Este enfoque implica pensar que las personas pertenecen a sistemas más amplios que los determinan y determinan a su vez, de manera recíproca y simultánea (Berger, 2008). Así, las familias se caracterizan de acuerdo con su estructura, su forma de relacionarse, cómo se distribuyen los roles y las responsabilidades y al equilibrio que tienen entre autonomía y unión. En palabras de Minuchin (1974) uno de los precursores de la terapia sistémica:

“En primera instancia, la estructura de una familia es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación. En segundo lugar, la familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas que exigen de una reestructuración” (p.85).

De acuerdo a este enfoque, los individuos que conforman el sistema familiar son considerados subsistemas y un buen funcionamiento familiar requiere que los límites de los subsistemas sean claros, que la comunicación sea franca y abierta, que se resuelvan conflictos de manera conjunta y eficiente y que se desarrolle la capacidad de adaptación a las demandas que cambian en este mundo dinámico.

Cuando un evento estresante sucede a la familia, activa los sistemas de apoyo de ésta, por ejemplo, cuando un hijo con discapacidad nace en el seno de un hogar, cada miembro requiere de ajustarse y participar conjuntamente en la solución de problemas y la creación

de nuevos roles. Una de las principales funciones de la familia durante estas etapas en las que hay que superar los desafíos consiste en brindar apoyo a sus miembros porque cuando uno de ellos es afectado por el estrés, todos reciben su cuota de estrés, esto es, lo que sucede a uno, impacta a todos. El apoyo en este caso es el sostén que permite se construya y se reconstituya el bienestar de la familia de nuevo.

Recordemos que el proceso resiliente es aquél que permite sobreponerse de un evento crítico o estresante y resurgir con mayor fuerza y proyección, por lo que para comprender a la resiliencia de manera global se requiere de un modelo igual de complejo que ella, que no limite el poder de recuperación a un solo individuo. Adoptar una concepción sistémica (Minuchin, 1974; Walsh, 2004) nos permitirá insertar al individuo dentro de procesos más amplios que su familia y los sistemas sociales a los que pertenece, para poder comprender mejor su proceso de recuperación y la influencia que cada uno de los escenarios en los que se desarrolla ejercen sobre dicho proceso, para poder diseñar adecuadamente programas de intervención. Recordemos que:

“...no basta con apuntalar la resiliencia de los niños y familias en riesgo...también hay que empeñarse en modificar esas condiciones que los perjudican...” (Walsh, 2004, p. 37).

Tomando en cuenta este enfoque, el proceso de ajuste de una familia que se enfrenta a la discapacidad no vendrá determinado únicamente por los mecanismos de defensa de la madre o el padre, sino que será el modo en que la familia en su conjunto enfrente las circunstancias adversas, la manera en que amortigüe el estrés, se adapte y recupere su armonía, lo que influirá en la adaptación de cada uno de sus integrantes, el bienestar de la familia y el desarrollo óptimo de cada uno de sus integrantes. Esta premisa no es algo nuevo, ya que ha sido comprobado en el terreno de la terapia familiar que el éxito de una intervención depende de muchos factores, siendo uno de los más importantes, los recursos familiares. En palabras de Minuchin (1974):

“...para entender y abordar un problema como el de la discapacidad y las necesidades educativas especiales, es importante extender nuestro punto de

vista: desde el individuo hacia sus sistema más amplio de pertenencia, ya que sólo de esta manera podremos abarcar la complejidad del tema...” (p. 80).

Esto significa que para estudiar y colaborar con la exitosa adaptación de una familia que tiene un hijo con discapacidad, es posible enriquecerse con nuevos enfoques que permitan abarcar este complejo escenario desde una óptica novedosa, que ofrezca puntos de vista o formas de trabajo que resalten las fortalezas de la familia y la posibilidad de desarrollar sus propios recursos que las encaminen al equilibrio y el bienestar. Precisamente es a través de la resiliencia como se puede lograr enfocarse en esta dinámica desde una perspectiva única, ya que además de contribuir a solventar los problemas de las familias, colabora con su proyección a futuro y permite se refuercen sus capacidades para resolver nuevas situaciones de crisis a las que puedan volverse a enfrentar.

Bajo este esquema, Walsh (2004) propone algunas importantes premisas sobre la importancia de estudiar a la resiliencia con un enfoque sistémico, y nos permiten comprender que la discapacidad es un evento que afecta a todos los miembros que conforman a familia y dependerá del proceso de ajuste de todos y cada uno de ellos, que se dé una adecuada recuperación. Por ejemplo, esta autora propone que la entereza individual sólo es posible comprenderse y fomentarse dentro del contexto social de la familia asumiendo que dicha entereza es producto de la interacción de los procesos individuales, familiares y ambientales. Además, menciona que las situaciones adversas afectan de igual manera al individuo como lo hacen a su entorno familiar generando una posible crisis en toda la unidad. De dichas crisis se sobrepone el grupo familiar a través de procesos de protección que se caracterizan por ser cambiantes y varían de acuerdo a las diferentes exigencias a las que se enfrenten sus integrantes. Así, durante el curso de vida todas las familias pueden enfrentar distintos tipos de crisis pero bajo el cobijo de una inminente posibilidad de sobrepasarlos y desarrollar resiliencia.

Una vez establecido que a la resiliencia familiar solamente es posible estudiarla a través de un enfoque que mire las dinámicas como parte de sistemas que se influyen recíprocamente, parece importante determinar las características específicas que hacen de la población de nuestro interés un grupo de individuos único y con necesidades específicas; además, poder

sentar las bases de las investigaciones más recientes en torno al tema del SD y relacionarlas con la resiliencia para comprender mejor la complejidad del tema que nos concierne.

1.2.1 Características, identificación y una nueva visión del SD

El SD es un desorden genético que ocasiona un cromosoma de más en el par 21, de ahí que a este trastorno se le conozca también como Trisomía 21. Este exceso cromosómico se debe a un error en el momento de la división meiótica ocasionando una serie de características físicas y mentales en el individuo muy similares en todos los casos: una fisonomía peculiar caracterizada por nariz chata, lengua grande, ojos rasgados, cuello corto, manos y pies pequeños y baja estatura, hipotonía muscular generalizada y discapacidad intelectual (generalmente presentan discapacidad de leve a moderada). Este es uno de los defectos congénitos más comunes y afecta aproximadamente a uno de cada 800 bebés cada año (Stratford, 1998). La única razón que ha sido ligada al nacimiento de un niño con SD es la edad de la madre considerándose que el riesgo incrementa a medida que la edad de la madre aumenta (National Down Síndrome Society, NSDSS, 2010)³. Incluso existen estudios reportando un riesgo significativamente mayor para padres (varones) de más de 55 años (Stratford, 1998).

Es relativamente sencillo diagnosticar el SD, inclusive desde antes del nacimiento. Existen pruebas de detección precoz con muestras de sangre de la madre desde la semana 11 del embarazo para determinar el riesgo del SD, ultrasonidos que miden el grosor de la nuca del feto, y pruebas de diagnóstico de SD, como la amniocentesis. Generalmente estas pruebas las utilizan las familias como una forma de confirmar o eliminar la posibilidad de tener un hijo con estas características (NSDSS, 2010), y con base a esto tomar la decisión de dar por terminado el embarazo o de continuar con él, pero también las usan aquellas familias que están en mayor riesgo (ya sea por haber tenido un hijo con SD antes⁴ o por la edad avanzada

³ La NSDSS reporta que la probabilidad de tener un hijo con SD en una mujer de 20 años es de 1 por cada 2000 nacimientos, la de una mujer de 35 años es de 1 por cada 350 nacimientos y la de una mujer de 40 es de 1 en tan solo 10 nacimientos.

⁴ La posibilidad de tener un hijo con SD después de haber tenido el primero depende del tipo de trisomía, de la edad de los padres y de si son ambos portadores o solo uno. Por ejemplo, si la trisomía es 21 y la madre es menor de 40 años, el riesgo es de 1 en 100; si la madre es mayor de 40 años es de 1 en 50. Cuando el padre o la madre son portadores de una traslocación 21 siempre se producirá el nacimiento de un hijo con SD (Castro, 2007).

de la madre). En ambos casos, el resultado de la prueba otorga a la familia la posibilidad de prepararse médica, económica y emocionalmente.

El SD coexiste con otras condiciones siendo las más comunes la cardiopatía (del 40 al 50% de los recién nacidos nacen con esta patología del corazón que es posible restaurarse mediante cirugía), alteraciones gastrointestinales (el 12% nace con problemas intestinales que requieren cirugía), trastornos endocrinos, problemas visuales (más del 60% tiene problemas como isotropía, miopía, hipermetropía o cataratas), y pérdida de la audición (NSDSS, 2010). Actualmente la gran mayoría de estas condiciones son tratadas y gracias a ello, el rango de supervivencia de esta población se ha duplicado en los últimos 30 años (Hodapp, 2007). Esto ha permitido descubrir en los adultos con SD lesiones que denotan un deterioro de las funciones cognitivas y de la conducta, sugiriendo un riesgo elevado de desarrollar enfermedad de tipo Alzheimer a partir de los 40 años (Castro, 2007).

Como parte del desarrollo de su personalidad y a pesar de la variabilidad que se encuentra entre la población con SD, la gran mayoría generalmente presenta una buena capacidad de imitación y adecuadas competencias sociales, aunque se ha visto que muchas veces se valen de ellas para desviar las exigencias que no les gusta acatar (Fulton, 1998), es decir, usan sus encantos y su excesiva ternura para dejar de esforzarse en tareas que si pueden realizar. Su retraso físico y cognitivo se ve reflejado en su conducta inmadura por lo que aparentan ser de menor edad, además de que gustan de ser juguetones y risueños, características que colaboran con una visión de ser “eternos niños”. Las personas con SD dependerán a lo largo de su vida de alguna u otra forma de un adulto por lo que representan un gran desafío para educadores y padres de familia que necesitan fomentar actividades dirigidas al desarrollo de su independencia y adquisición de responsabilidades. Es extendida la creencia de ser personas inusualmente cariñosas y afectivas (Flores, 2007), y muy susceptibles a las reacciones de los demás, lo cual representa un reto pues requieren de ayuda para desarrollar adecuadas habilidades sociales de manera que identifiquen los momentos y las personas adecuadas para demostrar dicho afecto.

Actualmente nos encontramos ante un panorama que nos ofrece un interesante punto de reflexión. Por un lado, a pesar de los avances en las áreas médicas, científicas y sociales, aun no es posible evitar este trastorno genético, y su prevalencia muy posiblemente llegue a

aumentar debido a la tendencia actual de tener hijos cada vez a edades mayores y la falta de acceso a amplios diagnósticos prenatales en países de menor desarrollo (Castro, 2007). Esto nos obliga a estudiar y profundizar sobre las mejores formas de atender el desarrollo de estos individuos, incluyendo a sus familias, desde su nacimiento hasta su, ahora probable, vejez. Resulta oportuno desarrollar investigaciones que proporcionen conocimiento nuevo que colabore con el desarrollo de sus habilidades y aporte nuevas formas de utilizar los recursos familiares para lograr optimizar las posibilidades de integración de las personas con SD brindándoles una plataforma para su realización y aportación a la sociedad.

Pero por otro lado, al parecer el SD no ha cambiado, los genes siguen siendo los mismos y su impacto en la persona es igual; sin embargo, precisamente por los avances en disciplinas médicas y la transformación que se ha gestado en las formas de mirar a la discapacidad es que vemos cómo las personas con SD si están cambiando, se están desarrollando mejor, se están integrando a la sociedad, están sorprendiendo con las habilidades que son capaces de desarrollar. De acuerdo a Flores (2007) lo están logrando gracias a profesionales que están proponiendo tareas que antes parecían inalcanzables, gracias a las familias que cada día están en más estrecha colaboración con estos profesionales y gracias a una sociedad cada día más incluyente y atenta a la diversidad y la igualdad. Actualmente, los estudiantes con SD viven de una manera distinta: muchos se encuentran integrados a escuelas regulares, saben leer y escribir y con el paso del tiempo están demostrando mayores logros académicos (Hodapp, 2008). Este nuevo y alentador panorama es el que nos invita a utilizar un marco de referencia como el de la resiliencia para estudiar procesos y abordar diferentes propuestas de trabajo. Y es en este marco precisamente en el cual reconocemos que la discapacidad impacta no solamente a la persona sino a todo aquél ambiente que la rodea, siendo el primero y más relevante, el de su familia.

1.2.2 Implicaciones del SD en la familia

El nacimiento de un hijo con discapacidad conlleva el *potencial* de afectar de distintas maneras a la familia y cada una se puede comportar ante este evento de diferente forma (Abery, 2006). La diversidad en la que esta mutua relación de influencias se puede dar ha dado pie a un nuevo enfoque en la literatura sobre la discapacidad en el que ya no es posible considerar un proceso homogéneo ni sentenciar a priori lo que ocurrirá en cada familia pues

son muchos los factores determinantes que entran en juego. Por ello, para explorar el impacto de la discapacidad en las familias de manera objetiva y justa, debemos partir de la siguiente premisa:

“Lo más importante que sucede cuando nace un niño con discapacidad, es que nace un niño, así como lo más importante que sucede cuando una pareja se convierte en padres de un niño con discapacidad, es que una pareja se convierte en padres” (Ferguson, 2002, p.1)

Esto amplía la perspectiva a través de la cual debemos estudiar el impacto de la discapacidad. Además cuestiona la concepción de antaño que asumía que es la discapacidad de un hijo la inmediata responsable de ruptura en la familia, nos compromete a reconocer que el proceso de adaptación por el que pasan todas las familias que tienen un hijo, incluso sin discapacidad, puede ser bastante similar y nos propone que se estudie a las familias que tienen un hijo con discapacidad bajo un nuevo paradigma que ya vemos reflejado en la literatura.

Hasta hace unos años, los estudios se centraban en presentar evidencia de padres de hijos con discapacidad con elevados índices de depresión (Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis y Blue-Manning, 1993), ansiedad, baja autoestima, frustración, estrés (Hartshorne, 2002) y dolor crónico (Olshansky, 1962 en Stainton y Beser, 1998). Se discutía que el nacimiento de un hijo con limitaciones rompía expectativas sumergiendo muchas veces a la familia en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación que se iba transformando en un sentimiento de impotencia y soledad (Muntaner, 1998). Se insertaba a estas familias dentro de un proceso de *duelo* caracterizado por difíciles etapas que culminaban, supuestamente, en la aceptación del problema y se pensaba que todas pasaban por *infortunadas consecuencias de una incuestionable tragedia* (Ferguson, 2002), En estos estudios nos encontrábamos con que al término “discapacidad“, se le habían concatenado conceptos como “crisis“, “decepción“, “adversidad“, o “tristeza“, y se le sentenciaba como un fenómeno *único y estresante* (Silva, Torres, Garrido y Reyes, 2006) o se asumía que el nacimiento de un hijo con discapacidad inevitablemente crearía una disfunción en su seno familiar (Byrne y Cunningham, 1985 en Stainton y Beser, 1998).

A pesar de que continúan existiendo estudios de este tipo que enfatizan debilidades y carencias de las familias con hijos que presentan alguna discapacidad, se fortalece cada vez más esta nueva tendencia en donde es frecuente encontrar investigaciones que miran la dinámica familiar desde perspectivas diferentes: estudiando el proceso de afrontamiento de la situación, analizando fortalezas familiares y factores positivos que surgen a raíz de esta situación muchas veces imprevista (Hodapp, 2007; Singer, 2002; Ferguson, 2002; Turnbull y Turnbull, 2006; Walsh, 2004; Patterson, 1991; McCubbin y colaboradores, 1997) incluyendo los beneficios que aporta a la familia el tener un hijo con discapacidad (Behr, 1990). De esta manera tenemos que nuevos términos aparecen en la literatura tales como “empoderamiento”, “adaptación”, “fortaleza” “optimismo” y “resiliencia”.

Descubrimos entonces a partir de estas investigaciones que existe un mundo lleno de padres y madres que sorprenden con actitudes positivas, revitalizadoras, familias que se han robustecido, que no se han limitado a conformarse ante este nuevo acontecimiento, y han buscado desarrollarse a partir de él. Estas familias parecen enfrentar este desafío con una actitud totalmente distinta a la esperada, que les permite “satisfacer las necesidades de su hijo con capacidades especiales, manteniendo, a la vez, el bienestar de la familia como un todo” (Henderson, 2006:32) y dicen obtener beneficios del nacimiento de su hijo tales como crecimiento personal, mayor unión familiar, mejor empatía por los demás, un enfoque menos materialista hacia la vida, y la posibilidad de expandir sus actividades sociales (Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002). Además, se muestran capaces de transformarse y fortalecerse, pasando por un proceso de ajuste y adaptación para culminar en uno de crecimiento.

La literatura concuerda en que todas las familias que tienen un hijo se enfrentan a diferentes demandas que van cambiando a medida que pasa el tiempo (Abery, 2006). Específicamente, las demandas de una familia que tiene un hijo con discapacidad pueden tener que ver con atender la salud de su hijo y procurar los recursos necesarios para cubrir terapias o posibles cirugías. Los padres pueden llegar a perder su autonomía y poder de decisión, ya que no son ahora ellos los que deciden qué hacer con sus hijos, sino agentes externos a su familia y entorno social. La madre de un hijo con discapacidad lo expresó en estos términos:

“Yo sólo quería tener un hijo, y ahora tengo citas con doctores, hospitales, terapeutas y todos deciden qué hacer por mi...” (en Turnbull y Turnbull, 2001:12).

Otro tipo de demandas ocurren durante las transiciones del hijo de un ambiente a otro, por ejemplo, la entrada del hijo a la escuela o su paso a la secundaria, ya que requiere adaptarse a nuevas instituciones o al encuentro con nuevos maestros y nuevas formas de enseñanza y de trabajo. Además, la imprevista situación de tener un hijo con discapacidad puede ocasionar la separación de la pareja o su aislamiento, lo cual demandará de nuevos ajustes y la adquisición de destrezas y recursos para lidiar con esa circunstancia.

Ya que las familias son sistemas transaccionales en donde una serie de variables están constantemente interactuando y afectando entre ellas (Rutter, 1989), el impacto de este suceso afecta también a los hermanos y la familia extensa, exigiendo un ajuste en sus roles y una flexibilidad para recuperar la armonía. Mientras que existe literatura que refleja posibles riesgos psicológicos en los hermanos, o sentimientos de sobrecarga de responsabilidades (Seligman, 2007), existe la posibilidad de que, si se otorgan las oportunidades apropiadas, los hermanos pueden madurar a edades tempranas, mejorar su auto-concepto, su competencia social, desarrollar la tolerancia, la lealtad y conocer de cerca lo que significa defender los derechos de una persona querida (Strohm, 2005). La importancia del apoyo de los abuelos, tíos y demás miembros fuera de la familia nuclear ha sido reconocida por la literatura, sobre todo gracias a enfoques de estudios sistémicos (Minuchin, 1974; González y Pérez, 2004) que sugieren se de cuenta de los periodos de inestabilidad, riesgo y equilibrio, así como de los ajustes y reajustes que cada uno de los miembros que interactúan en las dinámicas familiares atraviesan a lo largo de sus vidas. Investigaciones en torno a este tema han descubierto que los abuelos son la fuente de mayor apoyo fuera de la familia nuclear y al involucrarse con el desarrollo de su nieto con discapacidad logran que las fuentes de apoyo aumenten y el cansancio emocional de los padres decrezca (Seligman, 2007).

Este complejo escenario por el que atraviesan las familias que tienen un hijo con discapacidad y el abanico de posibilidades que pueden utilizar para sobrepasarlo nos conduce a hablar de estrategias de enfrentamiento para poder comprender con mayor acierto la lucha que libran las familias que tienen un hijo con SD para sobrepasar el estrés y adaptarse. Estas estrategias

de enfrentamiento se refieren a las respuestas o comportamientos que usan las familias para encontrar un balance entre las demandas y los recursos existentes para solventarlas (Abery, 2006), logrando conseguir así un ajuste y adaptación a la circunstancia por la que se atraviesa.

Pero este enfoque sistémico no es suficiente para comprender el proceso de resiliencia de manera integral. Necesitamos tomar en cuenta el aun más amplio esquema del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979) que relaciona diferentes contextos ambientales, para poder dar entrada a uno de los contextos más influyentes, fuera de la familia, sobre el desarrollo de cualquier individuo: el ambiente escolar.

1.3 Interrelación entre mesosistemas educativo y familiar: repercusiones en el estudiante con SD

La escuela representa un sistema de crucial importancia para el desarrollo, no sólo de las habilidades académicas de los alumnos, sino de la construcción de competencias socio-afectivas de todos sus integrantes, incluyendo a la familia. Por ende, requiere de la alianza con los distintos ambientes en los que el niño se desenvuelve, es decir, su familia y su comunidad, para favorecer de manera integral las áreas de su desarrollo. Esto significa que se estudien las características del ambiente en sí, los roles y las relaciones que lo diferencian y asemejan al hogar, en vez de estudiar únicamente los resultados obtenidos.

En palabras de Bronfenbrenner (1979):

“...el único entorno que sirve como un contexto amplio para el desarrollo humano, a partir de los primeros años, es la institución infantil, o escuela” (p. 155).

La aplicación que tiene la teoría ecológica sobre el concepto de la escuela de educación especial es primordial para un trabajo de este tipo, ya que nos permite comprender la importancia de la participación de los miembros de la familia como agentes educativos que participan activamente en la formación de los niños, a la vez que colaboran con la construcción de fortalezas de sí mismos y de la escuela. En otras palabras, el sistema escuela y el sistema familia que tiene un hijo con discapacidad, actúan como dos microsistemas (o un

mesosistema) que se interrelacionan constantemente, influenciándose de manera recíproca, debido a la apremiante necesidad que ambos tienen de compartir información. Las familias que tienen un miembro con discapacidad, por su parte, están en mayor necesidad de ser informadas y educadas que aquellas familias que no lo tienen (Berry, 1995) sobre los servicios que pueden recibir y las formas en que pueden participar en el entorno educativo de sus hijos. La escuela, por el suyo, no puede ofrecer una adecuada atención educativa al estudiante con SD si no cuenta con el apoyo y la participación de la familia, quién es la experta en la vida del estudiante y la que pasa la mayor parte del tiempo a su lado.

La literatura da cuenta de la influencia de la escuela en la vida del estudiante, por ejemplo, se ha visto que fuera de la familia el adulto que más influencia positiva puede tener en la vida de un niño es un buen maestro (Werner y Smith, 1992) a quién puede acudir en tiempos de crisis. En esta misma línea de estudios se reconoce que las escuelas pueden colaborar en fortalecer a los niños a través de profesores como mentores (Masten, 1999), lo cual va de la mano con el enfoque de la resiliencia que determina lo mismo. Además, gracias a los estudios que hablan sobre la promoción de la resiliencia escolar (Bernard, 1991, 2002, 2007; Wang, Haertel y Walberg, 1994; Waxman, Padrón y Gray, 2004) sabemos que la escuela representa uno de los ambientes más importantes que ejercen gran influencia sobre el proceso de fortalecimiento y de construcción de las personas y los grupos sociales, y no solamente de sus alumnos.

Tal y como lo propone Bronfenbrenner (1979), entre más sólidos sean los lazos entre los diferentes subsistemas, mejores resultados obtendrá el estudiante. Entonces, las escuelas de hoy que intentan colaborar con una visión integral y se cobijan bajo este enfoque sistémico y dinámico, buscan consolidar sus relaciones entre los diversos escenarios del estudiante como parte de su agenda educativa. Esto es, incluyen a los miembros de la familia en el diseño de programas de atención, procesos de evaluación, implementación del currículo, y transferencia del aprendizaje obtenido de la escuela al hogar y sus actividades de la vida cotidiana.

1.3.1 La agenda educativa para el estudiante con SD

Las necesidades y el tipo de atención educativa que requiere un alumno con SD se ha ido transformando a raíz de los cambios que se han venido gestando en la EE. Por ejemplo, el

concepto de la discapacidad intelectual⁵, aquél que define a las personas con SD y afecta su desempeño en todas las áreas del desarrollo, es un tema que ha recibido mucha atención por parte de los investigadores y profesionales y se ha transformado junto con la percepción misma de lo que es la inteligencia (Gardner, 1993). La asociación internacional más importante enfocada en la discapacidad intelectual, la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD)⁶ actualmente determina que la discapacidad intelectual debe ser definida con base en dos factores: la inteligencia cognitiva (tener un CI menor de 70) y las habilidades adaptativas (limitaciones significativas en dos o más de las habilidades aprendidas para funcionar adecuadamente en la vida cotidiana)⁷. Así, la discapacidad intelectual no es ya un número que etiqueta al estudiante y lo sitúa en un rango de desarrollo, sino que se convierte en un conjunto de procesos que afectan la relación entre desarrollo y aprendizaje, inteligencia y conducta adaptativa, pensamiento y lenguaje (Valdespino, 2008). Identificar estas limitaciones, a la vez que identificar las fortalezas y destrezas, permitirá un diseño de programas educativos que se ajusten a las necesidades de cada individuo.

Esto ha logrado que el énfasis educativo se centre en identificar y consolidar las habilidades de la persona, no sus limitaciones, que la atención deje de ser asistencialista u homogéna, para volverse integral y centrada en la persona, y que se favorezcan ambientes ricos en oportunidades de desarrollo y que fomenten el bienestar del individuo en áreas de la vida física, social, material y cognitiva, y que promuevan un sentimiento de estabilidad, previsión y control (AAID, 2010). Entonces parece ser que se propone que la educación ya no se limite a impartir conocimientos, sino que más bien se favorezcan las competencias (conocimientos, aptitudes y habilidades) en los alumnos con SD para fortalecer sus procesos cognitivos, sociales y emocionales encaminados a integrarlos a la sociedad. Dichas competencias incluyen de manera obligatoria el apoyo del entorno familiar para que entonces sean transferidas a otros contextos de la vida del estudiante.

El problema parece surgir cuando entre ambos escenarios (escuela y hogar) hay discrepancias, falta de complementariedad y poca comunicación pues esto disminuye el potencial de

⁵ El SD es el desorden genético más común que ocasiona discapacidad intelectual

⁶ Antes llamada la American Association of Mental Retardation (AAMR).

⁷ Anterior a esta propuesta se consideraba que el coeficiente intelectual era el eje más importante para medir y definir la deficiencia mental, además de ser considerado algo inherente a la persona.

desarrollo del estudiante (Serdio, 2008). De acuerdo con Márquez, Rodríguez y Rodrigo (2004), al parecer la familia es la única institución educativa en la que los miembros adultos no reciben formación específica para mejorar sus conocimientos, competencias, y recursos, por lo que comenzar a hacerlo desde la escuela aparentemente es un buen comienzo. Una comunidad educativa ideal podría estar formada por maestros, alumnos y padres de familia, pues la unión de las fuerzas y capacidades de cada uno conformarán un equipo que se construye a sí mismo mientras colabora con el crecimiento de los demás.

Para que esto se traduzca en una práctica de la vida diaria se requiere que los maestros aprendan mejores formas de comunicarse con los padres de familia, desarrollen mejores estrategias de colaboración y sus intervenciones estén enfocadas en establecer relaciones de calidad y de alianza o sociedad. Asimismo, los padres pueden compenetrarse con el trabajo que se realiza en la escuela de sus hijos, compartiendo y aportando conocimiento a mientras se comunican efectivamente con los profesores. Así es como una alianza es construida y de esta forma los escenarios en los que el estudiante se desenvuelve se vinculan entre si entretejiendo un contexto óptimo para el desarrollo.

1.3.2 La colaboración y la creación de vínculos estrechos entre familia y escuela

La época en la que se consideraba que la escuela y los maestros eran los únicos responsables de la educación de los niños ha terminado. Ahora, con cada vez más frecuencia encontramos que las escuelas, así como las familias, saben que la educación de los niños es una responsabilidad compartida. El papel de la familia dentro del contexto escolar está cambiando y actualmente se ha generado todo un nuevo cúmulo de estudios que proponen incidir en la formación de los padres para apoyar los procesos educativos de la escuela y de esta manera favorecer los objetivos del currículo (Hernández y Méndez, 2007; Casado de Gil, 1999; Serdio, 2008, Henderson y Milstein, 2003; Bernard, 2002). Además, las investigaciones apuntan a que cuando los padres participan en la escuela, los beneficiarios de los efectos positivos son varios: el niño, los maestros, los padres, el centro educativo (García-Bacete, 2006). En el contexto de la discapacidad, incluso se ha demostrado que aquellas escuelas que permiten mayor participación de los padres, logran que las familias se muestren más

satisfechas con la labor que desempeña la escuela, a la vez que inciden de manera positiva en el aprendizaje de sus hijos (Laws, 2001).

Los diversos estudios sobre el tema de la relación entre la escuela y la familia que tiene un hijo con SD ofrecen en su totalidad una visión de beneficios mutuos, tanto para docentes como para los estudiantes y sus familias, cuando esta relación es de apoyo y colaboración. En ellos se sustenta que una adecuada relación entre familia y escuela es uno de los criterios más claros de calidad en la oferta educativa (Palacios y Paniagua, 1992) y que una buena interrelación entre ellos es necesaria para que se establezcan relaciones constructivas y el impacto en el estudiante sea favorable (Serdio, 2008).

Por su parte, los padres de familia han hecho una importante labor para ganar terreno y ser incluidos como co-educadores de sus hijos. En el caso de los padres que tienen un hijo con discapacidad, ellos han sido los principales impulsores para lograr una plena aceptación de sus hijos en la sociedad, formando redes importantes de apoyo, luchando fielmente por la igualdad de derechos, y recorriendo un largo y tortuoso camino para lograr avances en relación a equidad, calidad de servicios, tolerancia, respeto a la diversidad y aceptación.

Turnbull y Turnbull (2001) han hecho un recuento del recorrido que han transitado, el papel que han desempeñado, y la transformación que han tenido los padres de hijos con discapacidad a lo largo de la historia, demostrando su lucha en contra de una sociedad que los ha excluido y culpado:

Rol de los padres	Características de la etapa	Implicaciones en el mundo y en las familias
Padres como fuente de culpabilidad de la discapacidad de su hijo	A inicios del s. XX, se consideraba que los padres eran la fuente o la causa de la discapacidad de sus hijos. ⁸	Esta visión sólo contribuyó a ocasionar miedo en los padres y baja autoestima, impidiendo que los padres asumieran roles más activos que colaboraran

⁸ Esta idea de culpar a los padres se origina en el movimiento eugenésico que pretendía mejorar la raza mediante la crianza selectiva. En ningún caso ha sido más evidente el culpar a los padres como en el caso del autismo. Se describía a padres de hijos con autismo como personas rígidas, frías, perfeccionistas y depresivas e incluso hubo quién propuso un “parentectomy”, esto es, institucionalizar al niño y suplir a los padres naturales por profesionistas con competencia para educarlos (Turnbull y Turnbull, 2001). Actualmente se sabe que no hay factores psicológicos que causen autismo.

		con el desarrollo de sus hijos.
Padres como miembros de organizaciones	Surgió cuando los padres comenzaron a darse cuenta que las respuestas a las necesidades educativas de sus hijos con discapacidad eran inadecuadas por parte de los profesionales, por lo que comienzan a organizarse en grupos de padres.	Fue el surgimiento de importantes asociaciones de padres que hasta ahora continúan existiendo con poder de decisión sobre la sociedad.
Padres como receptores de las decisiones de los profesionales	Los profesionistas esperaban que los padres acataran pasivamente las decisiones tomadas por ellos, además de que agradecieran las oportunidades que se les daban a sus hijos de participar en determinados programas.	Al recaer el poder de decisión en los profesionistas, los padres parecían tener un papel secundario en el desarrollo de sus hijos.
Padres como maestros	Los padres asumieron un rol de maestros, gracias a teorías que proponían enseñar a los padres sobre el desarrollo de sus hijos y cómo estimularlos en diferentes ambientes.	Esto ocasionó un doble vertiente: padres que se consideraron maestros y olvidaron que antes eran padres, y padres que no pudieron con el trabajo de ser educadores de sus hijos.
Padres como defensores políticos	Los padres tomaron el papel de defensores de los derechos de sus hijos trabajando a niveles federales, estatales y locales para crear leyes y convenios en beneficio de sus hijos.	Gracias a estos grupos de padres se crearon importantes coaliciones entre familias y profesionistas, además de recuperar las familias el poder y la responsabilidad que les corresponde en relación a sus hijos.
Padres como tomadores de decisiones educativas	A finales del siglo pasado se otorgaba a los padres el poder de decidir activamente sobre cuestiones educativas equiparando a los padres y a los profesionistas en el mismo nivel.	Al permitir que los padres tomen decisiones se comienza una nueva etapa en la que se reconoce la importancia de contar con la colaboración de los padres.
Familias colaboradoras	Enfoque que predomina actualmente en el que todos los miembros de la familia pueden y deben colaborar en el desarrollo del niño con discapacidad.	Lo más importante de este nuevo rol es que se habla de familia, se considera a la familia extensa y se propone una vinculación entre casa y

		escuela.
--	--	----------

Tabla 1. Roles de los padres de hijos con discapacidad a través de la historia y sus implicaciones en el desarrollo de sus hijos. Adaptado de Turnbull y Turnbull, 2001.

Estudiar este proceso nos permite apreciar y reconocer el papel que desempeñan el ambiente, las relaciones sociales, y los diferentes escenarios donde el niño con discapacidad se desenvuelve, sobre su desarrollo y adquisición de conocimientos y habilidades. Además nos da la oportunidad de valorar la fuerza que ha motivado a actuar a la sociedad civil y el impacto que ella ha tenido en el mundo. Mirar su lucha hace valer las palabras de Seligman (2007) cuando dice que: *“ser padre de un hijo con discapacidad resulta ser la más creativa, complicada, satisfactoria, frustrante, enriquecedora y agotadora de las actividades del ser humano (p. 218)*. La historia nos ha enseñado cómo el rol de estos progenitores ha estado marcado por las creencias del mundo en el cual les tocó vivir, las interpretaciones culturales de lo que se consideraba normal o anormal y la ignorancia de lo que las personas con discapacidad eran capaces de hacer. Vemos cómo los padres han cambiado de un rol pasivo a uno activo, del silencio a la protesta, alcanzando una posición en la vida de sus hijos de importancia fundamental para su óptimo desarrollo óptimo y exitosa integración social.

Sin embargo, la inclusión de la familia en el entorno educativo de sus hijos bajo este nuevo carácter de participación activa ha tenido que lidiar con varios obstáculos. A raíz del nuevo papel que deben cumplir como parte del paradigma actual de “familias colaboradoras” (Turnbull y Turnbull, 2001), las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual reportan tener una sensación de sobrecarga y desorientación (Mora, Córdoba, Bedoya, y Verdugo, 2007) ya que se les pide que participen en actividades sin realmente saber cómo hacerlo ni tener quién las guíe adecuadamente. Sumemos a esto que cuando las familias se enfrentan a la discapacidad de un hijo por primera vez, el desconocimiento del tema acerca de cómo mejor educarlo, la terminología específica y nueva, las exigencias diarias a las que se ven enfrentados, y la incertidumbre de querer hacer lo mejor por su hijo, pero desconocer lo que es pertinente y adecuado, los obliga a relacionarse con profesionistas del campo de la educación que determinarán las acciones que los padres deben seguir. De esta manera, la relación profesionista-familia, que es inevitable, se construirá a partir de los

esquemas de trabajo del profesional: si son esquemas de colaboración, será bueno para la formación de los padres, si no lo son, limitará su desarrollo.

Además, cuando los padres con un hijo con SD consideran que hay pocas oportunidades de colaboración en la escuela, sienten desvalorados sus esfuerzos, consideran que no tienen poder de decisión y ven amenazada su propia identidad. La falta de oportunidad de participación ocasiona un deterioro en la auto-eficacia de los padres, la cual se ha visto está directamente relacionada con una insatisfacción por los servicios educativos que reciben sus hijos (Laws, 2001). De acuerdo con estudios de Breakwell (1986) es común encontrar un esquema que se desarrolla de esta forma: el padre o la madre quiere colaborar activamente en la escuela de su hijo, y aunque mucho tiene que aportar, no existen ventanas de oportunidad para demostrarlo. El familiar entonces considera que sus opiniones no son relevantes y no marcarán ninguna diferencia en el desarrollo de su hijo, su participación entonces se vuelve pasiva, y su iniciativa se ve frustrada, y quizá termine externando una inconformidad con la escuela. Un padre que no está a gusto con el servicio escolar que su hijo recibe y que no apoya las propuestas de la escuela ni las lleva al hogar, (hogar que se sienta desvinculado de la escuela), no parece ser el escenario ideal que se busca establecer para el mejor desarrollo de habilidades y competencias en un niño con SD. Debemos partir de un convencimiento de que una relación fluida y constructiva entre ambos escenarios sólo puede traer beneficios para toda la comunidad educativa (Serdio, 2008).

Otro obstáculo que limita la inclusión de los padres en el entorno educativo de sus hijos lo representa el actual enfoque de trabajo centrado en la familia (Carpenter, 1987; Alcántara, 2006) que propone a las familias como las expertas en el conocimiento de sus hijos. Si las escuelas no proporcionan los espacios adecuados y las posibilidades para que las familias las enriquezcan con su saber, ¿de qué les sirve ser tan conocedoras de sus hijos y sus necesidades? Este enfoque centrado en la familia pretende formar padres que se den a la tarea de investigar, descubrir información, planear actividades, monitorear avances y evaluar nuevos programas, padres inquietos en la búsqueda constante y padres que pueden fortalecerse y fortalecer a los demás a través de alianzas consolidadas y fuertes que establecen con los profesionales, por lo tanto recomienda una aproximación ecológica en donde la participación de las familias sea fundamental para empoderar y fortalecer a los padres que tienen un hijo con discapacidad (Carpenter, 1987).

Como solución a algunos de estos conflictos, se ha considerado que espacios de crecimiento y aprendizaje para padres, como por ejemplo, las escuelas para padres, puedan representar una buena alternativa que los fortalezca y prepare para su nuevo rol. Esta creación de programas de formación de padres en donde se promuevan habilidades de crianza así como competencias psicopedagógicas que colaboren con un mejor desarrollo de sus hijos y de todos como una unidad familiar, son además iniciativas de intervención que confluyen los enfoques explorados en este trabajo sobre una concepción sistémica y una teoría ecológica. Partiendo de una básica premisa que sustenta que cualquier situación de déficit no puede ser solucionada interviniendo solamente en el sujeto (Cortés, 2004) se sugiere un planteamiento mucho más amplio que tome en cuenta a los padres de familia, no sólo como receptores de reportes e información sino como agentes activos que participan, que aprenden, enseñan, se desarrollan y colaboran con el desarrollo de los demás.

Isambert, uno de los máximos representantes de la educación de padres en la década de los sesenta, concebía a este tipo de educación para padres como una fuente tripartita en la que por un lado se otorgaba información a los padres, por otro se les formaba, es decir, se modificaba su personalidad y por último, se colaboraba en el mejoramiento de la relaciones sociales del grupo familiar en conjunto (en Perrés, 1990). Retomando esta concepción resulta evidente que las escuelas de padres de hoy pueden ser espacios que aspiren a abarcar más allá del supuesto único de informar, para también formar. Espacios con la apertura y la flexibilidad suficiente para escuchar a los padres, abordar sus problemas de manera individual, intervenir cuando sea necesario, pero a la vez permitir que sean ellos los que lleguen a resolver sus problemas de manera independiente con los conocimientos aprendidos y las habilidades desarrolladas. Además, estas escuelas para padres pueden caracterizarse por estar incluidas dentro de la escuela para que permitan a los padres ser protagonistas de una comunidad escolar (Hernández y Méndez, 2007); esto significa que sus aportaciones pueden gestar cambios a nivel currículo, gestión, reglamento, y otras áreas del quehacer educativo.

Actualmente los padres recorren un camino distinto: su rol en la formación de sus hijos es ahora considerado como primordial y su alianza con la escuela se favorece con espacios que les brindan las oportunidades de participar en el entorno educativo de sus hijos, sin embargo, al parecer sigue habiendo una distancia enorme entre el discurso y la acción,

entre lo que se pretende y se hace. Aun existen obstáculos que impiden que se dé un vínculo real entre escuela y hogar, es decir, un vínculo de dos vías en las que las escuelas estén comprometidas a empoderar y enriquecer a la familia con conocimientos y habilidades suficientes para que ellas sean elementos imprescindibles en el desarrollo académico-afectivo-social de sus hijos. Este encuentro podría ser una iniciativa de la escuela (García-Bacete, 2006) o una responsabilidad de ambas partes, en la que cada una se comprometa a implicarse y participar en equipo.. La literatura sobre resiliencia que pronto discutiremos propone ofrecer espacios de participación que comprometan a la escuela a responsabilizarse sobre el quehacer de educar a la vez a las familias y encaminarlas a utilizar dichos espacios de maneras realmente productivas, tanto para ellos mismos, para sus hijos y para las escuelas a las que asisten.

2. La resiliencia como proceso de recuperación y fortalecimiento

El uso del concepto de la resiliencia, aquella que se refiere a la superación de los desafíos, ha ido adquiriendo fuerza y relevancia en las ciencias sociales en esta última década y se ha enriquecido y transformado gracias a las aportaciones de estudios científicos y testimonios personales, grupales e institucionales acerca del proceso de superación de las crisis y adversidades. De comenzar siendo una cualidad estable, se ha pasado a demostrar que la resiliencia es más que nada un proceso que se desarrolla a partir de características innatas o aprendidas de las personas, de las relaciones entre ellas y los miembros de su familia, escuela o sociedad, así como de las características del medio ambiente en el que se desempeñan y viven estas personas. La resiliencia, aunque tiene sus bases en teorías relacionadas a la invulnerabilidad, el riesgo, la fortaleza y la robustez, va más allá de estos conceptos, proponiendo no solamente una recuperación, sino una proyección a futuro mucho más sólida e invitando, con una mirada positiva, a que se enfoquen los estudios en aquellos casos que salen exitosos de los retos y las crisis.

En las secciones siguientes exploraremos aquellas teorías que dieron pie al desarrollo del concepto de resiliencia, junto con los estudios científicos que le dieron origen para comprender mejor la naturaleza del concepto. También conoceremos a fondo diferentes modelos que explican el proceso resiliente de personas, familias y escuelas que nos permitirán apreciar el carácter dinámico de la resiliencia así como su uso en diferentes contextos y

entornos, siendo dos de los más importantes para este estudio, los contextos familiar y escolar. Por último analizaremos los pilares que conforman la resiliencia, haciendo énfasis en aquellas familias que tienen un hijo con discapacidad y en su proceso de recuperación y fortalecimiento.

2.1 Teorías y conceptos precursores del concepto de resiliencia

Los primeros estudios relacionados a la salud mental comenzaron a estudiar los factores de riesgo, es decir, aquellas características que se asociaban con una elevada probabilidad de daño biológico o social, como las adicciones familiares, la pobreza, el abandono, o el clima escolar negativo. Por ejemplo, se reportan estudios de niños víctimas de abuso sexual (Higgins, 1994), niños que pertenecen a familias con un miembro con enfermedad mental o abusador de sustancias (Werner, 1986) niños que viven en pobreza (Clausen, 1993). Este tipo de investigaciones detectaban a los individuos con problemas e indagaban en sus historias personales buscando aquellos factores que ocasionaron que sus vidas fueran conflictivas, descubriendo casos en donde, a pesar de los riesgos existentes, muchos de ellos se sobreponían logrando llevar vidas exitosas (Ruter, 2000). Por ejemplo, Wolin y Wolin (1993) estudiaron el impacto del alcoholismo de los padres en los hijos, encontrando que había sido particularmente importante para la familia buscar, resaltar y narrar los aspectos positivos del manejo de la situación que habían hecho. Es decir, enfocar su atención en las destrezas que habían colaborado para la solución de conflictos parecía ayudar a la sanación. Esto representó un parte aguas para ellos como investigadores ya que consideraron por primera vez la relevancia de centrar sus preguntas alrededor de las fortalezas, aun en situaciones de crisis.

Los estudios con este nuevo enfoque, además de investigar las características de las personas que salían airoas, se preocupaban a su vez por determinar la influencia que el medio ambiente, escuela, familia, o comunidad, habían tenido en este proceso resiliente. Sin embargo, este tipo de investigaciones parecían limitadas, puesto que la relación entre causa y efecto no siempre aparecía clara. Por ejemplo, ¿la adicción de las personas era causa o resultado de sus problemas? Además, se encontró imprescindible la presencia del factor tiempo para poder determinar si en verdad habían obtenido buenos resultados y logros es sus vidas. Esto condujo a nuevos diseños de investigación que fueran evolutivos y longitudinales. Entonces, se propuso estudiar a los sujetos en diversos momentos de su desarrollo y el

resultado de algunos estudios fue sorprendente y muy interesante: no todas las personas que se enfrentaban a adversidades, resultaban dañadas, además de que habían personas que una vez expuestas a los mismos factores de riesgo que otras no desarrollaban elevados índices de estrés (Werner y Smith, 1992; Bernard, 1991).

Por ejemplo, investigaciones de Werner (1992) y Rutter (1993) estudiaron grupos de niños y adolescentes en situaciones de explosión social y económica, y vieron que sus respuestas y adaptación ante la vida no eran las esperadas, es decir, sorprendían con habilidades, hasta ese momento no estudiadas, que les permitían llevar vidas exitosas y felices⁹. Se hizo evidente entonces una heterogeneidad en la población susceptible al dolor y la presencia de una posibilidad de recuperación que despertó el interés de la comunidad científica.

Un descubrimiento bajo este lente de la resiliencia llevaba a nuevas preguntas por resolver. Surgió entonces la necesidad de querer investigar las razones que explicaran la diferencia entre los que se sobreponían, de conocer aquello que permitía a las personas protegerse del desarrollo de una patología, de descubrir qué llevaba a las personas a desarrollar medios que mejoraran su resistencia frente al estrés y la adversidad (Rutter, 1993). De esta forma, se estudiaron los factores que ponían en riesgo a la persona y los factores que la protegían de dichos riesgos.

Estudios de Anthony (1982) y Werner (1989) intentaron investigar cómo y de qué manera los riesgos moldeaban la vida de los niños e introdujeron los términos de vulnerabilidad e invulnerabilidad por primera vez. Por invulnerabilidad se entendía el desarrollo de personas sanas en circunstancias ambientales insanas. Sin embargo, críticas importantes a estos conceptos surgieron, algunas de las más relevantes de Rutter (1993) quién decía que la invulnerabilidad implicaba una resistencia absoluta al daño, sugiriendo una característica intrínseca del sujeto que se aplicaba a todas las circunstancias de riesgo y que era estable a través del tiempo. Además, la invulnerabilidad hacía pensar en el sujeto podía ser inmune al riesgo (Henderson, 2006) por lo que no necesitaría desarrollar ningún mecanismo de fortaleza.

⁹ Aunque en los inicios estas respuestas resilientes a eventos estresantes eran consideradas patológicas o inusuales, la literatura actual confirma que más bien son ajustes saludables a la adversidad por medio de los cuales la persona crece y se desarrolla.

Estos primeros modelos, que ayudaron a construir más adelante los actuales, se abandonaron debido a que no permitían entender porqué algunos niños de alto riesgo no sucumbían a patologías, además de que miraban los procesos de las personas de manera individual sin tomar en cuenta el potencial de recuperación que se generaba en los miembros de la familia y el efecto del choque en toda la unidad familiar. Estas limitantes dieron pie a nuevas aproximaciones que intentaban estudiar las características de esos niños, sus capacidades de afrontamiento y sus estrategias de ajuste, invitando a suplir los conceptos de vulnerabilidad e invulnerabilidad bajo la búsqueda de nuevos y más amplios modelos que miraran las dinámicas de manera holística e integral.

Un modelo que surgió a partir de esta necesidad fue el Modelo Familiar de Ajuste y Adaptación de McCubbin y Patterson (1982), un modelo basado en el estrés familiar y las teorías de afrontamiento y el cual pasó a sentar muchas de las bases del enfoque de la resiliencia actual. De acuerdo a este enfoque, las familias participan en un proceso activo en el que buscan el balance entre las demandas familiares y las habilidades familiares mientras interactúan con los significados que la familia se forma de su mundo para lograr llegar a una adaptación familiar.

Las demandas familiares pueden ser todos aquellos factores de estrés o de tensión que interrumpen las rutinas de la familia y la obligan a hacer un cambio en su vida; más tarde, en el lenguaje de la resiliencia a estas demandas se les conocerá como factores de riesgo. Por otro lado, las habilidades de la familia se refieren a los recursos con los que cuenta para superar las adversidades y los mecanismos de afrontamiento (lo que la familia tiene y lo que la familia hace). En el lenguaje de la resiliencia familiar estos llegarán a ser los factores de protección. Este modelo plantea que cuando la familia se topa con una crisis, se da un desbalance en sus dinámicas, y las demandas pueden superar la capacidad de la familia de satisfacerlas si no se cuenta con los recursos suficientes; por esto, la adaptación exitosa de la familia va a depender de la consolidación de estos recursos protectores.

Centrando nuestra atención a las familias que tienen un hijo con SD, Abery (2006) explora los recursos y habilidades que de acuerdo a este modelo, las familias pueden desarrollar para lograr una adecuada y eficiente adaptación a su medio y al restablecimiento de sus funciones y que van a depender de:

1. Los significados que la familia atribuye a las demandas de la situación y a su capacidad de solventarlas.
2. Los recursos con los que cuenta la familia o podrá llegar a contar.
3. Los comportamientos de afrontamiento que permitirán a la familia lograr un balance entre las demandas y los recursos.

Estos recursos son conceptualizados por el autor como características psicológicas, sociales, interpersonales y materiales con las que cuentan los miembros, la unidad familiar así como la comunidad y que colaboran con la eficiente adaptación de la familia, pudiendo ser:

1. Salud física y mental que permitan a la familia satisfacer las necesidades del hijo, así como que les permitan lidiar con la frustración, y el cuidado intensivo que pueda requerir el niño.
2. Nivel de educación, ya que entre mayor conocimientos se tengan sobre la discapacidad será más fácil tratar con ella.
3. Creencias religiosas que ayudan a encontrar un significado positivo al nacimiento de su hijo.
4. Habilidades de solución de problemas que ayuden a eliminar las barreras que se interpongan en el otorgamiento de servicios.
5. Autoestima adecuada que permitirá el desarrollo de habilidades como persistencia, mayor calidad de relaciones y satisfacción marital.
6. Estilos de interacción familiar que colaboren con la adaptación adecuada al cambio, responsabilidades y cuidado compartido, que impulsen la autonomía de los miembros, y el acuerdo en reglas, además de apoyo emocional.
7. Creación de redes sociales que promuevan el apoyo emocional, y el intercambio de información (Abery, 2006).

Todas estas habilidades pueden adquirirse, desarrollarse, perfeccionarse a través del tiempo, así como ajustarse a las diferentes demandas que la crianza de su hijo pueda acarrear. Por ejemplo, las familias que tienen un hijo con SD pueden echar a andar nuevos métodos de afrontamiento cuando su hijo entre a una nueva terapia, cuando se encuentre en transición entre diferentes etapas de su vida, cuando entre a la escuela, o cuando cambie de grado.

Más adelante se intentó introducir el término de robustez como un predecesor de resiliencia, es decir, personas o grupos con rasgos de personalidad de carácter adaptativo que se manifestaban en ocasiones difíciles (Levav, 1995) como el sentido del compromiso, del desafío y de la oportunidad. Sin embargo, las mediciones de la robustez se centraban más en evaluar la ausencia de síntomas de desadaptación psicológica que en analizar las características de personalidad positiva (Houston, 1987), además de que un término como éste dejaba de lado los factores ambientales y denotaba una característica estable, más que un mecanismo de afrontamiento o un proceso.

Por último, otro término que se comenzó a estudiar en la línea de los procesos fue el *coping* o la capacidad de afrontar los problemas, pero se descartó porque sólo respondía a situaciones muy concretas y no implicaba proyectos de vida más amplios (Manciaux, Vanistendael, LeComte y Cyrulnik, 2001).

A pesar de la riqueza que aportaban estos modelos y conceptos, parecían conformarse con la adaptación de la familia y no buscaban proyecciones más ambiciosas de fortalecimiento, resurgimiento y proyección a futuro a partir de dicha crisis. Al parecer todo apuntaba a la búsqueda de un término mucho más amplio, que encontrara sus raíces en el individuo así como en el medio ambiente, que denotara grados de resistencia que variaran de acuerdo al tiempo y al riesgo, además de que fuera cambiante y dinámico. El desarrollo de la literatura sobre la resiliencia vino a conformar el proceso en el que confluyeran las teorías anteriores y será desarrollado con mayor profundidad a continuación.

2.2 El impacto del proceso resiliente en el mundo actual

El desarrollo de los conceptos discutidos anteriormente desembocaron en un nuevo término que además de englobar las cualidades positivas de fortaleza, entereza, adaptación, ajuste y recuperación, daba un paso más adelante. Este nuevo término discutía la posibilidad de un resurgimiento con mucha mayor fuerza y encauce, la oportunidad de re-definirse a raíz de un suceso crítico como una nueva persona o de tomar este suceso como un punto decisivo que

daba un giro completo al estilo de vida que se llevaba anteriormente. Para este nuevo concepto, conocido actualmente como resiliencia, resultaba primordial tomar en cuenta la influencia que tenían los ambientes en donde la persona o el grupo social que se enfrentaba a la adversidad se desenvolvían como partes fundamentales de su desarrollo, serían esos escenarios, la suma de cada uno y la interrelación entre ellos los que favorecerían o no el proceso de reestablecimiento del bienestar y la armonía.

La resiliencia no es una reinención de las palabras riesgo y protección sino una ampliación de ellas (Rutter, 2006). Mientras que el enfoque de riesgo asumía que el impacto y los factores de protección eran similares para todas las personas y lo que cambiarían serían los resultados que dependerían del balance entre la influencia del riesgo y la protección, el enfoque de la resiliencia comienza reconociendo la gran diversidad de maneras individuales de responder ante las mismas experiencias y considera que los resultados deben ser tomados en cuenta estudiando esta variabilidad en las respuestas. Además, la resiliencia propone que no se estudie el riesgo externo como tal, sino la forma en como este riesgo es manejado por la persona y qué mecanismos de afrontamiento usa. De esta forma, la resiliencia solamente se puede estudiar después del profundo estudio de los elementos de riesgo y protección, requiriendo de estos dos elementos a la vez que agrega una nueva dimensión: que la atención se enfoque en los procesos dinámicos más que en la suma de diversos factores.

Resiliencia proviene de la palabra latina *resilio* o *resilere* que significa “saltar hacia atrás, rebotar” y sus primeros usos pertenecen a la ingeniería refiriéndose a la capacidad que tiene un cuerpo físico de recobrar su forma original cuando se cesa de ejercer presión sobre él. Rutter (1992) fue el encargado de tomar de la física el término y llevarlo a la psicología definiéndolo como un resorte moral o la cualidad de una persona que no se desanima y no se deja abatir. Werner (1992) fue la primera persona en relacionar y aplicar este término a estudios longitudinales con diferentes poblaciones en desventaja. En el campo de la psicología se refiere a la capacidad de recuperarse de un trauma, de un estrés, o de una adversidad, vencer las pruebas y las crisis de la vida, resistirlas primero y superarlas después, para resurgir con mayor fuerza y recuperar la salud mental. Diversos autores han optado por definiciones similares que apuntan todas a un proceso o mecanismo de enfrentamiento frente a las adversidades que permite que la persona se adapte exitosamente, se desarrolle de forma positiva, incluso se transforme, y desarrolle la capacidad de seguir proyectándose en

el futuro (Vanistendael, 1994; Masten, Best y Garmezy, 1990; Manciaux y Tomkiewicz, 2000; Richardson, 1990; Cyrulnik, 2001; Seligman, 2007). Además, hasta hoy, la literatura no ha encontrado relación alguna entre la inteligencia y la resiliencia, ni entre el estrato social y la resiliencia (Henderson, 2006), por lo que es posible asumir que todos pueden, bajo ciertas condiciones, desarrollar la capacidad de ser resilientes.

La resiliencia se sitúa en una corriente de psicología en donde se analizan las respuestas de los individuos a eventos críticos, y se aprende de dichas respuestas, para el diseño de programas de prevención e intervención. En el ámbito escolar, hay muchos autores que se han enfocado en explorar la resiliencia educativa ofreciendo estudios e investigaciones en torno al éxito académico que estudiantes frente a adversidades pueden llegar a alcanzar (Wang, Haertel y Walberg, 1997; Henderson y Milstein, 2006; Bernard, 1991; Krovetz, 1999). La resiliencia educativa se ha definido como aquella capacidad de recuperarse, sobreponerse y adaptarse con éxito frente a las adversidades, así como de desarrollar competencia social, académica y vocacional a pesar de del estrés o las tensiones (Rirkin y Hopman, 1991). Los estudios alrededor de este tema proponen que la promoción de la resiliencia educativa en las escuelas puede aumentar la probabilidad de éxito educativo más allá de la vulnerabilidad que viene de las experiencias y condiciones medioambientales, además de que brinda bases importantes para el diseño de intervenciones educativas que pueden informar a la teoría misma, la práctica y las políticas educativas.

Una importante dimensión de la resiliencia es que se manifiesta solamente ante eventos estresantes o adversos (Vanistendael, 1994) que pueden o no llegar a ser acumulativos (Lösel, Blieneser y Kofler, 1989) y no se reduce a un individuo, ya que como lo hemos discutido anteriormente puede haber resiliencia grupal, comunitaria, familiar o escolar. De acuerdo con la literatura la resiliencia nunca es absoluta ni lograda para siempre, sino más bien resulta de un proceso y no puede ser pensada como un atributo con el que se nace, más bien, varía de acuerdo a las circunstancias, ya sea la naturaleza del trauma, el contexto o etapa de la vida y de los mecanismos protectores con que se cuenta.

Resulta ser además una “estrategia de intervención social, de carácter preventivo-promocional-educativo, sustentada en la interacción entre la persona y su entorno, útil a los diversos sistemas humanos y sus contextos” (Quintero, 2005, p.7). Esto significa que su

influencia genera cambios en el entorno de la persona, es decir, conlleva una visión ecológica en la que se producen cambios positivos en la familia y la comunidad a la que la persona pertenece, a la vez que se producen cambios en su mismo ser. Por eso se dice que la resiliencia no es algo terminado sino una obra de punto con la que vamos tejiendo y construyendo de a poco, afectando cada escenario de nuestra vida y siendo afectado por cada elemento de estos escenarios (Cyrulnik, 2006).

Para efectos de este trabajo la resiliencia será considerada como aquella capacidad que se construye a través del proceso que viven las personas al interactuar en un entorno estresante y les permite salir adelante, gracias a procesos cognitivos internos y elementos protectores de su medio ambiente, resurgiendo con mayor fuerza y proyección hacia el futuro.

2.3 Los primeros hallazgos científicos: investigaciones en torno al tema de la resiliencia.

En realidad, el hombre resiliente ha existido siempre (Quintero, 2005). La fortaleza, la recuperación ante eventos estresantes y la adaptación han sido elementos inherentes a la condición, no sólo de sobrevivir, sino a la de superar con éxito situaciones de estrés o disfuncionales que amenazan con su integridad emocional. Sin embargo el estudio de la resiliencia, sobre todo por las ciencias sociales, es relativamente nuevo. Esto puede deberse a que nuestra cultura generalmente se ha enfocado en las desgracias (Cyrulnik, 2006), y ha prestado más atención a aquellos que llevan vidas problemáticas, los que de alguna forma confirman la teoría. El asunto, como bien lo comparte Vanistendael (2001) es que si la resiliencia como realidad humana ha existido siempre, no se había alimentado antes de casos cotidianos, sino más bien de testimonios excepcionales (sobrevivientes del Holocausto o algunos casos únicos de sobrevivencia).

Los primeros estudios sobre los individuos resilientes han echado por la borda la creencia de que aquellos que han vivido en entornos de desgracia inevitablemente generarán hijos con trastornos que perdurarán por toda su vida. Revisando un poco la historia, uno de los estudios longitudinales más representativo fue el de Werner y Smith (1982, 1992) sobre los niños en riesgo en la isla de Kauai y su resistencia a la adversidad. Luego de estudiar por más de tres décadas a una cohorte de 700 niños nacidos en 1955 bajo condiciones de riesgo, reportaron que un tercio de ellos, sorprendieron superando la negligencia, el abandono y los desafíos de

la mala influencia de sus progenitores, transformándose en individuos independientes, creativos y hasta humorísticos. Lo que al parecer contribuyó a este reestablecimiento a pesar del riesgo, fue la aparición de varios factores que los protegieron contra la adversidad. Por ejemplo, durante su infancia les ayudó el cariño y la presencia estable de un adulto significativo, que colaboró con su salud mental y les proporcionó la oportunidad de entablar relaciones con los demás. Más adelante, otros factores, como por ejemplo el desarrollo de habilidades de solución de problemas, maestros preocupados por su bienestar y amigos responsables, fueron importantes fuentes de apoyo. Durante su adolescencia, fue el desarrollo de una buena autoestima, un control interno y una búsqueda de un sentido de vida los elementos que contribuyeron a su recuperación. Por último, en su adultez, lo realmente significativo fue el apoyo de un buen amigo, la competencia personal que habían podido desarrollar y la creencia de que su vida merecía la pena vivirla (Werner, 2007).

Este estudio despertó el interés científico por explorar otro tipo de situaciones y propuso una nueva visión que permitía asumir que *ni siquiera un mal comienzo determinaba un resultado negativo* (Walsh, 2004, p. 39) y que *nuestra historia no era destino* (Cyrułnik, 2006). Es hasta que arribaron estudios como estos, en los que se investigaba a los que llevaban una vida exitosa, que se demuestra la importancia de cambiar el foco de atención de los investigadores. Los que salen airoso, los que si se adaptan de manera exitosa, de esos, poco estaba escrito, poco se había dicho y tenían mucho que compartir, mucho que enseñar a otros que estaban en riesgo de no lograrlo exitosamente. Además, el estudio antes citado, encontró que los factores de riesgo eran menos predictores que los factores protectores, es decir, que eran estos últimos los que se debían estudiar y promover para desarrollar el proceso resiliente. Ante esta perspectiva la resiliencia representa un cambio de paradigma (Quintero, 2005) ya que se propone dejar de mirar los déficits o limitaciones para privilegiar las fortalezas y las habilidades de los individuos, familias y comunidades.

Otro interesante estudio longitudinal procuró seguir por cincuenta años el proceso de un grupo de 204 jóvenes que ingresaron a Harvard en el año de 1938 (Vaillard, 1990). En general los hallazgos apuntaron a que casi el 30% de una muestra privilegiada de muchachos tuvieron una vida difícil y dolorosa. Lo asombroso fue que una vez que se comparó la existencia del grupo que tuvo una vida de constante felicidad con aquél que había tenido grandes dificultades psicológicas, se encontró que aquellos que habían tenido la infancia más dura

fueron los que después tuvieron la vida adulta más armoniosa. Por el contrario, algunos de los que gozaron de una infancia protegida y feliz, no supieron en su futuro cómo afrontar bien las dificultades.

Al parecer, los mecanismos de afrontamiento que utilizaron los niños maltratados (como los de la isla de Kauai) para salir adelante fueron los mismos que utilizaron estos adultos exitosos. Algunos a los que refieren ambos estudios fueron: una buena autoestima, iniciativa para hacer las cosas, buen sentido del humor, la confianza en la capacidad de hacer frente a las dificultades, una mirada optimista hacia el futuro, y una red de relaciones establecida a través de la familia, los amigos o los vecinos. Estos mecanismos, o factores protectores, serán descritos con mayor detenimiento más adelante.

¿Qué significan estos resultados? ¿Nos podemos atrever a decir que la infelicidad, el maltrato y una sufrida infancia es necesaria para encontrar la felicidad? ¿Qué sólo el que sufre mucho en su infancia más adelante será pleno y feliz? ¿Qué la única vía para crecer y desarrollarnos es a través del sufrimiento? No, más bien se refiere a que es necesario un tropezón o una caída para que la resiliencia se manifieste. En la vida, se puede aprender desde diferentes experiencias pero para la resiliencia solamente se aprende desde la adversidad. A la vez, la perspectiva del tiempo es importante y necesaria para que dé sentido a los hechos, esto es, la resiliencia no se ubica en el presente sino a través de una sucesión de hechos y reacciones ante él que sólo se dan a través del tiempo. En palabras de Walsh (2004):

“...más que una respuesta o ajuste inmediato ante una crisis, la resiliencia abarca muchos procesos de interacción en el tiempo: la forma como (la persona, la familia o el grupo) aborda una situación amenazadora, su capacidad para manejar las transiciones disociadoras, sus diversas estrategias para hacer frente a las tensiones inmediatas y las secuelas de las crisis a largo plazo” (p. 48).

En la actualidad, la resiliencia entretiene varias dimensiones de estudio y abarca diferentes disciplinas, entre ellas, la medicina, la psicología, la psiquiatría, el trabajo social, la pedagogía y la educación. Se reportan trabajos sobre la resiliencia de las adolescentes bajo la violencia política en Palestina (Mansour, 2003), trabajos con poblaciones desplazadas (Acevedo y Mondragón, 2005), trabajos sobre la resiliencia de los niños víctimas de violencia

intrafamiliar en Colombia (Amar, Kotliarenko y Abello, 2003), investigaciones sobre maltrato familiar y resiliencia (Lecomte y Manciaux, 2003), estudios sobre la resiliencia de adultos mayores (Manciaux, 2003), trabajos sobre la resiliencia como un enfoque metodológico y un proceso de competencia en los contextos no clínicos del abordaje socio-familiar (Quintero, 2005), trabajos con niños y familias refugiadas en Zambia (Fozzard, 2003), investigaciones en torno a la pobreza y la resiliencia (Kotliarenko y colaboradores, 1996), estudios sobre la relación entre familias en situación de desplazamiento forzado y la activación de su propia resiliencia (López, 2004), y estudios sobre la resiliencia vinculada al maltrato de niños que van a ser adoptados (Henry, 1999), entre otros.

En el ámbito educativo cada vez es más común encontrar estudios enfocados en la relación entre resiliencia y escuela, por ejemplo, tenemos investigaciones de Fullana (2002) y Arranz (2007) sobre la factores de protección en niños en riesgo de fracaso escolar, trabajos de Bernard (2002), Henderson y Milstein (2003), Acevedo y Mondragón (2005) acerca de la resiliencia educativa y las mejores formas de fortalecer la resiliencia de alumnos, docentes y escuelas, investigaciones de Reyes y Jason (1993) y de González y Padilla (1997) enfocadas en alumnos latinos en alto riesgo. Estos estudios nos muestran la capacidad multidisciplinaria del proceso resiliente (Quintero, 2005) y sus probabilidades de expansión. Sin embargo, la escasez de estudios sobre la resiliencia educativa y la discapacidad es la que nos invita a explorar dicha relación y abonar conocimiento al cúmulo de investigaciones sobre este concepto.

2.4 Los modelos de la resiliencia: tres intentos por explicar el proceso resiliente desde el punto de vista personal, ambiental y escolar.

Gracias a las teorías que enmarcan y dan soporte a este estudio y de las cuales hemos hablado anteriormente, lo que somos así como los efectos y las consecuencias de lo que hacemos, repercuten afectando y transformando en una serie de sistemas o ambientes a los cuales pertenecemos o estamos conectados, a la vez que nos afectan también a nosotros mismos. De esta manera, nuestras vidas están en un constante dinamismo que cambia y es influido por el exterior.

Si la resiliencia es un concepto interactivo (Rutter, 2006) que se manifiesta de diferentes formas y en ambientes diversos, esto significa que las personas pueden ser resilientes ante el peligro de ciertos ambientes, pero no de otros, pueden demostrar resiliencia en relación a determinados escenarios o en relación a ciertos resultados y no otros, como también pueden mostrarse resilientes en ciertos períodos de sus vidas y no en otros. Este dinamismo nos permite encontrar estudios y experiencias surgidas directamente de la resiliencia en varios ámbitos y contar con múltiples testimonios del exitoso proceso que proviene de la lucha constante que libran a diario personas, familias, escuelas, comunidades, y sociedades enteras para salir adelante en un mundo cambiante y amenazante. A final de cuentas:

“...la vida no es una historia, es una resolución incesante de problemas de adaptación, pero la vida nos obliga a elaborar una historia para evitar reducirla a una serie de reacciones defensivas de sobrevivencia...” (Cyrulnik, 2006, p.117).

Todo esto supone que el estudio de la resiliencia debe centrarse en su desarrollo, en su construcción, en su constante desenvolvimiento. De esta forma, encontramos diferentes investigaciones enfocadas en estudiar y describir los procesos por los que pasan las personas y las familias al enfrentarse a situaciones imprevistas, críticas, difíciles y que los llevan al desarrollo de herramientas que les permitan superar estos retos.

2.4.1 Modelo de resiliencia personal

Uno de los primeros modelos que intentaron explicar cómo es que una persona amortigua y supera las adversidades es el Modelo de la Resiliencia elaborado por Richardson, Neiger, Jenson y Kumpfer (1990) y se muestra su esquema a continuación.

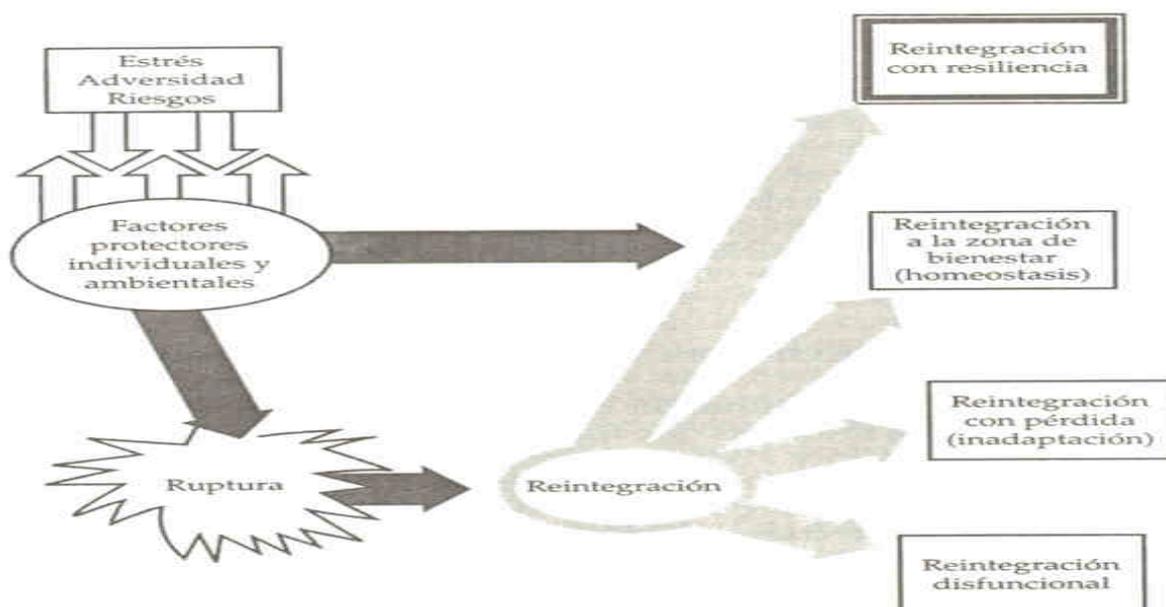


Figura 1. Modelo de la Resiliencia (Richardson, Neiger, Jenson y Kumpfer, 1990).

Este modelo explica cómo la persona que enfrenta una situación crítica, se pone en un inicio en contacto con rasgos propios y ambientales, que si le son suficientes, le ayudarán a adaptarse a su vida sin una ruptura importante. Cuando el individuo cuenta con adecuada protección que le brindan los mecanismos de defensa saludables desarrollados en el proceso de superar la adversidad, se reintegrará a su vida, ya sea permaneciendo en una zona de bienestar o de homeostasis o desarrollando un nivel superior de fortaleza o resiliencia. Cuando la protección es insuficiente vendrá una ruptura psicológica, aunque con el tiempo es posible reintegrarse de nuevo a su vida. El tipo de reintegración dependerá nuevamente del tipo de protección que reciba la persona de su medio ambiente o desarrolle por sí misma; así, esta reintegración puede tomar las características de una disfunción, presentar rasgos de inadaptación, o permitirle regresar a su zona de bienestar.

Este modelo tiene una implicación muy importante: la adversidad no necesariamente conduce a la disfunción e incluso una reacción inicial de ruptura puede mejorar con el tiempo. Esto es crucial para el tema de nuestro interés ya que nos permite comprender cómo las familias que tienen un hijo con SD pueden pasar por etapas de dolor, sufrimiento y crisis para restaurar su armonía una vez hayan echado a andar todo un mecanismo de protección. Además, resalta en particular que el papel que juega el medio ambiente es igual de importante que el proceso personal de cada individuo.

2.4.2 Modelo de resiliencia ambiental

Otro modelo que se utiliza frecuentemente en la literatura para descubrir la forma en que las personas y familias van construyendo su propio proceso resiliente es aquél ideado por Vanistendael y Lecomte (2000), conocido en la literatura con el sencillo nombre de La Casita. Para estos autores, las diferentes necesidades de las personas se encuentran jerarquizadas de manera que las más básicas sirven como sostén y se encuentran debajo de la figura, y van apareciendo nuevas necesidades más elevadas que ocupan los espacios más altos. Conforme el individuo o la familia accede a las necesidades más altas, su proceso de fortaleza interna y autorrealización va desarrollándose.

Mirar las necesidades del hombre para estudiar su proceso de autorrealización no es algo novedoso. El esquema de La Casita tiene fundamento en las teorías de Carl Rogers y Abraham Maslow, con su funcionamiento completo el primero y su pirámide de necesidades, el segundo. Para Rogers (1972), el hombre tiene una motivación innata para desarrollar sus potencialidades, que no lo llevan sólo a sobrevivir, sino a hacer lo mejor de su existencia. Las cualidades que él considera debe tener el hombre que busca funcionar de manera completa, desarrollarse y realizarse son: la apertura a la experiencia, es decir, una percepción precisa de los sentimientos personales que llevan al hombre a abrirse y aceptar la realidad; la vivencia existencial, o sea, la idea de vivir el presente; la confianza organísmica, o la confianza en hacer lo que uno considere que es correcto; la libertad experiencial que la alcanza quien es responsable de las decisiones que asume en la vida, y por último, la creatividad, en la que al sentirse el hombre libre y responsable, se actualizará o autorrealizará, a la vez que contribuirá para que otros lo hagan a su vez.

Por su parte, Maslow (1943) creó una pirámide representando las necesidades humanas en donde conforme se van satisfaciendo las primeras, las que conforman la base, se desarrollan nuevas y más elevadas necesidades.



Figura 2. La pirámide de las necesidades básicas de Maslow (1943).

Las necesidades se encuentran divididas en cinco grupos: necesidades fisiológicas básicas para mantener la salud como la necesidad de respirar, alimentarse, dormir, descansar, evitar el dolor amar y ser amado; necesidades de seguridad física, de empleo, moral, familiar y de propiedad privada; necesidades de afiliación y afecto como el mantenimiento de amistades, afectos y agrupaciones familiares o sociales; necesidades de estima que incluyen el respeto a sí mismo y a los demás, y por último, necesidades de autorrealización o actualización en donde confluye la motivación por crecer y el sentido de vida.

Ambos modelos, (el de Rogers y el de Maslow), en semejanza con este nuevo que se presentará a continuación (de Vanistendael y Lecomte), buscan explicar no sólo la supervivencia del hombre sino su máxima realización, los tres modelos buscan definir al hombre sano, a aquel que se ha fortalecido a lo largo de su vida y ha encontrado un sentido a su ser.

El modelo de Vanistendael y Lecomte(2000) hace una metáfora que sirve para poder entender mejor el desarrollo y la satisfacción de las necesidades personales y familiares frente a las adversidades. En él se resume de manera práctica y concreta las diferentes áreas que pueden

desarrollarse y que representan campos de intervención, en un esquema que simula la figura de una casa. Cada cuarto es un dominio en el que se puede desarrollar, construir y en su caso, intervenir para fortalecerlo y avanzar en la resiliencia. La idea principal es que esta casa, como la casa donde uno vive, puede ser destruida por desastres tales como huracanes o sismos (lo que se traduce en retos tan serios como la muerte de un familiar cercano, la violencia, la pobreza extrema, etc...) y debe entonces reconstruirse.

Lo que estos autores han diseñado está basado en múltiples testimonios personales y grupales e investigaciones en torno al tema de la resiliencia (Werner y Smith, 1992; Cyrulnik, 1999; Tomkiewicz, 1996; Bernard, 1987; Anthony, 1987; Masten, Best y Garmezy, 1990; Rutter, 1993). Aunque sobre la cientificidad de La Casita algunos reportan poco sustento teórico sólido y estar fundamentada más en testimonios de vida (Vanistendael, en comunicación directa, 2010), su importancia ha sido resaltada por profesionistas y educadores de más de quince países y en áreas tan diversas como la educación, la medicina y la espiritualidad (Acevedo y Ochoa, 2005; Chambouleyron et al, 2007; Moffet, 2010). Presentaremos a continuación las dimensiones que estos autores proponen en su modelo de La Casita, que se esquematiza a continuación:

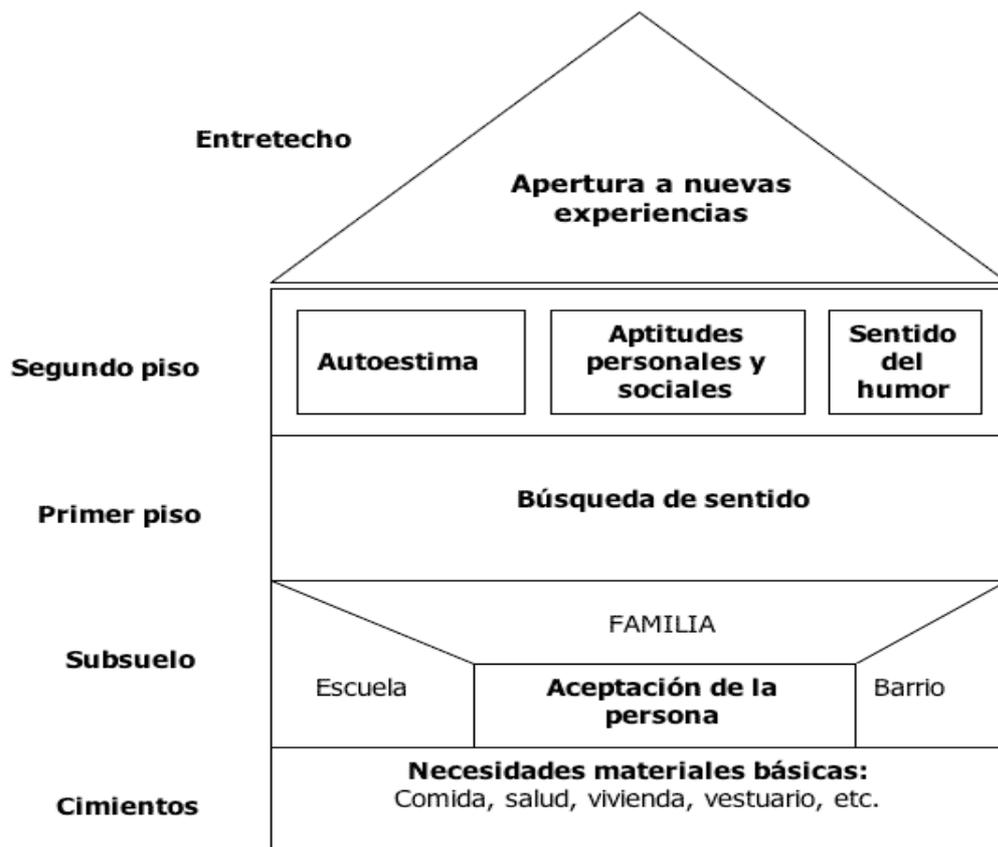


Figura 3. Modelo de resiliencia conocido como La Casita, tomado de Vanistendael y LeComte (2002:175)

En los cimientos están representadas las necesidades básicas, las cuales parecen ser muy importante de satisfacer antes de comenzar cualquier trabajo de recuperación psicológica. En el subsuelo, donde se encuentran los vínculos con los diferentes escenarios de la persona, encontramos la función ecológica de la resiliencia, es decir, las personas resilientes se van conformando en la medida en que se desarrollan en los diferentes entornos, siendo dos de los más importantes la familia y la escuela. Justo en el centro, se ubica el sentimiento de aceptación. Ser aceptado por los demás y por uno mismo es tan importante para construirse como una persona resiliente que por eso se encuentra en la base de la casita.

El primer piso contiene la capacidad de descubrir el sentido a la vida, y esto es algo que inevitablemente ocurre en las personas que desarrollan la resiliencia: se preguntan por qué o para qué les sucedió determinada circunstancia y qué pueden obtener de ese suceso adverso. En el segundo piso están las habilidades que permitirán a la persona salir adelante o transformar su realidad en algo más agradable, aquellas competencias o estrategias de

adaptación que permitirán que el individuo adquiera otra perspectiva de la situación que atraviesa. Una de ellas es la autoestima, la cual va depender mucho de sus interacciones con los demás, y va a servir como escudo ante las dificultades. Otra es el sentido del humor al cual consideran como la más importante de estas estrategias ya que “al igual que el juego, es a menudo olvidado, pese a que constituye una fuerza considerable de resiliencia en muchas situaciones“ (Vanistendael y Lecomte, 2002:176). Ser capaces de mirar una circunstancia estresante con sentido del humor, o tener la habilidad de reírse de los problemas de uno mismo (Allen, 2000) es una excelente estrategia terapéutica que sana las heridas y relativiza los problemas. Por último, el techo, ese espacio grande, está destinado para las nuevas experiencias que ayudarán a la persona a descubrir que la vida no acaba con el sufrimiento. Este último espacio es el que ofrece las mayores oportunidades de desarrollar resiliencia en las personas, pues al llegar a este lugar abierto y expandible, es donde la persona encuentra las opciones de sobreponerse con mayor fuerza, de resurgir a pesar del sufrimiento, de crecer, de autoencauzarse o autorrealizarse.

Lo interesante de este modelo y que lo hace único es su dinamismo, ya que a la vez que hace referencia a ciertas “habitaciones”, permite una comunicación abierta entre ellas para que se pueden interconectar unas con otras, incluso crear otras nuevas. Su simplicidad no deja de otorgar la oportunidad de profundizar en situaciones complejas, además de que se enfoca más en los recursos y potenciales, que en los problemas. Además, Este modelo puede servir para revisar tanto el desarrollo de la resiliencia en individuos, en los grupos sociales y en las instituciones; en esta capacidad flexible es que reside su gran valor.

2.4.3 Modelo de resiliencia escolar

El tercer modelo que introduciremos en este trabajo es el modelo de la resiliencia escolar desarrollado por Henderson y Milstein (2003) basado en investigaciones de otros autores estudiosos de este tema (Bernard, 1991, 1996; Wang, Haertel y Walberg, 1994). Para estos autores la resiliencia escolar es *la capacidad de recuperarse, sobreponerse y adaptarse con éxito frente a las adversidades y de desarrollar competencia social, académica y vocacional pese a estar expuesto a un estrés grave o simplemente a las tensiones inherentes del mundo de hoy* (p.26). De esta forma proponen un modelo basado en investigaciones realizadas en torno al ambiente educativo de alumnos en situaciones de riesgo que engloba un grupo de

seis áreas que deben ser exploradas y favorecidas para construir la fortaleza en la escuela, los alumnos y la comunidad, llamada la Rueda de la Resiliencia.

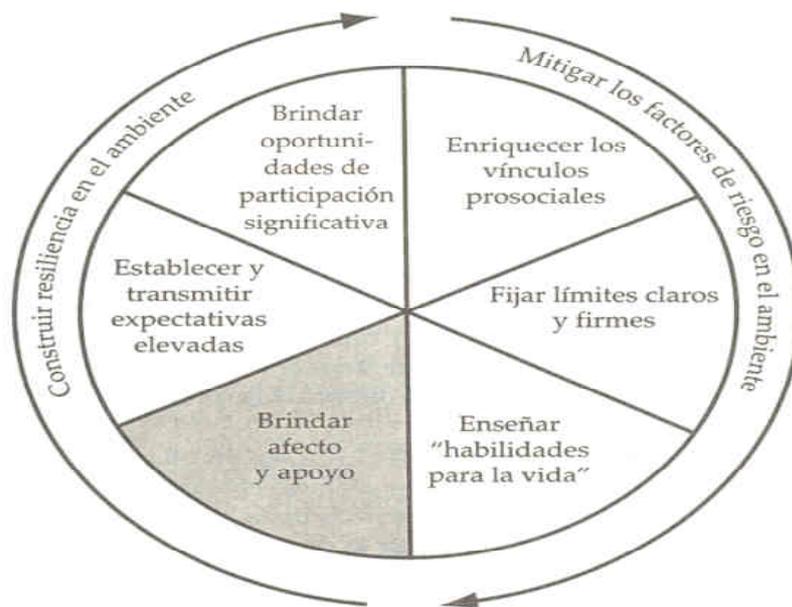


Figura 4. Rueda de la Resiliencia Escolar (Henderson y Milstein, 2003).

En este modelo, los riesgos los representan las primeras tres áreas y los factores protectores, las restantes tres. Pero es la interrelación entre ambas lo que permitirá a las escuelas determinar con precisión cuáles áreas están bien consolidadas y cuáles requieren fortalecerse.

Las primeras tres áreas sobre las cuales hay que incidir para reducir la aparición de los factores de riesgo, es decir, aquellas influencias que aumentan la probabilidad de desarrollar una condición problemática, empeorar dicha condición o mantenerla, consisten en enriquecer los vínculos prosociales, fijar límites claros y firmes y enseñar habilidades para la vida. Las tres restantes áreas sobre las cuales hay que incidir para colaborar con la construcción de la resiliencia en docentes, alumnos, y escuela consisten en brindar oportunidades de participación activa, establecer y transmitir expectativas elevadas y brindar afecto y apoyo. Esta última, aparece como la más importante, ya que quienes intentan reformar la educación están reconociendo que un ambiente afectivo es esencial como base de sostén para el éxito académico. Noddings (1988) observa que:

"Es evidente que los niños se esforzarán más y harán cosas -incluso cosas raras

como sumar fracciones- para personas a las que quieren y en quienes confían"
(pág. 32).

De esta forma, los autores proponen que sean exploradas cada una de las seis áreas para poder detectar con precisión cuáles áreas del sistema escolar están bien consolidadas y cuáles requieren consolidarse mejor. Este diagnóstico permitirá colaborar con la construcción de la resiliencia escolar beneficiando a la escuela como institución, a la familia y al alumnado.

De acuerdo con los creadores de este modelo, que aparece citado cada vez con más frecuencia en la literatura relacionada con el tema (Lamas y Murrugarra, 2002; Acevedo y Mondragón, 2005; González y Valdez, 2006; Fullana, 2004; Uriarte, 2006; Bernard, 2007), las premisas que dan sustento a cada una de las seis áreas son las siguientes:

1. Enriquecer los vínculos sociales se refiere a ampliar las conexiones entre los individuos y las actividades prosociales. Ya que las escuelas son espacios de aprendizaje y socialización en los que se adquieren conocimientos y competencias para la vida, para estos autores incrementar los vínculos con la escuela pueden incluir la participación de la familia en las actividades escolares, otorgándoles roles significativos y una voz que tenga poder de decisión en conjunto con los docentes y directivos.
2. Fijar límites de forma clara y apropiada para el ambiente escolar significa marcar las políticas y procedimientos coherentes que deberán acatar todos los miembros de la comunidad y en donde tomar en cuenta a la familia para la creación de dichas reglas aparece como un elemento importante.
3. Enseñar habilidades como resolución de conflictos, cooperación, comunicación efectiva y manejo adecuado del estrés, que colaboran con procurar un ambiente de aprendizaje efectivo dentro de las escuelas, ampliando los conocimientos académicos a aquellos de la vida diaria es a lo que se refiere esta área.
4. Brindar afecto y apoyo incondicional de parte de los docentes a los alumnos significa crear un ambiente afectivo y seguro que ayuda a superar las adversidades. Esta área aparece sombreada de negro ya que representa ser la más importante y la base de cualquier construcción resiliente. El afecto incluye demostrar que hay un espacio para que todos puedan compartir reflexiones e inquietudes, se refiere también a los

programas de incentivos en los que se premian las acciones positivas y la apreciación de las propuestas de actividades encaminadas a la mejora de la institución.

5. Mandar el mensaje a los alumnos y a sus familias de que es posible alcanzar las metas propuestas es un gran motivador que potencializará sus habilidades de acuerdo a los autores, específicamente con poblaciones en riesgo de las cuales muchas veces el entorno espera poco es importante tener altas expectativas que motivarán el mejor esfuerzo de todos aquellos involucrados; y por último.
6. Brindar la oportunidad de participar en actividades significativas otorga a alumnos, docentes y familias la oportunidad de desarrollar un sentido de pertenencia con la escuela y de colaborar con ella. Esta participación otorga la posibilidad de incidir en el desarrollo de la agenda escolar, en los lineamientos de trabajo, y en las actividades de colaboración ya que cuando se hace sentir al otro que su participación es imprescindible lo motiva a hacerlo con interés y entusiasmo.

Estos seis pasos guardan relación con tendencias en el campo de la educación como currículo, liderazgo, buena enseñanza, y diagnóstico y favorecerlos, de acuerdo al modelo, ayudará a construir una resiliencia afectiva-emocional pero también una resiliencia académica en los alumnos y docentes. Lo interesante de este modelo es que no centra su atención en las relaciones docente-alumno, sino que las extiende a las relaciones entre docentes, docentes-directivos y docentes-alumnos, favoreciendo así conexiones entre los diversos microsistemas de la vida del estudiante. Sin embargo, la conexión entre mesosistemas, en este caso, la escuela y el hogar, no es discutida por los autores. A pesar de mencionar a la familia como un escenario importante que se debe tomar en cuenta en las prácticas educativas, el modelo no determina un espacio de trabajo específico para el ambiente familiar en su diagrama, ni propone maneras de adaptar la participación familiar a los procesos de construcción resiliente de alumnos y docentes. Sin embargo, ya que en palabras de los autores “una ventaja es que este es un modelo flexible que invita a que se transforme y enriquezca a medida que nuevos retos aparecen y diversas habilidades se adquieren” (p.51), en este trabajo se sumará una nueva dimensión a este modelo que incluirá a la familia como un sistema que se interconecta, influye y es influido por la escuela.

Estos tres modelos, el Modelo de la Resiliencia (Richardson, Neiger, Jenson y Kumpfer, 1990, La casita (Vanistendael y Lecomte, 2000) y la Rueda Escolar (Henderson y Milstein, 2003) sientan las bases para introducir el tema de nuestro interés con un buen sustento científico, y nos permiten generar nuevas preguntas: ¿Cómo es que las familias que tienen un hijo con SD se reorganizan a raíz del nacimiento de su hijo? ¿De qué manera solventan las demandas, enfrentan los problemas, se ajustan a los cambios, se construyen a sí mismas, y se robustecen? ¿Con qué recursos cuentan y cuáles requieren desarrollar para desarrollar el proceso resiliente? ¿Si los diferentes entornos del desarrollo de las personas están interconectados entre ellos, cual es el papel y la responsabilidad del ambiente escolar, en esta construcción resiliente de las familias? Si los sistemas entre si se influyen unos a otros entonces ¿cuál sería el papel y la responsabilidad de la familia en la construcción resiliente de la escuela? Esperemos dar respuesta a estas interrogantes a través del desarrollo de este documento.

Estudios como el presente, que den cuenta del proceso de reconciliación de las familias con un hijo con SD, de cómo adquieren y desarrollan recursos que previenen su posible debilitamiento ante las adversidades, que identifican sus estrategias de enfrentamiento, y exploran el papel que juega el ambiente escolar en esta construcción, abonan al cúmulo de información que permite a los profesionistas intervenir para favorecer procesos de fortaleza y recuperación y sentar las bases positivas para prevenir y fortalecer a las familias ante posibles dificultades en el futuro. Además, estudios que exploran las alianzas entre la escuela y la familia y el impacto que dichas relaciones traen al desarrollo del estudiante, del docente, de la institución misma y de los miembros de la familia apoyan las teorías integrales que miran a los escenarios como sistemas interconectados que se influyen y se enriquecen unos a otros y otorgan importante información en beneficio de todos los contextos del estudiante.

2.5 Los pilares del proceso resiliente: interconexión dinámica entre factores de riesgo y factores protectores

La literatura sugiere que la resiliencia supone herramientas individuales, familiares e interpersonales que pueden ser aprendidas o formar parte de la genética de cada persona

(Werner y Smith, 1992; Higgins, 1994; Boss, 2002). Sin embargo, las investigaciones sugieren que no es un solo elemento el que determina a la persona resiliente, ni una suma de aspectos personales, biológicos o sociales, sino más bien todo un proceso:

“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” (Lamas y Murrugarra, 2004, p.5).

De esta forma, los investigadores que estudian la resiliencia se han centrado en explorar ya sean las condiciones de riesgo (Werner, 1982; Masten, Best y Garmezy, 1990) o el desarrollo de los factores que hacen posible que una persona se logre sobreponer (Cyrulnik, 2006; Vanistendael, 2002; Richardson, Neiger, Jenson y Kumpfer 1990) y mientras que los factores de riesgo se asocian a trastornos, los factores protectores son parte imprescindible del proceso resiliente. Los riesgos, aquellas circunstancias que aumentan la probabilidad de un desajuste emocional, pueden ser de diferente naturaleza. Hay riesgos que amenazan como catástrofes naturales, guerras o traslados forzosos de país; otros riesgos incluyen problemas crónicos de salud, enfermedades graves o deficiencias físicas; también hay riesgos que engloban factores ambientales o sociales como la pobreza, o riesgos propios de las familias como el divorcio, la muerte de uno de los padres, la violencia familiar, el abuso sexual, la adicción a drogas de los progenitores o los trastornos psiquiátricos en la familia (Theis, 2001). El mismo nacimiento de un hijo con SD puede representar un evento disociador que ponga en riesgo a la familia. El impacto que estos riesgos puedan llegar a tener en los miembros de una familia va a depender en gran medida de los factores de protección que dicha estructura contenga.

Los factores protectores (Rutter, 1987) son aquellos que coadyuvan a la persona o la familia

para su restablecimiento. Aunque en la literatura aparecen como características, recordemos que ellos son manifestaciones que aparecen en el tiempo, y pueden ser de la misma persona o del ambiente en el que se desenvuelve, que mitigan el impacto negativo de las situaciones estresantes. Los factores de riesgo son de esta manera opuestos a los que protegen: mientras que los primeros contribuyen a aumentar la probabilidad de que un determinado problema se desarrolle, los segundos tienden a disminuir dicha probabilidad. Sin embargo hay que tomar en cuenta que debido a que la resiliencia es un proceso, más que factores o cualidades estables, estos factores deben considerarse mecanismos protectores o herramientas en desarrollo. Rutter (1987) sugiere utilizar el término de procesos protectores (en lugar de factores protectores) para capturar la naturaleza dinámica de la resiliencia, la cual es a su vez un proceso y no un programa.

¿Cómo sabemos cuáles son estos factores de protección? El descubrimiento se ha hecho a través de extensas revisiones e infinidad de estudios longitudinales y evolutivos que miran la dinámica de individuos, familias, y comunidades en diferentes períodos de su vida. Por ejemplo, después de sus investigaciones, Bernard (1991, 1994, 2004, 2007) llegó a la conclusión de que casi todas las personas tienen la capacidad de desarrollar resiliencia en algún momento de su vida si se les examina sin procurar detectar sólo el déficit, sino también la fortaleza, refiriéndose incluso a una “resiliencia innata”. Durante sus investigaciones, esta autora ha caracterizado a los niños resilientes como aquellos que ante las crisis denotan herramientas como competencia social, pensamiento crítico, capacidad de resolver problemas y de tomar la iniciativa. A su vez, Higgins (1994) hace algo parecido al describir el proceso resiliente en adultos, el cual se desarrolla a través del establecimiento de relaciones positivas, la resolución de problemas y la motivación por superarse. Estudios como estos apoyan la idea de que es la competencia cognitiva una de los más importantes sellos de la resiliencia (Werner, 2007).

Diferentes investigaciones se han realizado para determinar algunos de los mecanismos protectores y elementos resilientes que desarrollan las personas frente a diferentes daños. Por ejemplo, Lösel (1994), en relación a los adolescentes con problemas de consumo de drogas encontró que desarrollaron factores protectores como una fuerte capacidad de decisión, una fe creciente, y lazos familiares fuertes que los han conducido a una vida sin drogas. Sobre la base de sus primeros estudios con niños y jóvenes de padres alcohólicos

Wolin y Bennett (1980) encontraron que los procesos que colaboraron a que hijos de padres alcohólicos pudieran conformar familias propias funcionales se resumían en tres: hacer un plan familiar y llevarlo a cabo, lograr obtener distancia física y emocional de los factores dañinos y concentrarse en mantener rutinas y rituales familiares. Más adelante (Wolin y Wolin, 1993), gracias a nuevos estudios, postularon siete características internas o mecanismos protectores que los salvaron del daño y se describen en la tabla siguiente:

Mecanismos protectores	Definición
Introspección	Capacidad de comprender las cualidades de sí mismo y de los otros, y poder reflexionar de una forma activa y personal sobre las experiencias vividas
Independencia	Capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; alude a la capacidad de mantener una sana distancia emocional y física, sin llegar al aislamiento.
Interacción	Habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas, a fin de balancear la propia necesidad de empatía y aptitud para brindarse a otros
Iniciativa	Habilidad de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes; se refiere a la capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.
Humor	Capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia; se mezclan el absurdo y el horror en lo risible de esta combinación.
Creatividad	Crear e innovar en lo personal, lo familiar, lo artístico, lo científico y lo social para transformar la realidad por medio de la solución de problemas.
Moralidad	Desear una vida personal satisfactoria, amplia y con riqueza interior; se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de

	comprometerse con valores y de discriminar entre lo bueno y lo malo.
--	--

Tabla 2. Mecanismos protectores colaboradores del proceso resiliente (Wolin y Wolin, 1993).

Vemos cómo cada uno de estos mecanismos protectores es una habilidad que se puede desarrollar de acuerdo a las circunstancias de la persona y del medio ambiente. Algunos pueden ser aprendidos, a través de las enseñanzas familiares o del ejemplo al ver a un adulto, padre o maestro, actuar de determinada manera. Otros pueden ser facilitados por un medio ambiente amigable que permita la relación con los demás, que apoye la libre expresión de la persona. Algunos más guardan relación con una capacidad cognitiva y otros con una capacidad emocional.

Cyrułnik (2006) menciona como un factor resiliente elemental las alianzas con personas que apoyan como verdaderos tutores de resiliencia, ya sean vecinos, amigos, profesores, terapeutas o cualquier adulto significativo en la vida de la persona. Así como Wolin y Wolin (1993) sostienen que basta con contar con una sola de las características antes mencionadas para contrarrestar los efectos negativos de un medio desafiante, Cyrułnik propone que con una sola alianza es posible superar la adversidad. Esto ha sido comprobado por diferentes estudios. Por ejemplo, Martínez y Vázquez-Bronfman (2006) estudiaron la resiliencia de niños sordos en Barcelona y niños extranjeros o hijos exiliados en París encontrando la importancia de los tutores de resiliencia en su recuperación. También Moskovitz (1983) documentó durante un lapso de más de 30 años el seguimiento de la vida de 24 niños sobrevivientes del Holocausto que fueron enviados a una guardería durante la Segunda Guerra Mundial. Todos ellos consideraron que una sola persona, la influencia de una maestra, con su amor, cariño, compasión y calor humano, representó el más potente motor en su vida. El mismo estudio longitudinal de Werner y Smith (1992) mencionado anteriormente hizo hincapié en la posibilidad de recuperación de las personas únicamente gracias a la presencia de un adulto significativo.

Los estudios de la resiliencia familiar de McCubbin y colaboradores (1997) hicieron una distinción entre factores protectores y factores de recuperación que desarrollan las familias que se reponen ante situaciones de crisis. Los primeros son aquellos que colaboran con un proceso de ajuste, es decir, facilitan que la familia mantenga su integridad y su buen

funcionamiento, mientras que los segundos promueven que la familia se adapte exitosamente a la vida después de enfrentar una crisis. Estos autores expresaron que ambos factores podían actuar indistintamente (ya sea como recuperación o como protección) y variar de acuerdo al ciclo de vida que se encontrara la familia y a su constitución. Así, por ejemplo, las familias que no tienen hijos difieren de las que si los tienen que a su vez difieren de quiénes se encuentran en la etapa del nido vacío, donde sus hijos han partido de casa. Después de más de 25 años de investigaciones (1981, 1991, 1997), estos autores crearon la siguiente lista de factores de recuperación y de protección, para mantener la salud mental de la familia y los hijos:

Factores de recuperación	Forma de impactar
Integración familiar	Los esfuerzos que hace cada miembro de la familia por mantenerse unidos colabora con la salud del niño.
Apoyo familiar y construcción de autoestima	El esfuerzo de la familia por buscar apoyo de la comunidad y los amigos colabora para desarrollar su autoestima y autoconfianza.
Recreación familiar	La búsqueda de una participación activa en las actividades de recreación promueve un mejor desarrollo del niño.
Optimismo familiar	El esfuerzo por mantener un sentido del orden y una mirada positiva afecta directamente en el desarrollo del niño.

Factores protectores resilientes	
Acuerdos	Una equilibrada relación entre los miembros de la familia que les permite resolver conflictos y reducir tensiones.
Celebraciones y tradiciones	Honrar las experiencias familiares y eventos
Comunicación	Compartir creencias y emociones a través de una comunicación abierta.
Manejo financiero	La adecuada habilidad para obtener la satisfacción económica que se desea.
Robustez	El control, el compromiso y la confianza de que

	se va a sobrevivir a pesar de cualquier cosa.
Salud	El bienestar físico y mental de cada miembro de la familia.
Actividades recreativas	La búsqueda de actividades compartidas en los tiempos libres.
Rasgos de personalidad	Aceptar los comportamientos de cada miembro de la familia.
Redes sociales	El establecimiento de alianzas con otros miembros dentro y fuera de la familia nuclear.
Rutinas	Mantener todas aquellas actividades que mantienen a la familia unida.

Tabla 3. Factores de recuperación y de protección de familias resilientes (McCubbin y colaboradores, 1997).

Resulta interesante mirar estos factores que aparecen insertos en la familia como grupo social, resaltando una vez más la importancia de las relaciones entre sistemas como la base de la construcción resiliente. Además, estos autores nos proponen un marco de referencia mucho más claro y detallado que los anteriores estudios sobre los procesos, actividades y habilidades que conforman la lista de virtudes que se pueden desarrollar para favorecer procesos de recuperación. Vemos claramente como todos se refieren a esfuerzos y acciones que los miembros de la familia deben realizar, es decir, mecanismos que hay que echar a andar propositivamente para procurar el bienestar, la unión y la armonía.

Mientras que muchas familias poseen diferentes estilos, resulta importante descubrir que aquellos que son conducentes a una sana recuperación pueden ser enseñados y desarrollados. En este proceso de construcción es donde la escuela podría adquirir un papel preponderante ya que representa un escenario importante en el que estudiantes con SD y sus familias se desenvuelven y adquieren conocimientos y competencias para el futuro. Entonces, son los docentes quienes podrían favorecer los factores protectores en las familias, así como los responsables de crear ambientes escolares que también lo sean.

Sin embargo, recordemos que la resiliencia es el resultado de la interacción del sujeto con su medio ambiente, por lo que este medio puede convertirse a su vez en un factor protector como tal. De esta manera, las investigaciones han diferenciado entre factores protectores internos, esto es, individuales, y aquellos que aparecen en el medio ambiente, ya sea el hogar, la escuela, el trabajo o la comunidad. Con base en estudios de Richardson, Neiger,

Jenson y Kumpfer (1990); Bernard (1991); Werner y Smith (1992); Hawkins, Catalano y Miller (1992), se ha realizado una diferenciación entre estos dos tipos de factores. Estos autores encontraron que algunos de los factores internos más relevantes que las personas demuestran durante el proceso resiliente pueden ser: prestar servicios a otras causas, demostrar ser asertivos, tener un buen control de sus impulsos, tener la capacidad de entablar relaciones positivas con los demás, presentar un buen control interno, tener rasgos de autonomía, de independencia, buen sentido del humor, una visión positiva del futuro, flexibilidad ante el cambio, adecuados sentimientos de autoestima y automotivación. Entre los factores ambientales más comunes que las investigaciones de estos autores han encontrado representativos de ambientes resilientes mencionan: ambientes que promueven vínculos estrechos, que valoran y alientan la educación, que emplean un estilo de interacción cálido, escenarios que mantienen límites claros, fomentan relaciones de apoyo con muchas otras personas afines, alientan la actitud de compartir responsabilidades y prestar servicios a otros. También ambientes que se preocupan por brindar acceso a recursos para satisfacer necesidades básicas de vivienda, trabajo, salud, atención y recreación, ambientes que expresan expectativas de éxito elevadas y promueven el logro de metas, así como el desarrollo de valores como el altruismo y la cooperación. Esta diferenciación entre factores individuales y ambientales que protegen es importante sobre todo para el diseño de programas y la promoción de la resiliencia en grupos o individuos que atraviesen dificultades.

En el ámbito educativo también existen estudios realizados con el fin de descubrir los factores protectores que colaboran con el éxito académico de los estudiantes. Por ejemplo, en un estudio realizado en Colombia (Peralta, Ramírez y Castaño, 2006) se buscó relacionar la resiliencia con el desempeño académico de más de 3 mil estudiantes universitarios con base en las siete cualidades anteriormente descritas por Wolin y Wolin (1993). Se encontró que los alumnos con alto nivel académico presentaban más introspección, interacción, independencia, moralidad, pensamiento crítico e iniciativa, siendo esta última la que tuvo una diferencia más amplia en comparación con los alumnos de bajo nivel académico. Esta idea es muy importante para la presente investigación porque nos subraya las habilidades cognitivas que pueden ser propiciadas en los alumnos en los que necesitamos desarrollar la resiliencia. Aunque no hay que perder de vista que mediciones de estudios de este tipo sólo permiten identificar la resiliencia del momento, y que debido al dinamismo del concepto de

resiliencia estos resultados pueden cambiar en otro momento, es interesante estudiar los procesos que colaboran con niveles académicos altos a partir de los mecanismos resilientes ya que abren la posibilidad de profundizar sobre las razones del posible fracaso escolar de los estudiantes a través de una serie de herramientas que pueden ser enseñadas y desarrolladas. Sobre todo, el estudio de todos estos mecanismos resulta relevante ya que la mayoría de las características asociadas a la resiliencia pueden aprenderse (Higgins, 1994).

Otros estudios longitudinales nos ilustran algunas de las características de los estudiantes educativamente resilientes que provienen de ambientes con riesgos psicosociales. Peng, Wang y Walberg (1992) encontraron que los estudiantes que tenían más altos autoconceptos y aspiraciones educativas, con mayor autocontrol, que interactuaban a menudo con sus padres y se sentían motivados por ellos para dar lo mejor de sí mismos, además de que percibían su entorno escolar como conductor de aprendizaje, eran aquellos que lograban el éxito académico. Bernard (1997) encontró cuatro atributos que aparecen con frecuencia en los alumnos que demuestran resiliencia educativa: competencia social, habilidades de resolución de problemas, autonomía y un sentido de vida, mientras que los estudios de McMillan y Reed (1994) refieren a su vez otros cuatro procesos: atributos personales como la motivación o las aspiraciones y objetivos, un uso adecuado del tiempo, el apoyo familiar y un ambiente de aprendizaje óptimo. No se halló ningún estudio que explore la resiliencia educativa de los alumnos con discapacidad o de las instituciones de educación especial.

Relacionando los conceptos hasta ahora desarrollados con el tema de estudio de este trabajo, podemos suponer que las familias que tienen un hijo con discapacidad se enfrentan ante la incertidumbre de una circunstancia que puede no parecer alentadora. Si estas familias se han consolidado anteriormente como unidades funcionales, si las conforman individuos con cualidades positivas que posiblemente en otras situaciones de su vida han debido fortalecerse y si cuentan con un ambiente protector, estas familias serán capaces de recuperar su armonía y su bienestar a pesar del dolor. Al estar ellas mismas fortalecidas, influirán positivamente en el desarrollo integral de su hijo. Si no ocurre así, y en ese hogar predomina el pesimismo, una incapacidad de adaptación o poca flexibilidad ante los eventos inesperados, si sus vínculos sociales son débiles o miran su futuro como algo desalentador, probablemente se reintegrarán a su vida con mayor dificultad o no lo llegarán a lograr nunca, interfiriendo de esta manera con un desarrollo exitoso de su hijo.

Resaltamos nuevamente que la escuela aparece en este trabajo como un escenario que puede influir positivamente en el proceso resiliente de las familias SD debido a que representa, fuera de la familia, la institución que brinda el mayor apoyo para el desarrollo integral de los niños. Para autores como Henderson y Milstein (2006), Hillard (1991), y Bernard (1991) las escuelas promotoras de la resiliencia son aquellas que tienen personal resiliente y que se han conformado como instituciones fuertes y sólidas. En otras palabras, los factores, procesos protectores o recursos disponibles (Brown, 2004) anteriormente citados pueden promoverse en los demás en la medida en que se desarrollan y construyen dentro de la misma institución, de ahí la importancia de construir ambientes educativos preparados para enfrentar los retos y capaces de adaptarse a las exigencias cotidianas.

3. Hacia una construcción de la resiliencia familiar en familias con hijos con SD

Hemos analizado hasta ahora la manera en que la resiliencia se desarrolla y construye bajo diversas condiciones permitiendo a las personas, los grupos sociales y las instituciones educativas superar los inevitables retos y riesgos de la vida para consolidarse a partir de ellos con mayor unión, armonía y fortaleza. Ahora resulta imprescindible ahondar en aquellos estudios, aunque escasos, sobre la resiliencia de las familias que tienen un hijo o un familiar con discapacidad, específicamente SD, tema centra de esta investigación. Aunque estos estudios no comenzaron utilizaron el término de resiliencia como tal y se referían más que nada a aquellas familias que salían adelante o rescataban elementos positivos a partir del nacimiento de su hijo con discapacidad, representan una base sólida para construir a partir de ellos una visión que nos permita comprender cómo las familias han sabido encontrar la ventaja de la desventaja (Klein, 2000).

En las secciones que continúan exploraremos dichos estudios ahondando en los elementos que colaboran con la recuperación y la consolidación de los miembros de las familias que se enfrentan a la discapacidad. Asimismo, descubriremos cómo estas familias construyen su proceso resiliente utilizando como marco de referencia un modelo de resiliencia familiar existente en la literatura que nosotros enriqueceremos con estudios que abarcan el tema de la discapacidad; de esta forma llenaremos esos huecos de conocimiento que en torno a la relación entre discapacidad y resiliencia hay en la literatura, además de que nos

proporcionarán una base sólida para analizar más adelante los resultados de nuestra investigación.

3.1 La resiliencia en el contexto de la discapacidad: estudios que dan cuenta sobre el proceso resiliente de las familias con un hijo con SD

Resulta relevante para esta investigación puntualizar que la literatura enfocada en la resiliencia comienza a ilustrar cómo las familias hacen lo posible por encauzar su miedo, tensión o dolor, de manera que se transforme en un motor para resurgir con mayor ímpetu y recuperar su armonía, además de que demuestra que existen diferentes formas de lograrlo por medio del desarrollo de procesos individuales, familiares y comunitarios. La manera en que cada familia viva este proceso y los mecanismos que utilice para enfrentarlo, y superarlo, serán el fruto de su propio proceso de vida y estará determinado por la influencia de los distintos ambientes ecológicos en que se desenvuelve. Este es el tipo de información que nos interesa conocer en este estudio, utilizando la pregunta planteada por Wolin (1980) ¿Qué han hecho bien estas familias que han podido atravesar exitosamente circunstancias adversas? es como obtendremos las mejores respuestas, podremos mirar a aquellas familias que han desarrollado su propia fortaleza, y aprenderemos de ellas al descubrir lo que el nacimiento de este hijo trajo a su hogar y a sus vidas.

Aunque en un principio sólo algunos de los estudios sobre resiliencia prestaron atención a los aportes positivos de la familia (Patterson, 1993; Werner y Smith, 1992; Rutter, 1985), ahora son cada vez más los que la incluyen dentro de sus investigaciones y no se atreven a separar este escenario ecológico de las persona y su proceso resiliente (Bernard, 1994; McCubbin, 1999; Walsh, 2004; Henderson, 2006). Por ejemplo, estudios que se refieren al estrés que atraviesan las familias ante el divorcio, la muerte de un familiar cercano, la discapacidad, o la enfermedad mental de algún progenitor han permitido ampliar la visión con la que se estudia el proceso resiliente, caracterizar a las familias funcionales en contraste con las disfuncionales y ofrecer una perspectiva sobre los mecanismos de defensa estabilizadores que parecen funcionar mejor (Bernard, 1994; Abery, 2006; Margalit et al, 1991). Los hallazgos de estos estudios bajo el lente de la resiliencia han cambiado radicalmente la manera en que

ahora se reportan los resultados, pues se habla de las cualidades que ayudaron a estos grupos a sobrevivir y fortalecerse, en lugar de asumir que inevitablemente ocasionaron crisis y hundimiento y referirse a dichas complicaciones.

Por ejemplo, los estudios sobre el estrés de la paternidad, una de las más grandes preocupaciones de los padres que tienen un hijo con discapacidad, han apuntado a la dificultad que emerge de las demandas cotidianas de ser padres ocasionando soledad social, depresión emocional o conflictos interpersonales (Margalit et al, 1991). Estudios relacionados al tema explican que el nacimiento de un hijo con discapacidad puede generar diferentes tipos de demandas (Abery, 2006) o de estrés familiar (Seligman, 2007) que deben ser atendidos para solucionar los problemas y facilitar la recuperación de la salud mental. Estas demandas pueden ser de tipo intelectual (padres que se encuentran en una búsqueda constante de información o de un diagnóstico certero), de tipo instrumental (que surgen ante el reto de cómo manejar las finanzas o cómo dividir las tareas domésticas sin descuidar al hijo), de tipo emocional (surgidas a raíz de la energía, ansiedad, preocupación excesiva, e incertidumbre que vive la familia acerca del futuro), de tipo interpersonal (aunque no hay evidencia de que padres de hijos con discapacidad tengan porcentajes mayores de divorcio, el estrés interpersonal puede ocurrir con la familia extensa, la gente de la comunidad, o los amigos, en donde las relaciones con los demás se quiebren) o de tipo existencial (ya que preguntas como *¿por qué a mí?* impulsan a la familia a intentar encontrar un significado para la experiencia que están viviendo).

Si estas demandas superan las habilidades que tiene la familia para afrontarlas, manejarlas o poderlas dimensionar sin que afecten severamente su bienestar, si la familia no desarrolla o se apoya en los elementos de fortaleza que posee ella misma, sus miembros, o su medio ambiente, un proceso de resiliencia difícilmente podrá suceder. Sobre este aspecto, Boss (2002) explica que el desarrollo de dichos factores en familias que tienen un hijo con SD va a depender, por ejemplo, de si los miembros de la familia culpan a factores internos o externos la discapacidad del hijo, si se toma una posición defensiva u ofensiva ante este evento, el tipo de actitud que asuma cada miembro de la familia, por ejemplo, si son optimistas o pesimistas, sus las habilidades sociales, ya sea que la familia busque la conexión con otros o el aislamiento, así como la solución de problemas, si es una familia que busca ayuda

profesional o intentar hallar soluciones por sí misma. Todas estas circunstancias pueden interferir o favorecer la construcción de dichos procesos protectores.

Encontramos así familias que rescatan muchos aspectos positivos tener un hijo con necesidades especiales, incluso llegan a valorar su nacimiento, pues lo consideran promotor de nuevas acciones, motivador de cambios y crecimiento y un impulso para desarrollar mejores habilidades de resolución de problemas. Investigaciones de Behr (1990), Stainton y Besser (1998) y Turnbull (1985, en Stainton y Besser, 1998) reportan que un hijo con discapacidad puede ser considerado por las familias como una fuente de alegría y orgullo, agradecen haber desarrollado la tolerancia, la empatía y el entendimiento gracias a su nacimiento, así como una mayor comprensión y relevancia en cuanto a sus propósitos de vida. También resaltan una mayor unión familiar, y una expansión de las redes sociales, permitiendo que impacten como grupo de una mejor manera a la comunidad, ya sea conformando grupos de padres, realizando acciones altruistas por los demás, luchando por los derechos de sus hijos y encontrando un foro de expresión y participación en ámbitos comunitarios.

Aunque es común encontrar que la literatura que estudia las dinámicas y estrategias de afrontamiento del estrés de las familias no haga distinciones entre las diferentes discapacidades, este nuevo lente permitió que algunos autores se dedicaran a explorar específicamente qué sucede cuando en el seno del hogar hay un niño con SD, encontrando lo que se denomina en la literatura americana como la “ventaja del SD”. Esto es, parece ser que en comparación con otros trastornos o síndromes, las familias que tienen un hijo con SD enfrentan mejor la situación (Hodapp, 2007). Estas familias aparecen como más cálidas y armoniosas (Mink et al, 1983), y las madres, menos estresadas que madres de hijos con otras discapacidades (Hodapp et al, 2003). De acuerdo con diferentes autores, las razones de esta supuesta ventaja son diversas. Aunque hay estudios que demuestran que un elemento de estrés para los padres de jóvenes con SD son los problemas de comportamiento (Cunningham, 1996), otros consideran que la sociabilidad de estos niños hace que sus padres los críen con mayor facilidad. Unos más consideran que la generalmente edad avanzada de las madres y su experiencia (Hook, 1981, en Hodapp, 2003) les permite disfrutar de sus hijos de un manera más madura, aunque se ha encontrado que la mayoría (80%) de los niños con SD provienen de madres menores de 35 años (Vds., 2010). Una probable razón más de la ventaja es que el SD generalmente no viene asociado a desórdenes psiquiátricos o psicopatologías severas, ya que

por ejemplo, sólo el 7% viene acompañado de un desorden del espectro autista (Kent et al, 1999), lo cual reduce dificultades en su desarrollo. También es posible que los patrones de desarrollo cognitivo-lingüístico y de comportamiento de estos niños contribuyan a niveles más bajos de estrés en sus padres (Most, Fidler, Laforce_Booth y Nelly, 2006). Otra posible razón que aparece en la literatura es que al ser un síndrome que se detecta desde el nacimiento (o incluso desde el vientre materno), los padres no recorren un tortuoso camino buscando un diagnóstico para su hijo y pueden ir asimilando la información, incluso comenzar con un proceso de afrontamiento mucho antes que otras familias (Most, Fidler, LaForce-Booth, y Nelly, 2006). Cualquiera que sea la razón, estos estudios nos ofrecen un nuevo lente a través del cual mirar y trabajar a favor de las familias que tienen un hijo con SD desde una perspectiva libre de estrés y cargada de fuerza positiva.¹⁰

Otro estudio longitudinal con 181 familias que tenían un hijo con SD halló que la mayoría de estas familias no se encontraban en riesgo debido al nacimiento de su hijo (Cunningham, 1996) y eran familias que funcionaban como el resto, aunque, esta satisfacción con la vida decrecía a medida que los niños entraban a la adolescencia. Parece ser que su lento desarrollo, los problemas de aprendizaje a los que se enfrentan, las demandas sociales y la supervisión constante que requieren sus hijos, hacen que las familias gocen de menos libertad y se atengan a más restricciones conforme sus hijos van creciendo. Por fortuna, el análisis longitudinal ha permitido demostrar que el patrón del nivel del funcionamiento de las familias se establece desde los primeros años (Cunningham, 1996), así, familias que se han consolidado creando fuertes alianzas, han desarrollado herramientas de cohesión y adaptación al cambio, lo seguirán haciendo a lo largo de sus vidas permitiendo que decrezca el estrés que enfrentan durante la adolescencia y adultez de sus hijos.

De esta manera miramos cómo las familias que viven la discapacidad pueden entretejer sus propias características con los factores ambientales que las protegen, e ir construyendo una base segura que les permitirá enfrentar nuevos desafíos con fuerza y entereza tomando elementos de todos los escenarios en los que interactúan. Las familias que tienen un hijo con

¹⁰ Al grupo minoritario de padres que si manifiestan mayores índices de estrés y experimentan mayor dificultad para lidiar con la situación de tener un hijo con SD, se le han asociado razones relacionadas al bajo nivel intelectual de su hijo, problemas de comportamiento y recurrentes enfermedades (Cunningham, 1996). También se han encontrado características familiares como bajos niveles económicos, ausencia de apoyo social, problemas de salud de los padres, y características de personalidad en las que se les dificulta lidiar con las crisis.

SD pueden desarrollar procesos que las encaminen a fortalecerse y adaptarse a su vida de manera exitosa, o no, dependiendo de la manera en que intenten cubrir sus necesidades, intenten solucionar sus problemas y sean capaces de proyectarse a futuro. A través de los estudios realizados con familias en proceso de lidiar con el acontecimiento de la discapacidad de su hijo, Henderson (2006) ha hecho una distinción entre dos procesos diferentes en las familias que viven la discapacidad de cerca: aquellos encaminados a desarrollar la resiliencia y aquellos que interfieren con ella. Estos resultados han permitido distinguir entre las acciones familiares que refuerzan la fortaleza, la aceptación y la adaptación, de aquellas que no permiten a la familia sobreponerse y construirse positivamente.

Procesos familiares que apuntan a su construcción resiliente	Procesos familiares que no permiten una construcción resiliente eficiente
Desean intentar cosas nuevas y nuevos procedimientos	Tienen temor de hacer cosas que no se hacen comúnmente
Son libres de expresar enojo, culpa, resentimiento, y piedad de sí mismas	Estas emociones negativas surgen constantemente
Permiten la participación de ambos padres, particularmente si viven juntos o están comprometidos con el cuidado del niño	Uno de los dos progenitores generalmente asume toda la responsabilidad
Conservan la esperanza que proviene del alivio personal o espiritual	Se atienen a las esperanzas otorgadas por el médico
Tienen la sensación de no estar aisladas o excesivamente limitadas por la discapacidad de su hijo	Desconocen cómo actuar o no lo hacen más que en áreas relacionadas al desarrollo de su hijo
Muestran un fuerte compromiso en la búsqueda continua de maneras de mejorar el bienestar de su hijo	Pueden ser conformistas o pasivos en la búsqueda de alternativas
Consideran que su hijo con necesidades especiales tiene cualidades individuales positivas que han ayudado a fortalecer y mejorar la familia de muchas maneras	Consideran que su hijo rompió con sus sueños y no tienen forma de recuperar la armonía familiar
Están abiertos y se muestran francos ante cualquier situación, no esconden u ocultan que su familia es, de hecho, especial, y que no es perfecta en el momento de resolver situaciones	Intentan ocultar la discapacidad de su hijo, incluso no mencionando el nombre de ésta, parecen tener todo controlado y no aceptan fácilmente sugerencias
Son persistentes en la creación de relaciones múltiples, positivas, y a menudo,	Miran a maestros y profesionistas como personas competentes que los presionan para

duraderas con profesionales y maestros a quienes ven como socios o aliados en la ayuda que les brindan a sus hijos y familia	actuar de maneras que no les son familiares, y no los ven como socios sino como proveedores del conocimiento
Tienen la sensación de que la finalidad o significado de sus vidas proviene de su propia experiencia de ser padres de un niño con necesidades especiales, a menudo buscando mejorar el apoyo y servicio de otros niños	Les es difícil encontrar una razón de crecimiento a raíz de tener un hijo con necesidades especiales, en vez de actuar de manera proactiva, se lamentan de su mala suerte

Tabla 4. Procesos familiares resilientes y no resilientes (Henderson, 2006).

Esta tabla es sumamente importante ya que especifica precisamente el campo de estudio de este trabajo y nos muestra el camino, las acciones, los sentimientos, valores y actitudes que desarrollan y conducen a un proceso de recuperación de las familias con un hijo con discapacidad caracterizadas como resilientes, así como su contraparte. Así, vemos que mientras que unas familias ante las adversidades suelen fundamentar su vida en la libertad, la esperanza, la persistencia, la sensación de estar acompañadas y una mirada positiva, hay otras a las que el reto de tener un hijo con discapacidad parece infundirle miedo, incertidumbre, inseguridad, las vuelve pasivas y les provoca vergüenza. Los procesos positivos parecen guardar relación tanto con las creencias que tiene la familia acerca de lo que significa la discapacidad y los retos en sus vidas, como con las acciones que la familia toma frente a las adversidades, esto es, la fuerza se construye a partir de creencias, de acciones y de proyecciones hacia el futuro.

Explorar este impacto positivo es de suma importancia porque colabora con la actual tendencia de no etiquetar ni estigmatizar a estas familias con prejuicios que no les corresponden. La amalgama de estudios antes citados nos abren la puerta a nuevas perspectivas de investigación y planeación de trabajo. Ya no más se considera que la discapacidad es sinónimo de desgracia porque los mismos protagonistas están demostrando lo contrario y aunque la diversidad de maneras de lidiar con esta situación es inmensa, la tendencia a descubrir estas herramientas desde una perspectiva distinta ofrece una visión más alentadora que permite pensar en posibilidades de crecimiento y desarrollo.

3.2 Claves para la construcción de la resiliencia familiar en el contexto de la discapacidad

A la resiliencia solamente la podemos mirar cuando está en acción (si no hay un evento disociador, no hay necesidad de desarrollar características resilientes) por lo que resulta pertinente y necesario diseñar mecanismos para descubrir la manera en que las personas construyen su propia resiliencia. Esto nos dará la oportunidad de conocer y construir teoría a partir de la información obtenida. En este trabajo tomaremos en cuenta el enfoque propuesto por Walsh (2004) sobre los procesos esenciales que las familias desarrollan en vías de fortalecerse y construir su propia resiliencia, ya que dicho modelo considera mucha de la información antes discutida y la enriquece enmarcándola en un contexto familiar.¹¹ Los estudios de Walsh agrupan los procesos esenciales de la resiliencia en tres áreas que engloban: 1) las creencias que se forman las familias sobre el evento disociador y de qué forma gobiernan sus acciones, 2) los patrones de estructura que se ajustan para conseguir adaptarse a las nuevas demandas y 3) los sistemas que utilizan para comunicarse entre los diferentes entornos.

Los procesos de la recuperación y a la consolidación propuestos por Walsh conducen a las familias a sobreponerse, robustecerse, planear metas a futuro y realizarse a raíz de los retos y las dificultades. Estos procesos también colaboran con la salud mental de cada uno de sus miembros así como el reestablecimiento del bienestar familiar. Dichos procesos serán discutidos junto con las investigaciones que conciernen a las familias que tienen un hijo con discapacidad, para de esta manera crear un marco de referencia que nos permita comprender mejor el proceso de recuperación y fortalecimiento por el que atraviesan las familias que tienen un hijo con SD.

3.2.1 Construcción y mantenimiento de un sistema de creencias

Cada familia otorga un sentido distinto a las cosas que atraviesa por su vida, y el modo de cómo enfrenta los desafíos determinará su superación o su estancamiento. Las creencias que

¹¹ Este enfoque fue determinado con base a otros tres modelos sistémicos comúnmente utilizados por la terapia familiar conocidos como: procesos interpersonales, fenómenos estructurales y construcción de realidades (Sluzki, 1983).

la familia posee, es decir, sus valores, convicciones, actitudes, tendencias y supuestos, la ayudarán a tomar decisiones y orientar sus acciones. De acuerdo con este sistema de creencias, que dependerá de normas culturales, sociales, religiosas, o espirituales (Abery, 2006), se fijarán las reglas que gobiernen la vida familiar y la encamine a la armonía o a la desarmonía. Dependiendo de la convicción que tenga la familia de salir adelante o no, alentadora o pesimista, sus esfuerzos serán encaminados en esa dirección.

Estudios relacionados con la discapacidad asocian las creencias personales, culturales o familiares con el hecho de aceptar o no el tener un miembro con discapacidad (Singer, 2002; Walsh, 2004). De esta manera, si persiste por un largo período de tiempo un sentimiento de culpa y de constantes cuestionamientos de ¿por qué a mí? se retardará la aceptación; de igual forma, la apreciación que tiene la familia sobre el grado de estrés que representa esta situación en sus vidas guarda una estrecha relación con el tiempo en el que tardarán en aceptarlo (Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002). Recordemos que la resiliencia no es estable, está en constante cambio y construcción, por lo que experiencias previas relacionadas con la discapacidad (por ejemplo, tener un tío, un vecino, un amigo con discapacidad) colaborarán con una más fácil aceptación y adaptación.

Si se considera que la discapacidad - en este caso - es un desafío compartido que debe ser afrontado de manera conjunta (Walsh, 2004), los familiares más significativos permanecerán unidos y sus relaciones se fortalecerán al saberse pieza única del rompecabezas. También si se mira al niño como un ser con capacidades que se pueden desarrollar, en lugar de verlo como un niño “enfermo” o “anormal”, la interacción con él será distinta, mucho más positiva y encaminada a la adaptación. De esta forma, el significado y la actitud que se toma frente a la discapacidad del hijo será un factor protector importante para él y para su familia. A medida que la familia vive diferentes situaciones que la ponen en riesgo y ella echa en marcha diferentes mecanismos de sobrevivencia, la familia aprende que en tiempos difíciles se actúa mejor cuando se puede acudir a los otros de manera confiable. Asimismo, cuando se toma este acontecimiento de manera positiva, si se mira como una oportunidad en lugar de un revés, se buscarán soluciones, poniendo en marcha elementos tan poderosos como la perseverancia, el coraje y el aliento, que permitirán a la familia caerse siete veces y levantarse ocho (Rubin, 1996). Cuando esta visión positiva y alentadora prevalece en un ambiente familiar también funciona como un exitoso mecanismo para lidiar con el estrés

(Hastings, Allen, Mcdermott y Still, 2002; Singer, 2002; Abery, 2006). Es interesante mencionar que el enfoque mismo de la literatura apunta cada vez de manera más puntual la necesidad de buscar información sobre los aportes positivos que brinda a una familia la crianza de un niño con discapacidad intelectual (Behr et al, 1992; Singer, 2002)¹², permitiendo que las investigaciones colaboren con eliminar el estigma de la discapacidad.

Otra cualidad que se necesita ante la adversidad es la de reconciliarse con el pasado (Walsh, 2004) y reconocer que la vida es cambio y requiere adaptación. Si la familia como grupo no acepta el paso del tiempo y la necesidad de ajustar sus formas de pensar a las nuevas circunstancias que se atraviesan, corre el riesgo de vivir atorada en el pasado sin desarrollarse en el presente olvidándose de poner sus esperanzas en el futuro. La discapacidad en este caso puede ser vista como algo bueno, positivo o aleccionador, o por el contrario, como algo malo, dañino y agobiante. Esta positiva adaptación cognitiva (Singer, 2002) va a depender de las normas sociales o culturales (hay quiénes consideran que es un castigo que merecen, otros echan la culpa a los demás, y unos más lo atribuyen a la mala suerte), de los recursos de cada familia y de sus experiencias previas. Aquellas familias no resilientes o de funcionamiento deficiente serán las que se adhieran fanáticamente a una sola explicación (Beavers y Hampson, 1993) o se culpen constantemente, impidiendo una sanación adecuada.

El sentido de coherencia familiar, es decir, la orientación global que ve a la vida como algo razonable, manejable y significativo es otro elemento que afecta la manera de vivir una crisis. Antonovsky y Sourani (1988) lo han definido como “la apreciación que tiene la familia de todas las circunstancias por las que atraviesa, sobre todo, su pertenencia a la comunidad en la que vive, así como el sentido de control y confianza que siente sobre eventos pasados y futuros” (p.86). Los autores postulan que un fuerte sentido de coherencia familiar permite que los miembros de la familia se muestren más satisfechos ante diferentes aspectos de su vida. Ya que se considera al sentido de coherencia como un rasgo de personalidad bastante estable (Margalit y Kleitman, 2006) se ha utilizado para valorar las creencias de las familias y percepciones acerca de la discapacidad y las formas de afrontar el estrés. Estos mecanismos de afrontamiento son comunes indicadores a tomar en cuenta en temas

¹² Esta escala contiene subescalas como: fuente de alegría y goce, fuente de crecimiento personal y madurez y fuente de fuerza y unión familiar.

relacionados al estrés y la discapacidad (Hastings, Allen, Mcdermott y Still, 2002) y pueden incluir estrategias como reencuadre positivo, es decir, considerar que se tiene como familia la fuerza interna necesaria para solucionar problemas; una apreciación pasiva, que incluye la creencia de que el problema pasará si se deja correr el tiempo; la búsqueda de apoyo social de amigos, vecinos, otros familiares, o la búsqueda de apoyo espiritual; y la movilización de la familia para solicitar apoyo comunitario, entre otros (McCubbin et al, 1991). Parece ser que cuando hay un fuerte sentido de coherencia existe la posibilidad de lidiar con las exigencias utilizando recursos que son útiles, por ejemplo, en un estudio realizado con 60 matrimonios en los que un miembro de la pareja tenía discapacidad (Antonovsky y Sourani, 1988) se demostró, a través del uso de escalas que medían la coherencia y la adaptación, que un mayor sentido de coherencia familiar permitía predecir una mejor superación de las adversidades y una adecuada adaptación a las exigencias de la vida. Este sentido de coherencia provee a la familia de la motivación y las herramientas necesarias para solucionar exitosamente los problemas ocasionados por los factores de estrés.

El sentido del humor, otro recurso valioso para lidiar con la adversidad, ha sido estudiado por muchos investigadores (Cousins, 2006; Vanistendael, 1994; Martin, 2006; Lacayo, 2007; Paredes, 2008) confirmando que las emociones placenteras como la risa y el buen humor reducen las tensiones, ayudan a relativizar el dolor, regulan las emociones y reducen el estrés. Muy pocos aún se han aventurado a descubrir qué ocurre cuando se unen dos conceptos aparentemente antagónicos como lo son la discapacidad y el sentido del humor (Paredes, 2008; Rieger y Collage, 2004) pero los hallazgos son sumamente importantes. En el estudio de Rieger y Collage (2004), a familias que tenían un miembro con alguna discapacidad, desde autismo, discapacidad intelectual, parálisis cerebral, déficit de atención, sordera, o discapacidad múltiple, se les realizaron varias entrevistas durante un período de 12 meses en los que se les preguntaban cómo definían el sentido del humor, si consideraban que lo usaban y para qué les había servido en el contexto de la discapacidad. En general el humor fue relacionado con conceptos como “risa”, “alegría”, “disfrute” y con una sensación placentera de felicidad. Las formas en que ellos reportaron utilizar el sentido del humor fueron variadas, entre ellas citamos algunas: como mecanismo de liberación de emociones negativas, como un remedio natural para el estrés, para olvidar los problemas, para enseñar habilidades cotidianas, para resolver conflictos de sus hijos, para crear apegos

con otros miembros de la familia, para aprender a reír de cosas no tan divertidas como lo puede llegar a ser la discapacidad, para evitar que los otros se burlen de ellos, para mejorar la autoestima, y para adquirir seguridad y confianza en sí mismos. Aunque este estudio no contempló grandes cantidades de poblaciones, la calidad y diversidad de respuestas otorgan la posibilidad de atrevernos a considerar promover este mecanismo protector en las familias que tienen un hijo con discapacidad.

Ya que el sufrimiento muchas veces nos invita a internarnos en el ámbito espiritual (Wright et al, 1994) o religioso, recurrir a valores de trascendencia y espiritualidad es considerado como otro mecanismo resiliente de las familias que viven la discapacidad. Generalmente la religión ofrece un consuelo, otorga significado a cosas que están más allá de nuestro entendimiento, y brinda fe, la cual es esperanzadora y positiva. A pesar del cuidado que se debe tener de no arraigarse a creencias religiosas que impidan actuar o hagan sentir culpables a las personas (Walsh, 2004) se ha comprobado que un compromiso espiritual significativo como la fe, las plegarias o la participación en actividades religiosas puede representar un sostén firme, promover la salud y la sanación y resultar en un elemento resiliente muy importante a largo plazo (Werner y Smith, 1992) Aunque algunos autores consideran que la espiritualidad no aumenta a raíz del nacimiento de un hijo con discapacidad, ya que la manera de interpretar la vida se desarrolla en familia mucho antes de este acontecimiento (Stainton y Besser, 1998), varios estudios que han explorado este concepto han descubierto que individuos y familias utilizan este recurso para conectarse y encontrar un propósito en sus vidas así como un catalizador para su despertar espiritual, además de servir como un buen mecanismo para reducir los niveles de estrés (Schutz, 2005; Speraw, 2006; Walsh, 2004; Abery, 2006). La literatura que entreteje la discapacidad con la espiritualidad refiere beneficios personales como esperanza, altruismo, fuerza, idealismo, satisfacción con la propia vida, beneficios en las relaciones con los demás, mayor tolerancia, unidad con los demás, sentimiento de pertenencia, beneficios en la relación con un ser supremo, amor incondicional, trascendencia, y una sensación de no estar solo (McColl et al, 2000). La contraparte de estos estudios refieren que muchas familias que tienen un hijo con discapacidad reportan no haber sido apoyadas en su búsqueda espiritual ni por las congregaciones a las que pertenecían, ni por profesionales de la salud (Speraw, 2006) y que más bien sintieron un franco rechazo, una pasiva indiferencia o la sensación de que asumían que por tener una discapacidad sus hijos no tenían espiritualidad.

Si consideramos que la espiritualidad es parte central de la experiencia humana (Fowler, 1995) es menester incluirla en el estudio de los mecanismos protectores que desarrollan las familias que tienen un hijo con discapacidad. Además, conocer el sistema de creencias de la familia, y cómo se ha ido formando, parece una tarea ineludible de un trabajo enfocado en la resiliencia. La influencia de estas creencias, el modo en que confieren sentido a los problemas, y el lente a través del cual miran la discapacidad de su hijo nos permitirá descubrir la mirada que la familia adopta ante la discapacidad para de esta manera poder beneficiarlos con programas de intervención adecuados a sus necesidades.

3.2.2 Organización y puesta en marcha de la vida cotidiana

A medida que los miembros de la familia deben enfrentar los retos de la vida que se suceden a raíz de tener un hijo con discapacidad, desarrollan confianza cuando comprenden qué se espera de ellos y por medio de actividades conjuntas, van compartiendo experiencias y construyendo su futuro. Sobre esto, Minuchin (1974) señala que:

“El nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones” (p. 41).

Esto significa que cuando nace un hijo con discapacidad en la familia, las demandas y los patrones de organización deben adaptarse a esta nueva circunstancia, los roles que cada miembro asumía deben ajustarse y muy posiblemente se asignarán nuevos roles que no se tenían contemplados con anterioridad. Si los nuevos roles no implican demasiada carga fomentarán una sana adaptación y no representarán un daño. Si las demandas no son equitativas o no corresponden a la edad del miembro que participa (por ejemplo, un hermano pequeño que debe asumir roles paternos), pueden impedir que se dé un trabajo en equipo y se establezcan alianzas perdurables. Al parecer, nuevas demandas y nuevos retos

son atendidos mientras que nuevas habilidades son desarrolladas.

Patterson (1992) habla sobre el tipo de ayuda que una familia puede brindar a sus miembros, por ejemplo, funcionando como proveedora de un sentimiento de pertenencia, de una identidad personal y social, y de un significado de vida. También pueden cubrir la función de apoyo económico, de alimentación, de vestimenta así como de apoyo psicológico, social, espiritual que colabora con el desarrollo de sus miembros. Por último, la familia puede otorgar protección y cuidado a los miembros más vulnerables, a los que son jóvenes o están enfermos. Estas funciones, asumidas por el grupo social una vez se han acordado los roles, son llevadas a cabo en actividades cotidianas que permiten a las familias arreglárselas para balancear las demandas diarias con sus habilidades. Sin embargo, hay ocasiones en que las familias se enfrentan a situaciones en donde las demandas exceden su capacidad para satisfacer las necesidades de los miembros, ocasionando desequilibrio, desorganización y discontinuidad.

La literatura refleja que la discapacidad de un hijo promueve que las personas o familias desarrollen habilidades positivas personales o sociales a raíz del nacimiento de su hijo, por ejemplo, que incrementen su sentido de tolerancia y entendimiento hacia las diferencias humanas, se vuelvan seres más persistentes, luchadores incansables de los derechos de sus hijos (Stainton y Besser, 1998; Turnbull y Turnbull, 2001), y mejoren su confianza personal (Margalit y Kleitman, 2006). Entonces se crean oportunidades para reorganizarse, para crear nuevas metas, adaptarse a los cambios y trabajar por recuperar la estabilidad. Se ha notado que los factores que predicen el éxito en situaciones parecidas a esta, guardan relación con la capacidad de adaptación, la flexibilidad y el cambio (Walsh, 2004). En otras palabras, en vía de construir resiliencia familiar ante el nacimiento de un hijo con SD, sus miembros necesitan reconocer que deben ajustar sus previos esquemas de organización a unos nuevos que se adecuen a la circunstancia reciente. Al respecto, García (2002) menciona que algunos factores indicadores de resiliencia en el funcionamiento familiar pudieran ser:

1. El cumplimiento cabal de sus funciones, cualesquiera que hayan sido acordadas y llevadas a cabo antes de la aparición de la adversidad, que permite inferir que el sistema familiar posee recursos y habilidades que le han permitido sobrellevar situaciones de riesgo y crisis.

2. El desarrollo de la individualidad de sus miembros, su autonomía e identidad personal a pesar de tener que trabajar en un mismo proyecto (como podría ser el de criar y convivir con un hijo con discapacidad).

3. La flexibilidad en las reglas, lo cual supone mayor opción de estrategias para resolver conflictos (en Lamas y Murrugarra, 2002)

Adecuarse a las nuevas circunstancias no es tarea sencilla (Minuchin, 1974). La manera en que las familias lo puedan lograr exitosamente es buscando un equilibrio entre la estabilidad y el cambio (flexibilidad) así como un balance entre la separación y la conexión entre los miembros de la familia (cohesión), lo cual dependerá del sistema de reglas y de comportamiento que suelen llevar (Walsh, 2004). En realidad, la flexibilidad y la cohesión funcionan como factores familiares protectores (Patterson, 1992). Por ejemplo, familias que no cuentan con un adecuado balance entre la estructura y la flexibilidad suelen descontrolarse y caer en caos a diferencia de aquellas que enfrentan mejor las adversidades pues han desarrollado liderazgos democráticos e igualitarios en donde los roles son estables pero pueden compartirse y las reglas se imponen con firmeza pero aceptan cambios moderados. Esto también guarda relación con sus experiencias previas, ya que si las familias han atravesado por varias situaciones críticas en sus vidas, dichas experiencias pudieron haberlas fortalecido o por el contrario, infundirles miedo o indefensión de creer que no podrían controlar de nuevo la situación. Así, la resiliencia conlleva un proceso de adaptación en el cual se resiste ante la destrucción a la vez que se es flexible ante la posible reconstrucción (Melillo et al, 2001) evitando con esto que las familias puedan perder mucho tiempo en reformular su estructura de nuevo.

La literatura habla de un “ambiente de sostén” (Beavers y Hampson, 1990; Epstein et al, 1993), es decir, un contexto que caracteriza a las familias funcionales basado en la seguridad, la confianza y la educación fomentando el desarrollo pleno de cada uno de sus individuos. En otras palabras, en las familias que son resilientes se nota una conexión (Walsh, 2004) o unión especial entre sus diferentes miembros en donde colaboran entre ellos mientras mantienen sus autonomía. Esto es, en momentos de crisis se conectan y unen al mismo tiempo que se respetan. Además, cuando hay sentimientos de auto-confianza generados por un ambiente familiar bien sostenido el estrés disminuye y el bienestar familiar permea (Margalit y Kleitman, 2006).

Cuando hay un miembro vulnerable en la familia es fácil que la autoridad o el liderazgo se vean debilitados, ya que las demandas que ese miembro impone así como las intenciones de otorgarle bienestar hacen que el equilibrio entre autoridad y complacencia sea complicado. Pero estas familias requieren de un fuerte liderazgo para la educación, la protección, la orientación, el cuidado, y la provisión de recursos básicos como comida, dinero, asistencia médica, sobre todo en tiempos de crisis (Walsh, 2004). Las familias funcionales parecen ser aquellas que saben concentrarse en los esfuerzos positivos, y recompensan los buenos esfuerzos, en vez de basar su educación en el castigo y el señalamiento constante de las faltas y los errores. A la par necesitan establecer las normas de manera que no sean tan estrictas como para no permitir la negociación o el cambio, o tan permisivas que conduzcan al caos. Los padres, hermanos, abuelos pueden ser mentores del hijo con SD inspirándolos en una dirección positiva, aunque generalmente la literatura se ha enfocado más en estudiar a los mentores que son externos a la familia (Walsh, 2004).

El nacimiento de un hijo con SD pone en riesgo la economía de la familia, nuevas formas de obtener recursos económicos y apoyos deben ser encontradas y en función de este tipo de organización es que la familia se fortalecerá o no. Muchos padres de niños con discapacidad han expresado que el conflicto más estresante al que se enfrentan no es la discapacidad de su hijo, sino la dificultad en cómo podrán cubrir la enorme cuota de terapias, doctores y terapeutas (Cunningham, 1996; Abery, 2006; Seligman, 2007). Algunos autores confirman esto, reportando que más que la estructura familiar o el grado de discapacidad del hijo, son la economía de la familia, o los recursos que ésta presenta, factores determinantes en la aceptación del problema y que aquellas familias de bajos ingresos económicos viven más preocupadas por satisfacer las demandas del presente que por el futuro de sus hijos (Ferguson, 2002; Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002; Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006). Una familia saludable será entonces aquella que, a pesar de las demandas, sepa organizarse, solicitar apoyo externo y no sentir culpa ni pena ante la situación que atraviesa.

El carácter ecológico de la resiliencia propone que son las redes sociales que se construyen con miembros de otros ambientes fuente de fortaleza y de recuperación. La familia extensa, los amigos, los maestros, todos ellos son agentes que pueden brindar apoyo, cariño,

compañerismo, información, servicios, recursos, seguridad y solidaridad. La pertenencia a un grupo y la participación en actividades sociales regulares de cualquier tipo son factores protectores del bienestar (Walsh, 2004). La gran mayoría de las familias resilientes que viven con la discapacidad comparten haber creado una importante red social que además de servir para propósitos funcionales o informativos, la consideran valiosa en todas las áreas de su vida, no solamente en la que guarda relación con su hijo. Incluso, la literatura habla del “efecto de extensión” (Stainton y Besser, 1998) en el que el impacto de la discapacidad en el seno familiar atraviesa las fronteras y de manera mucho más amplia influye en todas las áreas y escenarios de la persona o familia permitiendo mirar el futuro como un mundo de posibilidades de desarrollo. Esta influencia positiva puede venir de otros miembros de su familia, de profesionales del ramo, o de gente de su comunidad o barrio y el grado de apoyo que reciban de su entorno será determinante en su adaptación y recuperación (Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002). Entonces, las familias funcionales y sanas aparecen como aquellas que suelen no tener miedo ni vergüenza de salir con su hijo que tiene discapacidad, no muestran reparo en participar con él en las actividades sociales, incluso gozando de esta participación y aprenden que el lazo con el mundo social es inevitable además de vital, sobre todo en tiempos de crisis. Ellas saben pedir ayuda cuando la necesitan, recurren a parientes, amigos o profesionales y establecen alianzas seguras no solamente en cantidad sino en calidad y así es como organizan su vida.

3.2.3. Comunicando ideas y sentimientos

Una buena comunicación generalmente es aquella que se caracteriza por ser abierta, clara, franca, respetuosa, considerada y se da en ambientes libres de juicio y de culpa. No queda duda que las familias que funcionan eficazmente son aquellas capaces de escuchar y de hablar de manera clara (Beavers y Hampton, 1993; Walsh, 2004), porque cuando una familia atraviesa una situación crítica o adversa y no puede conferir un sentido a lo ocurrido, no cuenta con el espacio para compartir sus emociones, y no puede expresar con claridad lo que posiblemente le espera en el futuro, pierde la oportunidad de hacer de esta experiencia una situación manejable y comprensible.

Es inevitable que todas las familias presenten conflictos en algún momento de su vida, pero se dice que las relaciones toleran un grado considerable de conflicto siempre que éste sea compensado por una comunicación positiva, es decir, en la que prevalezcan las expresiones de amor, valoración y respeto (Markman y Notarius, 1994, en Walsh, 2004). Además, ya que parece inevitable la aparición de los problemas, será la capacidad de manejarlos lo que distinga a las familias resilientes de las que no lo son (Beavers y Hampton, 1990). Patterson (1992) menciona dos patrones de comunicación que pueden funcionar como factores protectores en las familias que atraviesan situaciones adversas: la comunicación afectiva utilizada para transmitir amor y afecto y la instrumental, empleada para designar roles y establecer reglas en el hogar. Cuando ambos estilos comunicativos se caracterizan por ser claros, directos, coherentes y proactivos, protegerán a los miembros mientras se ajustan y adaptan a su nueva vida; cuando por el contrario, la comunicación es negativa, poco afectuosa, ambigua e inefectiva, provocará que la familia no logre acomodarse eficientemente ni se fortalezca.

Los padres que tienen un hijo con discapacidad se enfrentan a la difícil tarea de conocer todo un nuevo y complejo lenguaje que formará parte del diálogo que posiblemente deberán mantener con uno o más profesionistas: maestros, doctores, enfermeras, psicólogos, terapeutas físicos, de lenguaje, de aprendizaje. El estilo de abordar estas relaciones, de parte de todos, influirá en su habilidad para trabajar con estos profesionales (Abery, 2006) y tiene que ver con un sentimiento de auto confianza y buena autoestima. Así, por ejemplo, cuando las palabras traen una carga emocional reactiva o crítica, sólo crearán ambigüedad e incertidumbre, deteriorando posiblemente el entendimiento de las familias y quebrando su seguridad. Por el contrario, intentar aclarar y aclararse los conceptos, participar activamente en la resolución de problemas, abrigar la esperanza de comprender y saberse comprendido (Walsh, 2004), así como motivar al otro a colaborar con ideas creativas, creará una atmósfera de empatía emocional y expresiva que colaborará con el bienestar de la familia y sus relaciones con los profesionistas.

El poder de las palabras y la influencia que tiene el estilo comunicativo que utilicen los profesionistas y médicos al relacionarse con la familia de un niño con discapacidad va a ser determinante en su futuro y comienza desde el inicio, desde el momento en que los padres reciben la noticia de haber tenido un hijo con SD. Mucho se ha escrito acerca de este tema, de las maneras más propias para dar la noticia de la discapacidad, de los errores y la

frialdad de los médicos y profesionistas al comunicarse con los miembros de las familias (Seligman, 2007; Henderson, 2006; Brasington, 2007); también de la poca o ambigua información que reciben los padres, de la falta de empatía hacia ellos, la poca precaución en el uso del lenguaje y en los espacios en donde se da la noticia, por ejemplo, no buscando lugares privados, íntimos y adecuados, o utilizando un lenguaje médico que los familiares no llegan a comprender (Skotko y Canal, 2004). Asimismo, hay estudios que refieren que padres de niños con SD expresan su insatisfacción con el modo en que su médico les notificó el diagnóstico de su hijo, incluso hay quienes se quejaron de haberlo recibido por teléfono (Garwick y col., 1995), en presencia de compañeros de cuarto o con información inadecuada o anticuada por parte del hospital. Hay estudios recientes (Hedor y col., en Skotko y Canal) en donde familias con un hijo con SD siguen considerando insuficiente la información que reciben ya que parece demasiado centrada en los aspectos negativos de la salud. Todo esto conlleva varios peligros que pueden impactar directamente en el proceso resiliente de las familias, debilitándolo: que los padres de familia lleguen a creer ciegamente en lo que los profesionistas dicen evitando una iniciativa de búsqueda de información de su parte; que los padres desarrollen la creencia de tener que ser siempre guiados por los profesionistas invitándolos a adoptar una actitud pasiva frente a ellos; que se conformen con un conocimiento que muchas veces supera su capacidad de comprensión pero no se atrevan a pedir explicaciones; y por supuesto, que permitan que la diferencia de jerarquías sea tan evidente que se deteriore su autoestima y confianza en sí mismos a raíz del trato que reciben de los demás.

Al parecer, los estudios comprueban que la manera en que el diagnóstico de SD es presentado a la familia en ese período tan crítico que es el recién nacimiento de éste, en el que se encuentran tan frágiles los padres, puede determinar en gran parte la forma como se enfrentarán y se ajustarán a esta nueva circunstancia (Brasington, 2007). Por ejemplo, en un estudio realizado en España (Skotko y Canal, 1994) se obtuvo información de 500 madres de hijos con SD sobre las mejores formas de mejorar el apoyo médico y profesional que se otorgaba a las familias durante el proceso de diagnóstico. Sus recomendaciones iban estrechamente ligadas al lenguaje y los estilos de comunicación utilizados. Sugirieron que los médicos fueran tan claros y específicos como fuera posible, que compartieran de forma inmediata con las familias información, sospechas y reflexiones, que utilizaran un lenguaje delicado y afectuoso, además de que dieran a los padres listas actualizadas de referencias

con material escrito y les ayudaran a establecer colaboraciones con grupos de apoyo y de padres en las mismas condiciones.

Otros padres, en retrospectiva, recuerdan la poca calidez que utilizaron los doctores al hablarles, lo rebuscado de los términos o las pocas probabilidades de desarrollo que dieron a su hijo, sin embargo, la confianza en sí mismos, su fe en un mejor futuro que el prometido y una iniciativa propia, no deterioró su fortaleza y no limitó su lucha por sacar adelante a su hijo. En una investigación realizada por Ramey, Krauss, y Simeonsson (1989), se contactó a varios médicos que habían dado diagnósticos poco esperanzadores a familias que tenían un hijo con discapacidad. Ellos habían determinado que los niños morirían antes de los siete años y los investigadores querían conocer la opinión de los doctores sobre el hecho de que estos niños habían llegado a ser adolescentes o adultos. Los médicos se mostraron genuinamente preocupados y conmovidos de lo equivocado de su diagnóstico, pero sobre todo, del poco seguimiento que acostumbraban dar a estos casos que ellos tristemente diagnosticaban como “casos perdidos“. Esto significa que la influencia del estilo de comunicación va a impactar en la familia dependiendo de su propia solidez y sus habilidades asertivas.

Todo esto aparece como relevante y pertinente con el tema de la resiliencia ya que a partir del buen uso de estas vías de comunicación es como muchas veces los padres comienzan a definir lo que les sucede, a entender cómo deben actuar y comienzan a construir y fortalecer su autoestima, la confianza en sí mismos y en el porvenir. Ya que los médicos y profesionistas son las primeras personas con las que la familia tendrá contacto, su ejemplo, su trato y su estilo va a dejar una huella importante en ellos, y aunque la familia se ha consolidado mucho antes del nacimiento de su hijo como un grupo social eficiente o no, son aquellos que la guiarán y otorgarán la información y los recursos que ella necesitará, los que deben promocionar los modelos adecuados a seguir. Por esto, los estilos comunicativos que se utilicen dentro y fuera de la familia van a ser primordiales para colaborar con su restablecimiento.

4. Resiliencia educativa: hacia el camino del aprendizaje exitoso

Actualmente, el estudio y la investigación sobre la resiliencia está ampliando sus fronteras

hasta expandirse a diferentes áreas siendo una de las más importantes la educativa, ofreciendo a las escuelas un marco conceptual coherente basado en la investigación para promover la autonomía y el éxito académico-afectivo de los alumnos, así como el fortalecimiento de sus docentes e instituciones (Acevedo y Ochoa, 2006). La resiliencia educativa considera que se puede aumentar la probabilidad de éxito educativo de aquellas poblaciones vulnerables o con condiciones medioambientales deficientes a través de intervenciones enfocadas en desarrollar competencias y talentos que protejan de las adversidades. (Wang, Haertel y Walberg, 1994).

Una escuela que trabaja bajo el enfoque de la resiliencia es aquella que da prioridad a la búsqueda de un punto de apoyo en cada persona o situación para construir a partir de éste un desarrollo óptimo, que en determinar los signos de deficiencia del estudiante para procurar programas compensatorios. También, promueve una enseñanza individualizada que destaca al alumno como alguien valioso reconociendo sus características positivas para optimizarlas (Uriarte, 2006), manteniendo altas expectativas sobre su desarrollo. Además, la resiliencia de la escuela va más allá del logro académico de sus alumnos enfocándose en crear redes sociales, fuertes lazos entre toda la comunidad, protegiendo contra las adversidades y fortaleciendo habilidades de adaptación y reajuste, para lograr seres felices y armónicos aptos para el aprendizaje (Acevedo y Ochoa, 2006).

El marco de la resiliencia educativa se inscribe en teorías mucho más amplias que invitan a las instituciones educativas a comprender que la educación no debe ceñirse a la escuela, sino que engloba los demás ambientes del estudiante, familiar y comunitario, y todos estos escenarios están más interconectados de lo que puedan parecerlo a simple vista. Teorías como la ecológica de Bronfenbrenner (1979) promueven que un enfoque integral de enseñanza e intervención aparece propicio para un desarrollo óptimo del estudiante. Además, la consonancia con la familia parece imprescindible para favorecer el mejor desarrollo del estudiante ya que teorías como la sistémica familiar determinan que es el individuo parte de un sistema más amplio que se ve afectado y al cual afecta con sus acciones. Justo el enfoque de la resiliencia propone que el beneficio de este trabajo conjunto influirá positivamente a los escenarios involucrados, en este caso, serán la familia y la escuela las que mejorarán destrezas y habilidades a través de la relación entre ambas.

Las escuelas que intentan trabajar bajo el enfoque de la resiliencia buscan mitigar aquellos

factores de riesgo que amenazan la seguridad emocional de sus alumnos, a la vez que intentan fortalecer las habilidades que pueden ayudarlos a construirse integralmente como seres autónomos; de esta manera es posible convertir el medio escolar en una fuente de seguridad (Silas, 2008). Una escuela resiliente se hace, se desarrolla, se construye, y sus frutos se ven reflejados en los miembros que se involucran en este dinámico proceso: los alumnos, las familias, los docentes y los directivos. En el contexto ecológico de la resiliencia, Bernard (1996), basándose en los trabajos de Bronfenbrenner, ha determinado que son cuatro los niveles de desarrollo e influencia del sujeto: 1) el individual, 2) la familia, el hogar y la escuela, 3) la comunidad y los servicios sociales y 4) los valores culturales. Es en estos dos primeros niveles en los que se desarrolla el contexto de este trabajo y se evidencia la profunda necesidad de trabajar en cooperación familia y escuela.

Cualquier ambiente de aprendizaje conlleva elementos que amenazan el alcance del éxito así como mecanismos de prevención o atenuación de dichos elementos. En el marco de la resiliencia, se nombra riesgos a los obstáculos y factores protectores a los que los disminuyen; así, las escuelas son espacios educativos que cuentan con los elementos necesarios para equilibrar el riesgo y la protección, espacios en donde los alumnos pueden desarrollar la colaboración y un sentimiento de pertenencia (Silas, 2007), en donde adquieren destrezas y habilidades gracias al apoyo de tutores o personas significativas en resiliencia. Todo esto se verá reflejado en alumnos que asisten a la escuela con gusto y que logran una escolarización más allá de la básica, alumnos con alto grado de concepto sobre sí mismos, entornos escolares con miembros docentes que reconocen su propio proceso de construcción resiliente y por ende, lo favorecen en sus alumnos, y otorgan el valor que se merece la participación de la familia dentro de este trabajo conjunto.

En las secciones siguientes discutiremos entonces lo que la resiliencia educativa aporta para la construcción eficiente de alumnos, docentes e instituciones, a la vez que exploraremos los obstáculos que pueden impedir este desarrollo. Asimismo, intentaremos dar una visión global del funcionamiento de las escuelas de educación especial para de esta manera colaborar con la literatura que se enfoca en promover la resiliencia en las escuelas y ampliar su marco de referencia a ambientes escolares que trabajan con poblaciones con discapacidad.

4.1 Características de las escuelas promotoras de la resiliencia

El sistema escolar es un todo compuesto de muchas partes. Tanto los maestros, como los directivos, los alumnos y sus familias, deben funcionar de manera armónica para conformar una escuela promotora de la resiliencia. Trabajar bajo este enfoque requiere que las instituciones educativas desarrollen una capacidad de adaptación a las adversidades y a las demandas de sus alumnos, favorezcan la participación equitativa de maestros, alumnos y familias y utilicen los esfuerzos de todos para consolidar una comunidad educativa en la que se valoren las opiniones de cada uno. Así, la resiliencia escolar nace del ambiente, de los maestros, de los alumnos y de sus familias. Apoyados en sus investigaciones, Henderson y Milstein (2003) proponen que el perfil de una escuela constructora de la resiliencia es aquel que se caracteriza por:

- 1) Fomentar un clima y una cultura institucional positiva y solidaria, promoviendo la equidad, la disposición a asumir riesgos y el aprendizaje, con cometidos y metas claras, explícitas y consensuadas.
- 2) Fomentar la colaboración y solidaridad entre todos, donde los objetivos de toda la escuela son compartidos y entre todos los miembros se establecen las reglas y políticas.
- 3) Realizar esfuerzos conjuntos por mejorar la escuela, respaldando la voluntad de asumir riesgos y el desarrollo de habilidades individuales y grupales con modelos de rol positivos.
- 4) Favorecer que los miembros desarrollen una sensación de pertenencia, a través de la celebración de los éxitos de cada uno y de la cooperación.
- 5) Valorar el esfuerzo individual elaborando y supervisando planes de crecimiento individualizados, además de que impera una actitud de que “si se puede”.
- 6) Considerar que los aportes de todos son importantes, alentándose la experimentación y favoreciendo que los miembros crezcan y aprendan compartiendo y tratándose con respeto.

Un estudio que hace referencia a estas características fue el de Waxman, Huang y Wan (1997) con alumnos de cuatro escuelas primarias de un distrito urbano de los Estados Unidos en donde se encontró que las percepciones sobre el ambiente escolar que tenían los alumnos considerados como resilientes por sus maestros (en este caso eran alumnos que a pesar de situaciones adversas en sus vidas, en la escuela tenían altas calificaciones, se encontraban motivados para estudiar y casi no faltaban a clases) diferían de aquellos que no lo eran. Así, los alumnos resilientes percibían que su entorno favorecía el aprendizaje, y sus maestros tenían altas expectativas hacia ellos, lo que provocaba que se sintieran satisfechos en su salón de clases. Estos alumnos resilientes aparecían como más persistentes, atentos, entusiastas, con rasgos de liderazgo y mejor conducta que aquellos que no lo eran. Resultados como estos significan que la resiliencia ocurre en espacios donde hay maestros con roles positivos y climas institucionales promotores del aprendizaje que funcionan como protectores de los factores de riesgo de los alumnos e impulsores de su exitoso desarrollo.

A más de una década de haberse creado la Rueda de la Resiliencia, (Henderson y Milstein, 2003) los seis factores protectores necesarios para construir escuelas resilientes (afecto y apoyo, altas expectativas, participación significativa, límites claros y firmes, habilidades de la vida diaria y vínculos sociales) han sido validados por múltiples investigaciones y relacionados con la literatura que actualmente se enfoca en mejorar el clima escolar (Henderson, 2006; Stover, 2005; Perkins, 2006). El clima escolar se refiere al ambiente de aprendizaje que se crea a partir de la interrelación entre las relaciones humanas, los escenarios físicos y la atmósfera psicológica (Perkins, 2006). Un adecuado clima escolar es aquél en que los alumnos y los docentes se sienten seguros, mantienen relaciones de apoyo entre ellos, en donde se empodera a los alumnos haciéndolos sentir como miembros valiosos de la escuela, en donde las reglas son claras y comprendidas por alumnos y docentes, en donde imperan las altas expectativas académicas y de comportamientos, así como aquél lugar en el que hay respeto, confianza y un ambiente de afecto (Elfstrom et al, 2005; Henderson, 2006; Perkins, 2006). Los estudios enfocados en la importancia de fomentar un buen clima escolar han demostrado que cuando este clima es adecuado, los estudiantes denotan mejor desempeño académico, reflexionan más a menudo, hay mejores relaciones en toda la comunidad escolar, se reduce la violencia, los miembros de la comunidad escolar se sienten orgullosos de pertenecer a ella, los maestros sienten que pueden confiar en sus directores, y se involucran en la toma de decisiones (Perkins, 2006). De esta manera

reafirmamos la importancia y comprobamos la actualidad de promover la resiliencia escolar a través de los procesos propuestos en la Rueda Escolar de Henderson y Milstein.

Pero además, para que las escuelas promuevan la resiliencia, deben contar con maestros que a su vez lo sean (González y Valdez, 2006) ya que sería irreal pretender que la fomenten en sus alumnos si ellos mismos no la reconocen, no la han vivido o no le dan la importancia que requiere. ¿Cómo actúan estos maestros y qué los hace diferentes? Los maestros resilientes pertenecen a espacios educativos en donde se permite que tomen parte en actividades de desarrollo profesional significativo, poseen una elevada autoestima que es promovida por oportunidades de aprendizaje adulto y se fomenta que presten y estén abiertos a recibir ayuda de otros (Henderson y Milstein, 2003). Además, sienten que pertenecen a la escuela en la que trabajan ya que reciben constantes mensajes de valoración y apoyo.

Otra de las primordiales cualidades que demuestran este tipo de profesores es el afecto por sus alumnos, no de forma maternal ni protectora sino con aceptación y aprecio, o como menciona Tomkiewicz (2004) con una *actitud auténticamente afectuosa*, la cual define así:

“...se trata de una aceptación fundamental más que incondicional. La aceptación y el afecto pueden estar acompañados de la adecuada exigencia para que se esfuerce, actúe de la mejor manera posible, se responsabilice y trate de cumplir con sus obligaciones, rechace la tendencia a la pasividad y se implique en actividades grupales que favorezcan el conocimiento mutuo y la colaboración...”
(Uriarte, 2006, p.17)

Al traducir esto en la relación que la escuela mantiene con la casa, es importante que las familias se sientan aceptadas pero no sobreprotegidas, que se les otorguen oportunidades de crecimiento en las cuales se les exija a esforzarse pero con el acompañamiento del adulto o maestro. Si hay estudios que han comprobado que el adulto fuera de la familia que más influencia tiene en un niño es el maestro (Masten, 1999, Werner y Smith, 1982) proponemos que esta influencia pueda ir más allá y tocar otros ambientes ecológicos del alumno, como el de su familia, sobretodo ya que investigaciones en torno a la resiliencia educativa apoyan la idea de diseñar programas educativos que involucren a la familia ya que han comprobado que

los padres, al ser incluidos, adquieren confianza y apoyan mejor a sus hijos promoviendo sus fortalezas (Perkins, 2006).

Otra cualidad importante que deben tener las escuelas resilientes es la de contar con educadores que piensen y actúen de manera proactiva, es decir, que crean en sus alumnos, dejen de fijarse constantemente en sus errores, no se den por vencidos cuando el alumno falla y persistan, a lado de él, en maximizar sus capacidades. Estos maestros buscan los logros académicos en sus alumnos pero lo hacen marcándose objetivos posibles y alcanzables (Uriarte, 2006). Además, son maestros que tengan altas expectativas que incentivan su motivación y conecten a los estudiantes con su propia resiliencia. En otras palabras, debido a la capacidad dinámica y sanadora de la resiliencia, aquellos niños que se han sentido oprimidos o etiquetados por escuelas, familias o comunidades, parece ser que pueden superarlo gracias a la confianza brindada por un maestro (Wolin y Wolin, 1993). Los maestros pueden lograr todo esto gracias al respaldo que sienten por parte de las autoridades, porque consideran que su rol es valorado lo suficiente así como por la confianza que tienen en su propio potencial de excelencia (Henderson y Milstein, 2003). Es importante que las familias encuentren en la escuela un espacio en el que los logros de sus hijos son posibles, en donde se mire un futuro prometedor y en el que hayan metas que se puedan alcanzar.

El maestro resiliente es aquél ve a la escuela como un lugar privilegiado para el aprendizaje de habilidades sociales y da importancia a la creación de vínculos estrechos y positivos entre alumnos, entre maestro y alumno y entre escuela y familia. Además, sabe que una de sus tareas primordiales es la de promover el clima adecuado para las relaciones positivas (Uriarte, 2006). Pero estas relaciones no se deben reducir solamente a sus alumnos, ya que la familia es una parte inherente de ellos, representa una extensión de ellos, por lo que un educador que promueve el crecimiento invita a los padres de familia a participar en actividades cooperativas (Henderson y Milstein, 2003). Además, se ha visto en las investigaciones en torno a la resiliencia que el asignar responsabilidades a todos los miembros de la comunidad educativa es un factor protector muy poderoso (Werner y Smith, 1992; Rutter, 1979). De esta forma se puede invitar a estudiantes y padres de familia a participar, por ejemplo, en la creación de las reglas de la escuela, en el diseño de programas de estudio, o en los procesos de evaluación, esto les permitirá ser parte activa del tejido de

la vida escolar, sentirse que pertenecen a una comunidad que considera su rol como importante y los incitará a colaborar en la solución de problemas.

4.2 Obstáculos para el desarrollo de la resiliencia en ambientes escolares

Existen múltiples elementos que interfieren con la construcción de la resiliencia en la escuela, siendo el más importante de todos la falta de una visión integral en la que cada miembro, sus aportes, sus conocimientos y experiencias, sean tomados en cuenta y tengan la misma importancia que los de los demás. Escuelas donde hay una marcada jerarquía de roles, en donde se considera que sólo son los maestros los que enseñan, los únicos transmisores de conocimiento, mientras que los alumnos y sus familias, son receptores, no están favoreciendo un ambiente adecuado para trabajar la resiliencia. Asimismo, escenarios escolares en donde hay una desconexión entre la experiencia en la escuela y el ambiente del hogar de donde provienen los alumnos (Acevedo y Ochoa, 2005) no constituyen un buen impulso para favorecer la fortaleza y la autonomía de ninguno.

Otro obstáculo que la literatura considera como factor importante que impide el desarrollo de la resiliencia es la creencia de algunas escuelas al considerar que su labor debe ceñirse exclusivamente al ámbito académico de sus alumnos y por ende, dejan de vincular a los alumnos, y a sus familias, con los propósitos mismos de la educación (Henderson y Milstein, 2003). También existen requerimientos de organización dentro del mismo sistema escolar de algunas escuelas que no colaboran con el cambio, el crecimiento, ni la resiliencia porque limitan los intentos individuales por sobresalir o mejorar las cosas, como por ejemplo, escuelas en donde se gratifica el presentismo en lugar de estimular el esfuerzo individual o la promoción de nuevas ideas, o escuelas que cuentan con complejos procedimientos para solicitar recursos materiales. Por otra parte, los estudios de Padrón, Waxman, Huang y Wang (1997) encontraron que el estilo de enseñanza de los profesores parecía impedir o favorecer el desarrollo de habilidades positivas en sus alumnos. Por ejemplo, reportaron que maestros que no se interesaban por promover que los alumnos se ayudaran entre sí en las diversas

tareas, maestros que no relacionaban el contenido de sus clases con los intereses de la vida cotidiana de los alumnos o maestros que enfocaban más su atención en la terminación de los trabajos que en la creación de situaciones significativas de aprendizaje, no promovían espacios de lucha, de superación de retos, de solución de conflictos y del desarrollo de destrezas personales.

En la misma línea de obstáculos que interfieren con la promoción de la resiliencia encontramos que climas institucionales fríos, amenazadores, en donde el personal generalmente teme represalias, y en donde hay una escasa sensación de tener un propósito común no colaboran con la formación de vínculos sociales estrechos entre sus miembros y estos lazos representan una de las formas de promover la resiliencia. Además, escuelas en las que prevalece la confusión, la inseguridad, la tensión, en donde se producen continuos conflictos ya que se hace indebido hincapié en la disciplina y en donde los miembros del personal no tienen voz en el establecimiento de límites y reglas, tampoco están colaborando adecuadamente con la construcción de la resiliencia institucional. Por ejemplo, si se considera que los alumnos no están aptos para intervenir en la adopción de decisiones o que sus familias son agentes externos a la escuela, no se brindan las oportunidades necesarias para una participación significativa.

Si los profesores representan un modelo que hace la diferencia en la vida de sus alumnos (González y Valdez, 2006), y si los estudiantes resilientes son el producto o resultado de docentes y escuelas resilientes, (Waxman, Padrón y Gray, 2004) aunque el enfoque ecológico nos enseñe que el trabajo en equipo y la colaboración deben darse entre todos los miembros que conforman la comunidad escolar, incluyendo a las familias, reconocemos que si las escuelas centran su atención en los docentes y asumen la responsabilidad de colaborar en su construcción emocional y psicológica, ellos, por añadidura, constituirán un modelo positivo para los alumnos y sus familias, sobre todo aquellas que están en desventaja o provienen de ambientes en riesgo. Sobre este aspecto, después de su experiencia en el tema de la resiliencia educativa y su trabajo promoviendo la resiliencia en docentes e instituciones, Wolin (2004) hizo un recuento de algunos de los obstáculos a los que se enfrentan los profesores para utilizar el marco de la resiliencia brindando algunas posibles soluciones:

Obstáculo	Posible solución
1. Para nadie es fácil cambiar de paradigma, incluyendo a los maestros.	Se requiere comprenderlo para ajustar las dinámicas en las cuales no se otorgue información sobre la resiliencia en sí, sino se motive a los maestros a reflexionar sobre los beneficios de trabajar con base a las fortalezas de sus alumnos y de ellos mismos.
2. La resiliencia puede parecer irrelevante para aquellos maestros que fueron formados con la idea de ser únicamente proveedores de conocimiento para sus alumnos.	Es necesario demostrar a los maestros lo determinante que puede llegar a ser su influencia en la vida de sus estudiantes a través de verdaderas y estrechas interacciones cotidianas con ellos.
3. El material escrito que existe sobre el tema de la resiliencia, o es inaccesible o tiene un lenguaje simplificado de tal manera que pierde credibilidad.	Ofrecer a los maestros una equilibrada combinación de estudios científicos, testimonios personales y discusiones entre psicólogos sientan una base de sólida de convencimiento.
4. Comparado con la literatura y el léxico utilizado en la teoría del riesgo, el de la resiliencia aparece poco convincente, además de ser un campo relativamente nuevo carente de las investigaciones y el pasado médico que sustenta la teoría sobre el riesgo.	Dejar de anteponer la teoría del riesgo como la opuesto a la resiliencia (pues esto la simplifica demasiado) y permitir que la posible subjetividad de las experiencias cotidianas de la resiliencia demuestren su enorme potencial pueden colaborar a cambiar la mirada con la que se trabaja y se favorece el aprendizaje.

Tabla 5. Dificultades y soluciones sobre el uso del concepto de resiliencia entre maestros. Adaptado de Wolin (2004).

A pesar de lo interesante de propuestas como éstas, parece que hay quiénes consideran que la resiliencia escolar no se tiene que diseñar con base a programas específicos de enseñanza, ya que más bien se encuentra en las más cotidianas y simples maneras de relacionarse con los demás. En palabras de Bernard (1997):

“...el desarrollo exitoso y el poder de transformación surge de los más profundos niveles de relaciones con los demás, de las creencias, expectativas y disposición a compartir el poder. Las escuelas necesitan mantener relaciones cálidas no solamente entre educadores y estudiantes, sino entre los mismos estudiantes, entre los mismos educadores y entre los educadores y las familias” (Waxman, Padrón y Gray, 2004, p. 54).

Así, la creación de ambientes que favorezcan el desarrollo de los potenciales individuales de cada miembro, que trabajen aprovechando sus destrezas y habilidades, que consideren como recursos valiosos las aportaciones de cada sujeto, pero que además se preocupen por favorecer y fortalecer las relaciones entre los miembros, son los ambientes en donde la resiliencia encuentra cabida, sin embargo estas metas deben formar parte de la agenda educativa de las escuelas, ya sea de manera implícita o de manera formal para que se puedan favorecer. Cuando esto no ocurre así, se corre el riesgo de conformar instituciones carentes de un clima escolar apto para el desarrollo y el aprendizaje, en donde se forman alumnos desmotivados y maestros apáticos sin interés en esforzarse y explotar todo su potencial, el de sus alumnos y el de las familias de ellos.

A lo largo de este documento, se ha realizado la labor del docente como el principal promotor de la resiliencia de sus alumnos y sus familias, por lo que otro obstáculo importante que la literatura refiere es el del estancamiento del profesional, es decir, la limitación que se impone o le impone el ambiente en el que labora, y no le permite aprender o desarrollarse siempre en una línea ascendente. Esto puede suceder cuando llevan un largo tiempo en la profesión desempeñando el mismo rol lo cual los lleva a sentir que no existe nada nuevo ni mejor que proponer. También pueden sentir que su trabajo es rutinario, poco apasionante, encontrarse hastiados de él, abrumados o considerar que sus actividades como docentes no son relevantes o no tienen ningún impacto en la institución en la que laboran (González y Valdez, 2006). Todo esto los induce a trabajar de manera mecánica y a perder aquella mirada optimista que permite ver que las cosas se pueden hacer cada vez mejor. De acuerdo a las investigaciones de Henderson y Milstein (2003) un docente que se encuentra estancado y necesita mejorar la resiliencia, es aquel que se siente aislado de otros docentes, encuentra pocos incentivos para colaborar con ellos y sus interacciones con los demás carecen de intensidad y se reducen a interacciones esporádicas dentro de la escuela. Por esto se argumenta en la literatura que si se quiere construir una escuela resiliente es crucial que los maestros encuentren el tiempo de crear relaciones amistosas y profesionales con otros miembros de la comunidad escolar (Krovetz, 1999).

Además, los maestros que se hallan estancados pueden llegar a sentirse confundidos respecto a lo que se espera de ellos, o creer que muchas reglas de la escuela carecen de

sentido o son poco claras; generalmente tampoco acostumbran tener voz en la formulación o el cambio de políticas de la escuela. Este tipo de profesores generalmente se caracterizan por tener baja autoestima, carecer de habilidades para trabajar con otros maestros en iniciativas de cambio escolar, y trabajar preocupados por que su técnica de enseñanza y sus conocimientos no están actualizados. Esto los conduce a demostrar poca confianza en su propia capacidad, establecer metas personales de poca exigencia y no fomentar la excelencia en otros, además de ser receptores pasivos que se sienten desatendidos y que carecen de habilidades necesarias para participar con eficacia (Henderson y Milstein, 2003).

Ante la perspectiva de encontrarnos con escuelas que incluyan en su planta un grupo de docentes con este perfil, la literatura relacionada con la resiliencia educativa recomienda construir más factores protectores que contrarresten esta apatía. En palabras de Fullana (1998):

“Desde esta perspectiva, prevenir supone realizar intervenciones cuya consecuencia sea la eliminación de factores de riesgo o -más probablemente- la disminución de sus efectos, y la potenciación de los factores protectores. Por lo tanto, prevenir el fracaso escolar implica actuar sobre factores de riesgo y factores protectores que sean modificables. Si nos situamos en la escuela, la intervención deberá intentar incidir en factores modificables a través de la intervención educativa que se lleva a cabo en ella. Si nos situamos en el marco comunitario, se deberá incidir en factores modificables mediante la intervención educativa y social desarrollada en este marco. Es evidente la importancia de la coordinación entre ambos para una mejor prevención del fracaso escolar” (p.4).

Un foro abierto y respetuoso de discusión que permita a los maestros expresarse libremente y a los directivos escuchar sus inquietudes y necesidades brinda la oportunidad de identificar si en la institución existen docentes en riesgo de estancamiento o no. Asimismo, el uso de cuestionarios informales creados dentro de cada institución que cuestionen a los docentes sobre aspectos relacionados a su crecimiento personal y profesional dentro de la escuela colaborarán con el diagnóstico general sobre el impulso que la institución brinda. Por ejemplo, Milstein (2003) elaboró una encuesta informal que evalúa el grado de estancamiento de un docente que está siendo utilizada comúnmente en las instituciones

educativas.¹³ Consiste en una escala tipo Likert con 30 preguntas que deben ser respondidas con un número que va del 1 (total acuerdo) hasta el 5 (total desacuerdo). Además de los resultados individuales, la escala otorga una puntuación global que mide el grado de estancamiento general, es decir, del grupo de docentes participantes. Las tres áreas de estancamiento que se califican son: el contenido (el sentimiento de que el trabajo se ha vuelto una rutina), la estructura (la sensación de que la organización no ofrece oportunidad de crecimiento o promoción) y la vida (la sensación de que la vida es demasiado predecible o poco satisfactoria). Cuanto más alta es la puntuación en cada categoría, más elevado es el nivel del estado del estancamiento. Esta encuesta es una herramienta de reflexión y discusión, más no un instrumento científico de diagnóstico pues no ha sido validado científicamente (Henderson, 2010, comunicación directa), sin embargo sirve para hacer una radiografía de los miembros que laboran en una institución educativa y su grado de motivación hacia el trabajo que conduzcan al diseño de programas de prevención y promoción de la resiliencia en docentes.

Parece ser que lo más relevante del estudio de la resiliencia educativa está siendo el puntual análisis que hace sobre aspectos cruciales para el fortalecimiento de las instituciones como lo son el clima escolar, la motivación de los profesores, la participación equitativa de todos y la inclusión de la familia; todos estos elementos interconectados entre sí otorgan la posibilidad de incidir positivamente en el desarrollo exitoso de los alumnos. Aunque es probable que esta información sea discutida en otro tipo de literatura relacionada a la gestión escolar y el desempeño académico de los alumnos, lo interesante de esta propuesta es que integra todos los escenarios del alumno de una manera holística y propositiva intentando descubrir el velo al gran potencial de cada individuo involucrado para así permitir que ésta riqueza pueda influir positivamente en cada escenario de desarrollo.

4.3 Diagnóstico de la resiliencia escolar

De acuerdo a Henderson y Milstein (2003) las instituciones educativas que asumen el riesgo de explorar su grado de resiliencia para cambiar, crecer y mejorar, requieren comprender

¹³ Esta misma escala fue utilizada en este trabajo durante un taller sobre resiliencia impartido a docentes y directivos de la escuela de educación especial. La discusión en torno a los datos obtenidos aparece en la sección de resultados.

primero cuáles son las áreas de oportunidad, y conocer las razones por las que posiblemente no se estén promoviendo las áreas de resiliencia efectivamente. Cuanto más personal esté involucrado en este diagnóstico del estado actual de las cosas - es decir, directivos, maestros, miembros que trabajan en la escuela, alumnos, padres - tanto más será posible que todos colaboren con este proceso de cambio y mejora. Los métodos para la recogida de este tipo de información pueden ser varios (cuestionarios, reuniones, entrevistas a profundidad, grupos focales, encuestas telefónicas) y varias también las formas de agrupar la información para poderla analizar (registros, documentos grabados, tablas, diarios), pero lo importante es que, de alguna forma u otra, el curso de acción que se tome sea en beneficio de una construcción de las fortalezas y las habilidades de todo el equipo de trabajo que conforma una comunidad educativa.

Resulta interesante para el enfoque que trabaja con la resiliencia hacer notar que “el proceso es el producto” (Henderson y Milstein, 2003: 96), esto es, la intervención ocurre desde el mismo momento en que las fallas son analizadas, la conciencia de saber que las cosas pueden ser mejoradas ya es por sí mismo el primer paso para promover el cambio. Otro aspecto a considerar es que debido a que la resiliencia es un proceso dinámico, este tipo de evaluaciones deben estarse realizando constantemente, a través del tiempo, o como proponen Henderson y Milstein (2003, adaptado de Anderson, Herr y Nihlen, 1994), la cuestión sería: “evaluar, diagnosticar, acordar, determinar un curso e intervenir, para de nuevo, evaluar, diagnosticar, acordar, determinar un curso e intervenir” (p.112).

A pesar de haber discutido anteriormente que la resiliencia es un proceso y no una característica estable y en consideración a este supuesto, varios instrumentos se han diseñado para determinar el grado de resiliencia escolar y sentar las bases de un plan de intervención y mejora. Todos ellos tienen en común que son instrumentos informales, inventarios o cuestionarios que colaboran con la detección de áreas de oportunidad, más no son instrumentos formalmente estandarizados y validados. Entre ellos se citan en la literatura el Inventario de Motivación al Trabajo de Hall y Williams (1973) basado en la jerarquía de necesidades de Maslow, la Escala de Apoyo Social adaptada del Índice Relacional del Trabajo de Billing y Moos (1982), enfocado en medir las relaciones ambientales en las que los maestros se desempeñan, la Escala de Resiliencia Disposicional de Bartone, Ursano, Wright, e Ingraham (1989) que mide tendencias de control, compromiso y

retos, la Escala de Resiliencia (Jew, 1992) que mide el optimismo, la adquisición de la habilidad y el riesgo tomado a nivel individual, la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993)¹⁴ que mide en alumnos dimensiones como competencia personal, aceptación de uno mismo y de la vida, ecuanimidad, perseverancia, confianza en sí mismo, y satisfacción personal, entre otras.¹⁵

De especial interés para nosotros, dado que incluye a estudiantes con discapacidad, es la Evaluación de Resiliencia para estudiantes excepcionales construida por Perry y Bard (2001) en la cual se toman en cuenta las relaciones entre madre-profesor, familia nuclear, familia extendida y comunidad. Los tres factores que esta escala identifica son el conocimiento de la excepcionalidad (o discapacidad), el planeamiento ante las necesidades y el pensamiento alternativo para la solución de problemas excepcionales. Otros instrumentos de evaluación para la resiliencia de individuos o grupos incluyen el Inventario de Factores Protectores de Baruth y Carroll (2002), un inventario psicológico que evalúa cuatro factores protectores primarios: la personalidad adaptable, el ambiente de apoyo, los estresores menores y la compensación de experiencias. En Latinoamérica contamos con el Inventario de Factores Personales de la Resiliencia (Salgado, 2004) que mide la autoestima, la empatía, la autonomía, el humor y la creatividad en niños de 7 a 12 años.

Un instrumento más que actualmente está siendo utilizado para diagnosticar la construcción de la resiliencia escolar es el Diagnóstico de la Resiliencia Escolar de Henderson (2003) constituido por varios puntos que ofrecen, con un lenguaje sencillo y enfocado en los factores protectores y de riesgo, una buena oportunidad de discusión y reflexión. La importancia que tiene este instrumento, a pesar de su carácter informal pues no está formalmente estandarizado, reside en que considera a la resiliencia como un proceso que se desarrolla gracias a la interacción de diferentes ambientes, a diferencia de muchos de los instrumentos anteriormente citados que la consideran como una característica estable o la miden como una cualidad individual del individuo.

¹⁴ Esta escala toma a la resiliencia como una “característica de personalidad positiva que permite la adaptación del individuo”, consideración de la cual diferimos dado que se ha venido demostrando a lo largo del documento que la resiliencia no es estable sino un proceso que se desarrolla.

¹⁵ Citados por Salgado (2005).

Su formato permite evaluar las áreas fuertes y débiles de la escuela, tomando como base las seis áreas que conforman la Rueda de la Resiliencia, y consta de 36 afirmaciones positivas (del tipo: los alumnos se sienten apreciados y cuidados en la escuela) que pueden ser calificadas con un número que indica el grado de trabajo que se ha realizado al respecto. Así, el 1 indica que las cosas están bien, el 2 que se ha avanzado mucho, el 3 que están empezando a trabajar y el 4 que nada se ha hecho. Las puntuaciones se usan para explorar tres aspectos de la escuela distintos: 1) la resiliencia de los alumnos; 2) la resiliencia del personal, 3) la resiliencia del clima escolar. Las puntuaciones más bajas indican una construcción de resiliencia positiva y las más altas, indican la necesidad de mejorar. El acercamiento que tiene esta escala es pertinente al tema de la resiliencia que estamos tratando en esta investigación ya que se califican procesos que se están gestando, y no tareas finalizadas, además de que la calificación final se refiere asimismo a una construcción que está siempre en vías de fortalecerse. Aunque las áreas en las cuales se divide la escala pueden aparentar una fragmentación por estar divididas entre sí, debemos recordar que todas ellas conforman una unidad de factores protectores que promueven la resiliencia del ambiente escolar como un todo.

Sin embargo, anteriormente discutimos la ausencia en dicho modelo del escenario familiar como un sistema conformado por miembros que interactúan directa e indirectamente en la escuela, que se construyen a partir de la interacción con ella y que colaboran con el fortalecimiento de la misma, por lo que se considera que la escala, por lo menos en ambientes de educación especial donde la colaboración de la familia es imprescindible, podría ser enriquecida incluyendo a la familia, evaluando esas mismas áreas en su relación con la escuela.

Un estudio realizado en España por Parranz (2007) analizó el estado de resiliencia de un grupo de profesores de un centro de educación especial que trabajaba con niños en su gran mayoría con deficiencia mental, utilizando las escalas de Milstein y Henderson que evalúan el grado de estancamiento del docente y el diagnóstico sobre la resiliencia escolar, respectivamente (mencionados anteriormente)¹⁶. También exploró el punto de vista de los

¹⁶ Ambos instrumentos citados en el estudio de Parranz fueron utilizados en la presente investigación para evaluar cualitativamente el proceso de construcción de la resiliencia de la institución, así como para promover la discusión de oportunidades de crecimiento y sugerencias para el cambio. Los datos obtenidos son discutidos en la sección de resultados.

mismos profesores sobre la atención ofrecida al alumnado en relación a algunas dimensiones de la resiliencia. Sus resultados apuntaron a que los maestros parecían desconocedores de la importancia de la resiliencia y sus implicaciones, y algunos de ellos incluso se encontraban escépticos en relación a las posibilidades resilientes de sus alumnos.

“...somos conscientes de que si el profesorado no reflexiona sobre su propio grado de resiliencia e intenta potenciarlo en aquellos aspectos en que perciba una necesidad de mejora, las posibles actuaciones con el alumnado tendrán menos posibilidades de éxito” (p. 58).

Asimismo, el estudio encontró que el grado de estancamiento de los profesores que estaba relacionado a la estructura era el más elevado (por sobre el del docente y el del alumno), es decir, los maestros consideraban que su institución no les ofrecía suficientes oportunidades de crecimiento o promoción. Además, muchos profesores consideraban que su vida en general era demasiado predecible, no sentían entusiasmo por el inicio de cada jornada escolar, y no consideraban que su trabajo era una prioridad en su vida ni se sentían satisfechos con él. Contradictoriamente, también consideraban que los retos y oportunidades existentes en su trabajo les proporcionaban energía para llevarlo a cabo del mejor modo posible y que el trabajo ofrecía la oportunidad de aprender cosas nuevas. Todos estos elementos fueron considerados por la autora del estudio como “potenciadores en resiliencia” (p.52) que, encaminados positivamente, podrían favorecer el aprendizaje del alumnado. Además, se resaltó la importancia de realizar estudios bajo el lente de la resiliencia, en palabras de la autora:

“...la resiliencia se nos presenta como un nuevo modo de contemplar la realidad de las aulas y de los centros educativos, y ello de un modo más optimista y también más realista, puesto que, por una parte se centra en qué prácticas, desde el ámbito escolar, pueden contribuir a la formación de los alumnos como personas y, por otra parte, los indicadores incluidos en cada una de las dimensiones de la resiliencia no nos resultan desconocidos a los profesionales de la educación.” (p. 62).

Estudios tan completos como este, con instrumentos claros y accesibles que comprenden áreas tan significativas del quehacer educativo y sobre todo, toman en cuenta el sentir de los miembros que laboran en la escuela, son de sumo importantes pues nos conducen a comprender lo que con el enfoque de la resiliencia podemos descubrir acerca de las áreas de oportunidad de una institución si se toman en cuenta sus fortalezas y se considera importante la voz de todos. Utilizar instrumentos de este tipo como método de detección y prevención de dificultades frente a los retos, colaboran con la propuesta de trabajar en las escuelas a favor de la promoción de las fortalezas del desarrollo humano, premisa básica de la resiliencia.

CAPITULO SEGUNDO: Del pasado al actual enfoque de atención del SD: el trabajo educativo y la inclusión de las familias en el proceso de desarrollo académico-afectivo-social de los niños con SD en México

En este capítulo se expone el escenario actual en el que la población con SD y sus familias se desarrollan, educan e integran a la sociedad de nuestro país, a la par que se discuten los movimientos de equidad e integración educativa que han venido a cambiar el rumbo de la Educación Especial. Este cambio ha transformado los servicios de EE que se brindan a la población con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad, moviéndose de una atención enfocada en las limitaciones y con un enfoque asistencialista, a una centrada en las habilidades y fortalezas de las personas con un enfoque educativo e integrador. También, la atención se ha diversificado a los diferentes entornos en donde la persona se desarrolla, sean su escuela, su familia y su comunidad para ser tomados en cuenta como parte del sistema al que el sujeto pertenece, al que influye y por el que es influido a la vez. Esto ha provocado que el ambiente familiar en unión con el escolar se conviertan en una unidad de escenarios clave en el desarrollo de la persona y el estudio del vínculo casa-escuela sea motivo de cada vez más investigaciones y estudios, estableciendo la necesidad de afianzar relaciones más estrechas entre ambos escenarios. Esta información detallada a continuación nos ayudará a enmarcar y entender nuestra investigación en el escenario en el que se desarrolla.

1. Atención a la población de SD en México: la diversidad en un contexto educativo de igualdad

En nuestro país, la población con discapacidad intelectual (DI)¹⁷ está conformada por alrededor de 289 512 personas (16.1% de la población con discapacidad) según datos del INEGI (2000), aunque de acuerdo a datos de la *Confederación Mexicana de Asociaciones en Favor de la Persona con Deficiencia Mental, A.C.* la cifra es mucho mayor: de cinco millones de personas con deficiencia mental y de seis a siete millones con otras discapacidades (CONFE, 2007). Incluso, si consideramos que la cifra mundial de la población con DI de acuerdo a la

¹⁷ Recordemos que el Síndrome de Down es la discapacidad más característica y común que presenta discapacidad intelectual.

Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003), es del 3% y que el 80% de esta población vive en países en desarrollo, podremos suponer que en nuestro país existe una gran cantidad de personas con DI que posiblemente no están siendo identificadas o atendidas. Probablemente el no contar con instrumentos o mecanismos para recoger esta información de manera confiable representa uno de los primeros obstáculos para brindar la debida atención a todos¹⁸.

Específicamente la población con discapacidad intelectual parece estar en condiciones de mayor vulnerabilidad y desventaja en relación con otros tipos de discapacidades debido a que se les excluye de actividades como educación, recreación o trabajo (Lerma, 2007), en muchas ocasiones no pueden cumplir con sus responsabilidades por lo que dependen del cuidado de otro, y buena parte de ella sufre abandono social o se les deshonra o desaprueba (OMS, 2001). Los últimos datos de nuestro país muestran que de la población con discapacidad mental comprendida entre los 6 y los 29 años, apenas el 26.5% ha asistido a un centro educativo, ya sea por dificultades de accesibilidad, transporte o problemas económicos. De cada 100 de estas personas, 33 no asistieron nunca a la escuela, y 50 la abandonaron en algún momento. Entre los niños de 8 y 14 años, sólo la tercera parte sabe leer y escribir, y entre los que tienen más de 15 años, sólo el 11% logró terminar su primaria; esta falta de preparación ha impedido su adecuada integración laboral. Además, parece ser que es escasa la participación económica que esta población tiene en nuestro país, pues los censos del 2000 reportaron que a pesar de que solamente el 12.7% de ellos tenía un trabajo, sólo 19 de cada 100 de ellos recibían ingresos por él (INEGI, 2000).

Lerma (2007) resume la situación actual de las personas con DI en nuestro país cuando dice que:

... es un grupo que presenta rezagos en distintas esferas; no tiene acceso completo a los servicios de salud, educación y trabajo, esto lo convierte en un grupo que habitualmente es excluido del sistema funcional de una sociedad, por ejemplo, no les es fácil tener un trabajo con contrato y remuneración; tienen aún una inserción escolar discriminatoria ya que existen pocos programas

¹⁸ Esta irregularidad en las cifras no solamente ocurre entre la población con discapacidad intelectual. Un ejemplo más es el que brinda el Registro de Menores con Discapacidad cuando reporta a más de 2,700,000 niños con algún signo de discapacidad en el país cuando el último Censo de Población y Vivienda (2000) arrojó una cifra de 191, 541 niños con alguna discapacidad.

públicos para su integración y en su caso, las familias deben hacer un gasto mayor para poder otorgarles educación; de igual forma sucede con la salud, aspecto que no puede dejarse a un lado, porque esta situación en muchas ocasiones puede llevar a los hogares a tener gastos que impactan en la economía familiar y por consecuencia que comience a afectar a otros miembros de la familia. En relación a otras discapacidades, las personas con discapacidad mental están en condiciones más desfavorables (p. 25).

La atención educativa que se brinda a las personas que tienen discapacidad es un reto a seguir, ya que requiere que eliminemos barreras ideológicas fuertemente arraigadas en nosotros mismos, así como barreras físicas y adecuaciones en la enseñanza que permitan que todos participen de una educación de calidad. En México, este reto pertenece a la Educación Especial (EE) desde 1970, donde por decreto presidencial se creó la Dirección General de Educación Especial con el fin de organizar, desarrollar y administrar un sistema federal de educación y formación de docentes especialistas encargados de la educación de este sector de la población mexicana y la cual ha venido cambiando y desarrollándose desde entonces. De acuerdo con la Secretaría de Educación Pública (SEP), en su última modificación del año 2000:

“La Educación Especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquellos con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones con equidad social. Tratándose de menores con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación regular mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios. Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren alumnos con necesidades especiales de educación (SEP, 2006:15).”

En nuestro país se ha gestado un gran cambio en el área que compete a la EE. Antes del año

de 1994 (cuando se creó la *Ley General de Educación*), la EE era un campo paralelo a la Educación General, aislado, excluyente, que sólo enfocaba su atención en aquellos individuos con discapacidades severas o evidentes y lo hacía de manera segregada en espacios fuera del entorno escolar regular. Ahora, la EE es un concepto que incluye, globaliza y se centra en la diversidad; de esta forma considera a los sujetos que requieren de sus servicios como un grupo con posibilidades de desarrollo que no se debe excluir de la escuela regular ni se debe aislar de la comunidad. Anteriormente la EE otorgaba sus servicios a aquella población que *sufría una discapacidad vista como una anormalidad física o mental* que incapacitaba al individuo para desarrollarse como sus pares. Ahora la EE pertenece al sistema regular de Educación General, utiliza el mismo currículo, y atiende a los individuos que debido a que no conforman la norma, requieren de una ayuda compensatoria para desarrollar las habilidades necesarias para funcionar adecuadamente en este mundo tan diverso. Asimismo, la situación de la población atendida ya no es la misma. De ser individuos escondidos, humillados, y discriminados, han pasado a ser personas con los mismos derechos y obligaciones que el resto, individuos *educables* y capacitados para convivir, trabajar y formar parte de la comunidad en la que viven. Para que todos estos cambios tuvieran lugar fue necesario que nuestro país apoyara importantes convenios internacionales así como que adoptara políticas educativas que discutían los conceptos de diversidad, igualdad e inclusión, los cuales presentaremos en la siguiente sección.

1.1 Enfoques internacionales precursores de la integración educativa en nuestro país

Una serie de importantes acontecimientos mundiales y nacionales suscitaron cambios en la concepción que se tiene acerca de la discapacidad, proceso que se ha gestado al paso del tiempo. Alcántara Mendoza (2006) hace una minuciosa recopilación de estos hechos, entre los cuales se citan algunos de vital relevancia para este estudio:

- 1975: La Asamblea de la ONU propone la *Declaración de los Derechos de los Impedidos* proclamando igualdad de derechos políticos y civiles, así como el libre acceso a los servicios para las personas con discapacidad.
- 1978: Se presenta el *Informe Warnock* en donde por primera vez se habla del principio de integración escolar para niños con discapacidad.

- 1980: La OMS publica la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDDM). Esta clasificación promueve que se nombre “persona con discapacidad“, en lugar de “discapacitado“ e intenta conformar una clasificación que pudiera ser utilizada por grandes y distintos grupos de profesionales del campo.
- 1981: La ONU proclama este año como el “Año Internacional de las Personas con Discapacidad“ logrando implementarse el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* en el que se proponen medidas eficaces para la prevención, la rehabilitación, y la plena participación de las personas con discapacidad.
- 1994: En Salamanca, España, se aprueba la *Declaración de Salamanca* dentro del marco de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Se implementa el término de necesidades educativas especiales y se ahonda en el proceso de inclusión, obligando a todas las instancias a permitir el acceso a la educación
- 2001: La OMS aprueba la nueva versión del CIDDDM que cambia a ser la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* y tiene como objetivo proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado para la descripción de los estados relacionados con la salud.

México ha firmado diversos convenios internacionales para promover la atención educativa de las personas que presentan necesidades educativas especiales, tales como la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos “Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje” (Jomptián, 1990), y la “Declaración de Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales” (Salamanca,1994), donde ambos sentaban las bases para la construcción de una educación a favor de la diversidad. Otros instrumentos internacionales en materia de discapacidad que han repercutido en la definición de las políticas en México son las “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad” (ONU, 1993); la “Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad” (OEA, 1999), además de la “Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, recientemente aprobada (ONU, 2006). Todo esto ha marcado el hito del camino que han trazado las decisiones que gobiernan las políticas educativas de nuestro país en materia de

discapacidad, y dieron pie a la entrada del movimiento más importante a favor de los derechos de las personas con discapacidad: el movimiento de integración.

1.2 Movimiento de integración educativa: educación para todos

El movimiento de integración comenzó a gestarse en nuestro país a partir de la reorientación de la EE en 1994, e implica el proceso mediante el cual aquellos alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) con y sin discapacidad estudian en las escuelas y aulas regulares, recibiendo los apoyos que requieren del personal de educación especial, y beneficiándose de las adaptaciones necesarias para alcanzar los aprendizajes curriculares de la escuela. Este movimiento apoya la postura de apertura, igualdad y no segregación que impera en las prácticas educativas actuales, beneficiando no solamente a los alumnos con discapacidad y sus familiares, sino ocasionando una transformación en la población sin discapacidad, que han debido ajustarse y aprender nuevas formas de convivencia. Además, promoviendo una participación de todos y cada uno de los estudiantes en el ámbito escolar, independientemente de sus características, se han reestructurado a su vez la cultura, las políticas y las prácticas de las escuelas (SEP, 2006).

De acuerdo con Ainscow (2005) la inclusión es un proceso inacabado y continuo en donde:

“...la persona es lo más importante...ya que es parte de la comunidad. La inclusión asume que todos somos únicos en capacidad y valía, que toda persona puede aprender. Todos tenemos algo que aportar. Es la responsabilidad y la oportunidad de ofrecerle a cada persona la ocasión de aportar algo, de pertenecer. Se procesa internamente en la persona y se transmite con sus actos y acciones. Es una práctica que parte de las personas concretas y sus necesidades, construye con ellas. Es un proceso participativo con el que se construye mediante la libertad y elección de las personas a quien va dirigido el apoyo...” (p. 80)

La educación inclusiva o integración postula que en las escuelas, los alumnos, los profesores y los padres de familia deben entablar amistades, compromisos y lazos entre ellos (SEP, 2006) para crear, entre todos, un ambiente comunitario personalizado e incluyente. Las máximas que respaldan este movimiento de integración que incluye a niños con necesidades

educativas especiales con y sin discapacidad a las aulas regulares, están impregnadas de un espíritu de igualdad, inclusión y atención a la diversidad y pueden resumirse de la siguiente manera:

Máxima	Definición
Normalización	Establece el derecho de toda persona de llevar una vida lo más normalizada posible es decir, la sociedad debe poner al alcance de las personas con discapacidad las condiciones de vida lo más parecidas a las del resto.
Accesibilidad y diseño universal	Establece el derecho a que no exista ningún tipo de barrera que excluya a las personas con discapacidad de la participación.
Respeto a las diferencias	Aceptar la diferencias y poner al alcance de cada persona los mismos beneficios y oportunidades para que desarrolle al máximo sus potencialidades y tenga una mejor calidad de vida.
Equiparación de oportunidades	Reconocimiento de que el sistema general de la sociedad, como son el medio físico y la cultura, así como los bienes y recursos, estén a disposición de todas las personas en igualdad de condiciones.
Autodeterminación y vida independiente	Se plantea como las aspiraciones de todos los seres humanos y constituyen la base de la propia realización. En ese sentido, es muy importante atender las necesidades de todas las personas con criterios de oportunidad y calidad, en un contexto de libre elección y participación en la toma de decisiones.
Participación ciudadana	Se propone como medio para que todas las estructuras de la sociedad reconozcan la participación de las personas con discapacidad en la elaboración y puesta en marcha de las políticas, planes, programas y servicios sociales.
Calidad de vida	Este principio está relacionado con las condiciones de vida óptimas como resultado de la satisfacción de las necesidades y el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas.
Educabilidad	Se fundamenta en la idea de que todo ser humano, independientemente de sus características, tiene la

	posibilidad de educarse.
Derechos humanos e igualdad de oportunidades	Todos los seres humanos tienen derecho a ser considerados personas con igualdad de oportunidades para ingresar, en este caso, a la escuela, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales.
Escuela para todos	Se garantiza que todos los alumnos, sin importar sus características, reciban una educación de calidad a través del reconocimiento y atención a la diversidad, de la posibilidad de contar con un currículo flexible que responda a las diferentes necesidades, la actualización del personal docente, y la promoción de la autogestión.

Tabla 6. Máximas que respaldan el movimiento de integración (SEP, 2006-2007).

Es importante resaltar que ninguna de estas primicias intenta “hacer normal a la persona con discapacidad, sino que intenta que los familiares, los docentes, los profesionales y los vecinos se comporten normalmente ante estas personas” (Lamas y Murrugarra, 2002:1). Claramente vemos cómo este movimiento representa un importante cambio para las personas con discapacidad en cuanto a su participación e integración social, comunitaria y educativa. La urgencia de adaptarse a las necesidades de estos alumnos provocó un estilo de trabajo diferente dentro de la escuela: más especializado, con acciones que impulsaran la conciencia hacia la diversidad y la sensibilización, con prácticas que incluyeran a la familia, logrando un cambio en cada uno de los participantes de estas escuelas *integradoras*.

Los avances alcanzados guardan relación sobre todo con la cobertura de servicios. En el ciclo escolar 2005-2006, 44,805 escuelas de educación inicial y básica reportaron que tenían inscritos alumnos que presentaban alguna discapacidad. De éstas, 378 eran de educación inicial, 8,022 de educación preescolar, 28,249 de educación primaria y 8,156 de educación secundaria. Sin embargo, con la información recabada no fue posible saber cuántas de éstas contaban con apoyo directo de algún servicio de Educación Especial (SEP, 2006). También la cantidad de alumnos integrados y de escuelas integradoras fue en aumento a través de los años; a pesar de esto apoyar el concepto de no segregación que la integración propone no necesariamente guarda relación con la calidad educativa que han recibido estos chicos, ni

con la plena satisfacción de sus necesidades básicas¹⁹.

Sin embargo, la intención de pretender la igualdad no ha sido suficiente para lograr los avances propuestos. A pesar de ser la integración educativa la línea a seguir que apoya los derechos propuestos por la ONU, en nuestro país, este movimiento se ha encontrado con una serie de problemas. La política de integración no ha sido acompañada de una estrategia eficiente, logística y presupuestal, que permita implantar los nuevos métodos pero manteniendo la calidad de los servicios de antaño (Sánchez et al, 2003). Por ejemplo, la desigualdad educativa y el rezago de alumnos con necesidades educativas especiales con discapacidad continúan siendo alarmantes. En el Distrito Federal, donde la SEP federal está a cargo de la educación básica, la cifra de los niños de cinco a nueve años con discapacidad que no asisten a la escuela es de 6,333, lo que representa un 23.3%, en contraste con un 4.1% de inasistencia de niños de la misma edad sin discapacidad. Lo mismo ocurre en el rango de edad de entre 10 y 14 años donde niños con discapacidad muestran un índice de inasistencia del 25.5%, porcentaje muy superior al 4.1% de niños sin discapacidad que no asisten a la escuela (SEP, 2002). Si el principio de igualdad de oportunidades para la educación fuese real, se buscarían mejores maneras de elevar la participación de este sector de la población en el ámbito escolar. Si los padres de hijos con discapacidad encontraran que existen espacios equipados con instalaciones adecuadas y personal preparado para otorgar una enseñanza integral a sus hijos en escuelas regulares, posiblemente no dudarían en considerar esa posibilidad. O si la información acerca sobre los derechos de los niños con estas características fuese más accesible y comprensible por los padres, probablemente la asistencia a la escuela fuera más elevada.

En una encuesta realizada a profesionales del campo de la EE, así como a padres de familia de personas con discapacidad y adultos con discapacidad, sobre los conflictos relacionados con la integración educativa (SEP, 2004), se encontró que el 46% reportó que las dificultades que habían enfrentado con mayor frecuencia habían sido impuestas por los maestros de educación regular, es decir, al parecer no se habían sentado las bases adecuadas para una vinculación entre ambos entornos. En segundo lugar se identificó el aprovechamiento escolar

¹⁹Por ejemplo, de acuerdo a la Dirección General de Investigación Educativa y la Subsecretaría de Educación Básica y Normal (2001) la matrícula de alumnos integrados en el Distrito Federal aumentó de 550 alumnos en el ciclo 1998-1999 a 2399 alumnos en el ciclo escolar del 2000-2001. Las escuelas integradoras, a su vez, aumentaron de 107 escuelas a 423 en los mismos ciclos escolares.

y la adquisición de conocimientos (41%), ya que los padres consideraban que sus hijos con discapacidad no aprendían eficazmente en ambientes regulares donde los maestros parecían no estar preparados para impartir conocimiento a estos alumnos y en tercer lugar, la dificultad en la inscripción y permanencia en las escuelas (36%). Este hallazgo indicó que los maestros de educación regular parecían representar el mayor desafío para la adecuada integración de las personas con discapacidad, por lo que favorecer un cambio de actitud en toda la comunidad escolar hacia la integración educativa aparecía como un reto que cobraba gran importancia en la formación de docentes.

Otro problema reportado fue que el personal que laboraba en los servicios de Educación Especial era escaso, ascendiendo a 50,186 maestros, lo que representaba el 3% del total que trabaja en educación básica (SEP, 2006). Además, alrededor del 37% del personal académico que laboraba en Educación Especial no contaba con formación inicial o especialidad (SEP, 2004) en Educación Especial. Este escenario no aparecía alentador para los padres que de alguna forma confiaban más en aquellos profesores que habían recibido una preparación especializada, además de que sugería la necesidad de diseñar estrategias de actualización que promovieran que dichos profesionistas adquirieran los conocimientos que les permitieran atender de manera adecuada a los alumnos con necesidades educativas especiales.

Parece ser que la línea de integrar a los niños con discapacidad suena pertinente para los tiempos que estamos viviendo porque está fuertemente arraigada a conceptos de justicia social e igualdad de condiciones y derechos; sin embargo los resultados concretos que tenemos hasta ahora, además de ser escasos (Sánchez et al, 2003), apuntan a serias incongruencias entre lo que se pretende lograr y lo que se ha logrado, además de una falta de preparación en cuanto a recursos, formación docente, sensibilización del público y calidad educativa ofrecida.

1.3 Hacia el camino del cambio: Antecedentes a la creación del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE)

La EE en nuestro país y la atención educativa que se brinda a las personas con discapacidad tuvo un radical cambio a partir del año de 1993, año en que se reformó el artículo 3

constitucional promulgándose la Ley General de Educación. En conjunto con convenios internacionales a los cuales nuestro país se unió (Conferencia Mundial sobre Educación para todos, 1991; Declaración de Salamanca, 1994), se reorientaron y ajustaron los servicios de EE con un nuevo enfoque incluyente e integrador (SEP, 2002). Dicha ley dictamina que la atención que brinda la EE pasa a formar parte de la educación básica, propone combatir la discriminación permitiendo el acceso a la población infantil con discapacidad a la educación básica, y reemplaza el anterior enfoque de trabajo clínico-terapéutico por uno educativo (SEP, 2003). Un propósito importante de esta reorientación fue combatir la segregación, la discriminación y la etiquetación, simplificando la diversidad de servicios específicos que existían, ya que los servicios operaban por área de discapacidad, creando de esta manera diferentes grupos de trabajo que incluyeran poblaciones de variadas discapacidades y laboraran en escenarios integrados. Además, la integración educativa se hizo jurídicamente obligatoria, es decir, todos, sin importar su discapacidad, debían, a partir de esa fecha, acceder al currículo básico.

Como consecuencia de la simplificación de los servicios de Educación Especial, su reorganización los conformó básicamente en tres grupos de trabajo que funcionan de la misma manera hasta el día de hoy: los Centros de Atención Múltiple (CAM) que dan atención educativa básica a aquellos alumnos con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad que no es posible integrar en escuelas regulares debido a sus características y se les imparte la enseñanza dentro de espacios exclusivos para ellos; las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) que son unidades móviles conformadas por personal de Educación Especial que promueve la integración de los niños a las aulas regulares brindando apoyo dentro las mismas aulas tanto a alumnos como a profesores, y las Unidades de Orientación al Público (UOP) encargadas de orientar e informar a padres de familia y maestros. A pesar de haber crecido la cantidad de servicios que se otorgan a la población aun parecen ser insuficientes ya que solamente el 8% de las escuelas de educación inicial y básica reciben apoyo de estos servicios y en desigual distribución (SEP, 2002), provocando que sean las comunidades rurales y pequeñas las menos atendidas.

A la par de este movimiento gestado a partir de la reorientación de los servicios de EE, el término de necesidades educativas especiales (NEE) fue introducido por primera vez junto con lo que éste representaba: la idea de que los estudiantes con NEE eran aquellos que con o

sin discapacidad, se les dificultaba el acceso a los contenidos curriculares, por lo cual requerían de apoyo educativo de carácter adicional o diferente. Esto suponía que el fracaso escolar pasaba de ser responsabilidad del alumno a serlo de la enseñanza que recibía de la comunidad educativa (SEP, 1998). De esta manera, para atender dichas necesidades educativas se necesitaba intervenir con el alumno a través de sus diferentes agentes educativos, fueran maestros, tutores o padres de familia. A partir de esto, la institución educativa se convirtió en la encargada de ajustar sus métodos de enseñanza, sus materiales, sus instalaciones, y sus procedimientos de evaluación para satisfacer dichas necesidades individuales de cada estudiante. Por otro lado, se volvió primordial que todos los alumnos cursaran la educación básica, ya fuera en una escuela regular con el apoyo de la EE, o en una escuela especial, con sus adecuaciones pertinentes.²⁰

Con el propósito de hacer un balance de la situación real de la situación educativa de este sector de la población, así como para trazar rutas a seguir en el futuro, surgió el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE, SEP, 2002) que será discutido a en la siguiente sección. Un suceso importante que antecedió el desarrollo de dicho programa fue la creación del plan nacional denominado Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (1995), un tipo de iniciativa que por primera vez en la historia de México se desarrollaba²¹. Este programa además de tener objetivos sumamente importantes encaminados a garantizar la dignidad, la integración social, y una cultura de respeto hacia las personas con discapacidad, hacía hincapié en la importancia de propiciar la unidad y la fuerza de la familia así como de considerarla como el motor del desarrollo armónico de la comunidad en general. Más tarde, en el año 2000, se creó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad dependiente de la Presidencia de la República. El Programa Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad 2001-2006 (Programa Especial) de esta oficina pretendió generar la sistematización de apoyos y servicios, así como la generación y coordinación de convenios con empresas e instituciones públicas y privadas en toda la República Mexicana. Dicho programa postulaba como objetivo

²⁰ Sin embargo, la ambigüedad del término de NEE ha ocasionado que se atienda en los CAM a una cantidad importante de niños que no tienen discapacidad y se vuelva difusa la misión de la EE, lo cual incide también en la claridad de funciones de los profesores de EE (SEP, 2006).

²¹ Fue precisamente el sistema nacional para el desarrollo integral de la familia el que convocó a las dependencias del ejecutivo federal, a las organizaciones de personas con discapacidad y a organismos privados a conformar la comisión que formuló este documento.

primordial alcanzar la justicia y la equidad entendida como “el derecho a al educación expresado como la igualdad de oportunidades para el acceso, la permanencia y el logro educativo de todos los niños y jóvenes del país en la educación básica” (SEP, 2002:10).

1.4 Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PFEEIE)

Este programa fue creado para dar respuesta a las demandas en materia educativa intentando consolidar una cultura de integración a través de la colaboración del magisterio nacional, los padres de familia, las autoridades educativas de cada estado, los medios de comunicación y la sociedad en su conjunto. El impacto más importante que este programa ha tenido hasta el día de hoy ha sido el de despertar la conciencia de la población a través del esclarecimiento de dónde estamos situados en materia de integración, qué tan preparados están los docentes, qué tipo de cobertura y calidad brindan las diferentes instancias educativas y cuál debe ser la línea a seguir. Muchos han sido los avances, y muchos aun los obstáculos por solventar, pero la ruta del camino se ha trazado y cada día hay más documentos que dan cuenta sobre los logros y los objetivos a futuro.

Haciendo un balance general de la situación real de este sector de la población, así como de los logros obtenidos durante su fase comprendida entre el 2002 y el 2006 encontramos que:

“Durante su desarrollo se ha logrado aumentar la cobertura de escuelas con condiciones básicas para favorecer la integración educativa y de servicios de educación especial que las apoyan, atendiendo así a un mayor número de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales integrados a escuelas de educación regular; se han definido las orientaciones para el funcionamiento de los servicios de educación especial; se han generado 149 Centros de Recursos e Información para la Integración Educativa en todo el país; se construyeron las propuesta de intervención y actualización: Intervención educativa para alumnos y alumnas con aptitudes sobresalientes a partir de un proyecto de investigación nacional desarrollado durante dos ciclos escolares; se ofrecieron diversos cursos, seminarios, talleres, diplomados y especialidades a asesores técnicos de educación especial y regular encaminados a ofrecer a las escuelas y servicios de educación

especial mayores herramientas teórico-metodológicas para la atención de los alumnos y alumnas con discapacidad y aptitudes sobresalientes; se editaron materiales bibliográficos, videográficos y carteles para informar y sensibilizar a la comunidad en temas diversos en el proceso de la integración educativa; se incidió en las Normas de control escolar de preescolar, primaria y secundaria referentes a la atención de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales; se distribuyeron diversos materiales didácticos a las escuelas y servicios de educación especial que atienden alumnos y alumnas con discapacidad; se participó en la reforma de la Licenciatura de Educación Especial; entre otras acciones que han incidido en lograr un Sistema Educativo mucho más incluyente (Diario oficial, 2006, 10:5).

Sin embargo, a pesar de la implementación del programa, los retos continuaron. Amén de ser la tarea primordial de la educación básica la de “garantizar el derecho a la educación expresado como la igualdad de oportunidades para el acceso, la permanencia y el logro educativo de todos los niños y jóvenes del país” (Programa Nacional de Educación 2001-2006), y de haber crecido el número de servicios, subsistieron problemas en torno a la población infantil con discapacidad, en relación a la cobertura, distribución y calidad de servicios. Por ejemplo, la distribución de los servicios resultó ser muy desigual: casi en ninguna comunidad indígena había servicios de EE y cuando los había cubrían en menor proporción a los ámbitos de educación inicial y educación secundaria; además, en proporción a las escuelas que contaban con servicios de EE se encontró que sólo el 8% de ellas los tenían en educación inicial y básica.

Aunque se observó que la formación especializada se impartía en más escuelas, y no únicamente en las Escuelas Normales como anteriormente se hacía, la matrícula seguía siendo insuficiente (4.4% para el año 2000-2001 en las Escuelas Normales con un 37% de personal académico laborando en EE sin formación inicial o especialidad) y con planes de estudio que databan desde 1985, lo que obligaba a brindar cursos de actualización a dichos egresados y de ajustar los programas de enseñanza. Algunos de los retos de este programa fueron los de transferir los servicios de actualización de las instancias estatales a las federales, dejar de formar especialistas de cada área de atención y preparar a los futuros profesionistas de manera integral promoviendo cursos nacionales de integración educativa, seminarios de

actualización y la incorporación de la asignatura de NEE en los planes de estudio de las Licenciaturas en Educación Primaria, Educación Preescolar y Educación Física, que incluyeran las problemáticas actuales de integración educativa y atención a las necesidades educativas especiales.²²

En relación con la calidad de los servicios ofrecidos se observó una gran diversidad de prácticas en las diferentes instancias educativas por lo que citaremos algunos de los problemas que se presentaron con cada una de ellas de acuerdo al documento de fortalecimiento.

USAER: Recordemos que las unidades de servicios de apoyo a la educación regular son grupos de docentes que apoyan a alumnos con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad dentro de las escuelas regulares, y dan orientaciones y apoyo a sus maestros. Uno de los problemas que se encontraron fue que había confusión en los objetivos de trabajo y la organización de las funciones, por ejemplo, las USAER atendían a alumnos que no requerían apoyo especializado así como a la vez parecía que habían dejado de prestar servicio a los que si lo requerían, como por ejemplo, los niños con aptitudes sobresalientes. Esto se debía primordialmente a dos razones: 1) la poca claridad de las funciones e inadecuada preparación de los maestros de USAER que habían centrado sus esfuerzos más en aquellos que tenían rezago escolar por dificultades en el aprendizaje que en otros alumnos con mayor necesidad de apoyo, además de que parecían desconocer las estrategias didácticas específicas para atender cada discapacidad (recordemos que no todos cuentan con estudios de EE), y 2) una clara falta de organización que permitiera atenderse de manera precisa cierta cantidad de centros ya que generalmente eran demasiados los centros visitados y el personal escaso, lo que complicaba la atención y el seguimiento que se daba a cada alumno.

CAM: Como mencionamos anteriormente, los centros de atención múltiple son las instituciones que trabajan con poblaciones de niños con discapacidad conformados en grupos de acuerdo a su edad y no a su área de atención y que no son aptos para la integración. A esta nueva

²² Entre los cursos impartidos está el curso nacional de integración educativa, promovido por el Programa Nacional de Actualización Permanente (Pronap), el seminario de actualización para profesores de educación especial y regular, del proyecto de investigación e innovación "Integración Educativa y el curso general de actualización Integración Educativa, elaborado por la oficina del secretario de Educación Pública durante el sexenio anterior, que en la novena etapa del programa Carrera Magisterial se ofreció a personal de CAPEP de todo el país (SEP, 2002:19).

instancia, por dejar de tener un currículo paralelo y compartir uno mismo común para todos, se le dificultó brindar la atención individualizada y especializada que requerían muchos alumnos con discapacidad, además de que tuvo problemas en la planeación de actividades de aprendizaje que fueran de acuerdo a las necesidades de los alumnos por la falta de preparación de los maestros en las diversas discapacidades. También en estos centros se llegó a rechazar a alumnos con discapacidades severas argumentando que no podían acceder al currículo básico, a pesar de la máxima del artículo 41 que propone una educación para todos, aun aquellos que no pueden lograr la integración. Estos problemas se han debido sobretodo a la dificultad del nuevo reto que la integración supone, donde los cambios no solamente deben ser administrativos, sino que debe gestarse un cambio de mentalidad, en la que viejos paradigmas se eliminen y nuevos esquemas de trabajo se adopten, además de que exige por parte de los profesionistas una preparación mucha más amplia que cubriera otras áreas para las cuales no estaban capacitados.

UOP: Las unidades de orientación al público, aquellas instancias encargadas de brindar información a los padres de familia, maestros y comunidad en general sobre el proceso de integración educativa, conllevan la importante responsabilidad de crear esa plataforma en la que las familias y la sociedad en general pueda sensibilizarse y comprender con amplitud y precisión, por parte de profesionistas preparados, lo que la integración significa y el papel que cada quién debe desempeñar. Sin embargo, tristemente, el programa de fortalecimiento menciona que éste ha sido el servicio con *menos precisión* en sus funciones, es decir, los logros obtenidos son escasos o no están sistematizados, además de que la cobertura de estas unidades es limitada ya que únicamente existen unidades de orientación en 17 entidades. Esta imprecisión en las funciones probablemente manda un mensaje sobre la poca relevancia que se otorga a considerar a la población en general, y sobre todo a las familias, como agentes que requieren ser informados para ser integrados a su vez en el trabajo diario del desarrollo de las personas con discapacidad.

Algunas otras dificultades que han aparecido durante este proceso de integración han sido: poca claridad en los lineamientos sobre la organización y el funcionamiento de los servicios de EE, escasos proyectos comunes de colaboración entre la educación especial y la regular, imprecisión sobre la función de la EE y los profesionales que trabajan dentro de ella, ambigüedad del término de necesidades educativas especiales que ocasiona confusión en

cuanto a la población que debe atender, y la falsa creencia de ser la EE la única responsable de la integración educativa. La escasez de personal, además de los problemas de infraestructura y recursos económicos destinados para la EE no han permitido que se desarrollen proyectos para una exitosa integración. Especialmente para el foco de interés de este trabajo, llama la atención no encontrar ningún tipo de referencia sobre el trabajo educativo impartido a los padres de familias, siendo que uno de los principios básicos de la integración es orientar, sensibilizar e informar a los padres de familia para asegurar su participación activa dentro del proceso de integración educativa de sus hijos (SEP, 2002).

A raíz de estas dificultades discutidas, surge el nuevo Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012 para el sector educativo que viene a ratificar nuevos objetivos de trabajo. Entre ellos se contempla elaborar lineamientos generales que normen el funcionamiento y operación de los servicios de EE, fortalecer el proceso de integración educativa en las escuelas de educación básica e inicial, ampliar la cobertura de los servicios, incluyendo a las comunidades rurales e indígenas, garantizar que todo el personal involucrado cuente con las competencias necesarias y el compromiso ético para atender a esta población, sensibilizar e informar a la comunidad acerca de temas relacionados con la discapacidad, fortalecer la orientación que se brinda a las familias creando centros de recurso e información para la integración educativa (CRIE) en todas las entidades y promover la colaboración entre los diferentes sectores para apoyar la atención integral de niños y niñas con discapacidad.

Claramente vemos que la línea a seguir es la de la inclusión de las personas con discapacidad en los diferentes ambientes en los que participa y se desarrolla, así como la búsqueda de instancias en las que las familias puedan acceder a este desarrollo a través de la información y la participación. Es precisamente en este entorno en el que la EE en nuestro país se está desarrollando actualmente, el que parece propicio para una investigación como esta que intenta explorar las mejores maneras de fomentar estrechas relaciones entre familia y escuela a través de la interacción de los diferentes escenarios de la vida del estudiante, justamente para proveerle de la oportunidad de integrarse y desarrollarse en un mundo cambiante que se inclina por la igualdad.

2. El proceso escolar con niños SD y la inclusión de la familia

A raíz de los cambios descritos anteriormente en relación a los objetivos de trabajo y los escenarios donde la EE desarrolla sus funciones, los procesos de escolaridad de aquellos estudiantes con SD y la inclusión de sus familias en dicho proceso se han tenido que transformar. Desde la evaluación de las habilidades de los estudiantes, la oferta del programa de estudios y la participación del ambiente familiar en dichos espacios, un nuevo esquema de trabajo se ha gestado que busca la integración de los diferentes escenarios en los que el sujeto se desarrolla para lograr un desarrollo integral de sus habilidades. Al estudiante con SD se le ve ahora como un sujeto que tiene el potencial de desarrollar habilidades y destrezas que colaborarán con su desarrollo y su integración a la sociedad; a las escuelas se les mira como escenarios flexibles que deben ajustar sus métodos de enseñanza a la individualidad de sus alumnos; a las familias se les considera como sistemas que colaboran con la escuela en el desarrollo de sus hijos y representan para ellos ambientes, no sólo de sostén afectivo, sino de impulso educativo.

2.1 Diagnóstico y evaluación psicopedagógica

De acuerdo con las reglas de operación del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (SEP, 2006), la evaluación psicopedagógica, en esta nueva postura de trabajo que venimos proponiendo, debe ser:

“ ... un proceso continuo y sistemático que se desarrolla para detectar, las habilidades y retos que presenta el alumno, así como los cambios que requiere el entorno que lo rodea para responder a sus necesidades específicas. Los principales aspectos que se consideran son: el contexto del aula y de la escuela, el contexto social y familiar; el estilo de aprendizaje del alumno, sus intereses y motivación para aprender, y su nivel de competencia curricular. Esta evaluación es la base para planificar el trabajo que se realice con el alumno...(octava sección, p.19)”.

Además, se hace mención sobre la importancia de realizar esta evaluación con personal que cuente con estrategias específicas para evaluar a los alumnos con necesidades educativas especiales, de manera que identifique las fortalezas y debilidades en las distintas áreas de

desarrollo de los niños, las niñas y los jóvenes con discapacidad, así como de aquellos que presentan necesidades educativas especiales. Las normas dictan que el personal de EE debe determinar estas necesidades y prioridades de trabajo *en conjunto* con los padres y madres de familia para que en equipo diseñen una propuesta curricular adaptada que de lugar a un plan de trabajo exitoso.

En este nuevo marco de atención es primordial que el informe de esta evaluación no incluya únicamente las dificultades del niño, sino sus posibilidades, sus destrezas y su potencial a desarrollar. Asimismo, el enfoque debe ir dirigido a realizar cambios en el entorno, ya sea escolar o familiar, para responder a sus necesidades específicas. Nuevamente subrayamos la importancia de ser la familia partícipe en este proceso (SEP, 2006) ya que los resultados de esta evaluación serán la base para planificar el trabajo que se realice con el niño, trabajo que se hará en todos los escenarios de la vida del estudiante, siendo el más importante de ellos, el hogar. Sin embargo la participación de la familia no debe ceñirse únicamente a la recogida de información. Para que los padres puedan funcionar como agentes educativos, como aliados de los profesores y como colaboradores del desarrollo de sus hijos, es menester contar con su presencia y participación activa, y lograr que este tipo de dinámica dual persista durante todos los intercambios de información y trabajo que se presenten.

La presente investigación se aboca precisamente a utilizar el marco de la resiliencia para explorar las destrezas y fortalezas de la familia y las oportunidades que la escuela le brinda para aportar sus conocimientos y experiencias en beneficio del estudiante. Al estar el concepto de resiliencia inserto en un esquema que mira al sujeto como receptor de influencias del exterior, es decir, ve a un sujeto que se repone de las crisis y se fortalece gracias al estímulo que recibe de su medio ambiente, así como de los factores de entereza que él mismo desarrolla, representa un enfoque pertinente para favorecer las teorías ecológicas que hoy impregnan la EE de nuestro país.

Partiendo de una evaluación diagnóstica como la antes descrita, y de acuerdo con la definición de la discapacidad intelectual en la que se incluye limitaciones significativas del funcionamiento intelectual y de la conducta adaptativa (NSDSS, 2010) la evaluación de los niños con SD actualmente debe incluir dos aspectos primordiales: su nivel intelectual o coeficiente mental y su conducta adaptativa. Esta dualidad resulta importante ya que

anteriormente se consideraba que el factor inteligencia era el único medio para identificar a las personas con discapacidad intelectual (Sevilla, Jenaro y Robaina, 2009) y el único *síntoma* que la caracterizaba. Además, se desconocía que la inteligencia fuera un factor cambiante y dinámico, que dependía del entorno y de los estímulos para desarrollarse. Al día de hoy, con teorías que argumentan que no hay una sola inteligencia (Gardner, 1993) y que la manera en que aprendemos depende de diferentes habilidades que pueden desarrollarse al interactuar con nuestro entorno, se amplía el concepto de la discapacidad intelectual brindando la posibilidad al sujeto de ser considerados otros aspectos de su desempeño. Además, de acuerdo a investigaciones recientes, parece ser que el SD presenta una particular característica con relación al CI: la capacidad intelectual decrece a medida que el sujeto crece en edad (Rynders, 2005), lo cual, aunque no significa que la persona deje de aprender habilidades a lo largo de su vida, si subraya la importancia de trabajar a favor de sus demás áreas de desarrollo.

Esta nueva visión de evaluar a los niños de manera integral, y no solamente con base a su coeficiente intelectual, conlleva varias ventajas. Por un lado, propone una evaluación multidimensional en la que el retraso mental no es el rasgo único de la persona, ni el más importante. Además, se mira el retraso como una expresión de interacción entre la persona y su entorno y no como un elemento absoluto de ella. Por último, no se evalúa para etiquetar, sino para determinar los apoyos necesarios. Todas estas características positivas van de la mano con las teorías que respaldan el nuevo enfoque centrado en las habilidades de las personas.

Por otro lado, la segunda área que se toma en cuenta al evaluar el SD es la que se refiere a la conducta adaptativa, es decir, a aquellas habilidades conceptuales, sociales y prácticas que permiten al individuo realizarse e integrarse a su medio ambiente de la manera más independiente posible. Esto representa un continuo que abarca desde la independencia social hasta la responsabilidad social (Sevilla, Jenaro y Robaina, 2009) y su relevancia reside en la propuesta de ver a la discapacidad, no como algo estático, sino como un proceso continuo y dependiente de los apoyos que el medio proporcione (Verdugo, 1996). Estas habilidades engloban las que tiene que ver con el desarrollo humano, la enseñanza y educación, la vida en el hogar y en la comunidad, el empleo, la salud y la seguridad, el área conductual, social y la protección y defensa. Algunos ejemplos de ellas se incluyen en la

tabla que sigue:

Habilidades de la conducta adaptativa
<p style="text-align: center;">Conceptual</p> <ul style="list-style-type: none">• Lenguaje (receptivo y expresivo)• Lectura y escritura• Conceptos de dinero• Autodirección
<p style="text-align: center;">Social</p> <ul style="list-style-type: none">• Interpersonal• Responsabilidad• Autoestima• Credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado)• Ingenuidad• Seguimiento de las reglas• Obedecimiento de las leyes• Intentos por evitar la victimización
<p style="text-align: center;">Práctica</p> <ul style="list-style-type: none">• Actividades de la vida diaria como: comida, transferencia / movilidad, aseo, vestido• Actividades instrumentales de la vida diaria como: preparación de comidas, mantenimiento de la casa, transporte, toma de medicinas, manejo del dinero, uso del teléfono• Habilidades ocupacionales• Mantenimiento de entornos seguros

Tabla 7. Habilidades conceptuales, sociales y prácticas de la conducta adaptativa. Adaptado de Verdugo, M. (2002).

La evaluación, de esta manera, incluye el análisis de las capacidades y limitaciones del niño, así como el tipo de apoyo que va a requerir, y estos apoyos pueden ser desde intermitentes (que sólo se requieran bajo ciertas circunstancias) hasta persistentes (ayuda estable e intensa que requerirá durante toda su vida) otorgados por personal de la escuela y miembros de la familia.

Todos estos elementos anteriormente citados conforman un esquema de evaluación que está en constante dinamismo, es decir, el estudiante cambia y se desarrolla exigiendo que las evaluaciones se conviertan en procesos que determinen los avances y los apoyos basados en dichos cambios, proceso no determinista sino adaptable y flexible. Además, la evaluación se convierte en una interacción de varios entornos en donde todos los involucrados participan y buscan las adecuadas maneras de estimular el desarrollo académico y afectivo de los estudiantes. Sin embargo, luego de esta revisión aparece una duda: saber si las instituciones y su personal están preparados para incluir a los padres de familia en dichas evaluaciones, si las condiciones están dadas para que se evalúe a los chicos y chicas con SD con base a sus destrezas y no a sus dificultades, si realmente las escuelas modificarán el apoyo que requieran sus estudiantes con base a evaluaciones constantes y pertinentes, y si las bases están sentadas para convertir el sueño y el discurso, en realidad.

2.2 Oferta curricular (adaptaciones curriculares)

La introducción del término de NEE y la idea de responsabilizar a la escuela por el fracaso escolar de los niños implicó la necesidad de implementar ajustes en la manera de trabajar con los alumnos que mostraban signos de rezago con y sin discapacidad. Asimismo, el planteamiento de hacer de lado el currículo paralelo para ofrecer una oferta educativa más equitativa a todo el alumnado, exigió que se pensara en la mejor manera de adaptar este currículo a las necesidades individuales de cada niño para asegurar su acceso a él. Surgieron diferentes inquietudes como por ejemplo, había que adaptar el material impreso para que los niños con debilidad visual lo pudieran utilizar, debían ajustarse los métodos de evaluación para que niños con sordera fueran capaces de demostrar sus conocimientos de una forma alterna a la expresión oral, había que bajar el nivel de exigencia de los contenidos del programa de aprendizaje para garantizar que los alumnos con discapacidad intelectual pudieran aprender habilidades importantes, entre otros. Todos estos ajustes, diseñados para eliminar las barreras que interfieren con el aprendizaje y la participación, denominados adaptaciones curriculares (SEP, 2006) están estrechamente ligados a los conceptos de inclusión e igualdad educativa que imperan en la actualidad.

El PNFEIE (SEP, 2002) explica que la propuesta curricular adaptada es un instrumento integral y útil para dar constancia de los logros obtenidos por el alumno y los apoyos utilizados en beneficio de su desempeño:

“... (la propuesta curricular) sirve para formalizar las decisiones tomadas respecto a la respuesta educativa que se ofrecerá al alumno, llevar un seguimiento puntual de los avances del alumno, dotar al personal de educación regular y especial, así como a los padres de familia, del registro de la planeación específica para el alumno y de los resultados obtenidos, y documentar los avances en los compromisos asumidos por los distintos servicios y personal involucrados, así como las relaciones entre éstos...” (p. 34).

La premisa en la que se basan estas adaptaciones curriculares parte de la idea de una heterogeneidad los salones de clase en la que cada niño aprende de una manera distinta y a un ritmo único por lo que no es posible suponer que una misma manera de enseñar funcionará a todos por igual, menos aun para aquellos que tiene dificultades para aprender. Los apoyos que se brinden al alumno deben ir encaminados a agilizar y favorecer su desempeño académico, así como a determinar las pautas para su justa y adecuada evaluación. Realmente, la propuesta curricular adaptada es el informe de la evaluación psicopedagógica en el cual se explicitan los apoyos que se otorgarán o adaptarán para el alumno, desde los recursos profesionales, materiales, arquitectónicos y curriculares necesarios para propiciar un ambiente de aprendizaje efectivo. De acuerdo a las Orientaciones Generales para el Funcionamiento de los Servicios de Educación Especial²³ (OGFSEE, SEP, 2006) dicho informe debe ser elaborado por el maestro de grupo, maestro de apoyo, psicólogo, y la familia del alumno al tiempo que toma en cuenta algunas consideraciones:

- a) Partir del informe de la evaluación psicopedagógica y de la planeación del maestro de grupo.

²³ Documento que forma parte del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, elaborado en la Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa de la Subsecretaría de Educación Básica, por la Dirección de Innovación Educativa.

- b) Definir los ajustes que requiere hacer la escuela en su organización, de manera que elimine las barreras para el aprendizaje y la participación de los alumnos brindando los apoyos específicos necesarios.
- c) Determinar la participación de la familia o del tutor del alumno.
- d) Especificar las ayudas que se le brindarán al alumno por parte del personal del servicio de apoyo.
- e) Establecer las fechas en las que se revisarán los avances del alumno y se realizarán los ajustes necesarios (p. 53).

Una vez realizado este informe, su puesta en marcha dependerá de nuevo de todo un equipo de trabajo que incluya al maestro que imparte clase, el maestro que lo apoya, el resto del personal que se vinculará al aprendizaje del alumno a través de observaciones a las aulas y (psicólogo, director) y la familia, que desde la casa, colabora, participa y se involucra en el trabajo realizado en la escuela, incidiendo en el aprendizaje de su hijo. Además, este informe se debe mantener constante entre instituciones (escuela regular y escuela de educación especial) o entre escuela e instancia gubernamental para apoyar la integración del alumno a la vida cultural, deportiva, social, etc... Es importante que en él se propongan aquellos ajustes posibles de ser alcanzados, con altas expectativas pero objetivas y cercanas a la realidad de la escuela, a sus posibilidades y sus recursos, así como a los de la familia. Al finalizar el curso escolar, esta misma propuesta curricular adaptada, junto con el informe de la evaluación psicopedagógica, serán documentos indispensables para los procesos de acreditación, de reinscripción, de promoción y de traslado de los alumnos con NEE.

De especial relevancia para esta investigación es resaltar la responsabilidad y el papel que se asigna a la familia en el diseño de la propuesta de adaptaciones curriculares. Más que pretender que ella tenga un rol meramente pasivo como informante o receptora de informes, se considera la posibilidad de contar con su participación como gestora de ideas, fuente de sugerencias y co-partícipe en la elaboración de la propuesta. De esta manera encontramos que en el documento oficial (SEP, 2006) utilizan constantemente la frase de “junto a la familia” refiriéndose a que es *con ella* como se lleva a cabo un buen trabajo integral. Un ejemplo de esto es cuando el documento menciona que el maestro de apoyo evalúa *junto con la familia* y el resto del equipo interdisciplinario la pertinencia de los apoyos ofrecidos al alumno, se establecen acuerdos *con la familia* sobre los apoyos ofrecidos

al alumno, o *junto con la familia* da seguimiento al trabajo de vinculación interinstitucional. Sin embargo esto representa un reto complicado cuando los maestros no han sido preparados para desarrollar mecanismos de inclusión de la familia dentro de su trabajo de educativo o cuando las familias no ha sido formadas para desempeñar un rol activo en la educación escolar de sus hijos.

2.3. Alianza escuela-familia: incluyendo a los padres de hijos con SD como agentes educativos

Estos cambios discutidos anteriormente sobre políticas educativas, adaptaciones curriculares e inclusión de las familias en la agenda de trabajo de las escuelas, conllevan la tarea nada sencilla de preparar adecuadamente a los padres sobre las mejores formas de participar en la tarea educativa, informarlos, orientarlos, apoyarlos, abriles las puertas a su participación, encaminarlos y caminar con ellos mientras colaboran con el desarrollo de su hijo. De acuerdo con Martínez González y Pérez Herrero (2004), parece ser que los padres y madres de hoy demandan cada vez más información y formación individual y familiar, sabedores de la gran responsabilidad que conlleva la de ser educadores para toda la vida de sus hijos. Si esto aparece necesario para cualquier padre de familia, resulta primordial para aquellos que tienen un hijo con discapacidad, tal y como lo señala la Secretaría de Educación Pública sobre la necesidad de información:

“...esta es una necesidad general sentida, pero en el caso de padres con hijos que precisan algún tipo de atenciones educativas especiales, apoyo, educación compensatoria, etc..., facilitarle esta formación es más urgente que nunca, ya que los padres tienen un papel definitorio como co-educadores de sus hijos...”
(SEP, 1993, p. 28).

Así, informar a los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad no se debe ceñir a la orientación académica de sus hijos, sino que debe abarcar el apoyo a sus propias necesidades, la orientación a atender y resolver sus dificultades personales, afectivas y sociales que enfrentan como padres de hijos con necesidades especiales (Hernández y Méndez, 2007). Si se reconoce que las emociones se dan en las organizaciones educativas (Blasco, 2003; Henderson y Milstein, 2003) y que se establecen inevitables lazos entre profesores, alumnos y padres de familia, entonces, en las escuelas, la dimensión académica

y la afectiva estarán estrechamente ligadas. De esta manera hay quiénes proponen una nueva visión en la que la escuela en su trabajo con las familias, además de ser “efectiva” sea a la vez “afectiva”. En palabras de Blasco:

“...la afectividad no es ningún sustituto para una docencia competente ni para una organización más democrática y flexible del sistema educativo ni de una infraestructura escolar agradable y adecuada; sin embargo, es una importante dimensión complementaria al trabajo académico que ha recibido poca atención hasta la fecha y que arriesga desaparecer por completo debido al afán cada vez más intensivo de promover la “eficiencia” escolar...” (p. 807-808).

Además, la tarea de informarlos incluye a la vez la oportunidad de favorecer espacios de intercambio en donde la escuela pueda a su vez enriquecerse de las aportaciones de la familia. La alianza escuela-hogar aparece entonces como una vía en dos direcciones, en la que la alianza y la comunicación entre ambas construye el desarrollo del alumno. Una de las maneras de lograr que todo esto parezca alcanzable es pensando en términos de *ayudar a los padres a ayudar a sus hijos* (Mittler, 1987) y la escuela de padres puede ser un camino para lograrlo.

3.2 Escuelas de padres: empoderamiento y colaboración

En nuestro país la sociedad civil, representada por los padres de familia, han luchado por participar en la educación de sus hijos desde hace mucho tiempo obteniendo logros muy importantes. Existe en la literatura antecedentes de estatutos de asociaciones de padres desde 1929, se reporta que en 1933 existió el primer Reglamento de Asociaciones de Padres de Familia en el Distrito Federal, en la Ley General de Educación promulgada en 1993 se hace mención sobre la organización y funcionamiento de las asociaciones de padres y parece ser que actualmente la estructura de algunas de estas asociaciones está fuertemente construida.

Los padres no solamente tienen el derecho de informarse y participar en el quehacer educativo de sus hijos, tienen la obligación y la responsabilidad de colaborar en dicho proceso, y para esto es necesario que los profesionistas del campo colaboren en su fortalecimiento. Realmente, la educación no se debería instalar en un aula de cuatro

paredes, sino cubrir todos los ámbitos de desarrollo del estudiante y consistir en “la acción conjunta de los miembros de la comunidad educativa, dirigida a formar personas independientes, con capacidad de pensar por sí mismas, responsables y solidarias” (Hinojo Lucen y Fernández Martí, 2004:43). Los padres de familia son miembros de la comunidad educativa y, por ende, deben colaborar en este proceso de crecimiento de sus hijos.

Las escuelas para padres han ido ganando espacio a raíz de la propuesta de participación social de 1993 con la Reorientación de la Educación Especial, en la que se postula la obligatoriedad de incluirlos en el quehacer educativo. Al reconocer el papel tan importante que los padres realizan como co-educadores de sus hijos, resulta imprescindible que las escuelas abran espacios de trabajo conjunto con los ellos y estimulen su participación en el proceso educativo (Guzmán y Ramírez, 2004). Es precisamente en estos espacios en donde los padres de familia podrán coadyuvar en la tarea educativa (Casado de Gil, 1999).

De acuerdo con datos proporcionados por la anterior presidenta de la Asociación Nacional de Padres de Familia y Presidenta Regional para América Latina de la Federación Internacional para Educación de Padres, Ma del Pilar Casado de Gil, en el año de 1999, México contaba con alrededor de 170 mil asociaciones escolares de padres de familia, 30 asociaciones estatales, 84 asociaciones regionales, y 829 asociaciones municipales. Nuestro país forma a su vez parte de la Federación Internacional para la Educación de Padres, organismo no gubernamental que mantiene relaciones con organizaciones tan importantes como la UNESCO y la UNICEF.

Los reportes expresan que, aunque la participación de los padres en dichos grupos de trabajo ha ido en aumento, incluso parece ser que no existe un ejemplo de participación tan fuerte en América Latina como el de México (Casado de Gil, 1999), los problemas que aun persisten son importantes de discutir. Por ejemplo, a pesar de estar explícito en los artículos 65, 66 y 67 de la Ley General de Educación, los derechos, obligaciones y responsabilidades de los padres de familia en la interacción con la escuela, su participación ha sido escasa y su papel poco trascendente. Los obstáculos que interfieren con la adecuada colaboración entre familia y escuela y una eficaz participación de los padres en el ámbito escolar pudieran ser institucionales, individuales o personales. Por ejemplo, un cambio de director en una escuela, un nuevo maestro o políticas nuevas de gestión escolar pueden transformar, para bien o para mal, la calidad de las relaciones establecidas hasta el momento. Muchas veces los

maestros se muestran incapaces de apreciar la importante contribución que pueden hacer los padres colaborando con la escuela, o no tienen la preparación suficiente para considerar las necesidades de los padres e incluirlas dentro de sus planes de trabajo. Incluso hay maestros que demuestran una distancia psicológica y social hacia las familias (Mittler, 1987), lo cual representa una barrera para la igualdad y la sociedad que padres y maestros debieran compartir.

Aparentemente, de acuerdo a estudios de Hinojo Lucena y Fernández Martí, (2004) otros de los factores por lo que los padres no pertenecen a estos grupos se podrían deber a una falta de información de los profesores hacia las familias sobre los beneficios de su participación, una inexistente vía fluida de información escolar, una comunicación personal prácticamente inexistente entre padres y maestros, incluso algunas actitudes negativas de algunos profesores hacia su colaboración. Las razones de esta no-compartición de información hacia los padres pueden ser variadas y deponer de cada situación particular, pero surge la posibilidad de no querer comprometer a los padres en la tarea educativa porque eso significaría para los maestros que “cedan poder” (Carpenter, 1997), poder de decisión, poder de ejecución y mayor participación. Esto por consiguiente significaría pérdida de control para el maestro que erróneamente considera que en la educación deben existir las jerarquías en lugar de la igualdad y la sociedad. Como citan Hinojo Lucena y Fernández Martí, (2004):

“Y es que el profesorado no siempre “ve” con buenos ojos la participación-colaboración de los padres, considerándose por parte de algunos que se “entrometen” en la tarea de los profesores. Si bien esto puede ser verdad en algunos casos, creemos que, en general, el profesorado debería cambiar sus actitudes respecto a la colaboración de los padres y madres en el proceso educativo de sus hijos (p. 47).”

Si esa “intromisión” la supliéramos por una “colaboración” muy probablemente los profesores podrían contar con miembros que una vez informados y formados, pudieran enriquecer y lograr que el aprendizaje que otorga a alumnos, trascienda.

Además, considerar el estado afectivo-emocional de las familias, sobre todo aquellas que viven la discapacidad de cerca, juega un rol importante en su disposición al aprendizaje. Por

ejemplo, sólo una familia que ha aceptado la discapacidad de su hijo, que ha ajustado su modo de vida a esta nueva situación, que se muestra abierta a las sugerencias de los demás, y que no teme la novedad ni las nuevas exigencias a las que se enfrentará y que se sabe una pieza primordial del desarrollo de su hijo, se mostrará dispuesta a colaborar en equipo. Asimismo, el profesional que a su vez se sienta preparado y fortalecido en su papel, podrá participar en la construcción de las capacidades y la construcción de las sus fortalezas familiares.

En otras palabras, parece ser que la información y la colaboración empodera a los padres. Las personas *empoderadas* son aquellas que toman acción para satisfacer sus necesidades, buscan los medios, cuentan con los conocimientos y aprovechan las oportunidades para actuar y así construir sus propias fortalezas (Turnbull y Turnbull, 2001). Los profesionistas empoderan a los padres ayudándolos a que ellos encuentren sus propias fortalezas, inyectándoles dosis de autoeficacia, proyectándoles altas expectativas, comunicándose con ellos de manera clara y fluida y otorgándoles la libertad de tomar decisiones, favoreciendo su fuerza y participación. Y son los profesionistas empoderados los que lo pueden lograr.

Esto va de la mano con el enfoque de la resiliencia que justamente propone construirse a sí mismos y fortalecerse para poder incidir positivamente en los otros. El concepto de empoderamiento ha sido estrechamente ligado con la relación existente entre la confianza que los profesores tienen en sus habilidades de enseñanza y la aceptación y apertura que muestran ante la participación de los padres en el ámbito escolar (Laws, 2001). Esto significa que son aquellos profesores resilientes los que se muestran más aptos para empoderar a las familias, y de esta manera, los adecuados para crear puentes sólidos entre hogar y escuela. Solamente cuando ambas partes hayan edificado fortalezas, es cuando podrán colaborar en equipo hacia el mejor desarrollo del niño.

Si por el contrario, las escuelas no agendan fortalecer a las familias, posiblemente se crearán relaciones de dependencia en las que los padres sientan que no pueden resolver problemas si no cuentan con el apoyo del maestro, o de la escuela. Este tipo de relaciones generalmente dañan a tal grado a las familias que se desarrollan creyendo que su rol debe ser pasivo, sometido a las decisiones de los profesionales, y su labor como padres secundaria a la de los maestros.

CAPÍTULO TERCERO: MÉTODO

A continuación se describe el proceso metodológico que se llevó a cabo durante esta investigación. Las fases incluyeron una primera en donde se midió la resiliencia de las familias y se identificó la población de este estudio, a través de la Escala que mide la Resiliencia de Saavedra y Villalta (2007). Dentro de esa misma fase se diseñaron los instrumentos para las entrevistas, los cuales fueron retroalimentados por profesionistas y siguieron modificándose conforme nuevas preguntas surgían. En una segunda fase se recogió la información de los estudios de caso a través de entrevistas a profundidad a familias, docentes, directivos y demás personal de la escuela; la información fue organizada en un diario de campo y analizada a través de la teoría autofundante. A raíz de las inquietudes que surgieron en el momento, se impartió un taller sobre construcción de la resiliencia escolar a los docentes y directivos de la escuela de donde se obtuvo información importante para este trabajo. Una tercera y última fase incluyó la socialización de los resultados a través de entrevistas grupales con el resto de las familias que no habían sido entrevistadas aun en un grupo focal, así como otro grupo focal con las madres pertenecientes al comité de madres de la escuela. Todo el proceso interactivo de analizar la información para reformularla fue a través de la teoría autofundante.

Diseño de la investigación: fases metodológicas

La unidad de análisis de este trabajo fue la relación que mantenía la familia con un hijo con SD y la escuela. Debido a que varias de las familias no estaban constituidas de la manera tradicional, es decir, mamá y papá, las familias fueron conceptuadas como “el grupo de personas que hablaban de sí mismas en términos de *nosotros* y que se habían transformado juntos gracias a los retos que la vida les había impuesto” (Eguiluz, 2007:25). De esta forma, se incluyó a padres, hermanos, abuelos, tíos o cualquier otro miembro que fuera elegido como tal por los mismos miembros que la conformaban. Dichas familias tenían a su hijo cursando sus estudios en una escuela de educación especial de la Ciudad de México (EEE) o en una escuela de educación regular (EER) pero contaban con el apoyo del personal de la EEE y asistían a sus instalaciones semanalmente para recibir orientación.

De esta EEE se tomaron varios estudios de caso (11 en total); en la presente investigación se consideró como “caso” a una *familia que tenía a un hijo con Síndrome de Down cursando*

*sus estudios en dicha escuela o en una escuela integradora*²⁴. De igual manera, se tomaron en cuenta a los maestros que impartían clases a los hijos de las familias elegidas, así como a los directivos de dichas instituciones.

El papel de la investigadora durante este estudio fue el de “...estudiar las cosas en escenarios naturales intentando dar significado a los fenómenos que se observen en términos del significado que las personas mismas le dan” (Denzin y Lincoln, 2000:3). En otras palabras, en esta investigación se pretendió descubrir el significado y la conceptualización que las familias que tenían un hijo con SD otorgaban a su proceso de resiliencia, así como la influencia de la escuela en dicho proceso a partir, precisamente, de lo que los propios implicados pensaban. El diseño de este trabajo fue un diseño cualitativo, con una primera fase de medición y asignación de la población, una segunda fase de estudios de caso, y una tercera fase de grupos focales, las cuales serán descritas a detalle a continuación.

Fase 1: Medición de la resiliencia e identificación de población

El objetivo de esta fase fue el de medir el grado de resiliencia en todas las familias de niños con SD que cursaban la primaria y la secundaria y asistían a una escuela de educación especial (EEE) de la Ciudad de México, a favor de la integración educativa, social y laboral de las personas con SD. Asimismo, durante esta fase, los docentes determinaron el grado de desempeño educativo de cada uno de los alumnos, con base a evaluaciones internas y a consideraciones sobre su desarrollo académico y social. Ambas mediciones tuvieron dos propósitos: 1) identificar a las familias que se consideraban a sí mismas resilientes para poder obtener información sobre su proceso de construcción resiliente e 2) identificar aquellas familias que tenían un hijo con desempeño educativo alto, bajo o que estaban integrados a escuelas de educación regular (EER) para conformar la muestra del estudio.²⁵

Para cumplir con este objetivo de selección se participó en las juntas de inicio de año que organizaba la institución para los padres de niños que cursaban la primaria y la secundaria, ya fuera en sus instalaciones o en escuelas integradoras. Esto es, debido al perfil de

²⁴ Escuela de educación regular que integra en sus aulas a niños con discapacidad.

²⁵ El primer diseño de este trabajo incluyó la interrogante de determinar la relación entre la resiliencia y el desempeño educativo de los alumnos como una de las preguntas de investigación. Más tarde se reformularon las preguntas eliminando ésta pero conservando como un objetivo de esta investigación el teorizar sobre dicha relación.

integración que perseguía la institución, tenían alumnos que no estudiaban en sus instalaciones pues estaban integrados a escuelas de educación regular (EER) con el apoyo de los maestros de esta escuela de educación especial. Aun así, dichos alumnos así como sus familias, mantenían lazos importantes entre escuelas, por ejemplo, las maestras de la EEE acudían semanalmente a la EER a apoyar al estudiante y a su maestro, el estudiante y su familia acudía a las instalaciones de la EEE cada semana a recibir diferentes tipos de entrenamientos o talleres que le facilitarían sus tareas de la EER, entre otras actividades.

Durante estas juntas de inicio de año tuvo lugar la aplicación de la Escala de Resiliencia SV-RES (Saavedra y Villalta, 2003) validada en Chile (Anexo 1). Dicha escala toma en cuenta las categorías teóricas de Henderson (yo soy, yo tengo, yo puedo, yo estoy) y las categorías teóricas de Saavedra (condiciones de base-estructurales, visión de si mismo, visión del problema y el entorno y respuesta elaborada) conformando una matriz de doble entrada cruzando ambos esquemas teóricos. Consta de una escala Likert de 60 ítems con 5 alternativas cada uno que van de “muy de acuerdo” a “muy en desacuerdo”. Se puede administrar individual o colectivamente a adolescentes y adultos de 16 a 65 años y tiene una validez de 0,76 (Coeficiente de Pearson) y una confiabilidad de 0,96 (Alfa de Cronbach), otorgando el siguiente puntaje percentil:

0 a 25 - Resiliencia baja

26 a 74 - Resiliencia promedio

75 a 99 - Resiliencia alta

La Escala se aplicó a todas las familias de manera individual (mamá y/o papá) que tenían hijos en primaria o secundaria y habían acudido a la junta escolar. De un total de 42 familias que asistieron y contestaron el cuestionario, 15 familias obtuvieron una puntuación de resiliencia alta (27 familias obtuvieron resiliencia promedio y ninguna familia obtuvo una calificación de resiliencia baja). Estas 15 familias formaron parte de la primera selección de la muestra ya que era esta variable, la resiliencia, la que se pretendía explorar.

Por otro lado, el grado de desempeño educativo de cada alumno de estas 42 familias fue determinado por los maestros tomando como base los lineamientos de la SEP, que proponen se evalúe a los niños con discapacidad por medio de una Evaluación Psicopedagógica (García

y colaboradoras, 2000), así como apoyándose en el instrumento que ellos mismos crearon para evaluar a sus alumnos con base a dos áreas: el área académica y el área social. De esta manera, los maestros indicaban si el alumno en cuestión tenía un desempeño educativo avanzado, promedio o bajo o si era un alumno integrado a una EER (lo cual generalmente era considerado como determinante de un desempeño educativo alto).

De las 15 familias que obtuvieron la calificación de resiliencia alta, tres de ellas tenían niños integrados a una EER, cinco familias tenían hijos con alto desempeño escolar, cinco familias con desempeño escolar bajo y dos familias con un nivel de desempeño escolar promedio. De esta manera, se conformó una muestra inicial de 13 familias que cumplían con los criterios de inclusión (resiliencia alta y desempeño avanzado, bajo o niño integrado a escuela regular). Debido a que uno de los objetivos de esta investigación era teorizar sobre una posible relación entre resiliencia y desempeño educativo sólo se tomaron en cuenta los niveles de desempeño alto y bajo, eliminando los que eran promedio, para hacer más evidente la comparación y los probables resultados. Dos casos tuvieron que ser excluidos del estudio por causas de enfermedad severa en uno de los progenitores (un caso de niño integrado y un caso de resiliencia alta), por lo que la muestra final correspondió a 11 familias. Los casos elegidos se agruparon respetando las características deseadas de la manera en que se demuestra a continuación:

Identificación de las familias de acuerdo a las características deseadas
Tener “alta” resiliencia y un hijo con bajo desempeño educativo
Tener “alta” resiliencia y un hijo con avanzado desempeño educativo
Tener “alta” resiliencia” y un hijo integrado en la escuela regular

Quedaron al final conformados los siguientes tres grupos de familias, agrupamiento que sirvió para el análisis de la información, así como para la organización de los resultados finales:

GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3
Familia con resiliencia alta y con hijo con bajo desempeño educativo cursando estudios en la EER	Familia con resiliencia alta y con hijo con avanzado desempeño educativo cursando estudios en la EER	Familia con resiliencia alta y con hijo integrado a una EER
(5 familias)	(4 familias)	(2 familias)

Una vez consolidados estos grupos, se pasó a recabar información acerca de estas 11 familias a través de entrevistas profundas, conversaciones informales y grupos focales. Al mismo tiempo que se hacían entrevistas a los miembros de las familias, también se hacían a los docentes que impartían clases a los hijos de dichas familias, a los directivos, al psicólogo y a las maestras de la EER de los niños integrados. Esto permitió que se fuera tejiendo la información de manera integral, evitando que se fragmentaran ambos escenarios, y que a la par que iban surgiendo nuevas inquietudes, se fueran diseñando nuevas maneras de solicitar información.

Fase 1a: Diseño de instrumentos

Durante esta fase se desarrollaron las guías de entrevista que fueron el principal instrumento de recolección de la información entre las familias y el personal de la escuela. De acuerdo al marco teórico utilizado en esta investigación que se sustenta en las teorías ecológica y sistémica para desarrollar los conceptos de construcción resiliente familiar y escolar, se escogieron los siguientes autores con sus respectivos enfoques para conformar las categorías de análisis:

- 1) Richardson y otros (1990) con su teoría de los Factores Internos y Ambientales que facilitan la Resiliencia.
- 2) Henderson (2006) con su teoría de la Familias Resilientes y Familias No Resilientes.
- 3) Walsh (2004) con su teoría de la Resiliencia Familiar.
- 4) Turnbull y Turnbull (2001) con su teoría del Empoderamiento.
- 5) Henderson y Milstein (2003) con su teoría de la Construcción de la Resiliencia Escolar.

En una primera instancia, se desarrolló un cuestionario dirigido a las familias en torno al tema de la resiliencia familiar basado en las categorías de análisis propuestas por algunos de estos autores, el cual fue retroalimentado y adaptado por personas relacionadas al tema de la discapacidad de un hijo, la educación de las personas con discapacidad, y la resiliencia.²⁶ Con las sugerencias otorgadas, el cuestionario se ajustó y perfeccionó para convertirse en una guía de entrevista abierta que después fue piloteada con una familia con un hijo con discapacidad intelectual. El pilotaje sirvió para perfeccionar aun más dicha guía adaptando el lenguaje para que fuera más accesible, las preguntas tuvieran una mejor secuencia y el

²⁶ 1) Tere García Ruiz, Licenciada en Filosofía, directora de la Fundación para la Promoción del Altruismo, IAP, conductora del programa de radio Somos Hermanos, escritora de varios libros relacionados a las discapacidad, fundadora de La Gaviota, IAP, Centro de desarrollo para niños con discapacidad, y madre de un niño con discapacidad.

2) Mireya Alejandra López Alvarado, Licenciatura en Educación Especial, Master en Problemas de Aprendizaje, terapeuta y coordinadora del área de lenguaje y diagnóstico en la Clínica OIRA, coordinadora del Departamento de Psicopedagogía e Inclusión Escolar del Colegio Hebreo Tarbut, Socia Fundadora de PAIDO, y docente Universitaria en la UDLA, Universidad Anáhuac, Panamericana y Eleia.

3) Mayra Isidro, Licenciada en Psicología, diplomada en Manejo Terapéutico de Grupos en Crisis Emocional, fundadora y actualmente secretaria general de la Asociación General Mexicana de Resiliencia, Salud y Educación, A.C.

acercamiento permitiera profundizar de manera pertinente sobre temas tan importantes y personales de los padres.

Un segundo cuestionario fue creado para ser aplicado a los docentes y directivos de las escuelas en torno al tema de la resiliencia basado en la propuesta de los autores descritos anteriormente. Debido a que en los inicios del desarrollo de este trabajo se desconocía personal involucrado en el área de la resiliencia escolar no fue posible pedir retroalimentación para la mejora este cuestionario. Sin embargo, debido a que se utilizaron entrevistas abiertas para obtener la información, fue posible mostrarse flexibles y realizar ajustes a las preguntas a la par que se iban realizando las entrevistas.

Luego de obtener información en las primeras entrevistas, se comenzaron a incluir nuevas preguntas a las guías de entrevista que abarcaban desde las inquietudes surgidas hasta aquellas preguntas que cubrieran aspectos importantes que no se habían tomado en cuenta en un inicio. Dichas preguntas enriquecieron aun más los instrumentos previamente diseñados además de que cada vez fueron más pertinentes al escenario y a las necesidades de los participantes. La operacionalización de las categorías de análisis y las preguntas finales que conformaron las guías de entrevista se muestran en los Anexos 2 y 3 .

Fase 2: Estudios de caso

Un estudio de caso es aquel proceso que se lleva a cabo para estudiar a profundidad distintos escenarios que contribuyan a iluminar el tema de nuestro interés. Se eligen los casos cuando se considera que su entendimiento nos llevará a comprender mejor una colección mayor de casos (Stake, 2005), y de esta manera podamos profundizar aun más en el tema que nos concierne. El objetivo de esta fase que se describe fue el de profundizar cómo las familias que conformaban la población de este estudio se habían constituido y construido a partir del nacimiento de su hijo con SD, cómo habían desarrollado su proceso resiliente, así como el papel que la escuela había jugado en dicho proceso de fortalecimiento. Asimismo, se intentó estudiar el proceso de resiliencia escolar, es decir, cómo la escuela se construía a sí misma y se desenvolvía ante los retos, y la manera en que la familia intervenía en dicha construcción. A través de los estudios de caso de las familias y la escuela y por medio de entrevistas abiertas a profundidad a familiares y docentes se

recogió la información pertinente y se conformó el sustento de este trabajo que intentó estudiar de qué manera la relación entre la escuela y la familia favorecía u obstaculizaba la resiliencia familiar y escolar.

Ya que la entrevista abierta ofrece una oportunidad para *echar una mirada en el alma de otra persona* (Silverman, 2000), y se considera que brindar a los participantes la opción de elegir su espacio personal propicia una mayor confianza y apertura para charlar, la entrevista abierta en profundidad con cada familia se llevó a cabo en aquél lugar en que ellas eligieron sentirse más a gusto. De esta forma, algunas escogieron ser entrevistadas en la EEE, mientras que otras prefirieron en su hogar. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de dos horas y todas fueron videograbadas (ya que por medio de este tipo de registro se facilitaba más la transcripción). Durante esta primera fase, se entrevistaron a cinco familias: tres entrevistas fueron en los domicilios particulares de cada familia y en los dos casos restantes, en la EEE. En el caso de las entrevistas a docentes, directivos y psicólogo, se planearon entrevistas en horarios accesibles para ellos dentro de la misma institución, y a la maestra de la escuela regular se le entrevistó en la escuela donde laboraba²⁷.

Debido a que estas entrevistas fueron la fuente más importante de información de este trabajo, se intentó promover que hubiera una multiplicidad de voces, dejando a cada familia que eligiera los miembros que iban a ser entrevistados. Esta posibilidad evitó que las interpretaciones finales se generaran únicamente desde el punto de vista de la investigadora (Angrosino, 2005), y contribuyó a minimizar su rol como autora y apuntarlo mejor como co-participadora (Fontana y Frey, 2005). Además, durante este estudio, se llevó un diario de campo que permitió que se registraran las reflexiones, aprendizajes y cuestionamientos que habían ido surgiendo durante las entrevistas, permitiendo que la capacidad analítica de la investigadora impactara a la vez que el estudio mismo (Stake, 2005). Este diario de campo fue el espacio donde se volcaron las emociones, y se registraron las experiencias y reflexiones sobre los cambios generados logrando una conjunción entre *lo personal, lo emocional, y lo intelectual* (Hammersley y Atkinson, 1994) generando de esta manera un proceso de reflexión y de escritura.

²⁷ No fue posible entrevistar a la maestra de la escuela regular de un segundo niño que estaba integrado debido a cuestiones de salud de la madre que impidieron pudiera colaborar para realizar una visita a dicha escuela.

Ya que este estudio pretendía tomar en cuenta vidas que estaban repletas de experiencias, escuchar la voz de todos los participantes y entretrejerla con la voz de la literatura, generó una validez importante y una suficiencia interpretativa (Denzin, 1997) al trabajo que se estaba realizando. Además de esto, se utilizaron otros tres elementos para otorgar validez y objetividad a la investigación, los cuales serán detallados a continuación:

1) *Se otorgó voz a los participantes de este estudio eliminando así la voz omnisciente que anteriormente imperaba en los trabajos de investigación, para dar lugar a una multivocalidad que relativice los resultados* (Gergen y Gergen, 2000). Fue la voz de la mamá, del papá, de algún familiar cercano al niño, la que otorgó vida a sus reflexiones, la que dio constancia de sus luchas, la que narró experiencias que pudieran ser interpretadas en equipo. Fue la maestra que colaboraba con las familias de sus alumnos la que compartió información sobre el proceso resiliente y el desempeño educativo del alumno. Haber utilizado múltiples voces permitió reconocer los problemas que pudieran interferir con demostrar la validez en un estudio cualitativo mientras que a la vez pudo proveer al estudio de un arsenal de interpretaciones o perspectivas distintas que enriquecieron los datos (Tedlock, 2005), este espacio de comunicación abierta en el que se compartieron situaciones que los demás pudieron escuchar y analizar, permitió interpretarlas desde distintos puntos de vista.

2) *Se usaron estilos narrativos no académicos que otorgaron al lector de una nueva faceta del investigador*. Ya que no es la investigadora aquella persona que tiene la verdad absoluta, ni la experta en el tema, sino que representa una persona que intenta interpretar, a la par con sus participantes, la realidad que juntos observan, el acercamiento que se tuvo con los participantes fue con un genuino interés por saber más, siendo ignorante sobre sus propios procesos pero conocedora sobre el tema de estudio. La narrativa de aquello que se generó intentó mantener un tono que pudiera ser comprendido por la academia así como por otras familias en situaciones similares, y en el camino *todos se transformaron*: la familia, los maestros, la propia investigadora (Gilgun, 2006), ya que el conocimiento conllevó cambio, desarrollo, y responsabilidad.

3) *Se hizo una constante reflexión que dio testimonio de los procesos que generaron la toma de decisiones, errores, esfuerzos, sorpresas, y puntos de vista, así como transformaciones personales de la investigadora durante el trabajo.* A pesar de que esto no validó los resultados *per se*, sí permitió eliminar la presencia de un investigador objetivo, perfecto, realista, siendo inevitable la interactividad del observador con el observado y la transformación de ambos.

Análisis de los datos

Para el análisis de los datos se utilizaron los principios de la teoría autofundante la cual provee al investigador de una guía sistemática para recolectar y analizar, de manera inductiva, los datos empíricos recolectados, así como para elaborar constructos teóricos que los expliquen. A lo largo del proceso de investigación, los investigadores que asumen esta perspectiva metodológica desarrollan interpretaciones analíticas de los datos recolectados, mismas que les permiten orientar el proceso de selección de nuevos datos cualitativos, así como precisar y afinar su análisis teórico. Durante este estudio se utilizó una versión simplificada de la teoría autofundante que consistió en visitas al campo, análisis de los datos, categorización y teorización²⁸

Una vez terminadas las primeras entrevistas a cinco núcleos familiares, docentes involucrados con los hijos de esas familias y directivos de la escuela, se transcribieron para comenzar con su análisis, utilizando la teoría propuesta por Charmaz (2000) conocida como teoría autofundante constructivista la cual propone que los sujetos participantes sean creadores y mantengan mundos significativos a través de procesos dialécticos en los que otorguen significados a sus realidades al tiempo que actúan dentro de ellas. Debido a que este estudio otorgaba un papel preponderante a la voz de los participantes, y ya que se pretendía descubrir una realidad, interpretarla, y construirla en equipo con los participantes, fue este enfoque, en contraposición al objetivista, el que favorecía más el presente trabajo.

²⁸ Hubiese sido deseable que este procedimiento se repitiera con un nuevo regreso al campo y nuevas categorizaciones, sin embargo, las condiciones de los participantes impidieron este regreso.

El análisis consistió en agrupar la información en un formato tipo diario de campo ejemplificado en una tabla con tres columnas como el que se muestra a continuación:

Reflexiones y dudas de la investigadora	Análisis de la literatura	Transcripción de la entrevista
<p>Reconoce la individualidad de cada niño.</p> <p>Se autonombran rebeldes.</p> <p>¿?</p> <p>Preguntar si les ha resultado en todos los casos ser así.</p> <p>La hermana habla de defender al hermano de las agresiones de los demás.</p> <p>¿?</p> <p>Habría que ver si es sobreprotección o si colabora a que él se</p>	<p>Patrones organizacionales: iniciativa activa.</p> <p>Walsh, 2004</p> <p>Defensa de los derechos de su hermano</p> <p>Empoderamiento</p> <p>Turnbull y Turnbull, 2001</p>	<p>VIR-claro, pero además no todas nos fuimos en contra de las indicaciones medicas y demás, no son todos los mismos casos, a lo mejor hay niños con síndrome o que si necesitan GUA-q es forzoso</p> <p>MI-claro en ese caso</p> <p>VIR-incluso con mi papa, mi papa tenia su medico, tenía reumatismo artrítico, tenía q tomar todos los dias casi 15 pastillas, nosotros le reduciamos la dosis, le decíamos nada mas q se la tome en la noche y en la mañana, digo a lo mejor estamos mal, nose, somos rebeldes</p> <p>MI-cuentame VIR, tu llega un momento en q platicas con ELI y cómo es q ELI, me dice aceptación, bueno pero xq?osea no hay, cómo se da esa parte de q si ELi va en la calle, se siente a gusto con su hermano, q ha sido lo difiicli, tiene q haber algo difiicil,q pasa con tus amigos, cuentame</p> <p>VIR-si nada mas cuando estuviste en la esc q le dijeron manos de tijera</p> <p>ELI-ah uy si no, me prendí. Ese recuerdo si lo tengo, me agarré a una chavita porque le dijo manos de tijera a mi hermano y eso a mi, yo siempre he defendido muchísimo a mi hermano, o sea si a mi hermano le hacen algo yo ahí si no respondo, y desde chiquita, o sea ambos ibamos</p>

<p>defienda solito en el futuro.</p> <p>¿?</p> <p>Una buena pregunta sería qué herramientas le dan al niño para defenderse de los demás.</p>		<p>en una esc y estábamos en un receso y yo me acuerdo q la niña le dijo eso y yo me pelie con la niña xq no me gustó q le diga eso</p> <p>VIR-y cuando me dijo yo le dije, ELI no les hagas caso, no hagas caso xq te vas a pepear con medio mundo</p>
--	--	---

Tabla 9. Ejemplo del esquema de análisis de la información de una entrevista en un diario de campo.

La columna de la derecha pertenecía a la transcripción de la entrevista, la columna central al análisis de la literatura y el reporte de las categorías de análisis registradas durante el análisis, y la columna de la izquierda servía para las reflexiones, anotaciones y dudas que iban surgiendo a raíz de la reflexión constante de la lectura que se hacía de las entrevistas. Esto permitió realizar de manera sistemática una reflexión exhaustiva de todo lo dicho y la búsqueda igualmente detallada de las relaciones entre los datos, de éstos con la teoría y de la identificación de la información importante y susceptible de volver a encontrar en el campo.

Una vez transcritas las entrevistas se procedió a analizarlas en varias fases. Una primera lectura sirvió para familiarizarse con el texto, hacer cortes en cada comentario relevante y anotar algunas reflexiones que surgían al respecto. La segunda revisión de la transcripción fue para profundizar aun más en la lectura, anotar dudas, y relacionar los comentarios con la característica resiliente que asomaba con su correspondiente autor. Después de esta segunda lectura, fue posible detectar las áreas y los temas que requerían ser explorados con mayor detenimiento, y a partir de este análisis fue que se construyeron nuevas preguntas para utilizarse durante las segundas entrevistas. De esta manera se fue del campo a la teoría y de regreso al campo, tal como lo propone la teoría autofundante (Sonería, 2007). Ya con estas bases y los resultados preliminares de las primeras entrevistas, fue posible realizar una segunda entrevista con cuatro de las cinco familias previamente entrevistadas (con una no fue posible por cuestiones de salud de la madre), todas ellas dentro de las instalaciones de la EEE.

Debido a que en este enfoque se reconoce que las categorías y conceptos emergen de las interacciones del investigador dentro del campo y de las preguntas que generan los datos (Charmaz, 2000), se utilizaron durante este trabajo las siguientes estrategias tomadas de la teoría autofunfante: a) recolección y análisis simultáneo de los datos; b) un proceso de codificación de los datos en etapas o fases; c) el método comparativo; d) la redacción de notas dirigidas hacia la construcción de un análisis conceptual; e) el muestreo para afinar las ideas teóricas emergentes del investigador; y f) la reestructuración e integración del marco teórico.

El método de comparación constante permitió contrastar la evidencia recolectada con la literatura disponible. Tomando en cuenta las categorías de análisis anteriormente desarrolladas, se realizaron conexiones entre la teoría y la realidad que se estaba estudiando, lo que llevó a un análisis consistente en cruzar la información proveniente de las familias y docentes con la de diversas fuentes para encontrar explicaciones cada vez más sólidas y fundamentadas de las relaciones y procesos de interés. De esta manera, cada transcripción quedó convertida en un rico documento en el que se entrelazaban la voz de los participantes, la de la investigadora y la de los autores relevantes al estudio, conformando así un primer paso para lo que después sería el manuscrito final.

Fase 2a: Taller grupal en la EEE

A raíz del interés que despertó en los directivos de la escuela el tema de la resiliencia y la inquietud por descubrir formas de promoverla entre sus miembros (docentes y alumnos), surgió la petición de un taller para el personal que trabajaba en la comunidad escolar para nutrir estos huecos de conocimiento que parecían existir en torno al tema de la resiliencia²⁹.

Un taller de cuatro horas fue impartido en la EEE con la participación de 13 miembros del personal que ahí laboraba en el que se trataron diferentes temas en relación a la

²⁹ Es importante mencionar que dicho procedimiento no aparecía contemplado al inicio de este trabajo, pero conforme los directivos comenzaron a conocer mejor los fundamentos de la teoría de la resiliencia, y la importancia de que se desarrolle a nivel escolar, se comenzaron a cuestionar acerca de sus fortalezas y necesidades como comunidad, y solicitaron se les impartiera un breve taller donde todo el personal pudiera informarse de un tema tan relevante como este.

resiliencia educativa (incluyendo a la directora, subdirectora y el psicólogo de la escuela). El taller consistió en una dinámica abierta que posibilitó la oportunidad de discutir en equipo los puntos fuertes y las áreas de oportunidad de la escuela. Escuchar la voz de todos los que laboraban en esta escuela apoyó la teoría de la resiliencia que propone espacios de participación abierta y equitativa en las instituciones educativas para conocer a profundidad inquietudes individuales y grupales para así detectar focos de atención. Tres instrumentos fueron utilizados durante esta dinámica para generar reflexión y discusión entre los participantes. El primero de ellos fue validado en Chile y ha sido mencionado con anterioridad en este trabajo, y los dos restantes, fueron cuestionarios informales propuestos por autores que estudian la resiliencia:

1. Escala de Resiliencia SV-RES (Saavedra y Villalta, 2003)³⁰.
2. Diagnóstico de la construcción de la resiliencia (Henderson, 2003)³¹ (Anexo 4).
3. Grado de estancamiento del docente (Milstein, 2003)³² (Anexo 5).

La información recogida fue agrupada en dos rubros principales:

- a. Procesos fuertes de la escuela encaminados a promover la resiliencia de alumnos, maestros e institución.
- b. Áreas de oportunidad en donde la escuela puede desarrollar mejores mecanismos de promoción resiliente en alumnos, docentes e institución.

Los resultados de este taller se analizaron, resumieron y presentaron de manera esquematizada en diagramas a los directivos de la escuela durante una última entrevista, lo cual sirvió como una firme plataforma para discutir acciones a realizar en un futuro que

³⁰ Recordemos que dicha escala otorga puntajes de diferentes niveles de resiliencia (bajo, promedio y alto) y que la resiliencia, al no ser una característica estable de las personas, sino que está en constante cambio de acuerdo a las exigencias del medio, los resultados obtenidos durante esta medición fueron considerados como tales: rasgos de un proceso que está en constante desarrollo.

³¹ Recordemos que esta escala de 36 afirmaciones basadas en las seis áreas de la rueda de la resiliencia evalúa las áreas fuertes y débiles de una escuela y las puntuaciones exploran tres aspectos de la escuela distintos: 1) la resiliencia de los alumnos; 2) la resiliencia del personal, 3) la resiliencia del clima escolar.

³² Recordemos que dicha escala de tipo Likert tiene 30 preguntas y mide tres áreas del estancamiento: el contenido (el sentimiento de que el trabajo se ha vuelto una rutina), la estructura (la sensación de que la organización no ofrece oportunidad de crecimiento o promoción) y la vida (la sensación de que la vida es demasiado predecible o poco satisfactoria).

colaboraran con el fortalecimiento de la escuela, de sus miembros y de la relación entre los escenarios, escuela-hogar, siempre en beneficio del alumno con SD.

Fase 2b: Última reunión con directivos

Durante un espacio de dos horas en las instalaciones de la EEE se compartieron los resultados obtenidos hasta ese momento con los directivos de la escuela, resultados que incluían datos de las entrevistas con las familias, con los docentes, e información detallada de los resultados obtenidos durante el taller. Entrelazados a estos resultados se brindaba información sobre resultados que estudios reportados en la literatura sobre la resiliencia habían obtenido, de manera que la discusión pudiera encaminarse a tomar decisiones a favor de la construcción de la resiliencia con bases sólidas. A través de dos diagramas que demostraban las características favorables y las áreas de oportunidad de la escuela en cuanto al favorecimiento de la resiliencia respectivamente (Anexos 6 y 7), fue posible mantener una rica discusión con los directivos, que una vez contando con las opiniones de su personal, y sustentándolas con aquellas de autores e investigadores, pudieron ahondar en aspectos específicos de la construcción de la resiliencia a nivel docente, alumno, institución y familia. Este espacio de diálogo fue grabado y la información fue analizada en un diario de campo en el que las opiniones de los directivos fueron relacionadas con las categorías de la literatura referentes a la resiliencia educativa (Anexo 8).

Fase 3: Grupos focales

El objetivo de esta fase fue el de propiciar la construcción de una “memoria colectiva” (Kamberirelis y Dimitriadis, 2005) es decir, facilitar un espacio en donde se compartiera de manera grupal información entre los participantes que fuera relevante para ellos y para este trabajo. Los grupos focales son espacios que permiten al entrevistador explorar características grupales y moverse a un espacio más amplio del que otorga la diada de la entrevista clínica y se usan cuando existen problemas que conciernen a un grupo de gente

y parece resultar más factible que sean resueltos de manera grupal, en donde las experiencias, las prácticas y los conocimientos de un grupo son mayores que las que puede brindar un ser individual. Debido a que este trabajo explora relaciones y vínculos entre familias y escuela, así como procesos grupales por sobre las emociones individuales, se consideró propicia la idea de constituir un par de grupos focales, que generaran relativamente extensa información en poco tiempo y la retroalimentación de unos y otros incitara a que la información obtenida fuera rica y densa. Los dos grupos focales que tuvieron lugar durante la realización de esta investigación fueron: 1) entre las familias que no habían sido entrevistadas anteriormente y conformaban la población de este estudio, y 2) con el comité de madres. El procedimiento de cada uno será detallado a continuación.

Grupo focal 1

Ya que cada ser humano tiene una perspectiva única sobre las situaciones que atraviesa, y su interpretación está basada en sus propias experiencias, valores y visión de la vida, descubrir el proceso de recuperación que vive una familia que tiene un hijo con discapacidad resulta harto complejo. De esta manera, entre más métodos se utilicen para poder comprender dicho proceso y estudiar las herramientas que usan para conseguir su bienestar, serán mejores las oportunidades que se tendrán de entender cómo construyen sus vidas a raíz de este suceso. De aquí se deriva la razón por la cual se discutió en grupo con las seis familias restantes su proceso de resiliencia y la participación de la escuela en dicha construcción, pensando generar rica información que muchas veces de manera individual no es posible obtener.

El grupo focal con estas familias ocurrió en las instalaciones de la EEE y tuvo una duración de tres horas. En tres de las familias asistió la pareja completa (papá y mamá) y en las tres restantes solamente acudió la madre. Además de la información que los padres compartieron de sí mismos, se discutieron parte de los resultados y conclusiones obtenidas hasta ese momento de la investigación para validarlos por medio de sus comentarios y retroalimentación. De esta manera, esta fase tuvo el propósito de entretelar las historias de todos los participantes para elaborar de manera conjunta el manuscrito final.

Grupo focal 2

El comité de madres estaba conformado de un grupo de madres entusiastas que por iniciativa propia o por sugerencia de los directivos de la escuela, habían decidido participar activamente en diversas actividades encaminadas al bienestar de la escuela. El segundo grupo focal se realizó en la EEE con una duración de tres horas, en donde seis mamás otorgaron información sobre las funciones de su comité y se discutió en equipo sobre cuáles de dichas funciones estaban encaminadas a fortalecer la resiliencia de la escuela, de sí mismas y de los alumnos, así como las posibilidades de favorecer la aparición de nuevas funciones. Además de escuchar la opinión de las madres al respecto, se discutieron puntos relevantes sobre las investigaciones en torno a la resiliencia que probablemente pudieran ser tomados en cuenta en su labor dentro de la escuela.

Ambos grupos focales fueron videograbados y transcritos al igual que el resto de las anteriores entrevistas. A través del método de comparación constante y por medio de la teoría autofundante se analizó la información, volviendo a utilizar los criterios de validez y el tipo de análisis de la fase anterior en el cual la multivocalidad y la reflexión de los participantes dieron validez a la información recogida. La transcripción escrita de estos grupos focales fue analizada igualmente a través del método de comparación constante en un formato tipo diario de campo. El objetivo de este análisis fue el de profundizar por una última vez sobre la información recabada.

CAPÍTULO CUARTO: RESULTADOS

El objetivo de esta investigación fue el de explorar el proceso de resiliencia familiar que viven las familias que tienen un hijo con Síndrome de Down, el papel de la escuela para favorecer u obstaculizar este proceso de fortalecimiento frente a la adversidad mientras se construye a la vez la resiliencia escolar y el efecto que dicho proceso tiene sobre el desempeño educativo de los niños y su integración escolar. Para poder desarrollarla, se pidió autorización a una escuela de educación especial de la Ciudad de México, dedicada a la educación, formación e integración de niños y jóvenes con SD, para realizar el estudio con el personal que conformaba su comunidad educativa. Por medio de entrevistas con docentes, directivos y familias se obtuvo la información necesaria para relacionarla con la literatura sobre el tema y conformar una investigación integrada que diera respuesta a los objetivos iniciales propuestos. Se mantuvieron en total 18 entrevistas divididas de la siguiente manera:

- 9 entrevistas a 5 familias (todas menos una fueron entrevistadas dos veces)
- 3 entrevistas con la directora y subdirectora de la institución
- 1 entrevista con el psicólogo de la institución
- 1 entrevista con la maestra encargada de la integración de los niños de la EEE a la EER
- 3 entrevistas, una con cada maestra de grado de los niños de la EEE
- 1 entrevista con la maestra de la EER de un niño integrado

Además, se mantuvo un grupo focal con el comité de madres y un grupo focal con seis familias.

En este capítulo se presentarán los hallazgos obtenidos durante este estudio. Intentaremos ir bordando un tejido de información que vaya integrando de a poco cada uno de los sistemas, subsistemas, y voces de cada miembro participante para que resulte en un manuscrito final integrado y completo que de cuenta del proceso de construcción de resiliencia familiar y escolar, así como la interacción entre ambientes y su influencia en la integración y el desempeño de los estudiantes con SD.

Ya que los dos subsistemas explorados en este trabajo fueron la escuela y la familia, haremos primero una radiografía de la escuela para conocer su conformación, organización, así como objetivos de trabajo y métodos de enseñanza. De esta manera tendremos una base para integrar los resultados adecuadamente en el contexto específico del escenario escolar y discutirlos más tarde en un panorama mucho más amplio. Luego presentaremos una radiografía de las familias participantes en este estudio a través de del análisis de su propia voz con respecto al nacimiento de su hijo, el reto que esto representó, las formas de abordarlo, los recursos utilizados y el papel de la escuela en dicho proceso. Debido a que los padres de familia compartieron mucha información relevante sobre el proceso de ajuste a su vida, se analizará la información pertinente al tema, enmarcándola en el modelo de la resiliencia familiar de Walsh (2004) específicamente diseñado para explorar la construcción de la resiliencia familiar. Más adelante, exploraremos el proceso de resiliencia escolar adaptando y ampliando el modelo propuesto por Henderson y Milstein (2003) para discutir el proceso de construcción resiliente de la escuela, el papel de la familia en dicho proceso y su influencia en el desempeño educativo del estudiante. En un intento por enmarcar este trabajo en un sistema mucho más amplio, que es el de la escuela integradora, daremos cuenta también de la influencia de la resiliencia en el proceso de integración de los alumnos con SD a escuelas integradoras.

1. Escenario educativo de la EEE:

1.1 Objetivos de la institución³³

El escenario de estudio de esta investigación fue una escuela que brindaba una experiencia educativa e integral a niños y jóvenes de México que tienen Síndrome de Down, así como a sus familias. Era una escuela privada sin fines de lucro que perseguía el objetivo primordial de educar a las personas con SD para que desarrollaran sus potenciales y cualidades de manera que pudieran integrarse dentro de su familia y sociedad con éxito. La escuela

³³ Las palabras escuela e institución se utilizarán indistintamente durante este trabajo para referirse al mismo lugar, la escuela de educación especial.

pretende consolidarse, junto con el hogar, como los dos entornos más importantes a través de los cuales los niños y jóvenes adquirieran competencias constituidas por habilidades, aptitudes y conocimientos que les permitieran desarrollarse como seres autónomos. La institución cuenta con una serie de servicios dirigidos a apoyar a los niños con SD y a sus familias: servicios educativos de intervención temprana, nivel preescolar, primaria, secundaria, y capacitación integral. Además, tenía un departamento encargado de la integración educativa que organizaba actividades enfocadas en apoyar a las familias para integrar a sus hijos en escuelas regulares. Debido a esto algunas de las familias de este estudio, tenían a sus hijos estudiando en escuelas regulares y asistían a juntas semanales y otras actividades en la escuela de educación especial. La población de esta escuela estaba conformada, hasta el momento de finalización de este trabajo, de la siguiente forma: 8 familias con un hijo en intervención temprana, 11 familias con un hijo en preescolar, 26 familias con un hijo en primaria, 12 familias con un hijo en secundaria, 15 familias con un hijo en Capacitación Integral y 11 familias con un hijo en integración educativa, es decir, cursando sus estudios en una escuela regular.

1.2 Dimensión organizativa

La escuela estaba conformada por distintas instancias que cumplían funciones específicas para la organización del lugar. En primer lugar había un patronato conformado por padres de familia que tenían a sus hijos dentro de la escuela. Este patronato tenía asignada la recaudación de fondos, la representatividad legal de la institución, y la facultad de nombrar o remover al personal del equipo directivo, sin embargo no tenían voz en las decisiones pedagógicas de la escuela.

Otro de los comités que laboraban en la escuela era un Consejo Técnico. De acuerdo a la directora de la institución, este comité estaba conformado por miembros de todas las disciplinas, incluyendo al representante del área de psicología, de lenguaje, a la maestra de grupo, así como a la directora, subdirectora y coordinadora técnica. A pesar de que de acuerdo a la SEP (2006) los padres son agentes primordiales del proceso educativo de sus hijos y su participación activa dentro del consejo escolar es básica, no habían miembros de la familia dentro de éste. A través de reuniones mensuales en donde se promovía el

intercambio de ideas y la promoción del trabajo colegiado entre docentes se realizaban actividades variadas entre las cuales se incluían la discusión de documentos, el análisis de casos, la búsqueda de acuerdos, y cursos de capacitación, buscando en general optimizar la labor educativa en la escuela.

Una de las funciones que este comité no realizaba, a pesar de estar incluido dentro de documentos oficiales en los que la institución se apoyaba³⁴, era la de coadyuvar en la definición de las políticas para la implementación del currículo, la organización de la vida cotidiana de la escuela y la administración de recursos materiales y financieros. En entrevista con la directora y subdirectora de la institución, ellas afirmaron que tampoco se determinaban en conjunto, entre docentes y familia, los lineamientos del reglamento interno de la institución, ya que éste era creado únicamente por los directivos de la escuela.

La tercera instancia importante que funcionaba en la institución era el Comité de Madres, conformado por un grupo de mujeres que se elegían voluntariamente o eran incluidas por decisión de los directivos. Realizaban actividades encaminadas a difundir la labor de la institución, sensibilizaban a la población en general sobre las capacidades de los niños y jóvenes con SD, apoyaban a otras familias en el proceso de aceptación y recuperación, y sugerían actividades que colaboraban con la economía de la institución.

1.3 Dimensión pedagógica curricular

Como se discutió en la sección del marco teórico, a los alumnos con SD se les necesita enseñar una serie de habilidades y conceptos que muy probablemente otros aprenden espontáneamente, y la enseñanza debe ser adecuada a sus habilidades y necesidades, por lo que su currículo debe ser único y flexible. Esto significa que no es pertinente tener un currículo predeterminado que gobierne en las EEE para atender a los niños y jóvenes con SD, debido a la singularidad de cada persona. A pesar de compartir la limitación intelectual, el deficiente desarrollo psicomotor y un alterado comportamiento afectivo,

³⁴ Orientaciones generales para la elaboración de la normatividad en las entidades federativas del gobierno y funcionamiento de las escuelas de Educación Básica (SEP, 2006).

emocional y social, las personas con SD parecen compartir una notable característica: son personas educables y por lo tanto, capaces de aprender y desarrollar herramientas que les permitan desenvolverse y adaptarse con éxito en ambientes familiares, escolares y sociales.

El documento de Fortalecimiento de la Educación Especial, descrito en el marco contextual, explica que es recomendable que las EEE mantengan flexibilidad y apertura a la hora de desarrollar sus planes de estudio, para que de esta manera puedan realizar las adecuaciones necesarias a los programas de educación regular y así satisfagan las necesidades de la población a la que atienden. Esto lo apoyan autores que opinan que a causa del vacío que existe en torno al tema del currículo de las escuelas de EE y su vinculación con el currículo de escuelas regulares (Sánchez et al., 2003), incluso, es posible alejarse de este currículo regular por completo, precisamente en el caso de los alumnos con SD.

“En muchos casos, y en virtud de las condiciones del sujeto, el currículo regular será inaccesible y, por tanto, la elaboración y administración de un currículo ajeno y disociado del regular será no sólo pertinente sino indispensable para cubrir las necesidades educativas del alumno. Este es el caso, por ejemplo, del alumno con discapacidad intelectual moderada o severa que requiere de la escuela ser entrenado en habilidades básicas de socialización, rutinas personales de higiene y autocuidado, así como el fomento de su autosuficiencia personal; cómo utilizar el transporte urbano, realizar compras y tomar recados. En estos casos, los más simples, básicos y hasta sagrados contenidos del currículo regular serán secundarios –y hasta intrascendentes– cuando se comparan con las necesidades propias e individuales” (Sánchez et al., p. 255)

Luego de establecer esta plataforma teórica y basados en la premisa que recomienda apoyarse en bases pedagógicas fundamentadas, planes de estudio regulares accesibles a todo el alumnado pero a la vez adaptables para las necesidades únicas de los alumnos con discapacidad, la escuela de nuestro estudio creó su propio modelo educativo, pertinente para la población con SD y sus necesidades, modelo basado en conocimientos y competencias. De esta manera nos explican:

“Los programas que se aplican a los niños en edad preescolar y escolar corresponden a los que tiene la educación inicial y la educación primaria, pero sus contenidos, objetivos, los materiales didácticos y las evaluaciones deben ser adecuadas a las necesidades educativas especiales del alumno, es decir, deben tomarse en cuenta las características de pensamiento del niño y sus implicaciones en el proceso educativo” (Valdespino, 2008, p. 57)

Este enfoque se caracterizaba además por tener tres dimensiones primordiales: una educativa, que pretendía modificar la conducta para mejorar las condiciones de vida del estudiante, otra rehabilitatoria, en la que se trabajaban las deficiencias motoras que obstaculizaban el aprendizaje, y la tercera, integradora, la cual incluía a las familias dentro del trabajo educativo. De esta manera, en relación al desempeño de los alumnos sobresalían las competencias adquiridas por sobre la adquisición de conocimientos, permitiendo evaluar los avances en dos áreas específicas: académica y socialización, en concordancia con el enfoque de las competencias.

Además, los planes de estudio de la escuela o su currículo se crearon con base a dos programas, que por sus condiciones básicas, resultaban fáciles de ajustarse a las necesidades de la población con discapacidad intelectual: el Programa de Educación Preescolar (PEP, 2004) y la Propuesta Educativa Multigrado (PEM, 2005). Las bases pedagógicas que comparten ambos programas, así como la visión que mantenía la escuela sustentaban la importancia que se otorgaba al desarrollo de competencias, los procesos, la atención a la diversidad, la participación de la familia y la flexibilidad dentro de la oferta educativa que se ofrecía. De esta manera el papel del docente resultaba ser el de un mediador que colaboraba en el desarrollo de procesos de los alumnos.

1.3.1 Programa de Educación Preescolar

La misión de la EE es la de favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo a los niños que presentan necesidades educativas especiales otorgando prioridad a los que tienen alguna discapacidad (PNFEEIE, 2002) a través el apoyo indispensable que les permita desarrollar sus capacidades al máximo. Este apoyo se refiere a los métodos,

técnicas y materiales específicos que permitirán que se desarrollen actividades de aprendizaje en torno al currículo escolar. Debido a la complejidad y diversidad de las características que presentan los alumnos con SD, y ya que no existe en el país un programa curricular específico ni ideal para la enseñanza de los alumnos con SD (ni de ninguna otra discapacidad), se hace urgente la necesidad de buscar y ajustar programas educativos flexibles que puedan adaptarse a las necesidades de aprendizaje y desarrollo de esta población.

Uno de estos programas es el Programa de Educación Preescolar (PEP)³⁵, que entró en vigor en el 2004 para sentar las bases de una educación de calidad a los niños en edad preescolar, estableciendo los propósitos de aprendizaje en términos de competencias que el alumnado debía desarrollar a partir de sus conocimientos previos, contribuyendo de esta manera a mejorar la atención a la diversidad dentro del aula.

El PEP propone un programa de enseñanza de carácter abierto, es decir, es el maestro o maestra quien selecciona o diseña las situaciones didácticas que considere más convenientes para que sus alumnos desarrollen las competencias propuestas y logren los propósitos fundamentales. Además, los profesores tienen la libertad de adoptar la modalidad de trabajo que consideren pertinente, de seleccionar los temas, y de propiciar aprendizajes de acuerdo a los intereses de su población.

“Centrar el trabajo en competencias implica que la educadora busque, mediante el diseño de situaciones didácticas que impliquen desafíos para los niños y que avancen paulatinamente en sus niveles de logro (que piensen, se expresen por distintos medios, propongan, distinguan, expliquen, cuestionen, comparen, trabajen en colaboración, manifiesten actitudes favorables hacia el trabajo y la convivencia, etcétera) para aprender más de lo que saben acerca del mundo y para que sean personas cada vez más seguras, autónomas, creativas y participativas...” (p.22)

De esta manera, la escuela de este estudio tomó en cuenta las competencias agrupadas por campos formativos que propone este programa y diseñó su propio currículo basado en ejes

³⁵ Elaborado por el personal académico de la Dirección general de Normatividad de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal de la Secretaría de Educación Pública.

curriculares, quedando conformado de la siguiente manera:

Campos formativos del PEP 2004	Ejes curriculares de la escuela de educación especial
Desarrollo personal y social (identidad personal y autonomía, relaciones interpersonales).	Actitudes y valores para la convivencia (imagen positiva de sí mismo, expresión de emociones y sentimientos, promoción de la integración)
Lenguaje y comunicación (lenguaje oral y escrito)	Comunicación (lenguaje oral y escrito)
Pensamiento matemático (número, forma, espacio y medida).	Lógico-matemático (imaginación espacial, geometría, números relaciones y operaciones)
Exploración y conocimiento del mundo (mundo natural, cultura y vida social)	Comprensión del medio natural, social y cultural (medio natural, alimentación, salud y cuidado de sí mismo)
Expresión y apreciación artísticas (expresión y apreciación musical, expresión corporal y apreciación de la danza, expresión y apreciación plástica, y expresión dramática y apreciación teatral)	Música y manualidades (lúdico más que académico)
Desarrollo físico y salud (coordinación, fuerza, equilibrio, promoción de la salud).	Expresión corporal (incluida dentro de la dimensión rehabilitatoria)
	Aprender a aprender (metacognición, organización y análisis)

Tabla 9: Relación entre campos formativos del PEP y ejes curriculares de la EEE.

Podemos observar que el programa diseñado por la escuela se apegaba mucho al

propuesto por el PEP lo que hacía que funcionara adecuadamente, pues la mayoría de las competencias son compartidas y con base a las mismas categorizaciones. A pesar de no aparecer el área de expresión y apreciación artística incluida como un eje curricular como tal, era desarrollado en todas las actividades que se fomentaban en la escuela, sobre todo en los talleres que impartían a los estudiantes, sin embargo tenía un carácter más lúdico que académico. Las competencias de desarrollo físico y salud eran fomentadas en la parte rehabilitatoria del enfoque educativo que utilizaba la escuela, debido a las condiciones especiales de la población con la que trabajaba. Por último, aparecía en la escuela el eje curricular de aprender a aprender el cual se constituía de habilidades importantes que la escuela tomaba en cuenta como parte de su currículo pues eran de aquellas habilidades que se debían enseñar a los alumnos con estas características, ya que son habilidades que muchas veces no se adquieren por sí mismas. En el PEP las habilidades metacognitivas están implícitas en los campos formativos propuestos.

1.3.2 Propuesta Educativa Multigrado

Otro de los programas que puede ajustarse para servir a la población de niños con SD es la Propuesta Educativa Multigrado³⁶, que entró en vigor en el 2005 con el objetivo de mejorar la gestión escolar, la práctica docente y las acciones conducentes a lograr mejores aprendizajes en los alumnos que asisten a escuelas multigrado. Es importante mencionar que estas escuelas trabajan con niños que cursan dos o más grados en el mismo salón de clases y con un mismo profesor. Debido a que los niños con SD que asisten a la escuela también tienen la posibilidad de estar cursando sus estudios con niños de diferente edad cronológica, cognitiva y con necesidades únicas y capacidades distintas, esta propuesta educativa resulta sumamente interesante de tomarse en cuenta para discutir su uso y aplicación.

Este tipo de programa pretende consolidar escuelas que apoyen las siguientes premisas:

³⁶ Elaborada por el Proyecto de Desarrollo de un Modelo Educativo para Escuelas Multigrado de la Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa, en colaboración con la Dirección General de Desarrollo Curricular y la Dirección General de Educación Indígena de la Subsecretaría de Educación Básica de la Secretaría de Educación Pública.

- a) Atender y valorar la diversidad.
- b) Favorecer el aprendizaje colaborativo.
- c) Ofrecer una educación relevante con aprendizajes para la vida actual.
- d) Crear fuertes vínculos con los padres de familia y la comunidad.
- e) Utilizar métodos de evaluación sistemática para establecer constantemente nuevas rutas de trabajo.

Resulta evidente constatar que estas máximas que respaldan la educación multigrado se asemejan a las que sustentan a la EE y a la atención educativa que se brinda a poblaciones de niños con SD. El hecho de tener que trabajar con niños que vienen de diferente cultura, que cuentan con una diversidad en edad cronológica y en ritmo de aprendizaje obliga a los profesores, al igual que aquellos que trabajan con poblaciones con discapacidad en las que también sobresale la variedad de capacidades, a atender de manera individualizada las necesidades específicas de cada alumno, a la vez que ofrecen actividades escolares para todos.³⁷

Finalmente, al adaptar y condensar las asignaturas del plan de estudios basadas en el sistema de competencias que propone la SEP en ejes curriculares relacionados entre si, la escuela conformó su currículo escolar quedando de la siguiente manera:

³⁷ A pesar de haber mencionado los directivos que se basan en este programa, no quedó tan claro como con el PEP la forma en que adaptan parte del PEM al programa educativo de la escuela.

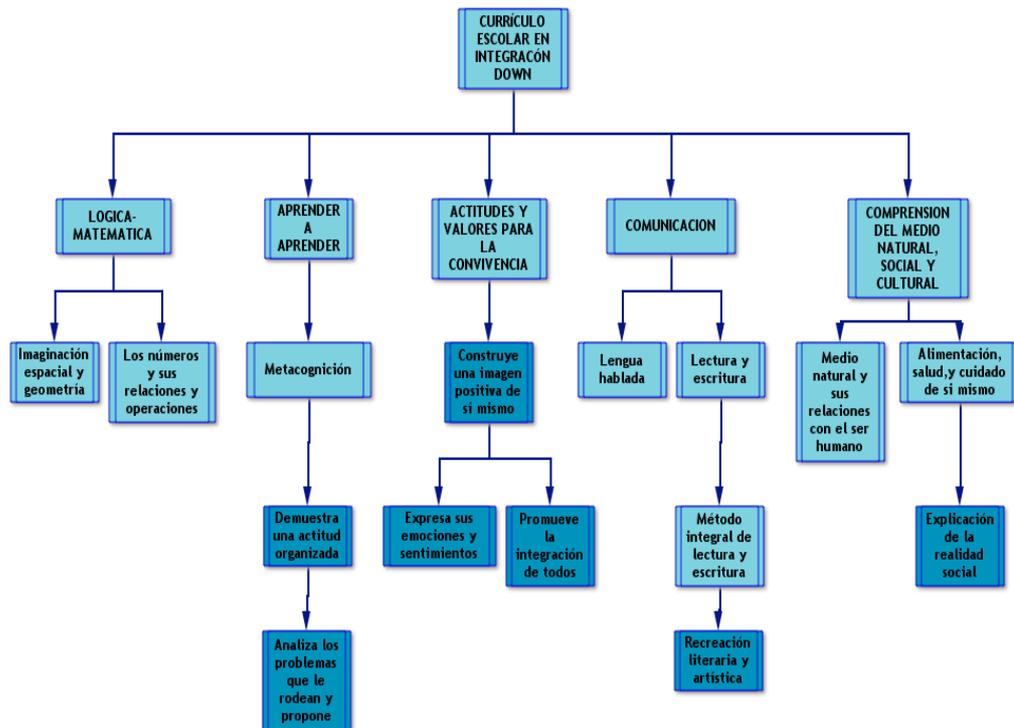


Figura 5. Currículo escolar de la EEE.

1.4 1.5 Evaluaciones y adaptaciones curriculares

De acuerdo con el PNFEIE (2002), todos los programas educativos para la población de estudiantes con NEE con o sin discapacidad deben adecuar e individualizar sus contenidos, objetivos, materiales didácticos, y evaluaciones tomando en cuenta las características individuales de cada alumno. Estas adecuaciones son realizadas por las maestras en base en la evaluación psicopedagógica que se hace a cada alumno al entrar a la escuela, y de acuerdo a las evaluaciones subsiguientes que se realizan durante el año escolar. De acuerdo a Rodríguez (2008), un equipo multidisciplinario que realice la evaluación psicopedagógica de los alumnos necesita incluir, además de a los maestros, al psicólogo, a especialistas de las diferentes y áreas y más importante que todo, a los padres de familia, ya que el niño evaluado debe ser visto como parte de un entorno y no debe ser el objeto exclusivo de valoración. En concordancia con el documento de fortalecimiento, el PEP

(2004) especifica que:

“La evaluación psicopedagógica se realiza a los menores con necesidades educativas especiales de manera interdisciplinaria, con la participación de la educadora, el personal de educación especial y los padres de familia o tutores... la atención a estos pequeños requiere también considerar especialmente cómo influyen en sus procesos de desarrollo y aprendizaje los siguientes aspectos: el contexto del aula y la escuela, el contexto social y familiar, sus intereses y motivación para aprender” (p.140).

En consecuencia, la participación de la familia puede ampliarse a más áreas que las acostumbradas (asistencia a juntas, receptora de resultados, colaboradora en eventos sociales de la escuela), en donde su papel sea mucho más activo y su aporte enriquezca a la institución. Sin embargo, a pesar de que importantes documentos de vanguardia, como por ejemplo, el PEP, proponen explícitamente que la colaboración mutua entre escuela y familia favorece el desarrollo de los alumnos, la realidad está alejada de esto:

“Esta convergencia entre escuela y familia es una antigua y válida aspiración, pero hasta hoy se ha realizado sólo de manera insuficiente y parcial, con frecuencia limitándose a aspectos secundarios del proceso educativo. Es una relación que encuentra en la práctica obstáculos y resistencias, algunos generados por la propia escuela, otros producidos por las formas de la organización y la vida de las familias” (PEP, p. 42).

Además, si partimos de teorías sistémicas y ecológicas como las que sustentan este trabajo que proponen la interrelación entre sistemas y la relevancia de las aportaciones de todos los miembros involucrados, pareciera que no considerar a los miembros del entorno del niño así como las influencias que recibe de ellos durante los procesos de evaluación y diseño de programas de atención, puede limitar la cantidad y calidad de información que se obtiene y por ende, el trabajo se torna incompleto.

En la EEE de este estudio, el proceso de evaluación tenía una función formativa ya que a la vez que se valoraban los procesos de aprendizaje se valoraban también los de enseñanza,

planeación y capacitación. Esto exigía que se obtuvieran datos a lo largo de todo el año escolar y se fueran tomando decisiones apropiadas en forma inmediata. De acuerdo a la directora de la institución, les resultaba pertinente el uso de evaluaciones de este tipo con su población ya que:

“...a través de la recopilación de datos sobre el progreso y las dificultades de aprendizaje del alumno, se puede interpretar la información desde una perspectiva diagnóstica, y adaptar las actividades de enseñanza y aprendizaje en función de la interpretación realizada de la información recopilada.” (sin nombre, Valdespino, 2008, p. 94).

La primera evaluación que se realizaba era una psicopedagógica que se hacía en cuanto el alumno entraba a la escuela con el fin de determinar un diagnóstico inicial así como el tipo de intervención del profesor y las adecuaciones pertinentes al programa. La evaluación consideraba todas las áreas del currículo escolar presentado con anterioridad (Figura 4) dependiendo del grado al que pertenecía el alumno. Más adelante, durante el ciclo escolar se evaluaba en dos ocasiones más a cada alumno, siguiendo el mismo protocolo.

Todas las evaluaciones eran realizadas por los maestros en la escuela, e incluían las áreas educativa, motriz y social. Los reportes de evaluación se entregaban a las familias dos veces al año y consistían en reportes cualitativos, así como la asignación numérica de una calificación que determinaba el grado de avance que el alumno había adquirido en relación a cada asignatura. Por ejemplo, en el nivel de primaria, se utilizaban las siguientes letras para describir los conocimientos o habilidades que el alumno presentaba: E (escaso), R (regular), B (bien), MB (muy bien); además, el reporte de evaluación incluía un análisis del área de psicología en el que se describía el desarrollo emocional que había tenido el alumno durante el año. Los miembros de la familia no participaban durante el proceso de evaluación de su hijo, ni colaboraban aportando información con respecto al desarrollo de competencias en el ambiente del hogar o la vida cotidiana. Esto implicaba una convergencia entre escuela y familia insuficiente y parcial.

La manera en la que los padres si participaban en algún tipo de evaluación escolar

consistía en una evaluación familiar que realizaban dos veces al año en la que describían el tipo de apoyo que recibieron por parte de los maestros, y donde se evaluaban a sí mismos en términos de participación social, asistencia a talleres, y beneficios que obtuvieron de ellos. De acuerdo a los directivos del plantel, esta información servía para ajustar, reorientar y mejorar el trabajo que se estaba realizando en la escuela. Sumemos que este procedimiento asimismo fortalecía de una manera importante a los padres de familia pues se les hacía saber que su opinión, su crecimiento y sus sugerencias eran consideradas como elementos importantes del proceso escolar de sus hijos.

Un último punto importante de mencionar en esta sección es que el coeficiente intelectual (CI) de los alumnos no era medido a través de ninguna prueba formal ya que, de acuerdo con el personal docente, se consideraba que esto pondría a los alumnos en más desventaja de la que realmente ya se encontraban. Además, se creía que la inteligencia formalmente medida no otorgaba información importante acerca de las habilidades de los alumnos y que debido a teorías como las de la modificabilidad de la capacidad intelectual³⁸, esta inteligencia era cambiante y no estable, por lo tanto, innecesaria de determinarse con precisión. Sin embargo, de acuerdo a la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (aaid) el diagnóstico de discapacidad intelectual incluye limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa manifestados en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esto significa que el coeficiente intelectual, a pesar de sus limitaciones, y del uso y abuso que se ha hecho históricamente del mismo (American Association for Mentally Retarded, 2004) se le sigue considerando como la mejor representación del funcionamiento intelectual de las personas³⁹, aunado a las habilidades de adaptación del sujeto.

³⁸ La escuela se basaba en la teoría de teoría de la modificabilidad cognitiva estructural creada por Feuerstein³⁸ (1997) que consiste en favorecer el desarrollo de los procesos y estrategias del pensamiento que no sólo están implícitos en las actividades escolares sino también en las situaciones de la vida social y familiar del niño. Para quién inició esta teoría, un experto en Síndrome de Down (ya que desarrolló su teoría a partir del trabajo con niños con estas características), ni la predisposición genética ni el ambiente en el que crece una persona marca lo que será su desempeño intelectual. Esto es, la inteligencia puede modificarse y las capacidades cognitivas, entrenarse. La modificación ocurre gracias a la intervención de un mediador (puede ser un maestro, un padre, un tutor) el cual se preocupa de dirigir y optimizar el desarrollo de la capacidad intelectual. De aquí, la importancia que esta institución pretende brindar al rol activo de los padres de familia dentro del desarrollo de su hijo. La teoría de la modificabilidad cognitiva estructural de Feuerstein tiene tal relevancia que se encuentra incluida dentro del programa de apoyo para el estudio de la discapacidad intelectual de la Licenciatura en Educación Especial de la SEP.

³⁹ El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual continua siendo el de dos desviaciones típicas por debajo de la media.

1.5 Alumnos y familias

La EEE de nuestro estudio estaba constituida por familias que tenían un hijo con Síndrome de Down y estaban interesadas en su desarrollo académico y social, así como su integración social y laboral. En el período en el que se realizaba esta investigación, la escuela contaba con 83 familias que de acuerdo al personal de la institución pertenecían a un nivel socioeconómico medio bajo.

Las familias pertenecientes a la población de este estudio compartían entre ellas algunos elementos que las unían y otros que las diferenciaban. Mientras que todas tenían un solo hijo con SD, cuatro de ellas tenían un solo hijo, y el resto tenía dos, salvo una única familia que tenía tres hijos. En cuanto al estado civil encontramos diferencias ya que mientras que en siete casos los padres estaban casados, en las otras cuatro familias los padres estaban divorciados. En siete casos la familia nuclear vivía sola, mientras que en los otros cuatro casos había o una tía, o una novia o una esposa de un hermano, viviendo en la misma casa. Todas menos dos de las mamás trabajan fuera de casa. Un resumen de las características más importantes de las familias participantes en este trabajo y su hijo con SD se presenta a continuación.

alumno/a	sexo	edad	grado escolar	situación familiar	grado de desempeño educativo
1.	Femenino	18 años	Educación tecnológica	Papás divorciados, dos hijos que viven con la mamá	bajo
2.	Masculino	12 años	4 de primaria	Papás divorciados, dos hijos que viven en casa con la madre y la tía	alto
3.	Femenino	17 años	Capacitación integral prelaboral	Papás divorciados, hija única	alto
4.	Masculino	14 años	6 primaria	Padres casados, hijo único	alto
5.	Masculino	17 años	Capacitación integral prelaboral	Padres casados, 2 hijos	bajo
6.	Masculino	8 años,	2 primaria	Padres casados, hijo único	bajo

7.	Masculino	17 años	Capacitación integral prelaboral	Padres divorciados, 2 hijos que viven con la madre	bajo
8.	Masculino	13 años	6 primaria	Padres casados, 3 hijos	Alto, integrado
9.	Femenino	13 años	6 primaria	Padres casados, 2 hijas	Alto, integrada
10.	Masculino	19 años	Capacitación integral prelaboral	Padres casados, 2 hijos	alto
11.	Femenino	13 años	5 de primaria	Padres casados, hijo único	bajo

Tabla 10. Caracterización del alumno y la familia participante en la investigación.

Una vez que hemos descrito el escenario en el cual tuvo lugar el presente trabajo podremos enmarcar mejor los resultados que a continuación se expondrán.

2. El proceso resiliente de la familia y de la escuela: entretejiendo una red de relaciones entre sistemas

El objetivo principal de este estudio guarda relación con la influencia que familia y escuela tienen sobre el proceso de construcción resiliente de cada una. Por esta razón, es crucial determinar con precisión los factores favorables y no favorables que ha desarrollado cada uno de los dos contextos educativos que se exploran (escuela y familia) para de esta manera analizar a partir de ellos la interrelación de influencias que se generan entre sí.

Recordemos que la resiliencia es aquel proceso por medio del cual superamos las adversidades, las resistimos, y nos fortalecemos a raíz de ellas. Las familias que tienen un hijo con SD, se enfrentan a una situación inesperada que requiere de su adaptación por un lado, y por el otro, del desarrollo de diferentes procesos que les servirán para lidiar con los eventos estresantes e inevitables que se les presenten. Estos procesos serán la base de su posible recuperación y de la conformación de su propia entereza. Además, la construcción de su resiliencia puede proyectarse a otros ambientes e influirlos de manera positiva, siendo uno de ellos, la escuela.

Las escuelas, a su vez, atraviesan diferentes retos que las van consolidando y conformando como instituciones fuertes que se desarrollan a favor de los miembros que las conforman. Como discutimos anteriormente en el marco teórico, la resiliencia educativa es el proceso de adaptación que las instituciones educativas pasan para enfrentar las adversidades, y supone a la vez el desarrollo de competencia social, académica y vocacional en sus alumnos.

En las secciones siguientes exploraremos los resultados obtenidos en las entrevistas a las familias y los miembros de la comunidad escolar sobre su proceso resiliente así como la influencia que ambos escenarios tienen sobre la construcción de la resiliencia propia. En primer lugar, presentaremos los datos obtenidos de las entrevistas a familias, para luego dar paso a las entrevistas de los miembros de la escuela. Indagar sobre cómo se construye la resiliencia familiar, si es en casa o en conjunto con la escuela, conocer de qué depende que hayan padres resilientes que fortalecen a la escuela, si es de su iniciativa propia o de las oportunidades que la escuela brinda, descubrir cuáles son los elementos propios y comunes de cada familia que han colaborado con el desarrollo de esta fortaleza y determinar si estos fueron heredados o se fueron construyendo en su núcleo familiar, así como establecer si la escuela es un factor relevante en la conformación de padres resilientes y de qué manera construye esta entereza en los padres, serán algunos de los aspectos que intentaremos responder en un rico entretendido de teoría, experiencia cotidiana y reflexión.

2.1 Fortalezas y áreas de oportunidad de las familias resilientes: Procesos de conformación de la resiliencia familiar

En esta sección, expondremos el proceso de enfrentamiento a la discapacidad de su hijo que han vivido las familias, y de cómo lo resistieron, superaron y se fortalecieron a raíz de ello. Los procesos resilientes descritos estarán enmarcados en el modelo de resiliencia familiar de Walsh (2004) y respaldados con trabajos de Richardson y colaboradores (1990), Henderson (2006), y Turnbull y Turnbull (2001) y serán expuestos en la misma forma en la que se agruparon para conformar las categorías de análisis de este trabajo para poder mantener una coherencia en todo el documento. Recordemos que, ya que no existe una

sola estrategia de superación que funcione por sí sola, ni existe la estrategia que funcionará a todas las familias por igual, será precisamente la combinación de varias y la diversidad de éstas, las que conformarán la riqueza de los resultados debajo expuestos.

2.1.1 Construcción y mantenimiento de un sistema de creencias

De acuerdo con la literatura, uno de los primeros pasos necesarios para una sana recuperación cuando se tiene un hijo con discapacidad dependerá de la posibilidad de vivir este desafío de manera compartida, de afrontar en pareja o en familia la nueva situación y de hacerlo con una mirada optimista hacia el futuro. Cuando los miembros de una familia tienen que luchar por salir adelante en tiempos difíciles, ellos actúan mejor cuando saben que pueden recurrir unos a otros como compañeros confiables y fieles parientes (Walsh, 2004) y descubren que juntos se construyen más elementos de ayuda, de apoyo y de soporte que cuando se enfrenta la batalla solos; por ello, es necesario que en esa unión se compartan las mismas creencias y se confiera a la adversidad un sentido propositivo, en el que se permita el crecimiento, a pesar del dolor. Parece ser que si se propicia la confianza, la comprensión y el afecto dentro del seno familiar, y si las experiencias se comparten, será posible superar las dificultades.

Estos mecanismos expuestos conforman una parte esencial del buen funcionamiento familiar y fundamentan el proceso resiliente englobado en un sistema de creencias, que de acuerdo al modelo de Walsh (2004), está compuesto de los siguientes elementos que intentaremos identificar e integrar en el discurso de las familias entrevistadas durante esta investigación:

SISTEMA DE CREENCIAS
<u>DOTAR DE SENTIDO A LA ADVERSIDAD</u> Valor asociativo: la resiliencia basada en las relaciones El ciclo vital como orientación de la familia: normalización y contextualización de la adversidad y la angustia Sentido de coherencia: la crisis como desafío significativo, comprensible y manejable Evaluación de la crisis, la angustia y la recuperación: creencias facilitadoras contra creencias limitativas

<p><u>PERSPECTIVA POSITIVA</u></p> <p>Iniciativa activa y perseverancia</p> <p>Coraje y aliento</p> <p>Esperanza, optimismo, confianza en la superación de las dificultades</p> <p>Focalización en los puntos fuertes y el potencial</p> <p>Dominio de lo posible, aceptación de lo inmodificable</p>
<p><u>TRASCENDENCIA Y ESPIRITUALIDAD</u></p> <p>Valores y finalidades más abarcativas</p> <p>Espiritualidad: fe, comunión, rituales</p> <p>Inspiración: apertura a nuevas posibilidades, creatividad, héroes</p> <p>Transformación: aprendizaje y crecimiento a partir de la adversidad</p>

Tabla 11. Elementos de construcción y mantenimiento de un sistema de creencias resiliente. Walsh (2004).

La creencia que los miembros de las familias sostienen acerca de la discapacidad, lo que ella representa y lo que significa en sus vidas vino a representar una característica muy importante dentro de las familias que han construido su resiliencia. Esta postura es una que mira las situaciones de estrés, en este caso la discapacidad de un hijo, como un desafío posible de ser manejado y no como una tragedia que no tiene solución. Este sistema de pensamiento pudo haber sido desarrollado por las familias gracias a otras experiencias difíciles por las que han atravesado en sus vidas, enseñado por familiares cercanos e importantes, o guarda relación con sus valores y postura ante los retos de la vida. Lo importante fue que las familias, contrario a lo que muchas veces se considera, no eran exclusivamente lo que son a raíz de la discapacidad de su hijo, sino que se construyeron a partir de un cúmulo de experiencias que las fueron formando, tal y como una familia lo expresó:

“...hemos enfrentado pues muchísimas situaciones pero no nos quedamos a llorar. A lo mejor lloramos, nos lamentamos un momento pero no nos quedamos ahí, tenemos que resolver las cosas y seguir caminando y créeme, la discapacidad de mi hijo no ha sido ni la única ni la peor de las situaciones que hemos tenido que enfrentar...”

Esto tiene especial relevancia ya que en la literatura así como en la práctica cotidiana nos encontramos con frecuencia de parte de la sociedad una actitud de lástima y

sobreprotección hacia estas familias, a la vez que se considera de antemano que la crítica situación de tener un hijo con discapacidad las convertirá en *familias discapacitadas*. Además, hay una tendencia a considerar que la discapacidad es la detonadora de una situación crítica en la familia, la causante de su desintegración o la que ocasiona un sufrimiento inevitable (Seligman, 2007). La realidad es que las familias que tienen un hijo con discapacidad, por el contrario, nos demostraron que es esta una sola faceta, un período en sus trayectos de vida y compartieron haber vivido otras experiencias igual o más desafiantes que ésta. Por ejemplo, al parecer la muerte de un padre, la separación del cónyuge, una enfermedad en uno de los progenitores, o la rebeldía de la adolescencia pueden causar cicatrices que cuesta más trabajo sanar, incluso que requieran de ayuda psicológica para poderlas resolver adecuadamente. Una madre nos compartió que fue mucho más complicado lidiar con la adolescencia de su hija hasta el grado de tener que solicitar apoyo terapéutico, cuando ese tipo de ayuda nunca la requirió para tratar con la discapacidad de su hijo:

“...pues de verdad que si me pegó muy duro cuando se escapó mi hija de la casa, yo me vomitaba de coraje porque eran muchos conflictos, Manuel es un santo en comparación con ella...por ella tuve que ir al psicólogo, por él no, claro que a él lo llevo a sus terapias y demás pero por mucho no me es más complicada la vida con él que con ella porque con para atenderlo a él además cuento con mi hermana, en cambio nadie podía lidiar con mi hija...”

Aquí se introduce un elemento importante a discutir que es la presencia de familiares cercanos, en este caso, de una hermana, que colaboran con el trabajo y el apoyo hacia el hijo con discapacidad. La conformación propia de cada familia de este estudio difería ya que mientras que unas estaban formadas de papá y mamá, otras lo estaban de mamá, tía y hermana y unas más, mamá y hermano. Sin embargo, los resultados demostraron que la cantidad de miembros o su género era menos significativo que la calidad de dichas relaciones y el tipo de experiencias que habían tenido que atravesar juntos. Ya habíamos discutido antes la importancia de mantener un buen sentido de coherencia familiar, y que entre los miembros existiera la confianza, la fuerza interna y alianzas sólidas que mantuvieran una visión positiva de que se saldría adelante, esta y todas las veces que se

requiriera. Como el miembro de una familia dijo *“cada uno de nosotros sabe que cuenta con todos los demás y eso es rico y reconfortante...”*.

Además, considerar que la recuperación puede venir de la fuerza de ambientes cercanos a la familia colabora con la visión ecológica que hemos mantenido durante todo este trabajo, en la cual todos los escenarios cercanos al niño están relacionados entre sí. Así, vemos como ejemplos de personas cercana a la familia, que se caracterizaron por su fortaleza y tenacidad, dejaron un buen modelo a seguir o brindaron seguridad mientras acompañaban. En el caso de una de las familias, la mamá nos contó que fue la abuela materna el pilar y el empuje para seguir luchando:

“...mi mamá era una mujer muy fuerte...a veces la envidio y digo cómo no tengo 5 grs de ese carácter, me enseñó que la vida te va golpeando y tienes que levantarte, es como cuando un bebé se cae y sabe que se tropezó con una piedra, se levanta, sacude la tierra y sabe que no tiene que volver a pisar esa piedra. Igual acá, sabes que te vas a volver a caer y que tienes que levantarte y ser más fuerte...y ese ejemplo de ella es el que he intentado seguir yo.”

Esto nos otorga un panorama mucho más amplio y nos permite pensar en la posibilidad de incidir y tomar en cuenta como parte de los programas de intervención a la familia extensa, su desarrollo, sus experiencias y sus enseñanzas que parecen ser influencias importantes que colaboran con la recuperación de las familias que tienen un hijo con SD.

Vemos como las familias resilientes son persistentes y luchan frente a una adversidad, aunque ésta sea abrumadora (Walsh, 2004): la viven, aceptan el dolor que a veces ocasiona, pero buscan siempre cómo sanar las heridas y proyectarse a futuro. Esto no podría ocurrir si la discapacidad representara para ellos un castigo, una desgracia o un suceso inevitable de superarse, pues sólo ocasionaría una visión del futuro negativa y fatalista. Ya la literatura refiere que se ha visto que familias que abrigan la creencia de haber sido castigadas o merecen sufrir por la desventurada que pasan, tardan más tiempo en recuperarse (Walsh, 2004). En cambio, si su mirada hacia la discapacidad es positiva y la acompaña una intención de aceptarla, de aprender y crecer a partir de ella, será más

fácil sobrellevarla, y recibir las gratificaciones que de ella pueden obtener. Una familia lo expresó de esta manera:

“...el nacimiento de mi hijo con SD a mi me enseñó muchas cosas como por ejemplo, a ser más cariñosa, a expresar las cosas y no quedármelas guardadas...mi primer hijo me costó mucho trabajo, no sabía ni cómo abrazarlo ni cómo jugar con él...en cambio ahora este hijo me ha hecho valorar muchas cosas, a veces pienso que si él con todo y su discapacidad tiene el don de dar amor y cariño, cómo es que uno no pueda hacerlo. ”

En la resiliencia, esta mirada positiva va más allá aun: si se enfrenta la discapacidad con la intención de convertirla en una oportunidad de aprendizaje (Richardson, 1990), entonces será hasta posible hablar de beneficios que trajo a la vida de las familias y la proyección a futuro se hará con bases más sólidas. Por ejemplo, un muchacho nos refiere los aprendizajes logrados a raíz del nacimiento de su hermano con SD:

“Yo lo he platicado con mi novia, lo he platicado con mis amigos, mi hermano como tal fue un parteaguas porque me abrió la mente...no es un shock así negativo, no puede ser, tengo un hermano con SD, sino todo lo contrario, me abrió los ojos, me hizo mucho más consciente de todo lo que hay alrededor, empiezas a ver a las personas con discapacidad con muchísimo más conciencia, te vuelves más involucrado con los problemas que podrían existir dentro de tu sociedad y no necesariamente de la discapacidad sino también de alguna necesidad. Te vuelves como muchísimo más consciente...”

Esto denota la capacidad de los miembros de estas familias de mantener una visión positiva del futuro (Richardson, et al, 1990) factor interno de las personas resilientes y apunta a que en su sistema de creencias existe esperanza y optimismo, aunque esto no signifique que en ocasiones no se caiga en la resignación y en el anhelo reprimido de haber tenido un hijo sin discapacidad. Una madre nos refiere sobre este asunto:

“...al principio, la verdad es que con el simple hecho de verlo pues sí, si me debilitaba mucho, o sea no me apenaba, nada más era la debilidad de decir

pues si, pudo él haber sido un niño regular, ¿no? ...como decía, durante mucho tiempo pensé que a lo mejor a uno no le iba a pasar el tener en la familia un hijo con discapacidad y lo que pasa es que llega y te empieza a hacer ver la vida de otra manera...poco a poco aprecias otras cosas y te vas acomodando.”

Precisamente, fue la adaptación a la nueva situación que enfrentó la que denota su capacidad resiliente, y es esta resistencia un motivo de orgullo y un impulso para seguir adelante. En ocasiones, la madres, a pesar del dolor, rescatan una mirada positiva que las ayuda a restituirse. Como antes habíamos expresado, la resiliencia es ese proceso que permite a las personas comprender que la vida es cambio y es necesario reconciliarse con el pasado (Walsh, 2004), adaptarse a nuevas formas de pensar y vivir proyectándose positivamente hacia el futuro, por lo que comprender que la discapacidad de un hijo si vendrá a cambiar el estado de las cosas será imprescindible para seguir adelante.

Otros procesos, como aquellos relacionados con la espiritualidad, la trascendencia y la religión parecieron ser relevantes para todas las familias como una parte importante de sus sistema de creencias. Esto va de la mano con la literatura sobre la resiliencia en donde se refiere que el compromiso con ideas espirituales significativas, la adherencia a prácticas religiosas o la conexión con seres supremos, brinda consuelo frente a adversidades y construye una buena plataforma de sostén (Walsh, 2004). A pesar de las diferentes maneras de vivir e interpretar estas dimensiones de fe, ya que mientras que unas reclaman a Dios, otras se reconfortan con su presencia, en todas las familias aparece este encuentro con la religión como un proceso de búsqueda de apoyo, de resguardo y de superación. Un mosaico de estos diferentes acercamientos a Dios se muestra en la tabla siguiente:

<p>“La verdad si somos creyentes, creemos en Dios y yo le pedí mucho a Dios con toda mi alma que me guiara porque era algo que no me dejaba vivir, yo maldecía todos los días y yo lloraba ,o sea yo le daba de comer a mi hijo llorando, me dormía maldiciendo, me levantaba maldiciendo pero le pedí tanto a Dios”</p> <hr/> <p>“Dios no lo deja a uno solos, así que donde quiera que esté sé que me está mandando fuerzas para seguir adelante”</p>	<p>“Para mi ni es un angelito que manda Dios a las personas, o a las parejas que seleccionó Dios porque son una buena pareja, tampoco. Pero no, no me considero de las parejas de las escogidas, simplemente pasó, pasó”</p> <hr/> <p>“Mi mamá me dijo: a partir de aquí en adelante a sacar a tu hijo adelante, Dios sabe porqué hace las cosas y porqué los manda...pues me fui dando cuenta que realmente Dios no se equivoca, que por algo lo mandó”</p>
<p>“Entonces yo creo que si son ángeles mandados por Dios y tenemos que cuidarlos pero que no es un castigo, tampoco es una prueba, simplemente es un hijo que tú decidiste tener y que Dios te manda a ti...es un hijo diferente y Dios te dice: ahora arréglatelas”</p>	<p>“Por el lado de la religión, yo le doy gracias a Dios cada día, no soy de las que estoy cada domingo en misa pero sé que existe un ser superior, sé que en un momento dado él es el que me va a guiar, estoy en el momento y en el lugar exacto donde debo estar porque él lo decide así”</p>

Tabla 12. Ejemplos de la conexión espiritual de las familias durante su proceso resiliente.

Parece ser que la llegada de un hijo con discapacidad a una familia mueve a sus miembros a buscar respuestas en sistemas más amplios que los que pueden acceder, y acudir a la

religión o la espiritualidad es una de estas formas, ya sea para intentar responder las preguntas que surgen, para descargar el enojo que sienten o para buscar un refugio que ayude a que los acontecimientos parezcan menos amenazadores.

Otro factor resiliente relacionado con la trascendencia que apareció en las entrevistas con las familias guarda relación con la capacidad que tienen las personas de transformar las penurias como algo instructivo que les permite cambiar y crecer. Es lo que también se conoce en la literatura como el punto decisivo o “turning point” (Gillian, Smith y Brown, 2003); es decir, una circunstancia que representa un parteaguas en la vida, tal y como lo expresó uno de los padres:

“...siento que somos unas personas antes y unas personas después del nacimiento del niño...ya que nunca pensé que me pudiera ocurrir a mi, y pues, ya que me pasó, y después de llorarlo, me di cuenta que tenía un motivo más por el cual luchar, que no podía volver a ser el de antes, bueno, ninguno de nosotros, esto nos vino a marcar de alguna manera. ”

Lo que parece diferenciar a las personas que desarrollan la resiliencia de las que no lo son es que ante un evento disociador, como en este caso lo representa la discapacidad de su hijo, además de marcar una diferencia enorme en sus vidas, y obligarlos de alguna forma a cambiar, aquellos que desarrollan resiliencia lo hacen encontrando elementos a su favor que los motiven a realizarse con mayor fuerza, eliminando la culpa, la tristeza y recuperando la armonía con confianza, con fe y con seguridad de que podrán encontrar propósitos elevados a este acontecer. La literatura menciona que las familias fortalecidas encuentran las ventajas a los acontecimientos desafiantes, y se les considera “maestros en el arte de lo posible” (Walsh, 2004), esto es, aceptan lo que no se puede modificar y dominan lo que está a su alcance, como lo reafirmó una madre al decir que:

“...mi hijo para nosotros no es ninguna limitación, lo adoramos, es como nuestro pilar... inclusive desde bebé nos ha inculcado el cariño, la risa y esa buena y positiva mirada que debemos mantener ante los desafíos de la vida...”

Hemos analizado hasta ahora cómo el sistema de creencias de una familia, es decir, la manera cómo dotan de sentido a la adversidad, la perspectiva y las acciones que adoptan de acuerdo a ella, su capacidad de adaptarse a esta nueva situación, así como sus experiencias pasadas, las redes sociales que han contruido y sus creencias religiosas o espirituales, determinan la manera en cómo se va superar y dominar el acontecimiento de tener un hijo con discapacidad. Estas creencias son el lente a través del cual se visualiza el mundo y dependiendo del color de ese lente (asociado a sus experiencias previas y creencias familiares), será la percepción que tengan de las circunstancias de su vida y la dirección que tomarán sus pasos. Estas familias han expresado que son capaces de mirar a la discapacidad como un evento que vino a romper sus esquemas, que causó dolor y los impuso ante una tarea compleja, pero que a la vez, llegó a sus vidas por una razón mucho más trascendental, quizá la de conformarse como seres fuertes y armónicos, quizá la de hacerse más empáticos o conscientes de las limitaciones de los otros, o quizá para unirlos y darles la oportunidad de fortalecer relaciones. Lo más relevante parece ser que estas familias se construyeron a sí mismas no “a causa de”, sino “gracias a” la discapacidad de su hijo. Además, los recursos que utilizaron para enfrentar las crisis (como el coraje, el aliento de amigos, la fé, la mirada positiva y la adaptación al cambio) parecieron otorgar sentido a su existencia y fueron adquiridos a través de las experiencias de la vida. Es importante recalcar que no estamos hablando de casos de personas o familias que sean difíciles de encontrar, o extremadamente especiales, sino por el contrario, son familias que han vivido la cotidianidad como muchas otras pero que han sabido construirse a raíz de los retos que la vida les ha impuesto.

Asimismo, los comentarios de las familias reafirmaron lo que dice la literatura: la fortaleza y la recuperación son parte de un proceso que requiere tiempo, y que se va ajustando a medida que las diferentes necesidades familiares se van cubriendo o las exigencias del medio se van solventando. Pero además, la resiliencia no se limita a un momento, espacio o persona sino que se nutre de la influencia del medio ambiente, de los vínculos con los amigos o los miembros de la familia, y de las experiencias difíciles de la vida. De esta manera, como si fueran bloques de construcción, las personas van edificando su propia resiliencia a medida que enfrentan distintos escenarios críticos, y desarrollan habilidades de enfrentamiento exitosas.

Sin embargo, en este estudio notamos un proceso importante que parece ser la base de todo este trabajo de sanación del que hemos venido dando cuenta y no es mencionado en el modelo propuesto por Walsh (2004). Este proceso que se refiere a la aceptación del problema, del reto, de la situación imprevista de tener un hijo con discapacidad, ya había sido incluido en el modelo de la casita (Vanistendael y LeComte, 2002) como uno de los pilares básicos para la construcción de la resiliencia: la aceptación de uno mismo. Pero en este estudio quisiéramos referirnos más al trabajo consciente de reflexión que encamina a la aceptación de la realidad (el cual llamaremos aceptación consciente). Padres de familias que aún no han dado este paso, terminan realizando acciones que denotan la ausencia de aceptación de su hijo y limitan su desarrollo. Por ejemplo, no parecen hablar del asunto abiertamente, o lo hacen con culpa o pena, no participan por iniciativa propia en actividades encaminadas al desarrollo de su hijo, o no se muestran interesados en colaborar con grupos de crecimiento. Por el contrario, pareciera como si un buen trabajo de aceptación tendiera el puente directo al resto de los procesos que llevan al fortalecimiento. Como una tía nos los refirió al hablar del apoyo que le dió a su hermana ante la discapacidad de su hijo:

“...lo más importante es la aceptación, aceptación y apoyo hacia ella, y para llegar a eso se necesita muchas veces de la terapia psicológica, que ella supiera que siempre estábamos la familia con ella, porque aceptábamos lo que había ocurrido, aunque ella no lo tomaba así en un principio, pues creía que estábamos por lástima...”

Muchas veces esta aceptación consciente se desarrolla con mayor facilidad cuando las familias han estado expuestas anteriormente a situaciones que comprometen su estado emocional o alteran su vida cotidiana. Por ejemplo, si ya vivieron de cerca la discapacidad, y supieron cómo asimilarla y adaptarla a su vida, parece evidente que la experiencia positiva colabora con una mayor apertura para la siguiente vez que deben enfrentar una situación similar, como una familia lo relató:

“¿Sabes por qué nosotros nos hicimos a la idea de tener un niño con discapacidad muy rápido? Porque antes nosotros pasamos por una hermana que tuvo un problema, una operación, y después pasó a ser una persona con discapacidad que

quedó en silla de ruedas, entonces yo creo q desde ahí te empiezas a fortalecer, en que te dices que vale la pena aceptarlo de una vez...”

Favorecer la aceptación es un proceso decisivo porque impacta en diversos ámbitos de la familia y del hijo y determina muchas de las acciones que se realizan o se dejan de realizar. Por ejemplo, si los padres sienten vergüenza de su hijo y no superan este sentimiento, muy posiblemente no se mostrarán abiertos a salir con él o convivir en espacios públicos. Debido a esto, las escuelas, como agentes que forman e informan a las familias, y que buscan su colaboración para el desarrollo óptimo de su hijo, podrían tener un papel preponderante en este proceso de aceptación. La directora nos contó que muchos de los problemas de los padres (por ejemplo, a la hora de integrar a sus hijos, o de participar en la escuela) guardaban relación con esta aceptación que aparentemente no sucedía:

“...uno de los obstáculos para la participación de los padres tiene que ver con la aceptación de su hijo...realmente hay una aceptación muy disfrazada en algunos papás, por ejemplo, simulan que sí están muy preocupados, pero le exigen a la institución lo que ellos no pueden dar, con un nivel de exigencia alto...es como si buscaran afuera resolver los problemas que les crea la educación de sus hijos y no al interior de ellos...papás que no han llegado a la aceptación, son los más resistentes a colaborar...”

Este hallazgo es sumamente importante para nuestro estudio ya que propone a la aceptación consciente como el primer proceso a desarrollar en un trabajo de recuperación y fortalecimiento a realizarse con familias que tienen un hijo con discapacidad. Además, sugiere que dentro del sistema de creencias de la familia, es posible incidir en esta aceptación para poder desencadenar luego los demás procesos encaminados a la fortaleza de las familias. En la sección de conclusiones discutiremos más a fondo las implicaciones de incluir este proceso como una parte fundamental del trabajo que hacen las escuelas para colaborar con el fortalecimiento de las familias, ya que cómo veremos a continuación, las familias no consideraban que la escuela ejerciera casi ninguna influencia en su sistema de creencias.

Resulta interesante hacer notar que las familias no consideraron que el papel de la escuela haya sido determinante en la conformación de sus sistema de creencias, es decir, al parecer, la escuela no fue la promotora de que ellos se conformaran como personas con coraje, aliento, esperanza, positivismo o la impulsora para que recurrieran a la espiritualidad o la trascendencia. Una madre lo expresó de esta manera:

“Mira, yo creo que es la vida la que te va golpeando y tienes que levantarte, es como cuando un bebé se cae y sabe que se tropezó con una piedra, se sacude y sabe que no tiene que volver a pisar esa piedra. La escuela no tiene nada que ver con esto, es la vida misma la que te enseña que te vas a volver a caer y que tienes que levantarte y ser más fuerte. Yo creo que también tienen que ver tus valores, el respeto a ti misma, a tu familia, las ganas de luchar que te hayan inculcado tus papás y saber dar lo mejor de ti...”

La institución educativa no apareció ni como aliado, ni como impulsor, y tampoco como acompañante de este proceso, que pareciera tener más que ver con los valores e ideas de la familia. Este hallazgo, a simple vista parecería lógico, pues las familias se constituyen como tales mucho antes de que su hijo entre a la escuela. Sin embargo parece imperante cuestionarse si la escuela podría influir en el sistema de creencias de una familia que se enfrenta a la discapacidad y no demuestra rasgos de fortaleza ni superación a través del tiempo. ¿Correspondería entonces a la escuela motivarlos a encontrar un sentido positivo a la discapacidad? ¿Es o no responsabilidad de la escuela favorecer que las familias enfrenten y acepten la realidad que están viviendo? ¿Puede la institución educativa impulsarlos a desarrollar habilidades que les permitan hallar las respuestas para lidiar mejor con la situación adversa por la que atraviesan? ¿A partir de qué tipo de modelo educativo tendría que sustentar y guiar la escuela este actuar? Intentaremos discutir y ahondar sobre estos puntos en la sección de conclusiones.

2.1.2 Organización y puesta en marcha de la vida cotidiana

Las familias que se enfrentan a diferentes adversidades ven tambalearse muchos de los patrones que las mantenían funcionando en sus vidas ocasionando una desorganización que pueda llegar a ser caótica. Muchas familias con poca estructura suelen descontrolarse ante situaciones de estrés que provocan un desequilibrio en el ambiente familiar, por lo que necesitan un reacomodo de sus funciones a fin de poder adaptarse a las exigencias de su nueva condición. Debido a que esta condición es cambiante, requerirán a su vez de la flexibilidad para ajustarse a estos cambios de manera estable y exitosa. Cuando los procesos de organización en una familia cuentan con estos elementos de adaptación y flexibilidad, es probable que se fomente la integración familiar y se regulen las conductas de manera eficaz colaborando con una adaptación eficiente (Walsh, 2004). Los procesos que conforman esta área que nos concierne ahora serán detallados en la tabla que aparece a continuación e incluidos en la discusiones mantenidas con las familias de este estudio:

PROCESOS ORGANIZACIONALES
<p><u>FLEXIBILIDAD</u></p> <p>Capacidad para el cambio: recuperación, reorganización, adaptación a los desafíos a lo largo del tiempo</p> <p>Uso del contrapeso de la estabilidad: continuidad, confiabilidad en situaciones disociadoras</p>
<p><u>CONEXIÓN</u></p> <p>Apoyo mutuo, colaboración, compromiso</p> <p>Respeto por las necesidades, diferencias, y fronteras individuales</p> <p>Liderazgo fuerte: cuidado, protección, y orientación de los niños y miembros vulnerables de la familia</p> <p>Equipos cooperativos para la crianza y el cuidado</p> <p>Relación igualitaria de pareja</p> <p>Búsqueda de una reconexión, reconciliación de las relaciones perturbadas</p>
<p><u>RECURSOS SOCIALES Y ECONOMICOS</u></p> <p>Movilización de la familia extensa y del apoyo social: redes comunitarias</p> <p>Construcción de la seguridad económica, equilibrio entre las presiones laborales y familiares</p>

Tabla 13. Elementos de una buena organización para una puesta en marcha resiliente de la vida cotidiana. Walsh (2004).

Como hemos venido discutiendo a lo largo de todo este documento, las situaciones disociadoras cambian inevitablemente el curso de vida de las personas enfrentándolas a la posibilidad de estancarse por no saber qué rumbo tomar o por no saber cómo acomodarse a las nuevas exigencias que surgen. Un proceso que colabora con la organización de estos patrones viejos de vida es la adaptación, mecanismo flexible que permite ajustar los roles de cada miembro para satisfacer las necesidades del momento. Al parecer, las familias resilientes son más aptas para aceptar el paso del tiempo y ajustarse a los nuevos desafíos en pos del desarrollo. Ellas consideran que el temor al cambio sólo paraliza y que la adaptación a las constantes exigencias que requieren las situaciones nuevas les permitirá hacer las paces con ésta, o en palabras de una pareja de este estudio: *“es la combinación de adaptar tu vida ahora a tu hijo con discapacidad, pero también a tu hijo con discapacidad hay que adaptarlo a tu vida....”*. Muchas veces los ajustes que tienen que hacer a su vida no son a raíz de la discapacidad de su hijo, sino a otras circunstancias que suceden en el seno de la familia. Esto es muy importante ya que, tal y como lo hemos subrayado antes, no podemos generalizar ni determinar que siempre es la discapacidad el parteaguas exclusivo en la vida de las familias. Una madre nos compartió lo que ocurrió cuando se separó de su marido lo cual eliminó la posibilidad de criar a sus hijos en equipo, uno de los procesos importantes para equilibrar las exigencias de esta nueva situación:

“...los cambios en la vida, en mi caso, fueron más evidentes cuando mi esposo me dejó...porque tuve que hacer todo yo sola con mis hijos...tuve que ajustarme haciéndole cambios a mi vida que no esperaba...cambios como por ejemplo, dejar de trabajar, o dedicarme más a mis hijos, cambios que si no los haces, no avanzas...”

Otras familias refieren que la manera de reacomodarse a este nuevo estilo de vida tuvo que ver con la búsqueda de soluciones y de información que les proporcionara una mayor seguridad, como una madre lo refirió:

“...mi manera de actuar y de reorganizarme fue preguntarme a mí misma: ¿pues qué tengo que hacer? Documentarme, investigar dónde yo lo puedo ayudar a él...y fué lo que empecé a hacer, estar buscando alternativas, visité todos los hospitales que me dijeron...esto es contrario a lo que hice, por

ejemplo, cuando un pediatra me dijo que con mi hijo llevaría una cruz a cuestas para toda la vida...en esa ocasión, sólo me derrumbé.”

Esta forma de adaptarse que menciona la madre va de la mano con la literatura que habla del empoderamiento de los padres a través del conocimiento y de la información (Turnbull y Turnbull, 2001), sin embargo, en este caso resulta relevante constatar que es una iniciativa de la familia, y no una sugerencia de los profesionistas la que la llevó a buscar soluciones acertadas. Esto subraya, de nueva cuenta y como lo seguiremos viendo a lo largo de este documento, que en muchos casos son las familias las que desarrollan por sí mismas los mecanismos que las llevan a superar las dificultades y consolidarse como unidades fuertes y sólidas. Esta fuerza y riqueza de las familias resilientes, si es descubierta y potencializada por los profesionistas y las escuelas, podría servir como un puente que nos permitiera colaborar con el desarrollo de familias menos consolidadas y fortalecidas. Puntualizaremos sobre este relevante punto a lo largo de esta sección de resultados para luego discutirlo a profundidad en la sección de conclusiones, dada su importancia que guarda con el presente estudio.

Por otro lado, parece ser que para que se diera un proceso de resiliencia familiar se necesitó que los miembros se reconciliaran con su pasado e incorporaran de manera significativa las experiencias que atravesaban con sus planes a futuro (Walsh, 2004), pero además, que lo hicieran como una unidad que necesitaba que los roles se volvieran a delinear de manera incluyente, es decir, tomando en cuenta a todos los miembros. Si bien las familias deben readaptar sus formas de organización también deben buscar conservar y cuidar la unidad entre sus miembros so riesgo de fragmentar la familia y con esto, perder el equilibrio y la armonía que la resiliencia requiere. Un joven nos comentó sobre este tema:

“...mi mamá nunca se salió y dijo: yo voy a criar a su hermano sola, siempre hubo el apoyo de todos por adecuarnos a los horarios de él, así como él se adecuaba a los nuestros, fue como un trabajo en equipo y a nosotros los hijos nos incluyeron en este plan de trabajo grupal...”

Pero no todo debe ser cambio, por el contrario, ante las crisis, lo difícil es mantener la estabilidad en ciertas actividades y conductas mientras éstas se equilibran con otras que

deben modificarse. Por ejemplo, la literatura sobre la resiliencia familiar menciona que una de las formas adecuadas para promover la continuidad a pesar del cambio que amenaza una situación imprevista, es la de seguir celebrando los rituales familiares o las festividades, por ejemplo, los cumpleaños, los casamientos, y todas aquellas ceremonias que unen a las familias en espacios de alegría, ya que todas ellas proporcionan trascendencia y conexión, además de que fortalecen los lazos familiares (Walsh, 2004). Muchas veces las familias, en medio del dolor y la desesperanza, otorgan poco valor a este tipo de eventos o consideran que no deben incluir a su hijo con discapacidad en ellos. Por el contrario, parece ser que las familias resilientes se caracterizan por disfrutar de estos eventos aun más gracias a la presencia de su hijo con discapacidad. Muchas de las familias entrevistadas reforzaron esta idea pues compartieron disfrutar de los eventos familiares precisamente porque su hijo con discapacidad estaba incluido en ellas. El deporte, la música y los eventos culturales fueron algunas de las actividades que estas familias comentaron compartir y que colaboraban con la estabilidad familiar, otro importante elemento relacionado a la organización.

“...siempre que hay una reunión de familia, una fiesta o algo, mi hija es el alma de la fiesta. Cumplió 18 años y le hicimos un pequeño convivio. Invitamos a más gente de la que cabía en la casa entonces todos estaban parados y amontonados y nos dio risa porque nunca habíamos visto tanta gente en la casa...ella estuvo bailando a diestra y siniestra, jalando gente, bueno, ella siempre es un ángel...”

Este extracto de entrevista es sólo un ejemplo de los muchos que se recabaron sobre el mismo tema; apareció como una constante de las familias resilientes entrevistadas que compartieran con total transparencia y regocijo la manera en que celebraban, junto con sus hijos, los eventos familiares y acontecimientos alegres y de cómo esto colaboraba directamente con su recuperación. Las actividades recreativas que se compartían en familia parecían entrelazar los vínculos y fortalecer la conexión entre los miembros de la familia. Dicha conexión (o cohesión), se refiere al grado de equilibrio que hay en una familia entre la unidad y la colaboración, por un lado, y la autonomía de cada individuo por otro, la que los ayuda a recuperar el bienestar en familia. Sentirse interconectados, viviendo las mismas experiencias no significa que no se den diferentes apreciaciones y posturas de enfrentamiento que necesiten ser respetadas y valoradas, por lo que procesos

resilientes sanos y adecuados son los de las familias que trabajan por los mismos objetivos a la vez que se respeta también el desarrollo individual de cada uno de sus miembros, con sus propias estrategias de enfrentamiento.

Por otro lado, si no existe una sinergia dentro del núcleo familiar, en donde se conforme un equipo cooperativo para la crianza, el cuidado y la atención del niño con discapacidad, a pesar de contar con habilidades de confianza, de fe, de optimismo y de proyección a futuro, la marcha de la vida cotidiana resultará complicada y las actividades diarias difíciles de realizar. Una madre nos comentó acerca de la situación que ella vivió en la que quizá una mejor organización y mayor apoyo de una red social o familiar le hubiera beneficiado:

“Realmente fue muy poco el tiempo el que le dediqué a mi primer hijo porque con el nacimiento de mi hijo con SD después pues la atención la tuve que desviar a él que me necesitaba más... de hecho es lo que a veces mi hijo me ha dicho o reclamado, que siempre le dediqué mas tiempo a su hermano. Pero creeme que si yo hubiera tenido una escuela más cerca hubiera para mi mejor porque si es un poco estresante ir y venir, desde tan lejos ...pero le digo que pues nimodo, desafortunadamente así tuvieron que ser las cosas. A mi hijo lo que le afectó más no fue tanto la discapacidad de su hermano sino el tiempo que le robó...”

Si en el marco de la resiliencia se requiere de una capacidad de reorganización para poder adaptarse a los desafíos, el anterior es un claro ejemplo de la consecuencias negativas que puede acarrear en diferentes personas o ambientes esta incapacidad por adecuarse a los nuevos retos o de saber buscar ayuda para compartir las responsabilidades. Es prácticamente imposible que una persona desarrolle fortaleza si está sola. La escuela, como ese escenario que apoya, que acompaña y que enseña, puede colaborar mitigando los factores de riesgo que se encuentran en el medio ambiente, en este caso, apoyando a la familia a organizarse mejor, mostrándole cómo repartir sus tiempos equitativamente y acompañándola en la búsqueda de alianzas significativas con personas que puedan colaborar con ella. A pesar de ser todas estas actividades propias de una escuela que promueve la resiliencia en sus miembros, las familias de este estudio no dieron cuenta de

ninguno de estos elementos. Esto nos abre una línea de discusión que intentaremos abordar en la sección de conclusiones sobre las formas en que la escuela puede favorecer una mejor organización y puesta en marcha de la vida cotidiana de las familias en vías de su fortalecimiento.

Ya que de acuerdo con la literatura y con la vida misma, los eventos desafortunados son los que permiten a los grupos sociales unirse o separarse (si se unen y los lazos se estrechan, el miedo y la incertidumbre se vuelven difusos y aumenta la seguridad de que las cosas marcharán adecuadamente), vemos una gran diversidad en las familias de este estudio en cuanto a las personas que los apoyaron durante su proceso de recuperación. Algunas mencionan, aunque muy poco, amigos que apoyan, como el comentario de este padre:

“... y entonces piensas en qué viene, en qué va a cambiar, cómo van a ser las cosas ahora...viene un impacto desde el principio y los días siguientes lo vas masticando. Yo siento que hubo mucho mucho apoyo de la mayoría de la gente, desconcierto, pero mucho apoyo y eso ayudó. Tengo muy presente cuando menos a una persona que si le pregunté y me dijo: “no pasa nada, no va a pasar nada, sí seguramente es una situación distinta pero, las cosas siguen, y seguiremos divirtiéndonos, y seguiremos trabajando y verás que no va a pasar nada”...comentarios de ese tipo fueron los que me ayudaron mucho a mi...”

Sin embargo, en este estudio notamos que las familias se refiieron casi de manera exclusiva al apoyo familiar, no incluyendo a los amigos como una fuente importante de sostén. Como una familia reportó: *“sólo un amigo nos felicitó por el nacimiento de nuestra hija, imagínate, sólo uno”*. De esta manera, las familias resilientes que fueron entrevistadas nos compartieron cómo el apoyo de los miembros de la familia extensa les ayudó a organizarse y poder sortear las dificultades de este nuevo reto :

“...hasta el momento yo lo tengo (el apoyo de su familia), desde el principio y hasta el día de hoy, cada quién en lo que puede, en su tiempo, en sus

ocupaciones, que si les dan algo material, que si se los llevaron a pasear , con su cariño, con su apoyo, me han ayudado a poder salir adelante...”

A diferencia de la literatura que da un peso enorme a la creación de redes sociales con amigos y personas de la comunidad la gran constante fue más bien que el apoyo provino de los miembros de la misma familia nuclear y extensa, apoyo que representó una fuente de vital importancia para el proceso de resiliencia y consolidación, como lo mencionaron varias familias: *“lo más importante fue y ha sido el apoyo de la familia del papá y de mi familia, aceptaron a mi hijo y hasta la fecha nos apoyan mucho...”*.

Como sea, vimos cómo los vínculos basados en la confianza y la apertura, ya sea con amigos o familiares, brindaron apoyo y elementos para que las familias pudieran recuperar el bienestar y fortalecerse. La escuela vuelve entonces a asomarse como un escenario que puede motivar la aparición de dichas relaciones y brindar la creación de espacios en donde los miembros de las familias puedan compartir vivencias y aprendizajes. Como lo expresó la directora de la escuela:

“...yo considero que la escuela promueve resiliencia en la medida que promueve espacios para que las familias se proyecten, y esos espacios son los espacios sociales, que promueven la convivencia social...”

Los padres refirieron que dichos espacios existieron durante un tiempo en la EEE resultando ser benéficos para todos los involucrados pero que debido a la falta de interés de muchas familias por continuar asistiendo, se suspendieron:

“...la verdad servían incluso como para terapia de nosotros mismos porque como estábamos viviendo situaciones muy parecidas, nos ayudada mucho compartirlas. A lo mejor nosotros hoy que nuestros hijos han crecido sentimos que ya la libramos un poquito, pero los padres nuevos los padres de niños pequeños necesitan de estos espacios...lástima que ya no se den...”

Esto tiene una importancia especial. Posiblemente se dé en las escuelas un círculo vicioso como el siguiente: los padres que no han logrado desarrollar un proceso resiliente no se

consideran listos, no están interesados o no encuentran el beneficio de sesiones de convivencia en las que otros padres comparten experiencias; es posible que quizá hayan momentos, sobre todo en un inicio de su vida como padres de hijos con discapacidad, que no lo consideren como una prioridad; a la vez, son precisamente estos espacios los que podrían colaborar con una mejor recuperación de las familias y pondrían en marcha su proceso de ajuste y fortalecimiento. Entonces la escuela aparece como un ambiente que podría (¿o debería?) ser el responsable de establecer interrelaciones entre los diferentes mesosistemas que confluyen en su interior. En otras palabras, sabedora del enorme potencial de aprendizaje que conllevan espacios donde se comparte la riqueza de cada familia y se resuelven problemas de manera colaborativa, la escuela estaría obligada a promoverlos de manera organizada, constante e incluyente para toda su población. Además, esto favorecería la participación significativa de la que hemos venido discutiendo que caracteriza a las escuelas promotoras de la resiliencia y que tanto favorece a las familias y enriquece a la institución misma. Sin embargo, sobre este aspecto, algunas de las familias consideraron que la responsabilidad les correspondía más a ellos que a la escuela pues como dijo una madre:

“...aunque la escuela tiene la responsabilidad de jalarlos, de comprometerlos y de interesarlos, y a veces lo hace, es más la responsabilidad de cada familia si atiende o no las juntas, son sus hijos, nuestros hijos, y para eso escogieron esa escuela, porque confían en ella...”

De esta forma confluye nuevamente una de las propuestas más importantes de este trabajo y sobre la que estaremos insistiendo: la urgente necesidad de afianzar los vínculos entre la escuela y la familia, así como entre las mismas familias, partiendo de ser ésta una co-responsabilidad de ambos escenarios, casa y escuela, otorgando el espacio para una participación activa, y permitiendo que cada escenario sea enriquecido por el otro, es decir, empoderado.

En esta sección vimos algunas de las maneras en que las familias adecuaron y organizaron su mundo ante eventos de crisis que se incorporaron a su existencia y cómo al reorganizar sus vidas de nuevo, pasando por procesos que requerían de la flexibilidad, la estabilidad, y la fuerza, desarrollados gracias al apoyo, sobre todo, de los demás miembros de su familia

y a la confianza con otros adultos o maestros, se fortalecieron y consolidaron como individuos fuertes y como unidades familiares resilientes. Sin embargo, a pesar de ser resaltada en la literatura la importancia de los vínculos con amigos, vecinos y comunidad (por ejemplo, en el modelo de La Casita son esos vínculos la base del trabajo de recuperación), en este estudio miramos que la construcción de redes sociales se dio más entre miembros de la familia que entre miembros de la comunidad, lo que nos invita a reflexionar en un futuro sobre las posibles razones de esta circunstancia.

También pudimos comprobar de alguna manera que no es la familia nuclear, autosuficiente y la que convive bajo el mismo techo, la única responsable del éxito en su estructura y funcionalidad. Hemos de reconocer que aún familias que no están conformadas de un matrimonio estable, reciben una fuerte y positiva influencia, sobre todo de su familia extensa, en la conformación y restitución de sus vidas. Nuevamente este hallazgo nos lleva a cuestionar el peso y responsabilidad que se da a estos miembros que conforman la unidad familiar (hermanos, abuelos, tíos) en el trabajo que se hace en y desde la escuela y si ella es conocedora del enorme potencial e influencia que podrían tener estos familiares en la construcción de la familia y el desarrollo del alumno.

Así como discutimos que quizá la escuela no tuviera tanta influencia sobre el sistema de creencias de cada familia pues parecía que éste se conformaba más a partir de sus propias vivencias, experiencias y valores, ahora miramos cómo la escuela si parece (o puede) incidir sobre los patrones de organización que utilizan las familias para ajustarse a nuevas situaciones y retos. Es decir, la escuela es un espacio educativo que puede colaborar con las familias para que se ajusten, reordenen su vida, equilibren los roles, y estrechen vínculos con los demás. La pregunta sería: ¿La escuela sabe de esta gran responsabilidad? ¿Sus acciones están encaminadas a favorecer el desarrollo del alumno, de la familia, de la institución educativa o de todos? Resultó importante estudiar los procesos que las familias usaron para organizarse a partir de la influencia de todo un entorno social y reconocer la fuerza y el apoyo que estas redes sociales ofrecieron a las familias para su construcción. Esto brinda la oportunidad entonces de explorar y favorecer el papel que desempeña el entorno escolar en la creación de estos vínculos.

2.1.3 Comunicando ideas y sentimientos

Una buena comunicación, clara, abierta, sincera y respetuosa es imprescindible en cualquier familia, pero en aquellas que atraviesan un desafío, esto se convierte en una útil herramienta que permite lidiar con mayor facilidad ante la nueva situación que se vive. Los miembros de una familia actúan mejor cuando pueden conferir un sentido a lo ocurrido, aclarar lo que pueden esperar en el futuro y determinar la mejor manera de manejarlo (Walsh, 2004). Una comunicación abierta facilita el funcionamiento familiar y es un rasgo de las familias resilientes, aun cuando esta comunicación se utilice para expresar enojo, culpa, y resentimiento (Henderson, 2006), será imprescindible sentirse con libertad de expresión dentro del seno familiar para sanar y cicatrizar las heridas. Así, la información que se comparta deberá ser transparente, sin ocultar sentimientos ni ser ambigua, y las emociones deberán poderse compartirse en un ambiente de total apertura. Los elementos que conforman el área de procesos comunicativos serán descritos a continuación y detallados con mayor precisión en el diálogo mantenido con las familias.

PROCESOS COMUNICATIVOS
<p><u>CLARIDAD</u></p> <p>Mensajes (palabras y conductas) claros y coherentes</p> <p>Clarificación de la información ambigua: búsqueda y enunciación de la verdad</p>
<p><u>EXPRESION EMOCIONAL SINCERA</u></p> <p>Compartir una amplia gama de sentimientos (alegrías y tristezas, esperanzas y temores)</p> <p>Empatía mutua: tolerancia de las diferencias</p> <p>Responsabilidad por los propios sentimientos y conductas: evitación de las acusaciones</p> <p>Interacciones placenteras: humor</p>
<p><u>RESOLUCION COOPERATIVA DE PROBLEMAS</u></p> <p>Capacidad de elaborar ideas creativas: disponibilidad de recursos</p> <p>Decisiones compartidas: negociación, equidad y reciprocidad</p> <p>Resolución de conflictos</p> <p>Concentración en las metas: toma de medidas concretas, apoyarse en el éxito y aprender del fracaso</p> <p>Postura reactiva: prevenir los problemas y las crisis y prepararse para los desafíos futuros</p>

Tabla 14. Elementos de un proceso adecuado de comunicación de ideas y sentimientos. Walsh (2004).

El análisis enfocado en los procesos comunicativos de las familias participantes resaltó un elemento común entre varias de ellas que colaboró desde el inicio a que las vías de expresión consolidaran su proceso de recuperación: una abierta, franca y libre de culpas forma de hablar acerca de la situación que les afectaba. Esta adecuada forma de comunicación al parecer fue enseñada por profesionales del ramo o conformada a partir de un sistema de comunicación previamente desarrollado en casa, y les sirvió para sostener la unión familiar, el entendimiento común y la resolución cooperativa de las dificultades.

Utilizar la verdad puede parecer una tarea simple pero cuando la verdad duele, cuando persiste la culpa o la vergüenza, es un camino que muchas veces se evade. Sin embargo, las familias que demostraron resiliencia, nos enseñaron las formas cómo desarrollan diferentes mecanismos para poder expresar sus sentimientos y sus ideas. Por ejemplo, una de ellas nos describió cómo la expresión escrita representó una forma de relajar tensiones y comunicarse abiertamente con los demás:

“...nosotras, si no nos aguantamos o peleamos, a veces nos escribimos, yo a mi hija o mi hija a mi, mi hermana a alguna de nosotras; a veces no me siento con ganas de decirle en su cara lo que no me gusta o lo que me molestó que hizo o porqué, entonces le dejo una nota, y eso nos ha servido mucho en casa...es una buena estrategia de sacar el coraje que a veces uno siente”

Aunque esta estrategia fue desarrollada en casa, también los profesionista pueden, no solamente contribuir con el bienestar emocional de la familia, sino también cumplir una función de enseñanza para los padres, a través del ejemplo del uso adecuado del lenguaje, los padres continúan usándolo en distintos entornos de su vida. Una madre nos describió cómo influyeron las enseñanzas de una genetista en su posterior diálogo en casa con sus hijos:

“...(ella me dijo) tú vas a llegar y les vas a decir que su hermanito nació con SD, pero tú también te vas a ir midiendo, hasta lo que ellos te vayan preguntando pero cuando ellos te pregunten yo te aconsejo que les hables siempre con la verdad y sin poner nombres diferentes a las cosas, nada de rodeos...”

El impacto y la transferencia de esta sugerencia vio sus frutos directamente volcados en casa puesto que los hijos de esa misma familia comentaron que gracias a la apertura y franqueza que sus padres utilizaron desde el principio, así como el ser una familia incluyente en la que todos los miembros participaban en las dinámicas y en la toma de decisiones, hoy ellos son claros cuando transmiten mensajes en casa y fuera de ella:

“...compartimos muchas ideas y sobre todo hay un genuino interés por quererlo sacar adelante cada día (al hermano con SD). Hay planes a futuro con él, se tienen ciertas ideas y se platican abiertamente en casa, junto con nosotros...además fuera del hogar nosotros nunca hemos utilizado más que un lenguaje claro con los demás acerca de nuestro hermano, nada de sobrenombres ni de confusión en los términos”.

Esto es de suma importancia para nuestro trabajo ya que abre la posibilidad de considerar que sea desde la escuela desde donde se muestre a los padres a consolidarse con fortaleza por medio del desarrollo y el uso de un adecuado medio de comunicación que libere sus emociones y colabore con la creación de vínculos.

Cuando hay apertura para decir la verdad y este estilo comunicativo se utiliza dentro y fuera del hogar, se abre una posibilidad para que los demás sientan empatía por lo que está sucediendo, y se formen alianzas de apoyo y comunión de intereses. En cambio, cuando las personas se resisten o tienen miedo de ser francos y abiertos, cuando la información se oculta o distorsiona, entonces se siembra la curiosidad, el morbo y la confusión, ocasionando la lejanía o la distancia entre las personas. Como un papá comentó:

“...creo que en nuestro caso nos vendría bien trabajar más en desarrollar una comunicación abierta, de guardarte menos cosas y que fuera como que más fluido el asunto y más sano, de lo contrario, termina intoxicándote. Cuando hay una mala comunicación, no adecuada, te vas quedando cosas que te van haciendo daño de algún modo y eso pues impacta finalmente, supongo yo...”

Así, una familia nos compartió cómo una de las primeras formas que utilizó como herramienta de recuperación fue la expresión sincera de lo que estaba ocurriendo en casa:

“...yo me acuerdo que a todo mundo empecé a decirle la verdad, cuando me decían ¿tiene una bebé? ¿está chiquita? Yo les respondía: “sí, está chiquita y tiene Síndrome de Down. A todo el mundo le decía tiene Síndrome de Down. ¿Por qué? Porque para mí era como que de una vez decir la verdad, decir lo que está pasando y ver si la gente quiere seguir conmigo...”

De acuerdo al modelo de resiliencia familiar de Walsh (2004), desarrollar un patrón de comunicación como éste, en donde los mensajes son claros y no se oculta que en la familia haya un miembro con discapacidad conlleva una carga de sanación muy importante. Cómo lo mencionó un hermano: *“nos enseñaron a que nunca tratemos de esconderlo, y nosotros nunca dijimos ¡ay, me da pena! mi hermanito, sino todo lo contrario.”* Además, en este estudio, nosotros notamos que ese proceso de aceptación consciente del cual hablamos anteriormente en la parte del sistema de creencias resulta ser la base por medio de la cual se edifica esta comunicación abierta y sanadora. Es decir, padres renuentes a aceptar la discapacidad de su hijo, reflejan esta negación de la situación en su lenguaje, en su forma de expresarse, en su manera de referirse a él.

Por supuesto que para que este tipo de aceptación y comunicación abierta y sincera exista en un núcleo familiar que atraviesa un desafío, es muy importante que las acusaciones hacia los demás se eliminen del escenario. La culpa es un sentimiento que comúnmente aparece en familias que viven la discapacidad de un hijo ya que generalmente existe incertidumbre acerca de las razones por las que el hijo nació con determinadas características y el no hallar una respuesta adecuada lleva a las familias, sobre todo a las madres, a culparse a sí mismas de dicho acontecimiento. Cuando se asume una postura en la que se respetan y aceptan las condiciones de la situación y es posible discutir las mejores formas de abordarla sin que ningún miembro se considere responsable de lo que sucedió, las culpas dejan de lastimar y el diálogo colabora a sanar las heridas.

Es común encontrar en la literatura estudios que hablan sobre la culpa en el seno de cualquier familia en la que nace un hijo con discapacidad (Byrne y Cunningham, 1985 en

Stainton y Beser, 1998), y las familias entrevistadas no fueron la excepción, como el caso de una madre que no contó cómo se sentía durante las primeras etapas del nacimiento de su hijo:

“...pero la verdad es que si me descontrolé, me desconecté del mundo, para mi fue mi peor día... y decía yo: ¿por qué? ¿por qué nosotros? ¿por qué nos pasó esto?.. te sientes culpable, te sientes única, te dices: ¿qué hice? ¿qué tomé? y empiezas a recordar que si me caí, que si tomé pastillas, pero poco a poco te vas dando cuenta que no hiciste nada...”

Al parecer, la búsqueda de estos factores causales que le den significado al dolor, a pesar de ser un proceso natural, si no se maneja adecuadamente impiden continuar con el restablecimiento del ser, además de que se corre el riesgo de dañar las relaciones con los demás. Sin embargo, parece ser que lo que diferencia a las familias que si son capaces de vivir un proceso de recuperación y fortalecimiento de las que no, consiste en desarrollar, una vez entendidas las causas probables de la discapacidad, o aun sin hacerlo, una capacidad de expresar, sin enojo y sin culpar a nadie, las sensaciones experimentadas durante esa etapa de su vida. Ser capaces de reconocer que existe el dolor y la desesperanza pero que es necesario combatirlos, es parte del proceso de sanación por el que atraviesan las familias fuertes. Como una madre que expresó cuál fue su sentir el mismo día del nacimiento de su hija:

“...la verdad créeme que ese día fue el día más negro de mi vida. Yo sentí como que me caí en un hoyo negro, como un remolino que me jaló, no supe de mí, ya no supe más de la felicidad...pero luego entiendes que es normal pasar por sensaciones como esas, es algo para lo que no estabas preparado.”

Pero ya que el proceso de fortalecimiento se va desarrollando con el tiempo a medida que la aceptación va tomando cabida en la vida de las personas, en el caso de las familias entrevistadas en este trabajo, a pesar de descubrir sentimientos de culpa en las etapas primeras del desarrollo de su hijo, aparecieron como parte de un pasado en el que se había tenido la precaución de no lastimar o perjudicar las relaciones a raíz de dichas acusaciones. Parece que lo significativo en estos casos fue expresar libremente enojo,

culpa, resentimiento y piedad de sí mismos viniendo a conformarse como un rasgo positivo que colaboró con su recuperación. Esto es muy importante, ya que en el marco de nuestro estudio, podríamos reflexionar si la escuela aparece o no como un espacio que otorga la oportunidad de favorecer mecanismos de expresión abierta y sana en las familias, si lo considera su responsabilidad y si cuenta con las herramientas adecuadas para lograrlo.

Otro impulso que pareció ser puntual para el proceso resiliente de las familias vino del aliento de los demás, la esperanza compartida de que había que luchar para que las cosas marcharan bien. No solamente fue el acompañamiento de los otros, sino la certeza de ellos sobre un futuro prometedor, lo que ayudó a las familias a consolidarse con fortaleza. Una madre compartió que fue el respaldo de los demás miembros de su familia el mayor de los motores que la impulsó a seguir adelante:

“...pues el apoyo de mi familia ha sido el impulso más importante de todos que hasta el momento tengo, cada uno, con sus características propias, en lo que cada uno puede brindar... incluso con su cariño, pues eso para mí ha sido el apoyo y el motor más grande, realmente no ha habido algo más que eso, ni terapias psicológicas ni nada más...con ellos parece que todo va a marchar bien porque entre todos juntos construimos un equipo y tenemos fe en que tiene que irnos bien porque hacemos lo que está a nuestro alcance ”

Esto confirma lo que hemos venido discutiendo anteriormente acerca de la importancia del apoyo incondicional de la familia para el reestablecimiento de las personas, además de que proporciona nuevos elementos, como esa mirada optimista hacia el futuro y la esperanza puesta en las habilidades de cada uno para salir adelante.

Otro proceso resiliente que la literatura menciona con regularidad como parte de una expresión emocional sincera es el uso del sentido del humor como mecanismo reductor de tensiones (Vanistendael, 1994; Martin, 2006; Lacayo, 2007). También el modelo de La Casita lo incluye como uno de los procesos que alivian las tensiones y colaboran con la recuperación. Sin embargo, curiosamente, este elemento casi no apareció en las familias entrevistadas; por el contrario, muchas lo miraron como una falta de respeto o como algo ajeno a ellas que no les proporcionaba bienestar alguno. Como un padre lo dijo: “nosotros

no usamos el sentido del humor, para nada nos sirve burlarnos de la situación que estamos atravesando...ni para defendernos de nada". Es posible que este mecanismo guarde relación con la cultura, con las costumbres familiares, o que si se utilice bajo otras circunstancias adversas que no guarden relación con los hijos (por ejemplo, se puede bromear sobre otras adversidades, incluso sobre las desgracias propias, pero nunca sobre lo que aqueja a los hijos). Sólo una familia si reconoció utilizar este mecanismo y serle útil para reducir las tensiones, a pesar de la sorpresa de los demás:

"...nos han dicho que somos muy pesadas... nos oyen hablar así y con él y nos dicen que somos unas pesadas... pero la realidad es que no podemos crear una tragedia toda la vida... De bebé nos decía palabras groseras que él no entendía qué significaban, y desde ahí nos empezábamos a burlar y ha sido lo que nos ha enseñado él mismo, a tener una buena mirada positiva... de repente llega con cada palabrita que nos atacamos de la risa..."

Este es un importante hallazgo que se contrapone con lo que la literatura sobre resiliencia sugiere, sin embargo, si recordamos que existe escasa literatura que estudia la relación entre los conceptos de resiliencia y discapacidad, nos encontramos ante una ventana de oportunidad que podría ser explorada en un futuro. Discutiremos más a fondo sobre esta posibilidad en la sección de conclusiones.

Aunque el sentido del humor no se refiere solamente a burlarse de la desgracia de uno mismo como medio de relativizar el dolor (Martin, 2007). También significa que las interacciones placenteras cargadas de buen humor son una parte importante de la comunicación franca en la que no se teme lidiar con la discapacidad, además de que resulta ser un buen mecanismo que ayuda a construir relaciones, regular emociones y enfrentar el estrés. Esto es, las fiestas, la búsqueda de situaciones divertidas y la alegría parecen ser importantes fortalezas de las familias resilientes, que lo demostraron ya en apartados anteriores que se referían a estos festejos en los que gozaban la participación de sus hijos.

Otro proceso importante dentro de los patrones de comunicación que propone el modelo de la resiliencia familiar se favorezca, tiene que ver con la manera en la que el grupo

resuelve los problemas de manera colaborativa, la capacidad que demuestran para acceder a aquellos recursos que los lleven al cumplimiento de sus metas y la postura proactiva que adoptan para anticipar y prevenir futuras crisis, preparándose para el futuro. Como aquella madre que anteriormente citamos que se documentó e investigó por cuenta propia lo que debía hacer para cubrir las necesidades de su hijo y nos contó que:

“...y además de todo, lo más importante de esta búsqueda, es que no lo hacía sola, lo hacía en pareja y cuando se podía, incluso en familia...”

Parece ser que en este aspecto la escuela adquiriría una importancia especial acompañando, motivando e invitando a la familias a actuar con base a sus recursos y a la disponibilidad de sus miembros para conformarse equitativamente como un grupo en desarrollo y en crecimiento. La institución educativa abría espacios de comunicación a través de diferentes vías (orales o impresas) por medio de los cuales los padres encontraban la oportunidad de comunicar y expresar sus sentimientos a la vez que aportaban información con sus experiencias y crecían con las experiencias de los demás, tal y como lo confirmó un padre de familia:

“...en cierta forma yo siento que la escuela si me ayuda mucho a mi persona...por ejemplo, a través del boletín que sacaban, o los talleres que se hacían antes, siempre ayuda a uno, a la mejor porque pues como soy de un pueblo, la verdad no tengo muchos estudios... entonces me ha servido mucho porque he aprendido mucho...además de las reuniones en donde todos los papás que vienen decimos nuestras experiencias...”

Notamos algo de suma importancia en un comentario como el anterior: por un lado, opiniones como estas apuntaban a una influencia por parte de la escuela en la habilidad que los padres adquirirían para expresarse y compartir sus necesidades, así como la de solucionar problemáticas, que trascendía las fronteras y afectaba positivamente otras áreas de su vida, incluyendo una influencia positiva hacia sus demás hijos. De esta forma la escuela se convertía en un puente que comunicaba y enlazaba a los padres de familia con los diferentes escenarios en los que se vinculaban, favoreciendo sus destrezas y colaborando con su seguridad. En palabras de una madre:

“Yo creo que la influencia de la escuela es de todos los días ¿no? No es un día si y un día no, es todos los días, siete días a la semana, porque todos los días ves cuál fue la actividad que llevaron en la escuela, o todos los días entablas una comunicación con tu hijo sobre cómo le fue en la escuela, o todos los días te propones asistir o colaborar de alguna forma...”

Sin embargo también observamos que los padres se referían en muchas ocasiones a estas actividades de motivación, reflexión y compartición de experiencias en pasado. Es decir, hablaban de espacios que en algún momento se dieron y sirvieron, pero no se ofrecían más. Esto es un punto al cual habremos de retornar varias veces durante este documento y que resalta la relevancia de un trabajo como este: posiblemente existen muchas actividades y espacios que la escuela ofrece de manera esporádica que si les diera la prioridad que merecen y se calendarizaran de manera organizada, podrían impactar mucho mejor en el desarrollo de fortalezas de las familias.

Al parecer existían padres que apreciaban o se enriquecían con las oportunidades que la escuela brindaba y esto aparentemente guardaba relación con sus propias fortalezas, con el trabajo interno que habían desarrollado, con la aceptación de la discapacidad de su hijo y con el compromiso que sentían hacia la escuela y el desarrollo de su hijo. Sin embargo, la escuela también contaba con un grupo de padres que no tenían los recursos internos o la intención de interesarse en participar activamente dentro de la institución educativa de sus hijos, que de alguna forma consideraban que era la responsabilidad propia de la escuela la de compartir conocimiento únicamente con sus alumnos, y desconocían los beneficios de una alianza entre casa y escuela; estos padres representan el foco de atención que interesan a este trabajo, ya que son los que aun necesitan fortalecerse para pasar a ser parte del equipo de padres que al participar y al estar recuperados, pueden enriquecerse y enriquecer a los demás, formando parte de una interrelación de sistemas que promueven la resiliencia.

Lo interesante de la información discutida hasta el momento sobre las habilidades comunicativas y organizativas como procesos de fortalecimiento de las familias, es que expone un desarrollo familiar interrelacionado con un escenario educativo que funge como

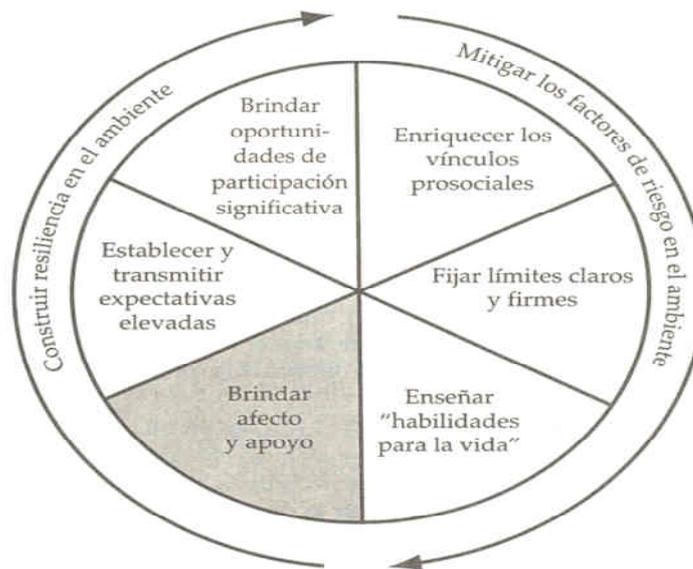
favorecedor de procesos resilientes que no solamente sirven para el desempeño académico y la transmisión de conocimientos sino también para la conformación afectiva y social de los involucrados. A partir de los fundamentos de la resiliencia entendemos que la influencia positiva de un ambiente fortalecido trasciende a todos los escenarios cercanos, por lo que educar en la resiliencia significa desarrollar las habilidades positivas de docentes, directivos, padres de familia y alumnos. Más aún, la posibilidad de ser la escuela una institución abierta que tiene la oportunidad de ser fortalecida por las familias que conforman su población, es un argumento que sustenta un trabajo como éste y que abre nuevas áreas de consolidación de la relación escuela-familia.

2.2 Sistema escolar: Fortalezas y áreas de oportunidad del ambiente escolar

Como lo hemos venido discutiendo a lo largo de este trabajo, las escuelas son sistemas conformados por docentes que necesitan comprender lo que el proceso resiliente significa, y requieren construirlo en ellos mismos para poderlo promover en los otros. Además, la fortaleza adquirida durante este proceso se ve reflejada directamente en las prácticas educativas de la institución, es decir, incide positivamente en mejoras en la docencia, en el currículo y en la gestión escolar. La construcción de la resiliencia resulta entonces en un fenómeno dinámico cuyos cambios provocan desarrollo y crecimiento en los demás.

Para poder ofrecer los resultados de esta sección, presentaremos y discutiremos los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a docentes y directivos de la institución unidas a las conclusiones obtenidas durante el taller de resiliencia y enriquecidas con las opiniones de las familias entrevistadas durante el grupo focal y la entrevista al comité de madres. Tomando en cuenta los elementos propuestos por Henderson y Milstein (2003) analizaremos las fortalezas y áreas de oportunidad de la escuela como un ambiente promotor de la resiliencia, la influencia que esta resiliencia educativa tiene sobre la construcción de la resiliencia familiar, así como la influencia que la familia tiene sobre la resiliencia educativa. De esta manera pretendemos brindar la información de una forma holística en la que los datos proporcionados por todos los miembros que interactúan en los diferentes escenarios del niño con SD sean considerados para integrar una discusión final.

Recordemos una vez más los elementos de la rueda de la resiliencia para proceder a su discusión:



2.2.1 Otorgamiento de afecto y apoyo

Cada vez con mayor énfasis, quiénes trabajan en el ámbito de la educación, establecen que un ambiente afectivo es primordial para establecer una buena base para el éxito académico (Turnbull y Turnbull, 2001). Por medio de las entrevistas se descubrió que dentro de la escuela se fortalecía esta área afectiva ya que había un consenso general, entre los docentes y las familias, de ser la escuela un espacio de transmisión de afecto, cariño, y amor en todo momento y para todos los miembros que participaban en ella. Un trato cordial que hacía sentir a cada miembro de la comunidad escolar como si fuera único y especial era considerado por algunas familias como señal de afecto, tal y como una madre de familia lo expresó:

"...yo me siento querida en la escuela y apoyada porque cuando me dejó mi marido, todas las maestras se mostraron empáticas ante mi situación, me preguntaban qué necesitaba, me brindaron un espacio con el psicólogo que me ayudó bastante...además de los talleres que nos imparten que siempre nos hacen sentir que les importan nuestras necesidades..."

Para otras familias, la escuela demostraba afecto a través del apoyo que otorgaba en situaciones difíciles. En la escuela había un genuino interés por asistir y apoyar a los padres durante diferentes períodos emocionales de su vida, remarcando que contaban con el acompañamiento de la escuela en situaciones adversas. Este apoyo se brindaba a través del diálogo, de un espacio de charla con el psicólogo, o de la canalización a otro tipo de terapia, cuando era necesario. Además, la escuela proporcionaba cercanía a sus miembros por medio de diferentes actividades en las que se preocupaba por atender las necesidades e inquietudes de cada uno, por ejemplo, a través de talleres o pláticas de diferentes temáticas, o invitando ponentes que compartieran sus conocimientos o experiencias. La directora del plantel nos platicó acerca de estas iniciativas:

“...en alguna ocasión, una mamá decía que tenía muchos problemas para poner límites a su hijo ya que los abuelos paternos y maternos eran los responsables de su cuidado, y eran abuelos muy permisibles. La señora preguntó qué podría hacer la institución por ellos. Entonces organizamos un taller de abuelos muy enriquecedor... vinieron 4 parejas de abuelitos y estuvieron algunas mamás de la institución y otras mamás ajenas y el resultado fue muy interesante...aquella abuela dijo no saber que le estaba haciendo mal a su nieto hasta antes del taller...”

El trabajo que realizaba esta escuela de atender las necesidades de la familia, no sólo nuclear, sino extensa, y de establecer vínculos entre los diferentes padres a través de espacios como estos, así como de incluir a otros padres de familia que pudieran enriquecerse de sesiones de este tipo, fortalecía las redes sociales de apoyo de la familia logrando de esta manera que aumentaran su potencial evolutivo (Bronfenbrenner, 1979). Esto significaba que la participación que promovían en actividades conjuntas así como en una serie de entornos diferentes, aseguraba una mejor adaptación y crecimiento de cada uno de los miembros.

Para las familias que tenían un hijo cursando sus estudios en una escuela regular, el afecto y apoyo de la escuela de educación especial era demostrado a través de la inclusión de su hijo en diversas actividades, como una madre comentó:

“...la escuela (la escuela de educación especial) demuestra su afecto y apoyo motivando a los demás niños a integrar a mi hijo en sus actividades, por ejemplo, el hecho de invitarlo a sus cumpleaños, o que lo inviten a participar en actividades extracurriculares me demuestra su interés por desarrollar esta parte afectiva...”

Sin embargo, brindar afecto y apoyo como mecanismo de una escuela que promueve la resiliencia no se ciñe al amor que los maestros comparten con padres y alumnos, sino que se refiere a la vez al afecto y cordialidad entre docentes y directivos y al ambiente de calidez que se percibe en la institución. Cuando este canal de afecto fluye en todas sus direcciones, el maestro desarrolla un sentimiento de pertenencia, se siente respaldado por la comunidad y considera que se alientan sus propias iniciativas de trabajo (Henderson y Milstein, 2003). Los docentes de esta escuela sentían que pertenecían a una institución con características positivas muy importantes. La mayoría compartía la visión de una escuela que se esforzaba por mejorar día a día, bien consolidada, que ofrecía cariño, respeto y promovía actividades de crecimiento.

“...la escuela es un espacio acogedor y de aprendizaje en el cual se percibe un buen ambiente de trabajo, hay comprensión y motivación por el crecimiento personal y profesional de cada una de nosotras, además de ser una institución preocupada por sacar adelante a sus alumnos y hacerlos independientes”.

La escuela reconocía la labor de sus docentes durante las reuniones semanales en las que se compartían los logros y se discutían los aspectos que requirieran de más trabajo. A través de estos espacios, docentes y directivos tenían la oportunidad de dar cuenta de sus esfuerzos, aconsejar a otros sobre áreas por desarrollar, y seguir el ejemplo de sus compañeros en actividades que les parecían pertinentes. También opinaban que la escuela era confiable y propositiva. La gran mayoría de los participantes expresó que la institución era un espacio de creación e innovación en donde existía la posibilidad de otorgar enseñanza a los alumnos a la vez que los profesores crecían profesionalmente.

“...a través de mi trabajo en esta escuela tengo la posibilidad de fortalecerme en la vida profesional y la oportunidad de brindar cada vez mejor servicio a

personas con SD; todo esto gracias a la creación de programas que apoyan a la población beneficiada y promueven el crecimiento constante de todos los involucrados.”

Pero debemos recordar que los estudios que dan forma al concepto de resiliencia no fueron desarrollados con, ni para, familias con hijos con discapacidad en donde probablemente el afecto no es un elemento del que generalmente carecen. Debido a esto, y a los comentarios expuestos anteriormente, encontramos que en nuestro estudio, el afecto aparece como un elemento importante de la rueda de la resiliencia, más no el más importante de todos⁴⁰. Este hallazgo, que discutiremos en profundidad en la sección de conclusiones, es sumamente revelante porque nos brinda la oportunidad de dar prioridad a otros elementos de la rueda o entretejer varios de ellos para una aproximación diferente hacia el proceso de resiliencia escolar en poblaciones con discapacidad. Es más, podríamos atrevernos a decir que si este factor afectivo no se utiliza equilibradamente junto a los demás elementos, puede representar un freno, en vez de un impulso, para el desarrollo pleno del estudiante. Es decir, mucho amor y cariño sin expectativas altas y realistas, sin exigencias para el trabajo, sin límites que deben ser respetados, sólo limita el potencial de la persona o del grupo social. El comentario de una maestra refuerza esta postura al mencionar que:

“...la escuela es un lugar complejo que da demasiada libertad a sus estudiantes y familias dadas las condiciones de la discapacidad...se les exige menos y se les apapacha en demasía...”

Por otro lado, de acuerdo con la literatura sobre resiliencia otra de las maneras de promover el afecto dentro de una comunidad educativa es a través del uso de incentivos (Henderson y Milstein, 2006), por medio de los cuales se elogie el trabajo de los docentes mientras que por el otro, se les motive a seguirse esforzando. Dar cuenta de los logros de una persona y hacérselo saber la fortalece (Henderson, 2006) ya que el propio reconocimiento de lo que se es capaz de lograr y la automotivación para seguirlo haciendo es un excelente impulsor de mejores prácticas educativas. Estos incentivos son adecuados para la promoción de sentimientos afectuosos relacionados con la autoestima, la confianza

⁴⁰ Recordemos que la rueda de la resiliencia original sombrea este elemento haciendo énfasis en su relevancia.

y seguridad personal y son aliados importantes del trabajo colaborativo. Sin embargo, de acuerdo a las entrevistas realizadas a los docentes, al parecer en esta escuela no existía un programa de incentivos (aunque si había una serie informal de reconocimientos) en donde se premiara estos éxitos, o en donde se compartieran estos logros a nivel institucional o con las familias. En palabras de la subdirectora:

“Es verdad que no tenemos un programa de incentivos diseñado como tal...quizá sería buena idea comenzar a planearlo, aunque durante las juntas mensuales en las que todos estamos presentes sí se comparten las experiencias de cada uno y se halagan los esfuerzos individuales; también durante las revisiones de caso hacemos alusión a los logros obtenidos por parte de los maestros, pero en efecto, no acostumbramos premiarlos de una forma más evidente.”

También en la voz del personal comprobamos lo mismo: la escuela es un espacio de afecto y cordialidad, pero no se perciben suficientes incentivos, reconocimientos y gratificaciones, tampoco se cree que se les recompense por la disposición a asumir riesgos, ni se les retribuye por sus méritos:

“...a pesar de haber un aliento incondicional por parte de la escuela, no existe un programa establecido que año con año se aplique para premiar los méritos o para motivar que hagamos propuestas innovadoras; además de que siento que el afecto entre docentes existe pero sólo en pequeños grupos, no de manera total, porque faltan más actividades que nos ayuden a convivir y hacer conexiones entre nosotros.”

Si consideramos que la literatura sugiere que, cuando se planean estrategias de enseñanza que transmiten motivación e incentivos, se promueve a la vez la colaboración antes que la competitividad, y se logra que las personas se hagan más responsables de su esfuerzo (Henderson y Milstein, 2003), nos damos cuenta entonces que existe una serie de compromisos que la escuela intenta llevar a cabo ya que es conocedora de su importancia, y está atenta a lo que parece necesitar su personal, sin embargo no resulta tan sencillo aplicarlos en la práctica, y se da prioridad a otros asuntos, quedando estos relegados a un

segundo plano. Discutiremos sobre este importante aspecto más adelante en las conclusiones una vez que comprobemos, con diversas citas más, que se da este mismo fenómeno de no priorizar adecuadamente las necesidades de familias y personal, en otras áreas del trabajo a favor de la promoción de la resiliencia de la escuela.

2.2.2 Enriquecimiento de vínculos sociales

La literatura de la resiliencia, apoyada en las bases de teorías ecológicas, apoya la importancia de fortalecer las conexiones entre los individuos que laboran en una misma institución para crear un ambiente fortificado y dispuesto a aprender y crecer (Walsh, 2004). Cuando los vínculos se entrelazan positivamente entre directivos, maestros, alumnos y familias, se sostiene un ambiente escolar en el que cada uno se sabe pieza importante del todo que conforma una misma comunidad educativa; así, cuando una de las relaciones está bien consolidada, la influencia positiva se verá reflejada en el resto de las demás conexiones.

A través de las entrevistas, encontramos que una de las formas en que la escuela promovía que los miembros de las familias se vincularan entre sí, formando alianzas intensas que les permitieran unir sinergias y trabajar a favor de sus hijos era a través del apoyo que daban al comité de madres, comité que realizaba actividades intra y extracurriculares en las que se invitaba a las demás familias de la escuela a participar. En palabras de la directora:

“...la kermesse y la posada son dos actividades que nos ayudan mucho a que ellas (las madres) se solidaricen, unan fuerzas, que trabajen por un objetivo común...me parece que todo esto guarda relación con el tema de la resiliencia porque al final de cuentas, termina enriqueciéndolas...”

Vemos que existían diferentes actividades recreativas y culturales que se realizaban conjuntamente, en donde padres de familia y maestros construían relaciones de afecto, de aprendizaje y se fortalecían vínculos. Estas actividades permitían a los miembros de la comunidad identificarse con ella y sentirse como una pieza crucial del buen funcionamiento de ésta. En muchas de estas actividades no participaba ni asistía el personal de la escuela, pero si los apoyaba en lo que necesitaran, permitiendo que se

generara un verdadero vínculo estrecho entre familias sin la necesidad de figuras de autoridad. Esto es sumamente importante ya que va de la mano del concepto de empoderamiento que discutimos en el marco teórico, y que forma la base de una construcción de resiliencia exitosa. Estos espacios “entre padres” surgieron de manera espontánea entre las familias, respaldados por la escuela, y conformaban una base sólida para la construcción de la resiliencia. La directora nos compartió lo siguiente:

“...queríamos formar un grupo autogestivo, yo no me metía, solamente presentaba, abría la sesión y los dejábamos solos. Entonces, en una ocasión, un psicólogo abrió, tocó fibras muy sensibles, y de ahí, los padres pensaron que era importante traer a una persona que les diera todo un sábado un taller y ellos mismos consiguieron a esa persona, fue algo extraordinario y después les dio un taller a las maestras también...”

Sin embargo, estos talleres y actividades no estaban esquematizados, y más bien surgían de manera espontánea o cuando eran solicitados por alguna familia. De acuerdo al modelo que la escuela utilizaba y en palabras de la misma directora, parecería más conveniente tener sistematizadas estas actividades de manera que formaran parte del programa de apoyo a padres de la escuela, para llevar una continuidad y seguimiento en los logros obtenidos a través de dichas actividades, sin embargo es algo que no se hacía del todo:

“...la falta de continuidad en los talleres es definitivamente un área de oportunidad...a veces dentro del presupuesto de la institución se requiere que las familias contribuyan con algo y eso hace que a veces no participen, aunque la verdad es que muchas veces, aun cuando estas actividades son gratis, tampoco contamos con la participación de todos...tenemos algunos problemas de difusión para los talleres, y quizá no estamos pudiendo fomentar en ellos (los padres) el compromiso a participar...aunque en las primeras juntas de inicio si les hablamos de un crecimiento conjunto y de la importancia de su asistencia y participación en los eventos, hemos eliminado los objetivos de trabajo y hablar sobre las competencias porque vimos que esto confundía a los padres, y mejor nos hemos inclinado más por interesarlos compartiendo lo que la institución ha hecho y resolviendo sus dudas.”

Nuevamente vemos esta contradicción entre lo que la escuela considera importante en la teoría y lo que hace para atenderlo en la práctica, como lo discutimos anteriormente en el apartado de incentivos. La escuela sabe de la importancia de fomentar la participación y la consolidación de conocimientos en las familias, sin embargo, en la vida cotidiana, le resulta difícil organizarse para resaltar su impacto e incluir estas actividades en su agenda de trabajo. Al no hacerlo, o hacerlo de manera esporádica, a ojos de las familias, pareciera que se le resta importancia a aquello que se dijo ser muy importante; se vuelve confusa la relevancia de dichas actividades, y no adquieren la fuerza que requerirían para ser tomadas en cuenta con seriedad por parte de los padres. Retomaremos la discusión en nuestro apartado de conclusiones donde podremos aportar algunas sugerencias al respecto.

En el caso de los niños integrados a escuelas regulares, la EEE establecía un vínculo muy sólido entre la familia y la EER, convirtiéndose en un intermediario entre ambas. De esta forma, se preparaba a las mamás para la integración de sus hijos a través de talleres que les permitían fortalecerse durante el complejo proceso de integrar a sus hijos a una escuela regular. Se les mostraba cómo defender los derechos de sus hijos, detectar sus avances y necesidades para colaborar con las maestras regulares en actividades de aprendizaje y contar con herramientas que pudieran compartir en la escuela regular de sus hijos para sensibilizar al resto de la población. Todo esto contribuía, no solamente a crear vínculos estrechos entre escuela y familia, sino a proveer a las familias de herramientas que les otorgarían confianza y seguridad para enfrentar futuros retos.

Maestras de la EEE acudían semanalmente a la escuela regular a dar una clase dentro del salón del niño integrado, como parte de un adecuado programa de integración. Con este tipo de acciones se proponía promover una alianza entre ambas instituciones fortaleciendo la relación entre ambas, además de que se compartía información y emociones, estrechando una relación afectiva entre maestros y padres así como entre las mismas familias. La directora nos comentó al respecto:

“...compartimos con ellos esta situación como de miedo, como de indecisión, en la que dicen preferir que su hijo continúe en una institución de educación especial y trabaje programas especiales... generalmente tienen temor hacia lo

nuevo, al rechazo y a la falsa creencia de que no van a poder lograrlo...por eso invitamos a las familias que ya han tenido sus hijos integrados a que retroalimenten a las que están por intentarlo...”

Una escuela promotora de la resiliencia procura que las conexiones entre individuos se den también entre docentes, directivos, y el personal administrativo a través de actividades laborales y recreativas que provocan que estas alianzas sean prosociales, pero en este caso, los maestros de la EEE refirieron tener pocos espacios para relacionarse “entre ellos” y comentaron tener relaciones estrechas sólo con algunos pocos de ellos:

“Los espacios de convivencia se limitan a actividades relacionadas con la escuela pero sin miras a una convivencia no laboral, además de que las amistades son solamente en pequeños grupos y no a un nivel global. Generalmente compartimos actividades que guardan relación con la escuela y los estudiantes, pero no con nosotras mismas.”

Sabemos que no es fácil dentro del trabajo educativo abrir espacios de convivencia entre maestros, además de que no se pretende que sean mejores amigos entre ellos, sin embargo, el enfoque de la resiliencia nos invita a propiciar espacios de crecimiento personal, en donde las alianzas entre profesores puedan enriquecerse de lo que el otro tiene que aportar y en donde se desarrollen sentimientos de pertenencia a la institución. De esta manera, cuando amenazan los retos, la escuela los enfrenta consolidada como un gran equipo de trabajo que persigue las mismas metas. Además, las relaciones se refuerzan cuando hay un equilibrio entre la participación de docentes, familia y directivos, cuando no hay una línea que marque una diferencia importante que los separe, motivando así un cambio de actitud que se refleja en personas que se sienten incentivadas a contribuir al máximo de su capacidad.

Sin embargo, los docentes consideraban que al personal no se le invitaba a intervenir en muchas de las actividades importantes de la escuela, como por ejemplo, en la adopción de algunas de las decisiones o el diseño de programas, provocando una jerarquía que más que acercar, parecía desunir. Esta postura fue confirmada por la directora en una entrevista:

“...realmente los maestros no participan en la creación del reglamento, mucho menos las familias, tampoco en la creación del currículo, eso lo hace la dirección; más bien las maestras participan en las juntas en las que se revisan los planes de trabajo y se comparten las diversas experiencias de todas para mejorarlos”.

Retornaremos a este importante aspecto de la participación fragmentada de los docentes y las familias en las decisiones y actividades de la escuela durante esta sección de resultados, ya que se considera uno de los hallazgos más importantes de este estudio. En las conclusiones ahondaremos sobre cómo una mayor participación puede impactar y favorecer el desarrollo de fortalezas en familias, docentes e institución.

2.2.3 Creación de oportunidades de participación significativa

A una escuela se le considera resiliente si promueve la participación activa de los diferentes miembros que la conforman y es esta inclusión uno de los primeros pasos para lograr un cambio a favor de la resiliencia. Las diferentes relaciones en las cuales un espacio educativo puede cimentar las bases para una adecuada participación pueden darse entre familia y escuela, entre docentes, entre docentes y alumnos, entre directivos y docentes y entre alumnos y familias. Para que dichas participaciones sean significativas tienen que adquirir un carácter activo en el que los aportes sean valorados por las contrapartes. Así, por ejemplo, acudir a una entrega de resultados y ser un receptor pasivo no favorece la resiliencia; por el contrario, ser partícipe de la entrega de resultados, opinando, preguntando y colaborando con información que la complementa, fortalece a la familia, a la maestra y a la escuela.

En la escuela se promovía la participación de la familia completa (padres, hermanos, familia extensa) a través de cursos y talleres que se impartían en la escuela de acuerdo a las necesidades individuales o grupales del momento. Los padres consideraban que esos espacios eran benéficos para ellos pues les brindaban apoyo psicológico, aunque la directora nos platicó algunas de las dificultades que enfrentaban:

“...con los padres se toman en cuenta sus expectativas para el año escolar, y con base a estas expectativas y a las necesidades que la escuela detecta, es

como se trazan las líneas de acción, y se diseñan los talleres...aunque sucede frecuentemente que la mamá que te pide, por ejemplo, que des un taller de lenguaje, es la que no asiste al taller, esto es frustrante; otro caso es por ejemplo, una charla sobre nutrición que organizamos porque nos parecía importante y la asistencia de los padres fue muy pobre.”

Problemas al no saber cómo motivar o comprometer a las familias para asistir a los talleres, falta de continuidad, además de una falta de sistematización de ellos, a pesar del éxito y de su rico potencial, obstaculizaban la participación activa y constante de las familias. Estas exitosas iniciativas de autogestión no tenían seguimiento, provocando que una posible estrecha relación entre familia y escuela se viera fragmentada, tal y como lo comentamos en la sección anterior.

Dentro del área de participación activa encontramos que la toma de decisiones ante cualquier desafío, es una actividad que se debe promover para fortalecer la resiliencia de las personas, es decir, se debe procurar el aporte de todos los miembros de la familia en cada una de las decisiones trascendentales (Henderson, 2006). De esta manera, la escuela se preocupaba por que fueran los padres de familia los que decidieran si querían o no integrar a su hijo a una escuela regular, previa preparación sobre el tema que les brindaban los docentes y directivos acerca del tema.

“... las familias eligen si integran a sus hijos pero nosotros las sensibilizamos desde intervención temprana y preescolar, les ampliamos las expectativas, la coordinadora del programa de integración educativa les presenta el programa y les abre las puertas hacia todo lo que sus hijos podrán hacer y ellas podrán ganar. Las mamás tienen que encontrar una escuela cercana a su casa y establecer el primer contacto y ya después vamos nosotros...”

Participación activa se refiere asimismo a la cuota de responsabilidad que conllevan los docentes y las oportunidades que se les brinda para que se tomen en cuenta sus decisiones dentro de la comunidad escolar. La literatura sobre resiliencia educativa propone que la familia sea incluida en la toma de decisiones, en la resolución conjunta de problemas, y en el intercambio de ideas creativas, para de esta manera crear una relación de socios

igualitarios con los profesionistas (Turnbull y Turnbull, 2001). De esta forma, la EEE promovía esta participación a través de distintas dinámicas de trabajo, siendo la más usual las entrevistas de inicio de curso y evaluaciones en donde se invitaba a los padres de familia a compartir toda aquella información que pudiera ser relevante acerca de su hijo y en donde se les otorgaba la oportunidad de conocer el plan de trabajo anual (aunque ya discutimos anteriormente que esta era una participación mas bien pasiva). Pero al parecer, precisamente esos espacios con distintos grados de responsabilidad hacían falta para los docentes, los cuales consideraban que generalmente no participaban en la toma de decisiones de la escuela, como por ejemplo, en el diseño del reglamento escolar:

“...pues no, yo desconocía que pudiera intervenir en esa parte de la gestión porque realmente es algo que hacen los directivos... aunque yo considero que hay una incongruencia en algunas de las reglas de la escuela, además de la incoherencia en la aplicación de ellas, por ejemplo, algunos directivos rompen una regla, como permitir la entrada tarde a ciertas familias, en cambio, si el docente la rompe, recibe un regaño...”

Esto aparecía poco coherente con las políticas de la escuela que se apoyaban en propuestas como por ejemplo la del PEP, anteriormente expuesta, que específicamente sugiere el reconocimiento y la comprensión de las reglas como una forma de promoción de la autonomía. Sin embargo, la gran mayoría de los participantes (sobre todo maestros que asistieron al taller) se mostró sorprendida ante la posibilidad de poder participar dentro de la creación del reglamento de la institución pues parecían sentirse al margen de este tipo de decisiones importantes. Además, algunos pensaban que la escuela no promovía un permanente debate de las normas, reglas, metas y expectativas para el personal y los alumnos por lo que las reglas parecían incongruentes para algunos. A pesar de contar con un consejo técnico en el que cual participaban todos los maestros y en el que reuniones mensuales abrían espacios de discusión grupal, ellos opinaban que aun hacía falta apertura para otorgar a los maestros mayor responsabilidad en la toma de decisiones de la escuela, como lo comentó una maestra:

“...siento que hace falta más ambición en la escuela, que nos motiven y nos permitan demostrar que podemos asumir riesgos y solventar grandes retos, que nos deleguen mayores responsabilidades y confíen en nosotros”.

De acuerdo con la literatura sobre resiliencia educativa parece importante crear un ambiente en donde se promuevan la equidad, la disposición a asumir riesgos y el aprendizaje constante (Henderson y Milstein, 2003) ya que de esta manera se estrechan las relaciones entre todo el personal apuntando a una construcción resiliente de la institución misma. Además, se subraya la importancia de trazar objetivos de trabajo claros y bien delineados así como de implementar políticas de organización coherentes con las expectativas de la institución, ya que de lo contrario, se corre el riesgo de causar confusión en cuanto a las reglas o expectativas, además de ocasionar que se reste importancia a ellas. Quizá precisamente por este fundamento es que en la escuela había quiénes decían no tener claro qué se esperaba de ellos, o sentir que las expectativas no eran consistentes, incluso quiénes no creían en el potencial de alcance de la escuela misma:

“...yo considero que uno de los problemas de la escuela es que es muy idealista y quiere abarcar más de lo que humanamente puede hacer; entonces a nosotros eso nos confunden porque te piden que hagas muchas cosas cuando no cuentas, por ejemplo, con los recursos suficientes...”

2.2.4 Enseñanza de habilidades para la vida

La resolución de conflictos, la cooperación, la habilidad de resistir ante las crisis y un manejo sano del estrés (Henderson y Milstein, 2003) son algunas de las habilidades de la vida diaria que de acuerdo a la literatura sobre resiliencia educativa se pueden promover en alumnos, familia y personal docente. De acuerdo al perfil del alumnado de la EEE, las habilidades de la vida diaria forman parte de las competencias que se trabajan en la escuela como parte de los objetivos de enseñanza y trabajo. Por ejemplo, uno de los ejes curriculares de la escuela, “Aprender a Aprender”, servía el propósito de enseñar las habilidades metacognitivas conducentes a resolver problemas de la vida cotidiana; otro, “Actitudes y Valores para la Convivencia”, era en donde los alumnos construían una

imagen positiva de sí mismos. Estas competencias eran trabajadas de manera integral ya que conformaban uno de los pilares de la Educación Especial y el trabajo con niños y jóvenes con SD, precisamente el de desarrollar sus habilidades y destrezas que les permitirán funcionar de manera adecuada y autónoma en su mundo diario.

La EEE no se conformaba con enseñar estas habilidades a los alumnos, y buscaba formas de mostrar a las familias cómo transferirlas al hogar. Ellas mismas comentaban que la escuela les había enseñado cómo lidiar ante situaciones ajenas a ellas proporcionándoles espacios tales como pláticas con el psicólogo o canalizándolas a terapia, en las que habían desarrollado habilidades para enfrentar los retos. La directora nos habló de un taller creado con este mismo propósito:

“...por ejemplo han habido talleres de desarrollo humano donde no se habla ni del hijo con SD ni de los otros hijos, se habla de los padres, con la idea de elevar su autoestima, nosotros siempre hemos buscado elevar la autoestima de ellos porque estamos ciertos que una mamá y un papá con una alta autoestima beneficia mucho al hijo y no solamente al hijo con SD sino a toda la familia...”

Pero una falta de organización para calendarizar las actividades encaminadas a desarrollar estas habilidades o destrezas impedía que tuvieran mayor alcance e impacto. Aunque ya mencionamos anteriormente la falta de continuidad que existía en los talleres impartidos, este es otro asunto de relevancia que aparece: la ausencia de un plan de trabajo para los padres de familia, con objetivos claros de enseñanza y de trabajo durante el año, el cual fomentaría que ellos se responsabilizaran y asumieran como agentes educativos activos. Es importante subrayar que esto es uno de los más importantes resultados de este estudio y el cual discutiremos a fondo en la sección de conclusiones ya que lo hemos venido remarcando en este trabajo: la riqueza que las familias pueden aportar a las escuelas si éstas ofrecen las oportunidades adecuadas y la guía necesaria para lograrlo, requiere de tomarse mucho más en serio, quizá conformando un plan de trabajo con objetivos específicos para padres, con habilidades a desarrollar y con formas de evaluar cuándo y cómo han sido adquiridas.

Para aquellos padres que integraban a sus hijos a escuelas regulares, existía en la EEE todo un programa que los formaba e informaba para prepararlos y fortalecerlos como agentes educativos activos dentro del desarrollo escolar de su hijo en la EER. De esta manera, las habilidades de la vida diaria traspasaban fronteras y se consolidaban entre diferentes entornos:

“...tenemos que fortalecer a la mamá para dar una respuesta adecuada a la maestra de grupo de la escuela regular que a veces no entiende muchas de las necesidades de los niños con SD...queremos formar madres propositivas, por lo ellas tienen un taller todos los lunes mientras para aprender a desarrollar sus habilidades de pensamiento...y se les enseña a hacer material y se les dice cómo pueden proponer a la maestra que use ese material en su clase...incluso hay maestras que les han dicho que ese material lo han utilizado para todo el grupo...”

Por último, como parte de una visión sistémica como la que estamos utilizando en este trabajo, tenemos que considerar cómo la EEE favorecía espacios de crecimiento personal entre los docentes. Esto lo hacía a través de talleres y charlas personales en donde se les brindaba la oportunidad de compartir conflictos personales que obstaculizaban su desempeño y eran espacios de comunicación que permitían que habilidades de la vida diaria se afianzaran mientras los docentes reforzaban la confianza en sí mismos. En palabras de una de las maestras:

“...la escuela me permite la posibilidad de fortalecer a los alumnos así como de fortalecerme a mí misma en mi vida profesional y personal...”

Si embargo, algunos participantes del taller opinaron que existía la necesidad de fortalecer aquellas áreas que les permitían sentirse más seguros, fuertes y aptos para la enseñanza y el desarrollo de niños, familias y comunidades.

“...el desarrollo de habilidades individuales no está tan favorecido en la escuela ya que trabajamos mucho para impartir buenas clases pero hacen falta

espacios de crecimiento personal como el que nos está brindando este taller, de convivencia entre todas y no en pequeños grupos.”

Estas áreas de crecimiento tenían que ver con la falta de espacios que permitieran la reflexión sobre diversos aspectos relacionados a la escuela (no solamente aspectos académicos), así como la ausencia de actividades en las que se fortalecieran las habilidades individuales de cada uno, las pocas sesiones de trabajo colaborativo y la poca participación activa de todos los miembros en diversas actividades que estrecharan sus vínculos sociales. Todas estas cuestiones aparecen con frecuencia en la literatura referente a la resiliencia educativa (Bernard, 1986; Henderson y Milstein, 2003) y son consideradas como mecanismos de fortalecimiento institucional.

2.2.5 Establecimiento de límites claros y firmes

Las comunidades escolares en donde los límites son coherentes, claros y firmes, y además fueron construidos en equipo, son aquellas que promueven la resiliencia. En la EEE existía un reglamento, creado por directivos de la institución, en el que se especificaban las reglas de la escuela tanto para docentes, como para familias y alumnos. Sin embargo, de acuerdo con los directivos y docentes de la escuela, este reglamento carecía de una implementación certera por parte de las familias, docentes y personal administrativo de la escuela pues no había un consenso entre cuándo y cómo aplicar las reglas que conformaban el reglamento, haciendo de éste un reglamento frágil. Nos comentaron al respecto:

“...somos una institución muy flexible en cuestión de nuestros límites y nuestras reglas y ese es nuestro talón de Aquiles...falta mucho por trabajar, a nivel reglamento, juntas, asambleas y hay una necesidad de organizar un plan que impacte a toda la familia...”

De acuerdo a las entrevistas realizadas, se habló de un “paternalismo declarado” por parte de la escuela en las que algunas reglas no se aplicaban de manera uniforme, o se aplicaban dependiendo de la situación. Por ejemplo, el reglamento determinaba que varios retardos

deberían ser sancionados con la suspensión de un día escolar, sin embargo, la directora reportó no estar de acuerdo con esta regla, ni en la manera en que se aplicaba diariamente, aduciendo que:

“...algunos maestros llegan tarde y no pasa nada, la escuela es muy permisiva en esto de los retardos, además hay confusión porque se sanciona a los alumnos que llegan tarde, pero, la culpa es del padre, ¿no?...además...yo les he dicho siempre a las maestras que no le den a la mamá quejas... las señoras tiene un cúmulo de quejas, de cosas negativas por las que de por si atraviesan en sus vidas...díganles lo que hacen muy bien, no se vale dar quejas a las mamás...”

Cuando no hay un balance entre rigidez y flexibilidad, es posible crear confusión entre los miembros de la escuela, a la vez que esto resta fuerza a los lineamientos de la gestión escolar. De acuerdo con la literatura sobre resiliencia educativa, acatar las reglas no significa eliminar el afecto, más bien se refiere a que señalar las faltas de una manera cálida, que es más provechoso para los padres que protegerlos con demasía. Esto es, el afecto mal manejado, puede ocasionar que algunos límites se borren y aspectos importantes relacionados a la gestión escolar se pasen por alto. Varios de los entrevistados que colaboraban con la institución consideraban que la escuela era demasiado “apapachadora y paternalista” ocasionando que se dejaran de señalar los errores o se sancionaran las faltas, tal como se establecía en el reglamento. Sobre este mismo ejemplo, una maestra nos compartió:

“...hay un reglamento que dice que los padres no pueden llegar tarde y si lo hacen, se le debe negar la entrada, pero la realidad es que esto no ocurre, de alguna forma, se siente que suficiente trabajo les cuesta levantar a su hijo de la cama, presionarlo para que se vista y venir desde tan lejos, como para negarles la entrada...”

Una postura semejante no invitaba a los padres de familia a aprender a hacer las cosas mejor, ya que limitaba sus posibilidades de crecimiento. Ya antes habíamos mencionado la importancia de equilibrar el afecto con la exigencia. Además, ya que el reglamento era

creado sólo por unos cuantos, y las familias no intervenían en dicho proceso, tal y como lo propone, no nadamás la literatura referente a la resiliencia, sino también aquella sobre gestión escolar, el acatamiento de las reglas no les parecía algo tan fundamental. Discutiremos en las conclusiones las consecuencias que esto implica en el ámbito de la población con discapacidad y posibles vías de solucionarlo.

2.2.6 Transmisión de expectativas elevadas

Para que una expectativa sea motivadora e impulsora de mejores acciones necesita ser elevada a la vez que realista. Las escuelas constructoras de la resiliencia son aquellas que valoran el esfuerzo individual, promueven la disposición a asumir riesgos y colaboran para que entre sus miembros exista una actitud de “si se puede” (Henderson y Milstein, 2003). Para los directivos de la EEE, era sumamente importante compartir una visión positiva y objetiva del quehacer educativo, con las familias así como a los alumnos, una visión que los motivara a seguir adelante y a creer en el potencial de cada uno y de todos como equipo. Los docentes y directivos consideraban tener altas expectativas y transmitir las constantemente a su población a través de diferentes acciones, como por ejemplo, por medio del apoyo que brindaban a los padres durante el proceso de integración de sus hijos a escuelas regulares, apoyo que acompañado de una visión positiva, ayudaba a atenuar el temor o la incertidumbre de los padres. También, acompañarlos durante esta fase y estar presente en el salón de clase regular una vez a la semana, mandaba un mensaje de confianza de que el niño sería capaz de lograrlo y tener éxito. Acciones como estas, además, cumplían una importante función técnica de sensibilizar a los otros alumnos y dar herramientas al maestro regular para ofrecer una mejor educación a todos sus alumnos.

Una de las maestras encargadas de la integración escolar de los alumnos de la EEE nos comentó que se realizaban reuniones semanales en la EEE para los padres y los alumnos integrados durante las cuales se mostraba a los papás las habilidades que podrían desarrollar sus hijos en la escuela, para que de esta manera apoyaran y colaboraran desde casa con dichas destrezas:

“... y de esta manera no se conformen o se desanimen cuando la maestra de la escuela regular les dice que sus hijos no saben hacer nada...”

También, algunas familias sólidamente constituidas mostraban una iniciativa por colaborar en actividades escolares proporcionando elementos innovadores, compartiendo información y apoyo emocional a otros padres de familia que se encontraban en una situación similar a la de ellos, incluso aunque no asistieran a la misma fundación, o aconsejando a los docentes mejores formas de trabajar con sus hijos y atender sus necesidades educativas. Para esto, había un grupo de padres de familia que se dedicaban a acompañar de manera positiva y afectuosa a padres que acaban de recibir la noticia del SD de su hijo. Se nos compartió lo siguiente:

“...incluso hay familias que están muy dispuestas a ir a dar la otra parte de la noticia cuando recibimos algún comunicado de que acaban de tener un hijo con SD y ya que el impacto de la noticia es muy fuerte, las mamás van y les abren las expectativas...”

En las escuelas resilientes, así como los padres, los docentes también necesitan confiar en su propio potencial como profesionistas para sentir que su rol es valorado por la escuela y poder generar buenas expectativas en los demás mostrándose positivos ante los retos. Estas habilidades se aprenden a través de un adecuado manejo técnico y pedagógico por parte de la escuela. Las entrevistas con los diferentes docentes y personal de la escuela reflejaron que eran un grupo de gente positiva, cálida, con un gran amor y dedicación hacia su profesión, con una propuesta con miras hacia el éxito de sus alumnos y el bienestar de sus familias. Sin embargo, una comunidad que apuesta por elevar sus expectativas, para de esta manera colaborar en la construcción de mayor resiliencia escolar, motiva a sus miembros a asumir riesgos, a crear expectativas más allá de las propuestas por la dirección y a mantener la convicción de estar al servicio de causas que van más allá de ellos mismos y de sus funciones concretas. Los docentes de la escuela consideraron sobre estos aspectos que:

“... nos hace falta más ambición, y mucho más motivación, personal o institucional, para juntar fuerzas y trabajar por metas más elevadas...”

Este espacio de reflexión y discusión en equipo, al parecer poco común dentro de sus actividades, promovió la introspección de todos los participantes, además permitirles ahondar en aspectos de la gestión escolar y el desarrollo de competencias y destrezas de trabajo personal. Si de acuerdo a la literatura, una escuela resiliente está constituida de personal que frente a las dificultades desarrolla fuerza interna, pone en marcha la capacidad de crear fuertes vínculos sociales con los demás miembros de la institución, y busca apoyos y recursos del exterior (Bernard, 1986), entonces, espacios de diálogo abierto representan el marco ideal para conocer las necesidades del personal y encauzarlas en el diseño de programas en vías de su fortalecimiento.

2.3. Construyendo una escuela resiliente: sembrando las bases del cambio

Los resultados obtenidos durante el taller y las entrevistas realizadas a padres de familia y docentes fueron compartidos y explorados con los directivos de la escuela durante una interactiva entrevista en sus instalaciones por un espacio de dos horas. A través de dos diagramas en los que visualmente se podían observar los datos obtenidos en el taller sobre las características más favorables de la institución y aquellas que necesitaban fortalecerse, se generó una rica discusión en equipo sobre los aspectos fuertes y débiles de la escuela en términos de organización, resiliencia y sobre todo, vínculo con la familia, así como probables esquemas de trabajo.

En relación con el primer diagrama denominado “Características favorables de la EEE” (Anexo 6), los directivos se mostraron de acuerdo en lo que esa imagen reflejaba: una escuela con una gran variedad de procesos positivos encaminados a fortalecer a sus miembros, incluyendo a docentes, alumnos y familias. Aunque los directivos conocían las cualidades de la escuela, verlas reflejadas a través de los comentarios de su personal y graficadas de esta forma, les permitió confirmar que había muchos elementos que habían sabido consolidar bien en su escuela encaminados a construir un ambiente escolar fuerte y preparado para enfrentar los retos. Como nos comentó la directora:

“...fíjate que estamos trabajando mucho con los jóvenes, ahorita están muy interesados en todo lo que es la la sexualidad, entonces procuramos darles de

todo información...además tenemos un grupo de mamás que quieren saber sobre temas más académicos: cómo aprende tu niño a leer, cómo puedes favorecer que él tenga más comprensión, y buscamos que sean temas accesibles para ellos...eso nos ha permitido encontrar mamás muy participativas, que hasta se ofrecen a ser el canal de entrada para las mamás nuevas para platicar con ellas, entonces se está dando una dinámica en donde las mamás de reciente ingreso platican con las mamás que ya caminaron ese esa ruta y les ofrecen muchas cosas nuevas...”

También se reconocieron como un espacio educativo innovador que tenía una propuesta integral de trabajo que estaba en constante cambio y mejora:

“...ahora estamos retomando la participación de los padres en la escuela, un trabajo conjunto, por ejemplo, en vez de que te dé la competencia que vamos a trabajar con tu hijo, te explico con detenimiento en lo que consiste dicha competencia y juntos, vamos viendo de qué manera vas a colaborar para acercar ese aprendizaje a tu hijo...también estamos retomando la participación de los padres a través de la lectura en voz alta frente a un grupo...”

De esta forma fue posible, a través del enfoque de la resiliencia y utilizando como apoyo los modelos propuestos durante este trabajo, subrayar aquellos procesos que la escuela realizaba en vías de fortalecer a sus miembros y a sí misma. El hecho de reflexionar sobre estos asuntos bajo un lente novedoso fue en sí un mecanismo de auto-confirmación, es decir, la escuela validó lo que hace bien para continuar haciéndolo.

Después, se pasó a discutir sobre el segundo diagrama “Áreas de oportunidad” que subyacen en la escuela y las probables vías de mejorarlas (Anexo 7). Al invitarlos a reflexionar sobre lo que despertaba en ellos la imagen del diagrama presentado, explicaron que a pesar de los aspectos positivos que habían observado anteriormente, veían también un espacio donde había una relación fragmentada entre los dos ambientes explorados por este estudio, escuela y familia. Fue interesante que precisamente este aspecto haya resaltado ya que guardaba relación con la misma discusión que a lo largo de todo este documento se venía mencionando: a pesar de existir un objetivo de trabajo

conjunto entre escuela y familia, la relación parecía fragmentada y no existía un compromiso tácito de los miembros de las familias por colaborar con la escuela. Al parecer, se intentaba motivar a los padres a participar dentro de algunas de las funciones de la escuela, pero no en todas las áreas y en muchas ocasiones estos intentos se quedaban solamente en eso, pues no lograban motivar suficientemente a la familia completa como para participar bajo iniciativa propia de manera activa con más consistencia y mayor compromiso. En palabras de la directora:

“...el núcleo familiar como tal parece que no lo estamos trabajando, porque o viene la mamá, o invitamos al hermano o hacemos un taller para el abuelo; En los cursos sabatinos de repente viene uno que otro papá con su hijo pero no es la constante...son mínimas las parejas que vienen juntas, realmente el padre trabaja y es la madre la que asiste; tenemos que hacer un programa integral de capacitación para la familia. Además, el espacio está, incluso para actividades que involucran a los hermanos, pero quizá falta hacer sentir a los padres que este espacio está y es suyo para que lo usen.”

Esto guarda relación con un sentimiento de pertenencia, el cual no aparecía bien cimentado en todos los miembros de la familia. Ya que la escuela consideraba que la participación de la familia era imprescindible, y reconocía que ella estaba conformada por varios miembros que requerían colaborar y trabajar en equipo, los directivos se mostraron inquietos ante la necesaria búsqueda de formas alternativas de motivación. Se discutieron diferentes vías para incentivar a que el papel de las familias no solamente mejorara en términos de porcentaje de asistencia, sino que se tornara relevante para el desempeño de sus hijos y el fortalecimiento de ellos mismos y la escuela.

A pesar de los esfuerzos de la escuela por integrar cada vez más a las familias de manera activa, ya fuera en los talleres que se impartían, o transmitiendo a las familias la importancia de su participación, además de tomando en cuenta sus opiniones en el diseño de programas o talleres, aun la participación no era la deseada:

“en las juntas de inicio si se les habla (a los padres) de un crecimiento conjunto, les decimos que esto significa que su hijo va a necesitar que lo

apoyen...se menciona en la junta de inicio la importancia de su participación en los eventos, incluso hemos modificado la forma en la que damos la presentación no tanto de objetivos de aprendizaje porque a veces se preguntan qué es competencia, sino que buscamos mejor interesarlos en lo que la institución hace...además, a partir de las expectativas en las evaluaciones de inicio de año que hacemos a los padres de familia se generan los talleres, se toma en cuenta la necesidad del papá a la vez que la necesidad de la escuela y la del maestro...el problema es que aun cuando ellos piden los talleres, su asistencia muchas veces es escasa...a pesar de invitar a las mamás a participar en las actividades de la escuela, muchas veces escuchamos que no pueden, que su prioridad la representa el trabajo...sin embargo, seguimos insistiendo...”.

Al parecer a la escuela le quedaba bastante clara la importancia de ofrecer a las familias información que las formara, pero de alguna manera el potencial de estos talleres no estaba siendo asimilado por ellas, quizá por falta de claridad por parte de los directivos, de difusión por parte de la escuela o de compromiso de los padres. De cualquier forma, los esfuerzos puestos en estos seminarios y talleres parecían perdidos debido a la escasa asistencia de los padres.

Otro de los caminos discutidos fue la posibilidad de integrar a las familias en el ámbito escolar a través de un programa de objetivos de trabajo o de desarrollo de habilidades en donde la familia, primero que nada comprendiera que ella era un agente educativo que estaba en formación, y que era precisamente a través de la escuela, y su colaboración con ella, como podrían llegar a adquirir mejores destrezas que le permitieran apoyar mejor a sus hijos.⁴¹ De hecho, la escuela si tenía objetivos que pretendía cubrir con cada taller, sin embargo, no los tenían estructurados de tal manera que se pudieran evaluar las habilidades consolidadas en los padres. Tampoco había un plan de seguimiento para

⁴¹ Una sugerencia que se contempló fue la conformar un plan de trabajo para familias tomando como base el Programa de Educación Inicial no Escolarizada (CONAFE, 2008). Este programa está diseñado para favorecer las competencias de niños de 0 a 4 años mediante la formación y orientación de los padres de familia como agentes educativos. Lo interesante de esta propuesta es que se han definido las competencias que deben desarrollar los niños así como los adultos responsables de ellos y esto va de acuerdo al trabajo que se realiza en esta escuela (en el Anexo 9 se encuentra la información que se brindó a los directivos sobre la pertinencia de utilizar un programa similar a éste ya que va de acuerdo con los objetivos planteados por la resiliencia).

continuar alentando el desarrollo de dichas habilidades y no existía un incentivo para que los padres continuaran en este esfuerzo de compenetrarse en el ambiente escolar:

“...los objetivos para papás están diseñados por taller y son con base al programa de fortalecimiento, por ejemplo, tienen todos un objetivo general que propone que la participación en los talleres los va a hacer papás más preparados, más capacitados, que le podrán dar mejores oportunidades de desarrollo a sus hijos; cada taller tiene también su objetivo específico...si está...pero nos falta algo ahí, algo más específico para padres.”

Un punto más que fue tratado durante esta sesión y guardaba relación con la construcción de la resiliencia del personal docente de la escuela, tenía que ver con la motivación que los maestros sentían por esforzarse y dar lo mejor de sí mismos en sus labores profesionales. Tomando en cuenta los resultados del “Diagnóstico de la resiliencia escolar”⁴², instrumento calificado por la planta docente durante el taller ofrecido, se observó que en la subárea de afecto y apoyo, el punto que se refiere al tipo y cantidad de incentivos, gratificaciones y reconocimientos que reciben los maestros por parte de la escuela, fue calificado con las puntuaciones más bajas (3 y 4, que se refieren a “estamos empezando” y “no se ha hecho nada al respecto”, respectivamente). Los directivos se mostraron de acuerdo en que en este sentido tenían pocos elementos proyectados (mirar cita de la p. 43).

Los puntos mencionados anteriormente fueron explorados durante esta sesión ya que el resto de los puntos observados en los diagramas ya se habían discutido anteriormente en entrevistas previas con la directora y la subdirectora, como por ejemplo el caso de la flexibilidad en los límites, de la falta de continuidad en talleres o de la nula participación de los docentes en el diseño del reglamento.

Una vez finalizada esta sesión fue evidente que la EEE tenía muy claro lo que pretendía lograr y lo que le interesaba trabajar para mejorar la participación de la familia, sin

⁴² Los participantes otorgaron la calificación más baja a la resiliencia del personal (por sobre la de la institución y la de los alumnos). Esto significaba que consideraban que las herramientas de fortaleza y de entereza de los alumnos y la escuela como institución educativa estaban más consolidadas que las del personal docente de manera individual.

embargo, se les dificultaba poner sus ideas en la práctica. Además de faltarles “manos”, como ellas lo mencionaban, hacía falta un programa mucho más organizado y estructurado con base a metas y objetivos que hicieran sentido a las familias y las invitaran a colaborar de una manera mucho más comprometida con la escuela y con ellas mismas. Por ejemplo, la directora nos refirió que al final del ciclo escolar se le decía a cada padre a qué porcentaje de talleres había asistido durante el año, sin embargo, esto no parecía ser suficiente ya que estaba haciendo falta además mencionarle qué habilidades o destrezas había desarrollado a partir de dichas experiencias, o incluso cuáles había dejado de conocer por no haber estado presente.

Por otro lado, no parecía evidente en las prácticas cotidianas de trabajo, que se diera a entender a los padres de familia que su participación podía, además de fortalecerlos a ellos o a sus hijos, enriquecer a la escuela. Este aspecto es sumamente importante pues aunque para los directivos la familia era una pieza clave, estaban haciendo falta líneas de acción encaminadas precisamente a mandar este mensaje a casa y brindar las oportunidades a las familias de demostrarlo en el espacio educativo. Recordemos que la construcción de la resiliencia es un proceso que se desarrolla, que se aprende, que se mejora, y que se enseña y que la escuela representa el ambiente ideal para mostrar las pautas a seguir para que dicho proceso se favorezca.

3. Interrelación entre dos mesosistemas: el proceso de integración a una escuela regular

Uno de los objetivos específicos planteados al inicio de este trabajo fue el de explorar la influencia que posiblemente tenía la resiliencia familiar y escolar en la integración de alumnos con SD a escuelas de educación regular (EER). De las 11 familias que conformaron la población de este estudio, sólo dos de ellas tenían un hijo integrado en una escuela regular. Luego de una primera entrevista con ambas familias y una segunda entrevista con

sólo una de ellas⁴³ se obtuvo información relevante sobre la relación entre escuela especial-escuela-regular-familia que será analizada a continuación.

Primeramente se describirá el proceso que seguía la EEE para integrar a sus alumnos y la manera en que apoyaba esta inclusión en las escuelas regulares para poder exponer después, y entender mejor, la forma en que estas familias habían vivido el proceso de integración de sus hijos y de qué forma la resiliencia jugaba un papel predominante en dicho proceso.

3.1 De la escuela especial a la escuela regular: proceso de Integración escolar

Uno de los objetivos primordiales de la EEE de este estudio era el de promover la integración de los niños a escuelas regulares desde los inicios de su vida escolar, sirviendo como puente y apoyo durante esta transición de un ambiente al otro. Se comenzaba sugiriendo a los padres desde su ingreso a la escuela considerar la posibilidad de incluir a sus hijos en una escuela regular que les brindaría todos los beneficios de la integración, a la par que recibirían el apoyo de la EEE. La participación e iniciativa de las familias en este proceso era esencial y se les motivaba a comenzar buscando ellos mismos la escuela que más convenía a sus necesidades (cercanía a su hogar, costos, tamaño, etc...). La EEE los apoyaba a través de una serie de programas e intervenciones que se hacían desde sus instalaciones e incluían permitir a los padres el intercambio de información con otras familias que ya habían pasado por la experiencia de integrar a sus hijos, la enseñanza de habilidades que las fortalecerían durante este trayecto, el acompañamiento físico a la escuela, la apertura de un canal de comunicación constante y abierto de dos sentidos entre la EER y la EEE, entre otras actividades⁴⁴

De acuerdo con las entrevistas con el personal de la escuela, la integración dependía del requerimiento de cada escuela así como de las habilidades de los niños, generalmente

⁴³ La otra familia se topó con una crisis de salud tanto de la madre como de la hija, lo cual impidió continuar con las entrevistas.

⁴⁴ Los docentes de la escuela de este estudio compartieron que este programa de sensibilización y preparación hacia la integración había retomado fuerza a partir de los últimos años y se enfocaba sobretodo a familias que recién ingresaban a la institución, y a aquellas que tenían a sus hijos en preescolar, para asegurar que la integración se diera desde edades tempranas y de esta manera tuviera mayor éxito. Esto significaba que las familias participantes en este estudio no se habían beneficiado de este nuevo programa.

relacionadas con hábitos de independencia y socialización; por esto, cuando los niños no eran integrados desde el inicio de su vida escolar, la escuela evaluaba constantemente al niño para trabajar con los padres las áreas que hacían falta desarrollarse procurando una adecuada futura integración. Una maestra nos compartió parte de los procedimientos:

“...nosotros precisamente por eso hacemos varias evaluaciones a lo largo del ciclo escolar pues representan indicadores, como foquitos, y entonces decimos a los papás: falta este tiempo para que tu hijo termine este ciclo escolar y va a pasar a segundo y si lo quieres integrar necesitamos trabajar esto y esto o hemos detectado estas necesidades que no se han cubierto...”

De esta manera, no toda la responsabilidad recaía sobre la escuela, sino que era un trabajo conjunto el que hacían familias y escuela para lograr un proceso exitoso de integración. De acuerdo con el personal docente y los padres, algunas de las razones por las que las familias no accedían integrar a su hijo a una EER tenían que ver con el miedo al rechazo de los demás niños (o de sus familias), al intenso trabajo en casa que requería estimular a sus hijos para poderlo lograr, a la gran confianza que le brindaba la EEE y los programas de educación especial (ya que los padres consideraban que el personal de estas escuelas estaban más preparados para trabajar con niños con SD de lo que lo estaba el personal de las escuelas regulares), así como a la falta de recursos económicos para cubrir las cuotas de las escuelas regulares que podrían aceptar a sus hijos, ya que generalmente eran escuelas privadas. Cuando una familia decidía no integrar a su hijo, su decisión era respetada por la escuela.

A pesar de estos obstáculos, y aunque terminaran no integrando a su hijo, parece que muchas de las características de las familias que si accedían a integrarlo eran las mismas que la literatura sobre familias resilientes hace mención: familias que se mostraban deseosas de intentar nuevos procedimientos encaminados al bienestar de su hijo, procedimientos a los que se acercaban sin miedo y con la apertura y la persistencia para crear relaciones positivas con los profesionales con los que iban a trabajar. Por el contrario, aquellas que no lo hacían, tenían rasgos de no-resiliencia, tal y como lo describió una maestra:

“...hay una situación como de miedo, como de que prefiero que mi hijo siga aquí, que esté en una institución de educación especial y trabaje programas especiales... de los casos de lo que yo he visto aquí es más como un temor hacia la creencia de que no van a poder, miedo al rechazo y al que los miren...”

Además de ese miedo, notamos otras razones por las que, de acuerdo al grupo de familias entrevistadas que habían tenido previamente a su hijo integrado en una escuela regular, ya lo habían retirado y actualmente asistía a la EEE, no apoyaban la integración escolar. Entre ellas encontramos experiencias negativas en las que no se otorgaba al alumno la atención individualizada que se le prometía, maestras que desconocían cómo estimular y motivar adecuadamente al alumno, desgaste emocional y cansancio de los padres al escuchar de tantas primarias una negativa para aceptar a su hijo, a pesar de que venía de un preescolar integrado, y maestras muy buenas que habían sido el soporte de niño y por razones personales habían dejado de trabajar dejando al niño a merced de maestras menos preparadas, entre otras razones. Al parecer cada caso era único pero todos habían dejado a los padres una huella negativa y los había vuelto más vulnerables, de manera que buscaban el cobijo de una escuela más humana. Una madre que había vivido este desgastante proceso nos compartió parte de su historia personal:

“...en las primarias me decían: no, porque es un niño con capacidades diferentes, nosotros no estamos capacitados para atenderlo. No lo pensé mucho, luego de varias negativas, me vine para acá con la escuela y me gusta porque Raúl entra contento, se va contento, el apoyo que dan aquí y la parte humana es muy buena...es como una familia.”

Todas estas familias, que en su momento habían demostrado ser resilientes ya que habían hecho uso de su propia fortaleza, aceptaban la condición de su hijo, y habían mostrado apertura para buscar las mejores opciones de educación, ante la mala experiencia, no lo habían querido intentar de nuevo.

Debido al miedo y a experiencias como éstas, es que el personal docente de la escuela había diseñado un programa en que acompañaba a los padres a las entrevistas de las EER que ellos mismos habían seleccionado como posibles candidatas, y con este apoyo y

acompañamiento, además de convertir a la familia y escuela en aliados, respaldaban sus decisiones y fortalecían a los miembros de la familia. Una vez elegida la escuela y aceptado el niño, el personal de integración comenzaba su labor con una actitud positiva y confianza:

“...vamos con todo el personal docente de la EER, les presentamos los objetivos a lograr con el niño, explicamos en qué les vamos a estar apoyando, nos presentamos como maestras especialistas y conocedoras de la diversidad de las personas con SD, pedimos que ellas nos compartan sus dudas cotidianamente, y les damos información bibliográfica o platicada...”

Durante todo el año escolar, las maestras de la EEE además ofrecían un taller semanal en sus instalaciones para familias de niños integrados en donde asistían los padres, el hijo integrado y los hermanos. En estos espacios se trabajaban herramientas que permitían a todos una favorable adaptación al medio ambiente regular, enseñando estrategias de trabajo en casa, sugerencias para ayudar con tareas, actividades de apoyo emocional a los hermanos, y estrategias para lograr tener vías abiertas de comunicación entre escuela y casa. Esto colaboraba con el desarrollo de la fortaleza en las familias y las empoderaba para enfrentarse a nuevos retos y poderse adaptar con facilidad.

Una de estas actividades, por ejemplo, consistía en trabajar en las sesiones las mismas tareas de la escuela realizando las adaptaciones necesarias para que el niño las pudiera hacer de manera independiente. Una vez que el padre veía que su hijo era capaz de hacerlo, se sentía preparado para mostrar a la maestra de la EER cómo se le facilitaba a su hijo cubrir determinados objetivos, y de esta manera el padre se convertía en un facilitador del aprendizaje de su hijo. Una maestra nos comentó al respecto:

“... así los padres podrán defender a sus hijos, cuando en su escuela les digan que no puede hacer una tarea, ellos podrán responder: ¿cómo no lo puede hacer si en la institución yo vi cómo lo hacía?...”

Esta forma de pensamiento que imperaba en la EEE, es justamente un ejemplo de lo que la literatura sobre resiliencia busca: conformar individuos que puedan influir de manera positiva en diferentes escenarios, conformar equipos de trabajo que puedan incidir en

diferentes escenarios a través del uso de habilidades y destrezas. De esta manera, se nutría a los padres de familia con información que les fuera pertinente y los convirtiera en personas informadas y capaces de defender los derechos⁴⁵ de sus hijos, una importantísima característica de las familias resilientes:

“...decimos a los padres...¿sabes qué? Ya salió la convención de derechos de la persona con discapacidad, se la damos a conocer y le decimos qué artículo es el de la educación...finalmente deben ser la bandera de defensa de su hijo...”

El trabajo colaborativo no se ceñía a la relación entre escuela especial-familia sino que traspasaba fronteras y eran las maestras de la EEE las que acudían una vez a la semana a la EER a impartir una clase al grupo del niño que había sido integrado, apoyando a las maestras de la escuela y favoreciendo la adecuada integración del niño con su grupo.

“...estamos desde el primer año que el niño entra a la escuela hasta el último que se va... trabajamos con él y con todo el grupo, no fungimos como una maestra sombra, aunque si damos la indicación al niño, el propósito es que la maestra se dé cuenta cómo trabajar el objetivo de aprendizaje los días que no estamos...”

De igual manera, se invitaba a las maestras de la escuela regular a estas dinámicas para que ellas a su vez colaboraran integrándose al otro ambiente escolar del niño, y se enriquecieran conociendo otras familias en situaciones similares, a la par que desarrollaban habilidades de trabajo específicas para el niño que acudía a su escuela. Tristemente, parecía que esta oportunidad de trabajo cooperativo no había sido aprovechada por las maestras ya que no asistían con regularidad a dichos talleres⁴⁶. Al hablar sobre estas situación la directora nos comentó que:

⁴⁵ Es una pena que a pesar de la cantidad de documentos oficiales nacionales e internacionales que hoy existen tratando sobre la igualdad de oportunidades para todas las personas y equidad en los servicios educativos, aun se hable de tener que defender los derechos de los niños con discapacidad, pero la realidad que viven los padres de familia, así lo exige.

⁴⁶ La maestra de la EER entrevistada en efecto confirmó nunca haber asistido a la EEE del niño que estaba integrado en su salón por cuestiones de tiempo y exceso de trabajo.

“...por el contrario, en vez de sentirse fuertes (las maestras de educación regular) yo creo que ellas se sienten debilitadas cuando tienen un niño integrado en sus aulas...”

Mientras que el proceso de acompañamiento y de apoyo que la EEE brindaba a las familias de sus alumnos parecía sólido y encaminado al fortalecimiento e independencia de los miembros de la familia, parecía faltar una alianza más sólida entre ambas escuelas para lograr mantener la misma línea de trabajo. Además, las experiencias de integración no exitosas mencionadas por las demás familias referían que la atención que se brindaba en las escuelas regulares distaba mucho de ser el ideal que ellas buscaban, razón suficiente para regresar a sus hijos a la EEE.

Parecería que no existen las condiciones necesarias que permitieran establecer acuerdos comunes en los que los maestros de ambos entornos, el regular y el especial, pudieran vincularse de forma más estructurada para coadyuvar en la agenda educativa de los alumnos con discapacidad que estaban integrados. Además, daba la impresión de ser la EEE la que hacía la labor de crear eslabones que relacionaran ambos escenarios de la vida del estudiante, teniendo una participación más activa en este proceso, que el personal de la EER. Si tomamos en cuenta que documentos oficiales como el PNFEIE (SEP, 2002) discuten la pertinencia de trabajar en equipo entre la escuela regular y las instancias de educación especial, pero que uno de los obstáculos (citados a lo largo del marco conceptual de este documento) es precisamente que dicha relación no se ha podido establecer, por lo menos no de manera equilibrada, comprobamos que la línea de trabajo a seguir debe apuntar a estrechar los lazos entre-escuelas con una inclinación a preparar mejor a las escuelas de educación regular para adentrarse al mundo de la educación especial y aprender de sus procedimientos para transferirlos a su entorno.

A continuación se detallará el proceso que siguieron cada una de las dos familias que tenían un hijo integrado y el impacto que esto tuvo en sus vidas para poder ilustrar mejor la posible relación entre resiliencia e integración que se intentó descubrir en este trabajo.

3.2 Dos rutas de integración

3.2.1 Familia primera

La primera familia de la que daremos cuenta estaba conformada por padre, madre y tres hermanos varones, siendo el más pequeño el que tenía SD. Ante el nacimiento de su hijo con discapacidad, los padres, después de un período de dolor, asumieron un papel de promotores del desarrollo de su hijo y se unieron, junto con sus otros dos hijos, en una lucha incansable por otorgar al pequeño las mejores oportunidades para integrarse a una escuela y una sociedad de manera exitosa. Eran padres que habían superado el dolor del nacimiento, y se habían sabido rescatar a sí mismos para continuar con su vida, aunque hubiera un gran cambio en ella. Gracias a esta sanación era que ahora podían compartir abiertamente su sentir, sin temor o vergüenza de delatar etapas de mayor vulnerabilidad. La madre nos compartió lo siguiente:

“...al nacer te preguntas constantemente por qué a ti, qué hiciste mal, te sientes culpable y única...pero muy pronto nos dijimos que era nuestro hijo y lo teníamos que sacar adelante...fue muy importante que mi marido me haya dicho que ahora ya teníamos otro motivo por el cual luchar.”

Dentro del seno de esta familia, todos los miembros compartían una gama de diversas actividades, como salidas en grupo, vacaciones, hobbies, y resolvían de manera colaborativa los problemas a los que se enfrentaban. Además, mantenían una comunicación abierta y fluida entre todos ellos. Esto significa que los roles en este entorno familiar eran compatibles entre sí pues mantenían un mismo foco de atención: el bienestar de todos, incluido el hermano con SD, y el fortalecimiento de las relaciones, lo cual estimulaba la confianza mutua, la participación y el crecimiento personal y grupal. El hermano mayor comentó:

“Él nos ha fortalecido a nosotros porque todos estamos conscientes de su condición, nos hemos hecho mucho más cercanos gracias a él, yo creo que mi hermano es un punto de unión bastante fuerte entre nosotros, por ejemplo, compartimos muchas ideas, sobre todo la de sacarlo adelante entre todos, hay

planes a futuro con él y ya desde hace tiempo compartimos actividades juntos, por ejemplo, el karate, que vamos juntos los tres.”

Era una familia que había sabido superar las diferentes adversidades a la que se había enfrentado como grupo familiar y habían asumido la diversidad del hijo/hermano como una enseñanza y oportunidad de crecimiento absoluto. El amor y cariño que otorgaban al el joven con SD los impulsaba a mantener una relación estrecha como familia y a la vez, les permitía fortalecerse como seres individuales. La madre, un motor muy importante de la dinámica familiar, era una mujer que había estudiado una carrera universitaria y se había preparado para conocer las mejores opciones que podía brindar a su hijo en relación a los ámbitos de educación, recreación y desarrollo motriz. Era una mujer que demostraba haber crecido enormemente a raíz del nacimiento de su hijo, no solamente en el ámbito afectivo y emocional, sino también en el del conocimiento. Ella había sabido defender los derechos de su hijo de una manera proactiva, impulsándolo a desarrollarse de una forma independiente.

La escuela había sido un apoyo importante para que la familia pudiera desarrollarse y poner en práctica sus ideas, de otra forma ellos no hubieran encontrado espacio o un foro adecuado para que sus ideas fueran escuchadas, aceptadas, y utilizadas. En palabras del padre:

“...yo creo que hay que ser justos en las apreciaciones...es verdad que mi hijo nació en esta familia pero es cierto también que hay muchas circunstancias que le han permitido salir adelante y no todas están dentro de estas paredes...la sociedad tiene una información diferente, la escuela te apoya, te acompaña, te informa y te ofrece diferentes alternativas, entre ellas la de integrar a tu hijo a una escuela regular y con eso, pues a la vida misma...”

Al parecer el padre se refería a la creación de alianzas y al desarrollo de fortalezas dentro de ambientes que se encuentren aptos para ello. La labor de la madre, por ejemplo, no estaba reducida al desempeño de su hijo únicamente, ya que ella había sido motivadora e impulsora de grandes logros por parte de la escuela. Por ejemplo, las maestras de ambas escuelas (EER y EEE) consideraban que esta familia, y en especial la mamá, se destacaba

por ser sumamente participativa y colaboradora, más no consideraba que había sido la escuela la que había consolidado estas habilidades en ellos, sino que se formaron en casa, como lo comentó una maestra:

“...no, yo creo que en un principio la iniciativa fue de ella porque ella es así, es parte de su personalidad, es una persona que busca, que siempre está dispuesta y además, no sólo se deja informar sino que también usa su criterio...como maestras nosotras mismas hemos aprendido mucho de ella... es una mujer que siempre acepta bien las sugerencias que le damos pero también usa mucho su criterio...y te empuja a querer saber más para nutrir sus necesidades pues es una mamá que siempre está en busca de más y más información”

Explorando la posible influencia que la escuela había tenido sobre el desarrollo de estos elementos de entereza que la familia había desarrollado, se considera la posibilidad de que más bien sean procesos, y no rasgos de personalidad, que la familia había ido desarrollado dentro de su grupo social y que habían tenido una influencia positiva sobre la escuela y no al revés. En otras palabras, podríamos estar hablando de una situación inversa a la generalmente planteada en la literatura, en la que ahora es la familia la que incide e influye en las prácticas educativas de la escuela y no a partir de sus características innatas, sino de sus propios procesos que se desarrollan en casa.

Resumiendo, una familia resiliente es constructora de la resiliencia de la escuela cuando ésta otorga la oportunidad y la apertura de que esta riqueza sea compartida. Esto es, si una familia se ha logrado consolidar con fuerza y presenta la iniciativa de no conformarse y querer seguir buscando siempre mejores alternativas de desarrollo para su hijo y la escuela la acompaña durante este proceso y es testigo de su recuperación, ambas resultan ser beneficiadas, y por sobre todo, el estudiante. Ya lo habíamos mencionado con anterioridad al referirnos a las bases de la teoría ecológica de Bronfenbrenner, que las interconexiones entre los diferentes ambientes de la vida del estudiante (en este caso escuela y hogar) podían llegar a ser sumamente decisivas en el desarrollo del niño, pero ahora estamos agregando una dimensión más: estas interconexiones benefician a ambos entornos de tal forma que un buen canal de apoyo, una participación en actividades conjuntas, y una

apertura de parte de la institución educativa para permitir-se aprender del potencial de las familias, parece una apuesta segura para favorecer el desarrollo de las capacidades de todos los involucrados.

3.2.2 Familia segunda

La segunda familia que había vivido el proceso de integración de su hija con SD a una escuela regular estaba conformada de papá, mamá y dos hijas, siendo la pequeña la que tenía Síndrome de Down. Ante la noticia y el impacto sobre el nacimiento de su hija, los padres pasaron por un período de incertidumbre y desconcierto, sobre todo por la desinformación y los casos de niños con SD que habían conocido y a la distancia miraban con tristeza.

“...el impacto en el momento es muy fuerte, se te mueve el tapete y no piensas mas allá porque realmente ni siquiera sabes con precisión de qué se trata, no es reconfortante el saber que estás en una situación diferente...mis referentes eran muy malos, yo tenía familiares, muy amigos de mis papás con los que nos veíamos eventualmente que tenían dos hermanos con Síndrome de Down, ya adultos, pero si mi imagen de ellos pues era mala...estamos hablando de hace casi cuarenta años...siento que nos faltó información...el momento es mas de incertidumbre, esta idea de bueno, qué viene, qué va a cambiar, como van a ser las cosas ahora...”

Sin embargo, ante la búsqueda de información, el apoyo de los amigos y familiares y las enseñanzas aprendidas de sus propios padres, se embarcaron en un trayecto por integrar y brindar las mejores oportunidades de desarrollo a su hija, considerando la fe y el amor como dos de los mayores motores para esta lucha que libraban día a día.

Ambos padres habían atravesado durante su vida circunstancias críticas y estresantes que les habían brindado la oportunidad de crecer y fortalecerse para nuevos retos que tendrían que enfrentar. La madre del papá había muerto de cáncer y la mamá se encontraba en esos momentos lidiando con una enfermedad seria que requería de varias intervenciones quirúrgicas. A pesar del desbalance emocional que esto causaba en sus vidas, también

consideraban que los había formado y les había mostrado una forma de superar las adversidades. El padre nos compartió su sentir al respecto:

“Hay una formación de parte de mis papás, por ejemplo, yo a ninguno lo vi nunca sufriendo, nunca se quejaron, mi mamá tuvo un cáncer que acabó con ella dos años después y lo primero que hizo fue decir - pues le entro - y le entró y tomó todos los tratamientos que implicaba, fue muy rudo pero jamás la vi dramatizando, yo nunca vi dramas, nunca vi sufrimientos...”

Aunque comentaron ser un poco reservados y ser personas que se guardaban muchas cosas para sí mismos, se consideraban a sí mismos una familia muy unida, en la que el respeto y el cariño prevalecía, en sus palabras vemos algunas de sus fortalezas:

“...cada uno de nosotros sabe que cuenta con todos los demás y eso es rico y reconfortante...me parece que hemos tratado de ser respetuosos y eso lo agradezco y creo que es sano para los demás...no se ejerce la autoridad como tal...se respeta la individualidad de cada uno y los dos hemos trabajado mucho por este hogar y por las hijas...”

El papel de la escuela durante el proceso de integración de su hija había sido fundamental, ya que además de hacerlos sentir siempre en cercanía y como en casa, también había mediado entre ellos cuando en algún aspecto del desarrollo de su hija diferían como pareja. La EEE había sido es el eje y la guía que permitía entender a los padres mejor cómo debía ser la integración, qué debían hacer ellos y qué debían esperar. La mamá nos refiere la importancia que tuvo la EEE en su decisión de integrar a su hija a una escuela regular y nos relata cómo los introdujeron en este proceso:

“...nos dijeron que la niña tenía posibilidades de estar en una escuela regular ya que le serviría para la socialización, para que ella aprendiera de los niños regulares y creo que si no hubiera estado en esa escuela, si no me lo hubieran dicho jamás hubiera yo pensado en meterla a una escuela regular...porque nos hubiera dado mucho miedo. Ellas (los maestros de la escuela especial) son los que nos guían y nos dijeron qué hacer, por ejemplo,

mi hija entró a una escuela regular desde el año ocho meses y eso ya fue muy importante para su formación...”

Explorando de nueva cuenta cuáles eran los elementos resilientes (de la familia y de la escuela) que habían permitido a esta familia integrar a su hija y comprometerse con la escuela a trabajar en conjunto, los padres refirieron que tenían que ver con la confianza en ellos mismos y en la institución educativa con la que trabajaban, lo cual reafirma los resultados de la literatura que avalan la importancia de ser las escuelas espacios cálidos en los que se favorezcan las áreas afectivas y emocionales de los padres de familia. De esta manera, la escuela aparece como un puente que se tiende y sostiene el paso de los padres que tiene hijos con SD durante el proceso de transiciones entre ambientes, mientras los acompaña con altas expectativas y una mirada positiva hacia el futuro.

“...yo creo que la integración ha sido buena, nos ha ayudado, al menos para ver a nuestra hija como cualquier otro niño. Quizás tendría menos miedo del que tienen los papás que tienen a los niños en escuela especial, ellos están más temerosos de lo que le hagan los demás...nosotros nos hemos tenido que quitar el miedo de que se vaya a un campamento, de que se vaya a dormir a una casa de cualquiera...”

Sin embargo, a diferencia de la primera familia en la que las maestras pensaban que la madre era resiliente y fuerte, consideraban que en esta segunda familia la madre se había debilitado mucho a raíz de sus problemas de salud, volviéndola más vulnerable y con menos posibilidades de apoyar a su hija. Ya que el proceso resiliente es justamente eso, un proceso que cambia y se desarrolla de acuerdo a las exigencias y los retos de la vida, se considera que posiblemente en este momento de su vida, la señora no estaba pudiendo representar una fuente de fortaleza y motivación para su hija, debido al estado de salud que la afectaba e influía en toda la dinámica familiar.

A pesar de que la escuela, de acuerdo con la directora, había apoyado a la familia durante los momentos complicados por los que estaba atravesando a raíz de la salud de la mamá, brindándole mucho afecto y comprensión, e intentando ayudarla a recuperar aquellas características resilientes que una vez aquella madre demostró tener, se considera que la

escuela podría haber tenido un impacto mucho más positivo encaminado a construir la resiliencia en esa familia, por ejemplo, sugiriendo o promoviendo un intercambio de roles que apoyaran la visión resiliente de adaptación y flexibilidad ante los retos. De acuerdo con la teoría sistémica en la que lo que ocurre y afecta a un miembro de la familia repercute asimismo en toda la unidad familiar, éstos son momentos en los que es posible afectar positivamente y rescatar el bienestar si uno de los miembros de la familia que se encuentra fuerte toma un papel más activo dentro de las funciones de la familia (en este caso nos referimos al padre). En otras palabras, el cariño como factor protector puede ser respaldado por otros para favorecer la recuperación y la fortaleza a partir del trabajo que se hace desde la escuela.

Intentando integrar ambos casos de familias que tenían a un hijo con SD en una EER y el involucramiento de la escuela en este proceso encontramos datos relevantes acerca de la influencia de la resiliencia en la integración. Ambas familias habían atravesado situaciones críticas que las habían conformado como unidades fuertes y sólidas que enfrentaban los retos a través del desarrollo de factores como el amor, las relaciones con amigos, creencias compartidas positivas enseñadas por familiares o desarrolladas en grupo, pero sobre todo, habían dado cabida y credibilidad a la escuela como un escenario primordial en sus vidas que apoyaba, que informaba y acompañaba. Esto es, las familias permitieron que la escuela no solamente incidiera en el desarrollo de sus hijos como alumnos sino también en ellas mismas, y la escuela cumplió con su rol: en el caso de la familia que más lo requería la institución educativa estuvo ahí para dar información, acompañamiento y seguridad; en el caso de la familia que no lo requirió, la escuela se permitió a sí misma fortalecerse y enriquecerse a partir de lo que esta familia traía consigo de elementos positivos.

También resulta importante resaltar que ambas familias habían sido parte del patronato de la escuela y eran co-fundadoras de la institución, lo cual establecía de alguna manera una estrecha relación entre la participación activa de los padres dentro del quehacer educativo de sus hijos, la conformación de su resiliencia, y la integración escolar. Parecería que son precisamente aquellos padres que se han recuperado, fortalecido y conformado sólidamente a raíz de la discapacidad de su hijo los que conforman una parte importante de la escuela, los que trabajan a favor de ella por el bien de su hijo y del resto de los alumnos, además de ser los que se aventuran a apostar por la integración escolar. A su vez, esto

denota también la capacidad resiliente de la escuela que abre sus puertas a las familias y las apoya para que su participación en la escuela sea realmente significativa, que se permite aprender de ellas y que considera que el vínculo con las familias es en beneficio de toda la comunidad.

Si la preocupación debe centrarse sobre aquellas familias que no están consolidadas o sobre aquellas escuelas que a su vez tampoco lo están, una relación estrecha y abierta en la que es creíble y posible empoderarse mutuamente, es decir, en la que la vinculación entre ambos ambientes del estudiante, casa y escuela, es pensada en términos de colaboración mutua, enriquecimiento mutuo y crecimiento mutuo, parece ser un camino apropiado y coherente con la literatura que habla sobre la resistencia a las adversidades, la recuperación, la consolidación armónica y la promoción de la resiliencia.

4. Impacto de la resiliencia familiar en el desempeño educativo de los alumnos

Un último objetivo planteado al principio de este trabajo fue el de explorar la posible influencia de la resiliencia familiar y escolar sobre el nivel de desempeño educativo de los estudiantes con SD. Estos alumnos eran aquellos que no estaban integrados a las escuelas regulares y cursaban sus estudios en la EEE, y en este trabajo fueron nueve de diferentes grados escolares: un alumno de cuarto de primaria, uno de quinto de primaria, tres de sexto de primaria, uno de secundaria (o educación tecnológica como la llamaban) y tres de capacitación integral laboral.

En la segunda parte del segundo capítulo de este trabajo se discutió acerca de la pertinencia de tener un currículo flexible y adecuado a las necesidades individuales de cada alumno, y la importancia de medir sus avances en términos de habilidades y destrezas académicas y sociales, es decir, a través de la adquisición y desarrollo de competencias para la vida; el aprendizaje de dichas competencias marcan el grado de desempeño educativo del estudiante. Los docentes y directivos de la institución determinaban estas competencias tomando como base los lineamientos de la SEP, que proponen se evalúe a los niños con discapacidad por medio de una Evaluación Psicopedagógica (García y colaboradoras, 2000), y creando una evaluación propia de carácter interno (Valdespino,

2008). Dicho instrumento, creado en la EEE, se ocupaba de evaluar básicamente dos áreas de los estudiantes: el área académica y el área social⁴⁷.

Como ya se mencionó en el diseño de la investigación, fueron los docentes de la EEE los que determinaron el grado de desempeño educativo de sus estudiantes, conformando una población de cinco estudiantes con **bajo** desempeño educativo y cuatro estudiantes con **avanzado** desempeño educativo, además de los dos estudiantes que estaban integrados a la escuela regular y que la EEE también atribuía con un **avanzado** desempeño educativo. Con base a esta selección se crearon dos grupos en donde se exploró la influencia de la resiliencia familiar sobre el desempeño educativo del alumno, quedando conformadas de esta manera:

1. familias con alto grado de resiliencia-hijo con avanzado desempeño educativo (6 familias)
2. familias con un alto grado de resiliencia-hijo con bajo desempeño educativo⁴⁸ (5 familias)

Después de realizada esta selección y durante el proceso de entrevistas, los maestros parecieron dudar acerca de su categorización inicial en cuanto al desarrollo escolar de los alumnos. Al parecer no existía un criterio claro para determinar con precisión cual era el grado de desempeño escolar en un niño con buenas competencias sociales y bajo desempeño académico, o al revés. Esta dificultad para catalogar a los alumnos parecía guardar relación con diversas situaciones tales como la gran importancia que se daba a las habilidades sociales de los alumnos (lo cual podían confundir la categorización), la variabilidad de respuestas y lo poco uniforme que es el desempeño de un alumno con SD (discutido en capítulos del marco teórico), y la no-rigidez que proponen los documentos oficiales para evaluar a estos alumnos de acuerdo a instrumentos adaptados y flexibles, entre otras. Debido a estas complicaciones, se conservaron los grupos conformados inicialmente y con base a ellos es que los resultados serán expuestos.

⁴⁷ El organigrama de dicho instrumento se encuentra en la página 160 de este trabajo.

⁴⁸ Recordemos que para este trabajo solamente se tomaron en cuenta las familias de la escuela que mostraron un alto grado de resiliencia de acuerdo a la escala utilizada.

1. Familia con alto grado de resiliencia-hijo con avanzado desempeño educativo

En la sección anterior en la que detallamos el proceso de dos familias que tenían un hijo integrado a una escuela regular pudimos ver cómo las habilidades de destreza psicológica y fortaleza de los padres favorecían el desarrollo de sus hijos, y esto se reflejaba en que eran integrados sin reserva a escuelas regulares. También pudimos constatar que padres que habían aceptado la discapacidad de su hijo, que se habían informado sobre las mejores oportunidades de contribuir a su desarrollo y que participaban activamente en éste, eran padres que desarrollaban un proceso resiliente que contribuía con las competencias académicas y sociales de sus hijos.

Durante las entrevistas realizadas a las cuatro familias que tenían un hijo con desempeño educativo avanzado cursando sus estudios en la EEE apareció siempre una misma constante: el desarrollo académico de los hijos parecía depender de la capacidad intelectual de cada uno de ellos así como de la habilidad de la escuela para enseñar. De esta manera, padres de familia que habían tenido integrados a sus hijos en otras escuelas y habían regresado por diversas causas a la EEE consideraban que el desempeño académico era parte importante de la agenda escolar en la que los padres de familia podían colaborar reforzando conocimientos vistos en la escuela desde casa. Una madre compartió lo siguiente:

“...cuando él está flojo, yo vengo, platico con las maestras, me dicen qué hacer o cómo cambiarle de método, que hay diferentes formas de hacerlo entrar al círculo de alguna manera o jugar para interesarlo en el tema y tratamos de hacerlo en casa... así es como hemos estado tratando de salir adelante con él. Nos ha costado muchísimo trabajo pero sí hemos tenido bastante apoyo por parte de todos los maestros...”

Parecería entonces que la resiliencia familiar se puede entretrejer con la resiliencia escolar para afectar positivamente el desempeño del alumno. Cuando las oportunidades se dan para que los participantes de los diferentes sistemas se interrelacionen e interconecten, el potencial del alumno tiene mayores posibilidades de ser favorecido. Mas aún, cuando la EER permite la participación y el apoyo de la EEE y de la familia, los resultados, por lo

menos en alumnos con adecuado potencial intelectual, parecen ser excelentes. Una madre nos refirió el caso de su hija cuando estuvo integrada a una EER:

“A mi hija le hicieron una evaluación, la aceptaron y desde ahí empezó a tener una aceptación de parte de todos, mucha entrega de maestros, la verdad impresionante, porque aún sin ser maestros de educación especial se metían a investigar sobre cómo le hago en esto y esto otro... ella terminó su kinder excelente y entró a una primaria regular, igual y llegó atemorizada porque era una escuela impresionante, inmensa, eran grupos de 30 o 40 alumnos... hablé con la directora y le dije: - quiero que la traten como a todos, si requiere un castigo, un castigo le dan - ...fue aceptada impresionantemente tanto por profesores como por alumnos... ella salió de primaria leyendo y escribiendo perfectamente...”

Éste es un claro ejemplo de aquello que Bronfenbrenner (1979) menciona al referirse a la interrelación entre mesosistemas y la posibilidad de aumentar el potencial evolutivo de las personas cuando entre dichos ambientes existe consenso de metas, participación equilibrada de todos los involucrados, compatibilidad y confianza mutua. Al parecer la inclusión de la niña en un entorno educativo integrado, acompañada de una madre que buscaba participar sin miedo y con determinación, sumando la fuerza de la alianza de los maestros regulares con los maestros especiales, fue la fórmula utilizada en este caso para conseguir el desarrollo de las capacidades de la alumna con SD.

Un aspecto relevante que sobresalió en las entrevistas con estas familias fue que los padres enaltecían mucho la labor que la escuela hacía en cuanto al desarrollo social de sus hijos, hablaban de estar contentos en aquella institución porque se preocupaban por la integración social de los alumnos, y decían estar de acuerdo con que realizaran muchas actividades a favor del desempeño de sus hijos en este rubro. Como el padre de un alumno nos refirió:

“Para mí resulta de lo más importante que tengan en la escuela actividades y tareas como por ejemplo que vayan al supermercado y ellos pesen los alimentos, las verduras, etc...actividades que hacemos

cotidianamente...también que tengan actividades como teatro o que a veces vayan al boliche...yo creo que todo eso contribuye a su aprendizaje ¿no?”.

Sin embargo, estos son objetivos de aprendizaje que conforman el currículo escolar que se trabaja en las EEE para trabajar competencias de la vida cotidiana con poblaciones con SD. Parecía que los padres desconocían este aspecto y no sabían que se estaban refiriendo a competencias que guardaban relación con aspectos importantes del currículo escolar. A pesar de esto, para ellos pareció sobresalir más el trabajo realizado en este aspecto que en el académico, pues a pesar de hacerse mención de la importancia de incidir en habilidades como lectura o matemáticas, parecía darse mayor importancia al bienestar afectivo o social del alumno. Por ejemplo, una madre relató porqué a pesar de que a su hija le iba bien en la EER durante su primaria, decidió sacarla y meterla a una EEE para que cursara sus estudios de secundaria:

“...fue una decisión que yo tomé porque a pesar del apoyo que tuvo en la EER y del avance tan grande que tuvo, fue muy duro trabajar con ella constantemente para que alcanzara un nivel más o menos parecido al de sus compañeros...ella se presionaba mucho y llegó un momento en que el estrés en ella y en mi fue enorme...aunque ella salió de esa escuela leyendo, escribiendo, sumando y restando, me imaginé que iba a ser muy estresante el trabajo en una secundaria...y ahora está acá, si retrocedió en sus habilidades académicas un poco pero está integrada y está contenta y en paz...”

La individualidad de cada caso, las experiencias pasadas y las características únicas de cada niño y cada familia parecían marcar diferencias importantes en cuanto a la posible interrelación entre la resiliencia familiar, la escolar y el desempeño educativo de los alumnos. Sin embargo a partir de los comentarios de estas familias y unidos a la radiografía que se hizo anteriormente de las familias con un hijo integrado a una EER, al parecer si es posible hablar de familias consolidadas como unidades fuertes y armónicas que inciden de una forma importante en el desarrollo de sus hijos, siendo este desarrollo no solamente en las habilidades sociales sino también en las académicas. Asimismo, podríamos discutir la posibilidad de que si las escuelas favorecieran la resiliencia escolar a través de la creación de fuertes alianzas entre ambientes, en este caso, entre escuelas, y entre escuela y

familia, la influencia positiva de dichas relaciones favorecerá asimismo el desempeño educativo de los alumnos.

2. Familia con alto grado de resiliencia-hijo con bajo desempeño educativo

De acuerdo a las entrevistas realizadas a docentes y a miembros de la familia con estas características, se encontró que la participación de padres fuertes y positivos influía favorablemente en el desarrollo afectivo y social de sus hijos, así como en el desarrollo de habilidades para la vida cotidiana, más no necesariamente en el desempeño académico. Los padres y maestros consideraban que el desarrollo intelectual de los niños con SD venía determinado desde el nacimiento y se caracterizaba por ser debajo de la norma, así como lo explicó la maestra de una alumna con bajo desempeño académico:

“...yo creo que la familia tiene que ver mucho...la mamá da muchas responsabilidades a su hija, ella tiene que ayudar en las cosas de la casa, lo que es propiamente sus cosas de ella, tiene que tender su cama, lavar los trastes, recoger, cuestiones pues de la vida diaria que sí las hace, en comparación con otros chicos que tienen un nivel académico alto y pues no te lavan un plato, no saben, todo les hacen... yo creo que tiene que ver con las características y la actitud de cada quién...sin embargo, a la mejor esta niña de la que te platico, en cuestión académica no tiene un nivel alto, pero en cuestión de habilidades sociales, de la vida diaria, sí, es muy hábil a comparación de quizá otros chicos que tienen habilidades académicas un poco altas pero esta parte social y de la vida diaria les cuesta más trabajo...”

Parecería que se consideraba que el desarrollo académico estaba ligado a un tipo de coeficiente intelectual que ya venía determinado y no era posible cambiarlo, mientras que en cambio, la capacidad que se requería para desarrollar habilidades de la vida diaria, sí era capaz de desarrollarse. Una maestra nos compartió la visión acerca de las expectativas y creencias que una madre tenía con respecto a lo que le parecía más importante desarrollar en su hija:

“...parece ser que ella (la madre) no le da mucho peso a lo académico, quizá porque a la mejor ella ha notado que en ese aspecto no tiene altas expectativas con su hija, pero bueno, hace las tareas, cumple y demás y ella está trabajando más cuestiones de recreación o cuestiones sociales, y a mi eso se me hace muy importante...”

Posiblemente la escuela a su vez promovía más las habilidades sociales que las académicas, considerando que la familia podía incidir mayormente sobre la primera de las áreas. Se transmitía un mensaje que parecía decir que la escuela era la única responsable del desarrollo académico de los alumnos, limitando la participación de la familia solamente al apoyo en casa de las tareas y el repaso de la información vista en la escuela. Por ejemplo, una mamá reportó que su hijo se retrasó en las habilidades académicas ya que faltó mucho a clases debido a que ella estuvo enferma:

“...desafortunadamente ha habido ocasiones en que no me he sentido bien y ha faltado mucho mi hijo, por eso no ha avanzado mucho, por lo mismo...si yo no estoy bien yo no tengo quién me lo traiga a la escuela y él deja de aprender lo que enseñan y se retrasa...”

Una escuela resiliente no promueve que el aprendizaje del alumno dependa únicamente de su asistencia a clases ni limita la capacidad que pueden tener otros ambientes cercanos al niño de influir en su desarrollo. Además, aunque la escuela fuera por excelencia la institución encargada de enseñar conocimientos y formar a los alumnos, si se considera importante favorecer una relación entre familia y escuela para incidir en el desempeño escolar de los alumnos, el cual incluye la parte académica y la parte social, parecería que la influencia de esta relación sólo ejercía impacto en el plano afectivo-social, o eso se creía.

En otras palabras, si en la escuela medían el desempeño educativo con base a las competencias que se trabajaban, pareciera ser que la competencia que abarcaba las “actitudes y valores para la convivencia” de acuerdo al currículo de la escuela (o “desarrollo personal y social” de acuerdo al PEP) era la que se veía positivamente afectada cuando había una familia resiliente presente. Padres que han aceptado la discapacidad de

su hijo, que se han recuperado de este evento disociador, que han asumido la responsabilidad comprendiendo que puede representar una oportunidad de crecimiento y aprendizaje, colaboran a desarrollar la independencia y la autonomía de sus hijos, favoreciendo su desempeño emocional, sus relaciones interpersonales, su empatía y su identidad, y posiblemente lo hacen porque saben que es lo que más servirá a sus hijos en el futuro.

Durante las entrevistas con docentes y luego de verificar que habían dudas sobre si un alumno era o no avanzado en su desarrollo académico (debido a la disyuntiva antes expuesta) se plantearon diferentes posibilidades para ser exploradas, por ejemplo, si tenían en la escuela alguna familia que consideraran resiliente con un hijo con bajo desempeño social, o alguna familia no resiliente con un hijo con alto desempeño académico, y así sucesivamente. Los maestros afirmaron la posible existencia de las siguientes relaciones:

- familia resiliente y buen desempeño social del alumno
- familia resiliente y bajo desempeño académico del alumno
- familia no resiliente y elevado desempeño académico del alumno

Sin embargo, no consideraron viable que una familia no resiliente tuviera un hijo con un buen desempeño social. Esto significa y parece dejar claro, nuevamente, que de acuerdo a las opiniones de los miembros de esta escuela, la resiliencia familiar tenía una influencia mucho más certera sobre el área social, que sobre la académica.

Vemos como a diferencia de las familias que tenían un hijo con buen desempeño académico y consideraban que éste podía desarrollarse a partir de las alianzas entre escuela y familia, las familias que tenían un hijo con un desarrollo académico inferior pensaban que éste se debía a su limitada capacidad intelectual, y que aunque esta área académica apareciera como un factor importante en la vida de sus hijos, lo representaba mucho más su desempeño e integración social.

CAPÍTULO QUINTO: CONCLUSIONES

El presente estudio trató sobre el proceso de resiliencia, es decir, de la recuperación ante las crisis que permite a las personas, las familias, las escuelas y las comunidades resurgir con mucha mayor fuerza y proyección una vez superadas dichas pruebas. Exploró la construcción resiliente de la familia que tiene un hijo con SD y de la escuela de Educación Especial, así como la interrelación entre ambos ambientes, intentado dar respuesta a las siguientes preguntas:

- 1) Existen familias que tienen un hijo con Síndrome de Down que desarrollan resiliencia. ¿Cómo la construyen? ¿Interviene la escuela en ese proceso? ¿De qué manera lo hace?
- 2) ¿Qué estrategias podría utilizar la escuela de Educación Especial para construir su propia resiliencia? ¿Qué papel juega la familia en dicha construcción?

A través de mediciones de la resiliencia, entrevistas a profundidad, grupos focales, y discusiones en grupo, se obtuvo información suficiente para entretener la voz de los participantes con la de la teoría, analizarla por medio de la teoría autofundante y aproximarnos a conclusiones sobre los temas que surgen de nuestras preguntas de investigación. Para dar cuenta de las conclusiones que este estudio arrojó, así como las líneas de investigación que abre, utilizaremos dos de los modelos propuestos en este trabajo y los redefiniremos con nuestras nuevas categorías y hallazgos. Por un lado ofreceremos nuestra versión de La Casita (Vanistendael y LeComte, 2002) que se ajusta a la población de nuestro estudio y a los datos obtenidos, y por el otro, hemos re-diseñado la rueda de la resiliencia escolar propuesta por Henderson y Milstein (2003) para ampliar sus fronteras e incluir nuevas dimensiones. De esta manera podremos responder nuestras preguntas de investigación al mismo tiempo que ofrecemos nuestros aportes en un marco novedoso que tiene sus bases en la literatura, tal y como lo propone la metodología utilizada en este trabajo (Teoría Autofundante).

Comenzaremos con el modelo de La Casita re-diseñado, ya que surgen nuevos elementos y otros pierden relevancia de acuerdo al enfoque de este trabajo.

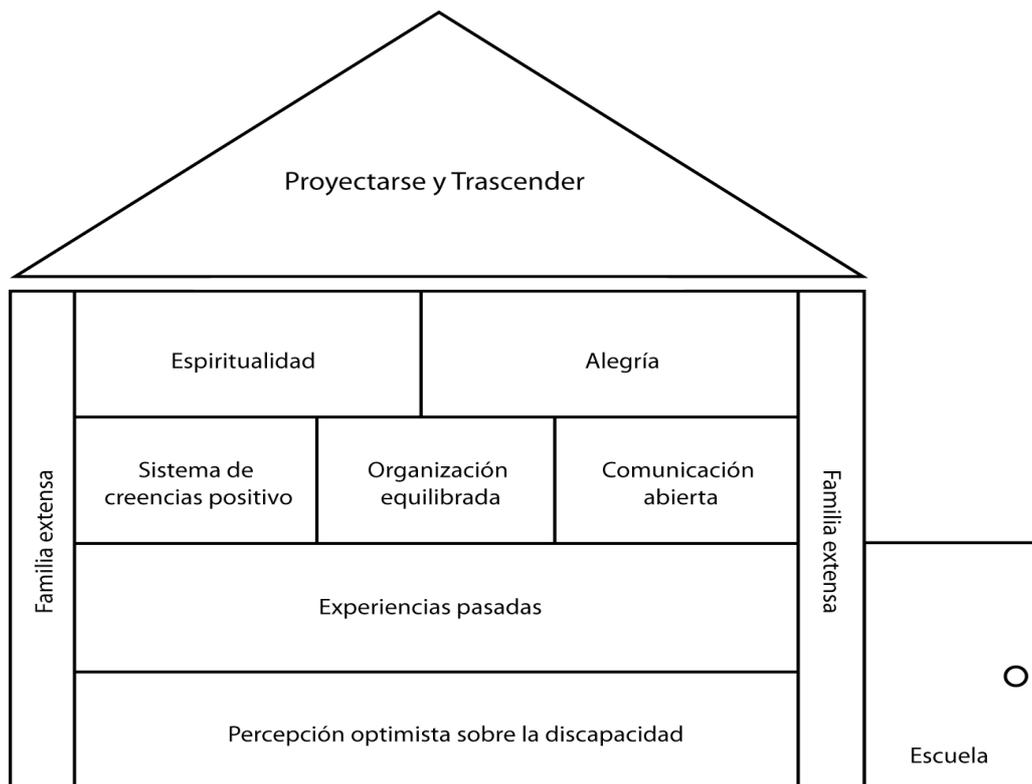


Figura 6. La casita familiar. Elaboración propia basada en la casita de Vanistendael y LeComte (2002).

Nuestra nueva casita no representa a la persona sino a la familia, en la que se construye una resiliencia “en grupo” de acuerdo a las teorías ecológica y sistémicas utilizadas en este estudio y con base a la literatura sobre discapacidad que asevera que el impacto de la discapacidad impacta a toda la familia (Walsh, 2004). El modelo aludido fue discutido en el primer capítulo cuando introdujimos el modelo de la resiliencia ambiental y contempla entre sus elementos: las necesidades materiales básicas, la aceptación de la persona, su relación con la familia, la escuela y la comunidad, una búsqueda del sentido, la autoestima, las aptitudes personales, el humor y la apertura a nuevas experiencias. No cabe duda que cualquier trabajo de recuperación y fortalecimiento necesita que las necesidades básicas del tipo vivienda, alimentación y salud, estén cubiertas, pero dadas las características de la población de este estudio, y ya que estas necesidades parecían satisfechas, hemos decidido que la base de la casita esté conformada por una percepción optimista sobre la discapacidad, que parece ser el primer paso para comenzar a construirse como familias que luchan y salen adelante precisamente por no considerar que lo que les ocurrió en una desgracia que no tiene solución. Seguidamente, hemos puesto una sección de la casa que se refiere a las experiencias pasadas y los retos que la familia ha atravesado y han sido

sumamente relevantes para su propia conformación, retos que muchas veces no son considerados como un antecedente importante de la recuperación. Tomando en cuenta la propuesta de Walsh (2004), hemos incluido a continuación tres procesos que colaboran con el desarrollo de fortalezas familiares: un sistema de creencias positivo (que incluye una percepción de que las cosas marcharán bien y una esperanza puesta en el futuro), una organización equilibrada (que incluye la adaptación y la flexibilidad necesaria para acomodarse a nuevos retos y aprender del pasado dejándolo atrás) y una comunicación abierta (que incluye una expresión libre de culpas y encaminada a objetivos de cambio y crecimiento). Arriba de estos procesos se encuentra un espacio designado para la espiritualidad y otro para la alegría, los cuales de diferentes maneras favorecen una consolidación de la persona, ya sea a través de la fe y/o la alegría. Por último, el techo que apunta hacia el cielo, representa la proyección y la trascendencia hacia el futuro. A los lados de la casita hemos puesto dos columnas representando a los miembros de la familia extensa, que son agentes externos pero cercanos, simulando que por un lado protegen, cuidan, alegran y acompañan, y por el otro, tienen un papel importante de sostén. La escuela está representada en la puerta, que permite la entrada a nuevos recursos o la salida para buscar otros apoyos; dependerá de la construcción de la casita que cada familia haga, así como de la fortaleza de la misma escuela, la posibilidad de tenerla bien abierta o bien cerrada. La escuela entonces, es un medio de promoción para el aprendizaje y desarrollo tanto de niños SD como sus familias y contempla no solo las actitudes y las habilidades, sino también los conocimientos. Idealmente entonces, la escuela ayuda a la familia a adaptarse a las tareas de la vida cotidiana manteniendo una buena actitud, mientras a la vez tiene un papel importante en el aprendizaje de conocimientos académicos.

Frente a este esquema será más fácil visualizar y discutir sobre nuestros resultados. Durante este estudio pudimos corroborar lo que la nueva literatura sobre las familias que tienen un hijo con discapacidad afirma: que hay familias con un hijo con SD que tienen fuerza interna, destreza psicológica y habilidades interpersonales que les permiten adaptarse a retos realmente serios y madurar a partir de ellos (Lamas Rojas, 2004; Turnbull y Turnbull, 2006; Patterson, 2002). Su adaptación se ha dado a partir de una serie de elementos que se han desarrollado a lo largo de su historia personal y de la convivencia con seres cercanos y queridos. Estos elementos tienen que ver con su manera de afrontar la situación, la percepción que tienen sobre la discapacidad, la forma de organizar su vida a

partir de esta circunstancia y su estilo de comunicar necesidades y de resolver conflictos. La información apunta a que estos procesos son adquiridos en casa y tienen que ver con actitudes y formación de los padres, y con experiencias pasadas, más que con conceptos aprendidos en la escuela (lo cual es obvio pues su vida comienza antes de que su hijo entre a ella), pero no elimina por completo la posibilidad de que puedan ser favorecidos o consolidados por la escuela.

Además, pudimos notar que la discapacidad de su hijo no es el más serio de los retos a los que muchas de estas familias se han tenido que enfrentar. Esto debiera colaborar para que haya un cambio en la percepción que tanto la comunidad, la sociedad, los círculos de amigos y la escuela generalmente tienen ante estas familias. Es decir, conocer a profundidad sus historias de vida, descubrir cómo es que encuentran la ventaja a la desventaja (Allen, 2002) y no asumir que todas están condenadas a la desgracia, nos pondrá en una posición de apertura y humildad que nos dará la posibilidad de aprender de ellas y crecer a partir de ellas, colaborando con esta visión positiva y ecológica que sostiene la resiliencia.

Debido a las familias son unidades múltiples y con funcionamientos diferentes, lo relevante para nosotros no es detallar cada uno de los recursos que utilizan para su conformación (lo cual fue desarrollado en la sección de resultados), sino comprender lo que podemos hacer con dicha información. El análisis detallado sobre las características resilientes de las familias pertenecientes a este estudio nos otorga a los profesionistas y educadores un campo fértil para explorar las áreas de oportunidad de aquellas otras familias que no presentan estos rasgos de fortaleza, de recuperación, y de crecimiento y de esta manera favorecer, a modo de prevención, los espacios y el desarrollo de habilidades que las conduzcan al bienestar y la proyección positiva a futuro. Lo importante y novedoso de este acercamiento es que ahora lo podemos hacer de la mano de otras familias ya fortalecidas.

Es decir, ya no es el profesionista el único que sabe y que enseña, sino que las familias también lo hacen, y dichas familias, las que han logrado fortalecerse y constituirse con fuerza, acompañan al profesionista en este nuevo esquema de trabajo conjunto. Así, bajo el enfoque de la resiliencia, podemos colaborar con las familias para que adquieran una mirada que les permita abordar la discapacidad desde una perspectiva más optimista,

dotando de significado este acontecimiento nuevo en sus vidas, ya que esto consolidará sólidamente su sistema de creencias. Ayudarlas a organizarse mejor, adaptando sus patrones viejos a las nuevas exigencias, y conectándose con familiares y amigos colaborará en que sus patrones de organización se consoliden. Y por último, mostrándoles que una expresión sincera, abierta, coherente y hasta humorística puede brindarles múltiples beneficios en términos de sanación, colaborará para que sus procesos comunicativos se fortalezcan. Como hemos explicado antes, ya que algunos de los procesos conducentes a la resiliencia se desarrollan en casa y otros son favorecidos por la escuela, esto sienta las bases de una co-responsabilidad y un trabajo conjunto entre ambos escenarios para lograr una mejor consolidación de las habilidades de cada familia.

Resulta interesante, sin embargo, retomar uno de los procesos que la literatura menciona con más regularidad como importante catalizador de emociones, valioso recurso de fortalecimiento y esencial mecanismo que colabora con la sanación y recuperación de las personas resilientes: el sentido del humor (Vanistendael y Lecomte, 2002; Allen, 2000; Martin, 2006; Lacayo, 2007; Lamas y Mugarraba, 2004) ya que casi no apareció en el presente estudio. Recordemos que la literatura sobre resiliencia apenas comienza a tomar forma en poblaciones con discapacidad y los primeros estudios que relacionan ambos conceptos son incipientes aun, por lo que encontramos aun más escasos aquellos estudios que se atreven a profundizar sobre el papel del sentido del humor dentro del proceso de resiliencia de las personas y familias que conviven con la discapacidad (Paredes, 2008; Rieger y Collage, 2004). Sin embargo, consideramos interesante discutir sobre las posibles razones de este hallazgo en nuestro estudio y sus implicaciones en la atención que damos a esta población.

Las familias que tienen un hijo con discapacidad consideraron que este era un tema demasiado serio como para tomarlo a broma, como si existiera una errónea connotación impuesta (quizá por la sociedad, o por los mismos padres de familia) que obligara a considerar que la discapacidad es sinónimo de tristeza, cuando el humor lo es de la alegría. Aunque frente a otros grupos que atraviesan serias adversidades, el humor se ha utilizado con éxito y pareciera que es “permisible” hablar de él (por ejemplo, sobrevivientes del holocausto utilizaron este mecanismo de defensa con gran éxito lo cual ha sido descrito con frecuencia en la literatura), pareciera que en términos de discapacidad esto representa una

falta de respeto, lo cual significa un importante reto. Aparece entonces una necesidad de aligerar el peso que otorgamos a la discapacidad y preguntarnos: ¿Podríamos diseñar programas que reestructuren el pensamiento y la forma en que se afronta la discapacidad? ¿Podríamos colaborar con las familias para que practiquen formas de pensamiento alternas, despertando su creatividad para hacer frente a las cosas desde distintas perspectivas cognitivas, y aumentar así su capacidad defensiva? ¿Es esta una labor que corresponde a las familias o podemos los educadores incidir en ella? ¿No es verdad que un cambio de perspectiva hacia la discapacidad va de la mano con las teorías sobre resiliencia que nos invitan a descubrir la parte sana de las situaciones insanas? Si el sentido del humor ha sido considerado además como un importante componente educativo que debiera aflorar en las prácticas de enseñanza y aprendizaje dentro de los contextos escolares (Garanto Alós, 1983; Idígoras, 2002) deberíamos pensar en diseñar las mejores y más aptas maneras de hacerlo también en los espacios en los que se trabaja con poblaciones con discapacidad⁴⁹.

Aproximándonos a otro de los hallazgos de este estudio, a lo largo de este documento hemos dado cuenta de la gran importancia que ha tenido el apoyo y la influencia de los miembros de la familia extensa en el fortalecimiento de ella, apoyo mucho más fundamental que el de los amigos. No es nuevo que la literatura se aboque a estudiar el impacto que la discapacidad tiene sobre la vida de estos miembros (hermanos, tíos, abuelos) pero nosotros proponemos acercarnos a este tema de una manera distinta: haciendo énfasis en el impacto positivo que la discapacidad ejerce sobre los miembros de la familia extensa movilizándolo una unión de fuerzas y el desarrollo de habilidades que colaboran con el crecimiento y el fortalecimiento de todos los involucrados. En otras palabras, la importancia que en este trabajo adquirió el aporte de los miembros de la familia extensa, su apoyo, su afecto, sus enseñanzas y su esperanzadora mirada hacia el futuro, nos invitan a considerarlos como agentes imprescindibles en el trabajo educativo que hacemos desde la escuela y que incluye el desarrollo de competencias para la vida, el proceso de recuperación emocional y el de consolidación afectiva de las familias. La riqueza que estas familias en su conjunto tienen, puede ser descubierta, explotada y potencializada por las instituciones educativas que creen en la importancia de estrechar lazos entre los diferentes escenarios en donde se desenvuelve el estudiante. Este hallazgo

⁴⁹ De hecho, el efecto del humor como factor de resiliencia en familias con un hijo con discapacidad fue el primer tema que interesó a la autora de este trabajo y uno de los motivos que desencadenaron la presente investigación.

nos lleva a señalar la pertinencia de continuar explorando este tema en el marco del concepto de las comunidades de práctica y aprendizaje, en donde colaborativamente se puede promover el desarrollo y el aprendizaje de estas redes informales de relaciones (ver por ejemplo, Palacios y Paniagua, 1992; Serdio, 2008).

Estas familias, nuclear y extensa, tienen tanto que aportar, que si la escuela les da la oportunidad de hacerlo, ambas se enriquecen enormemente y favorecen su propio proceso de construcción de resiliencia. La pregunta es: ¿y la escuela da la oportunidad para que esto ocurra? De acuerdo a los resultados obtenidos durante este trabajo, la escuela no lo hace, o lo hace de manera esporádica. Por un lado, se compenetra con ellas, las acompaña, las informa y hasta de distintas maneras, las forma. Pero esto lo realiza en actividades que, más que pertenecer a una agenda de trabajo organizada y fundamentada, suceden de manera fortuita, a petición de los interesados, y sin ningún tipo de seguimiento. Esto es, de acuerdo a las necesidades del momento, las familias solicitan algún tipo de taller y a pesar de ser éste exitoso y tener buenos frutos, no se continúa ofreciendo para futuras generaciones. Esto implica un supuesto muy importante: al parecer la relevancia de consolidar a la familia aparece en el discurso (en los objetivos y planes de la escuela) pero se complica cuando hay que aplicarlo en la vida diaria, en la práctica.

A pesar de que la literatura dice que la resiliencia familiar es un proceso que se puede desarrollar en ambos ambientes: el hogar y la escuela (antes se mencionó que los padres la comienzan desarrollando en casa, y la escuela puede favorecerla), el problema, de acuerdo a lo que acabamos de exponer, surge con la inestabilidad con la que se otorga peso a este concepto, la inconstancia con la que se hace valedero el mensaje de ser la familia, y su fortalecimiento, un propósito de trabajo de la escuela. Ya que las actividades encaminadas a favorecer la entereza de la familia no estaban organizadas ni aparecían en la agenda de trabajo anual de la escuela, podríamos incluso atrevernos a dudar si eran consideradas una prioridad. Habría que motivar a las instituciones que trabajan con estas poblaciones a reflexionar sobre este concepto, nada nuevo, de pretender y prometer hacer muchas cosas y no contar con el tiempo o los recursos suficientes para lograrlo.

Por otro lado, la escuela apareció como un escenario que ofrece pocos espacios y oportunidades para ser construida por las familias. Posiblemente, desconoce el potencial de

ellas y los beneficios tan inmensos que ofrecerían a la institución; probablemente no cuenta con los recursos y las herramientas adecuadas para descubrir estas cualidades; ciertamente representa una nueva visión que requiere de tiempo para digerirse y organizarse. Ya antes habíamos hablado de las dificultades que tienen los profesores para trabajar bajo este nuevo esquema de la resiliencia y la colaboración conjunta, y consideramos que el problema en este caso, a diferencia de lo que algunos autores proponen acerca de existir instituciones que creen que su labor debe ceñirse solamente a la formación académica de sus alumnos (Henderson y Milstein, 2003), tiene más que ver con dinámicas que deben ajustarse y reflexiones que deben hacerse (Wolin, 2004). Esto es, dinámicas de discusión y análisis como las que se realizaron durante este trabajo, comprometen a la escuela a realizar cambios. Es importante aclarar que no estamos diciendo que la escuela no considere importante la participación de los padres en el ámbito educativo, esto lo expresa la institución en sus objetivos, en sus lineamientos, en muchas de sus acciones y en los documentos oficiales en los cuales se respalda. Nos estamos refiriendo a una dimensión mucho más amplia: considerar la posibilidad de enriquecerse y beneficiarse a partir de lo que estas familias saben, hacen y creen. En otras palabras, hablamos de ceder poder (Carpenter, 1997) y liberar un poco la autoridad, desechando viejas creencias de ser la escuela la única generadora de conocimiento.

Algunas de las preguntas que surgen si se considerara esta postura son: ¿desde qué perspectiva se pueden abordar todos estos conceptos, en qué momento o estadio de las familias y quiénes son las personas más adecuadas para lograrlo? ¿Debe formar parte de la agenda escolar fortalecer a las familias, una parte optativa u obligada? ¿Pueden o deben ser los docentes los que favorezcan la resiliencia en las familias y los alumnos, o los directivos, o los psicólogos, o deben formarse especialistas en resiliencia para dicha tarea? ¿Cabe la posibilidad de considerar a las familias como “forjadoras” de la resiliencia de la escuela? Si las familias desarrollan su propia fortaleza en casa, ¿habría que descartar la posibilidad de incidir en las familias desde las instituciones educativas o habría que aprender, a partir de las familias, de qué manera las escuelas lo pueden hacer cada vez mejor? Cuando la escuela y su personal trabaja para construirse a sí mismo como un ambiente fortalecido y promotor de la resiliencia, ¿lo está haciendo también con familias y alumnos? Estos cuestionamientos trazan un camino para futuras investigaciones en donde podremos ir sentando las bases de

un serio trabajo que afianza las relaciones entre escenarios con ganancias para todos, incluyendo, por supuesto, al alumno.

En la práctica concreta esto significaría también diseñar los instrumentos necesarios y designar los espacios apropiados para obtener información sobre las habilidades y destrezas de cada miembro de la familia, pero por sobre todo, determinar las estrategias de aproximación y descubrimiento de su potencial. Con estas cualidades sería posible a su vez diseñar intervenciones que se apoyen en la participación de las familias en provecho de la institución educativa. Esto abre una nueva línea de estudios abocados a cubrir la inminente necesidad de crear instrumentos y herramientas pertinentes en nuestra cultura, nuestro idioma y las necesidades específicas de nuestra población. Hasta el momento no existe ninguna prueba creada en nuestro país que sirva para valorar, medir y otorgar información acerca de los procesos de resiliencia de familias que tienen un hijo con discapacidad, así como de las escuelas que trabajan con estas poblaciones. Una investigación como esta, sienta las bases necesarias para considerar la relevancia de lo que aquí se propone.

Sin cerrar el tema de la construcción de la resiliencia familiar, pasaremos ahora a presentar nuestra propuesta de la Rueda de la Resiliencia re-diseñada, esperando continúe ofreciendo información referente a nuestra primera pregunta de investigación, a la vez que nos permita comenzar a resolver algunas de las cuestiones que nuestra segunda pregunta de investigación implica. Este esquema también es una elaboración propia a partir del esquema original propuesto por Henderson y Milstein (2003) y que fue discutido en el capítulo primero al introducir el modelo de la resiliencia escolar. Intentaremos lograrlo con el apoyo de otras investigaciones y en un marco que incluya nuevos y novedosos procesos descubiertos en este estudio y que serán descritos a continuación:

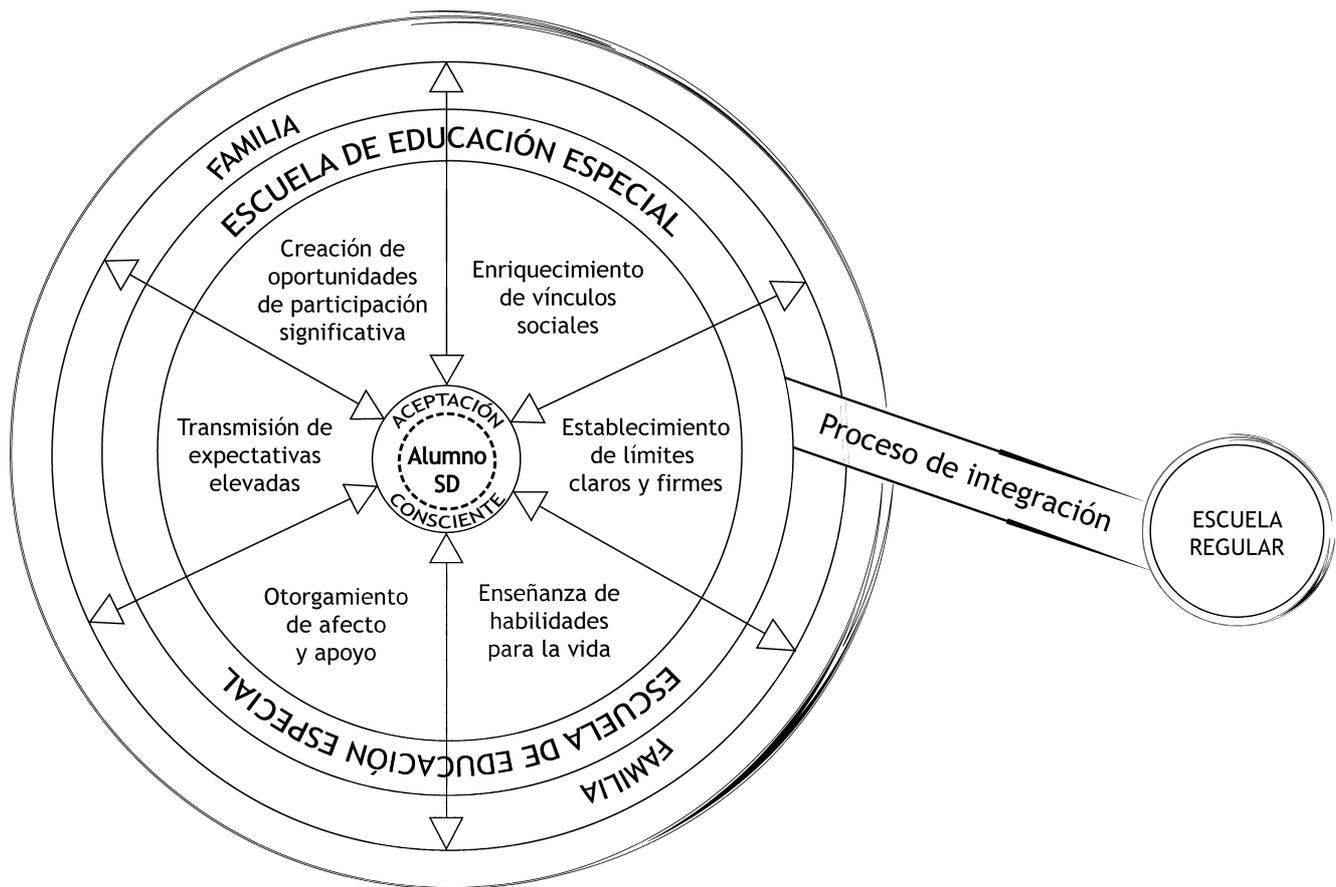


Figura 7. Modelo ecológico integrado de la resiliencia educativa. Elaboración propia basada en la rueda de la resiliencia de Henderson y Milstein (2003).

El estudiante con SD ha sido incluido en el centro de la rueda pues es el receptor primario de la influencia de la resiliencia de la familia y de la escuela, es el centro en el cual confluyen los dos microsistemas en los cuales participa activamente, y gracias a él (o a ella) dichos ambientes se interrelacionan entre sí y se impactan uno al otro. Un proceso importante que circunda el círculo ha sido sumado a esta rueda, proceso que hemos llamado “aceptación consciente” y se refiere a una aceptación con conciencia de que hay un problema, en este caso, el nacimiento de un hijo con discapacidad que cambia los planes, sorprende por imprevisto y requiere de un trabajo de recuperación y proyección a futuro. Se parte de la idea de que ningún trabajo de sanación y fortalecimiento puede ocurrir sin esta aceptación de parte de los miembros de la familia. En otras palabras, sin una aceptación consciente no se puede involucrar a la familia en la puesta en marcha de los seis elementos de la rueda de la resiliencia.

El área referente al afecto y el apoyo ha dejado de ser sombreada (como en la rueda original) subrayando que su importancia es igual de relevante al resto de los procesos. En la parte externa del círculo aparecen la escuela y el hogar rodeando los elementos que mitigan los riesgos y los que forjan la resiliencia, asumiendo que es la relación entre ambos escenarios la que colabora con el favorecimiento de los seis elementos que conforman la rueda de la resiliencia. Las líneas con flecha en cada punta simbolizan el dinamismo de la influencia entre los escenarios. Además, dada la importancia que tiene en este trabajo la integración del estudiante en su comunidad, en este caso, en la escuela regular, otro círculo que parte del primero y que depende de éste, ha sido incluido, como un subsistema más de interacción en el cual el trabajo realizado en la escuela de Educación Especial en conjunto con la familia a favor de la promoción de la resiliencia, permitirá que este espacio se dé de manera exitosa.

De esta manera, queda conformado un escenario global que incluye e integra a la escuela de Educación Especial, al alumno, a su familia y a la escuela de educación regular y nos permite a partir de este “todo” desmenuzar sus partes y reflexionar sobre las interacciones y el impacto de ellas en cada uno de los escenarios. Esto es precisamente lo que pretendemos hacer a continuación mientras discutimos algunas de las conclusiones de este trabajo y las líneas de investigación que traza para un futuro.

Primeramente, el proceso que hemos denominado “aceptación consciente”, que aparece como fundamental en muchas de las actividades que realizan las familias resilientes, es tomado en cuenta por la institución educativa. Esto significa que muy posiblemente la escuela sabe de la importancia que tiene para las familias aceptar y hacer las paces con la realidad para poder seguir adelante con su proceso, no nadamás de recuperación, sino de apoyo al desarrollo de su hijo, incluso hasta de integración educativa. Por esto, la escuela fomenta actividades en las que familias que han aceptado la discapacidad de su hijo colaboran con mamás de nuevo ingreso que aun no han llegado a superar esta situación. También promueve espacios de conversación con el psicólogo que apoyan emocionalmente a las familias, dando un peso importante a su conformación afectiva. Asimismo, favorece el diálogo con aquellas familias que intentan integrar a sus hijos a escuelas regulares.

Todas estas iniciativas de la escuela encaminadas a colaborar con el proceso de aceptación de las familias, representan un primer paso en el trabajo de promoción de la resiliencia que sustenta un trabajo como este y podrían servir como un buen ejemplo para aquellas otras instituciones, que, ajenas a estos conceptos, intentan lograr mejor participación e involucramiento de las familias en el entorno educativo de sus hijos, y no lo han conseguido debido a que pasan por alto este proceso de aceptación tan crucial.

Considerando los seis procesos de la rueda de la resiliencia, quisiéramos reflexionar brevemente sobre las implicaciones que se obtienen de los resultados de cada una de las áreas, sabiendo de antemano que están entrelazadas y existe una importante interrelación entre todas ellas.

Empecemos por el área de vínculos sociales, un área que aparecía importante para la escuela e intentaba promoverla, no solamente entre familias, sino entre docentes, aunque sus intentos quedaban frágiles frente a la necesidad que tenían los involucrados de mayor participación e integración. Esto es, las actividades que promocionaban estos vínculos sociales se daban, pero de manera escasa y desordenada. Incluso con la creación de grupos de trabajo, como el comité de madres, se estrechaban los lazos entre un pequeño grupo de madres, pero sus alcances no llegaban a todas las demás mamás. Muchas veces eran las mismas familias las que no participaban y en otras ocasiones era la escuela la que dejaba de promover los espacios. Como sea, la idea de la relevancia de dichos vínculos parecía quedar más en el tintero que en las prácticas de la escuela.

Esto supone una contradicción en cuanto a las funciones de la escuela y la familia (pues a pesar de quedar claras en el discurso, en la práctica se complica llevarlas a cabo) que ocasionaba que muchos de los aspectos que parecían importantes (algunos mencionados anteriormente), como una fuerte alianza entre ambos escenarios, un papel preponderante de la familia en el desarrollo del alumno, y una estrecha participación de la familia en el entorno educativo, así como un equipo de profesores estrechamente unidos, estuvieran lejos de alcanzarse. Aunque por supuesto no es posible (ni corresponde a la autora) culpar ni a unos ni a otros de este hecho, pues es una responsabilidad más bien conjunta, se considera que es un asunto muy importante de subrayar en este trabajo: el intento por descifrar los orígenes de esta desvinculación que pareciera apremiante, pero lejana de la

realidad. Es probable que iniciativas de investigación a este respecto confirmen la importancia de las redes constructivas al interior de las instituciones educativas (Silas, 2008).

Un área más que arrojó importantes e interesantes focos de atención fue aquella relacionada con el establecimiento de límites claros y firmes. Los resultados reflejan un ambiente inconsistente en cuanto al cumplimiento cabal de las reglas, que terminan confundiendo a los actores, cuando precisamente es lo contrario lo que el establecimiento de reglas debiera hacer. Además, la escuela aparece como un espacio que segrega en la práctica a pesar de incluir en el discurso. Esto es, sus bases pedagógicas se apoyan en documentos que proponen que sea un equipo conformado por maestros y padres de familia los que participen en diversas actividades escolares, entre ellas, la determinación de los reglas, los límites y las consecuencias de no cumplirlos (PEP, 2002), pero en realidad éstas solamente son creadas por directivos del plantel. Esto puede darse por diversas razones: una falta de organización, miedo al cambio de estructuras que ya están determinadas desde hace tiempo, incertidumbre ante la perspectiva de ceder terreno a las familias, o duda sobre su capacidad (de las familias) de poder colaborar con asuntos relacionados a la gestión escolar. Será tarea de cada institución que se sienta cercana a estos asuntos examinar las razones que los llevan a no incluir a la familia como debieran y como está estipulado; nuestra labor se ciñe en estos momentos (debido a lo nuevo que es el tema en nuestro país) solamente a puntualizar estos menesteres y plantar algunas dudas.

Considerando el área de habilidades de la vida diaria, y ya que es precisamente desde el núcleo familiar desde donde se puede conseguir que los alumnos aprendan a resolver problemas de la vida cotidiana, a desenvolverse con seguridad en ambientes diversos, y a integrarse exitosamente en su comunidad, es importante que la escuela tenga una línea de trabajo clara que delimite el papel que debe desempeñar la familia en este proceso de aprendizaje y de enseñanza con los niños con SD. Pero además, este programa debiera incluir el desarrollo de habilidades (como resolución de conflictos, manejo sano del estrés, cooperación y resistencia ante las crisis) en las propias familias, para conformar familias fortalecidas que pueden a su vez fortalecer a sus hijos. De esta forma se mantendrá una congruencia entre el mandar un mensaje a casa de que su participación es imprescindible y

la existencia de los espacios para favorecer esta participación en la escuela, tal y como hemos venido insistiendo a lo largo de este documento.

Sin embargo, en este estudio notamos no se establecía un programa de trabajo de la escuela en la que especificaran los objetivos de aprendizaje que la familia debía desarrollar, no se determinaban en qué áreas de la agenda escolar la familia tenía voz y voto, o en qué áreas específicas podían influir sus decisiones. Las familias únicamente participaban en escasas ocasiones dando opiniones sobre talleres, o evaluando el año escolar en términos de su asistencia a actividades diversas. Debido a esto consideramos que este plan de trabajo para padres podría ser un primer paso a realizarse en vías de comenzar a promover la resiliencia en ambientes educativos que trabajan con poblaciones con discapacidad, es decir, un plan diseñado y encaminado a influir positivamente en el desempeño de todos los involucrados. Creemos que solamente asumiendo la capacidad de impacto que las acciones de la familia pueden tener sobre el alumno, el docente y la institución, es que dichos objetivos de trabajo se pueden comenzar a diseñar.

Continuando con el área del apoyo y el afecto, además de encontrar que la escuela transfería amor, cariño y apoyo a alumnos, familias y docentes, y sin restar importancia a este significativo hecho, un hallazgo importante de esta investigación fue descubrir un enfoque paternalista, en donde se confundía otorgar afecto y amor con sobreproteger y consentir en demasía. A lo largo de la sección de resultados vimos ejemplos de “consideraciones” que se otorgaba a las familias debido a las características de los alumnos, o requerimientos que se permitía se cumplieran a medias debido a la idea preconcebida que estas familias “no podían con todo el paquete” o “no se merecían que se les exigiera demasiado”. Estas creencias rompen por completo con el esquema de la resiliencia que, aunque si propone un ambiente cálido, de afecto y entendimiento para construir la fortaleza, no sugiere que se sobreproteja ni se deje de exigir a los padres o a las familias cosas que si pueden hacer, aunque les requiera un esfuerzo extra.

Es muy interesante resaltar que los estudios sobre la resiliencia comenzaron y continúan estando enfocados en poblaciones de extremo riesgo ya sea por pobreza, violencia intrafamiliar, alcoholismo o drogadicción de los padres o ausencia de ellos, poblaciones de niños o adolescentes en su mayoría que se caracterizan por ambientes en donde el afecto

escasea. De esta forma, se comprende que la literatura señale al afecto y al amor como los elementos primordiales forjadores de la resiliencia y se subraye que sin ellos no es posible desarrollarla. Sin embargo, en este estudio en el cual se explora una población en riesgo con distintas características (las familias que tienen un hijo con discapacidad) en las cuales no es posible suponer que el amor no está presente (sino probablemente lo contrario), este factor del afecto puede resultar un freno, en lugar de un motor, si no se equilibra con cuidado. Este importante hallazgo no es nuevo. Otros autores ya han enfatizado antes la necesidad que existe de mezclar equilibradamente la exigencia y el afecto (Melillo y Suárez, 2008)⁵⁰ como una política educativa exitosa; una razón de más para considerar ésta una importante conclusión que se halla fundamentada en bases teóricas y prácticas.

Tomando en cuenta que otro de los elementos constructores de la resiliencia es la transmisión de expectativas elevadas, encontramos dos vertientes diferentes: por un lado, frente el panorama de paternalismo, sobreprotección y falta de cumplimiento de las reglas que mencionamos anteriormente, podríamos sospechar que a través de estas acciones se manda un mensaje a los padres de familia de no ser capaces de lograr autonomía y fuerza, creando lo que consideramos “falsas expectativas a la baja”. Pero por otro lado, encontramos que la escuela evidenciaba su confianza hacia el potencial de los alumnos y las familias durante el proceso de integración educativa, ya que sabía, de antemano, que no era una tarea sencilla y sin embargo, los impulsaba a hacerla. De esta forma, la escuela transmitía expectativas elevadas en cuanto a la responsabilidad y el compromiso que las familias debían desarrollar para realizar adecuadamente este trayecto apostando por que serían capaces de hacerlo. Volvemos a subrayar la importancia de invitar a las instituciones educativas que trabajan con poblaciones con alumnos con discapacidad a reflexionar sobre las medidas que toman que terminan mandando mensajes limitantes a las familias y a sus hijos para descubrir si las razones de este proceder guardan relación con su propia creencia de las limitaciones de estos niños, con una falta de confianza hacia el potencial de sus familias, si tiene que ver con parte de la formación que recibieron de otros profesionistas o si estamos ante algo nuevo que requerimos sea descifrado para poder ser atendido.

⁵⁰ Estos autores fueron considerados por la investigadora al final de su trabajo, razón por la cual no aparecen citados en el marco teórico.

Bajo este hallazgo (la escuela tiene expectativas altas y bajas, indistintamente) nuevamente comprobamos que bajo el lente de la resiliencia nada es definitivo, todo ocurre de manera dinámica, a través del tiempo y con base a los desafíos que se van presentando. Es responsabilidad de las instituciones que quieren trabajar bajo este enfoque el de estar en constante evaluación y reflexión de sus prácticas, sus objetivos, sus lineamientos y las estrategias que utilizan para hacerlos evidentes ante los participantes de su entorno. Es por esto que una de las cosas que más evidentemente queremos apuntar en esta investigación es la relevancia que adquiere, en estos tiempos de cambios, retos y desafíos, mantener una visión esperanzadora que nos invite a reflexionar no solamente sobre nuestras fallas, sino sobre nuestros aciertos y logros, para de esta manera, potencializarlos.

Por último contamos con el área de participación significativa que se refiere en este estudio a las oportunidades que brinda la escuela para que la familia participe de manera integral en el entorno escolar. No quisiéramos parecer repetitivos mencionando que la escuela sí otorgaba oportunidades para este desenvolvimiento, aunque eran escasas y fragmentadas, por lo que nos gustaría solamente remarcar que al parecer, los intentos por lograrlo de manera permanente habían sido fallidos. Esto puede deberse a una falta de organización o compromiso por parte de las familias, o a que la institución educativa se sigue resistiendo a trabajar con las familias como si ambos fueran aliados, pues a pesar de adoptar una postura de trabajo en equipo, de comprender la importancia del rol activo de las familias en el proceso de aprendizaje y desarrollo de sus hijos, de apoyarse incluso en documentos que validan esta participación, sigue habiendo una separación entre ambas. Este resultado es claro y concreto ya que vimos que, por ejemplo, las familias no participan en el proceso de evaluación de sus hijos, no forman parte del equipo multidisciplinario que determina sus fortalezas y necesidades, no participan en la planeación de objetivos de trabajo y la escuela no tiene objetivos de trabajo a perseguir específicamente para ellas. Esto convierte a las familias en unidades difusas que en teoría tienen un peso importante, pero en la práctica no.

Hemos analizado los dilemas a los que nos enfrenta el estudio de la resiliencia cuando la miramos en relación con las familias, pero favorecer la resiliencia no solamente debe ser un objetivo dirigido hacia ellas y sus hijos, sino que es posible e imperante trabajar dentro de

la misma escuela colaborando con el desarrollo de habilidades de los docentes y la fortaleza de la institución. Utilizar un enfoque como este permitió al personal que laboraba en la escuela hacer un análisis muy detallado y profundo de las debilidades y fortalezas de la institución y de ellos mismos a través de la discusión de los seis elementos principales expuestos en la rueda de la resiliencia. Estos elementos les fueron muy relevantes a los maestros, los conocían aunque con distintos nombres, los trabajaban aunque desconociendo lo que favorecían y les parecían pertinentes, lo cual les permitió reflexionar y discutir brindando, no solamente opiniones o quejas al respecto, sino soluciones importantes. Hay que resaltar entonces que escuchar la voz de los maestros a través de espacios enfocados en descubrir sus fortalezas, sus habilidades positivas y sus destrezas (no únicamente promover espacios o juntas para discutir lo que se hace mal o requiere reforzarse) enriquece la resiliencia personal e institucional y significa una ventana de oportunidad importante a través de la cual se pueden comenzar a gestar cambios en las prioridades de trabajo de la escuela.

Sobre este aspecto resulta relevante apuntar de nueva cuenta una de las premisas más importantes que justifican este trabajo: el estudio de la resiliencia nos permite descubrir las cualidades, destrezas y potencial de todas las personas y con base a esta exploración positiva es como podremos construir mejoras en nuestro alrededor. Si no consideramos que los maestros que laboran en nuestras instituciones son antes que nada seres individuales con historias de vida personal, riquezas y debilidades, que también atraviesan por retos que deben superar, y que necesitan el tiempo de conformarse a su vez como seres autónomos y fuertes, es posible que la fortaleza que lleguemos a tener como grupo no sea la esperada. Las instituciones que buscan ser promotoras de la resiliencia deben comenzar el trabajo desde dentro, con su planta de docentes, para luego intentar influir en los demás miembros que participan y se benefician de sus enseñanzas. Fomentar espacios de crecimiento intelectual, de consolidación afectiva, de desarrollo de habilidades y de compartición de experiencias, en donde se subrayen aquellas destrezas y capacidades únicas de cada quién, se compartan aquellos “actos de resiliencia” que cada uno hace en su vida cotidiana y se aprenda de la parte positiva que todos tienen (pero casi nunca tienen el tiempo de hablar sobre ella) son actividades encaminadas a favorecer la construcción y la fortaleza de la institución.

Pero aún podríamos incidir de otra manera en estos profesores. Si en verdad deseamos provocar un cambio en la forma en que se mira y se atiende a la discapacidad en nuestro país, pensar en implicar a los docentes sería una buena oportunidad de cambio. Investigaciones en torno a la identificación de los procesos de desarrollo y construcción de la resiliencia en docentes en vías de formación que se preparan para trabajar con este tipo de poblaciones, en profesores que ya lo hacen y en directivos que manejan instituciones educativas con estudiantes con discapacidad, nos ofrecerían una importante base de trabajo con claros tintes educativos. Este concepto que pretende incluir el tema de la resiliencia como una materia en los planes de estudio de las carreras universitarias del país, no es nuevo. En Latinoamérica hay ya un gran número de cursos y maestrías a nivel ministerial, gubernamental y de universidades que incluyen el tema de la resiliencia entre sus contenidos (Melillo y Suárez, 2008).

Por otro lado, después de haber revisado la literatura sobre el proceso resiliente de las familias y el impacto que las habilidades desarrolladas durante dicho proceso llega a tener en el desarrollo integral del niño con SD, cabría esperar que la influencia incidiera positivamente en todo el desarrollo integral del niño, sin embargo los resultados arrojaron información diferente. La resiliencia de algunas de las familias de este estudio pareció afectar en el desarrollo emocional y social de los niños, más no el desempeño académico. ¿Por qué? La respuesta puede hallarse en la siguiente premisa: aunque el desempeño educativo del alumno estaba conformado de dos partes igualmente importantes: la académica y la social, habían familias que consideraba que la primera de ellas era únicamente responsabilidad de la escuela, mientras que en la segunda podían trabajar la escuela y la familia en conjunto. Incluso habían familias que daban mucho más peso al área social que a la académica.

De esta manera, el papel de la familia se limitaba a favorecer competencias relacionadas con el desarrollo personal o social, como habilidades de empatía, identidad personal, autonomía y relaciones interpersonales en sus hijos; sin embargo, las competencias que guardaban relación con el área académica, como por ejemplo, lenguaje, pensamiento matemático, o conocimiento del mundo, parecían depender más del trabajo que se hacía en la escuela. Además, algunos (padres y maestros) tenían la creencia de que las capacidades innatas del niño, como su coeficiente intelectual, determinaban su desempeño

académico por lo que no era necesario que los padres ejercieran influencia en él.

Este hallazgo nos invita a declarar necesario, o más bien, urgente, eliminar estas falsas creencias de las mentes de todos aquellos que laboran con poblaciones con discapacidad, creencias de carácter “conformista” que dejan de exigir al alumno que se desarrolle plenamente y elimina la posibilidad de que lo logre, y que guardan relación con la discusión que llevamos a cabo en la parte de expectativas realistas. Asimismo, es importante ser objetivos, pero positivos, en cuanto al potencial de estos alumnos para que las familias sean también promotoras de su desarrollo intelectual y académico, no solamente social. Mientras se siga pensando que es más importante que los alumnos con SD sepan comprar alimentos en el supermercado (lo cual es importante) a que sepan leer o escribir, su potencial seguirá siendo limitado, y no habrá la oportunidad de demostrar lo ilimitado que puede llegar a ser.

Los comentarios relacionados a este tema generaron en los directivos de la escuela duda acerca de su fundamento, lo cual condujo a una exploración más profunda de lo que representaba este potencial intelectual de los alumnos para la institución. La realidad es que en esta escuela el CI no era evaluado ni tomado en cuenta para el desarrollo de objetivos de enseñanza y aprendizaje de los alumnos, pues se consideraba que era una limitante tan evidente en esta población que no valía la pena tomarlo en cuenta (el SD conlleva limitaciones intelectuales).

Esto desencadena una interesante reflexión sobre las razones por las que se considera importante medir el coeficiente intelectual de las personas con SD. Definitivamente no es para hacer un diagnóstico de la capacidad del sujeto, ya que el síndrome de por sí ya viene acompañado de una deficiencia intelectual. Tampoco se recomienda hacerlo para clasificar a los sujetos de acuerdo a un percentil ya que sus resultados siempre se encontrarán por debajo de la media. Mucho menos se hace porque se intente hacer un pronóstico con los resultados ya que el CI no determinará la capacidad que tenga el sujeto de aprender. Entonces, ¿por qué es importante realizar esta prueba de inteligencia a personas con SD?

Primeramente, la definición de la NSDSS⁵¹ (2010) propone que el sujeto con SD debe tener

⁵¹ National Down Syndrome Society

un “funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media” y su evaluación debe conformarse de una parte que evalúe su capacidad intelectual y otra que evalúe sus habilidades de la vida diaria. Esto nos obliga a ser objetivos en su evaluación y medir dicha capacidad a través de la aplicación de pruebas formales. El CI es un dato que, si se complementa con las habilidades adaptativas del alumno, puede proporcionar datos puntuales acerca de sus habilidades, formas de procesar la información, y la evolución del alumno y la revisión de los programas educativos.

Por otro lado, la inteligencia es un factor cambiante y dinámico que depende del entorno, esto es, puede mejorarse a la vez que puede decrecer, como se ha visto que ocurre en personas con SD mayores (Rynders, 2005). Esto nos invita a no eliminar de la agenda este elemento que si bien no es el único determinante de la capacidad del alumno, sigue siendo importante considerarlo para el diseño de programas de intervención. Además, la aplicación de este tipo de pruebas nos permite tener datos objetivos del sujeto ya que son realizadas por un agente externo y no se vician con las opiniones de maestros que ya conocen a sus alumnos.

Por último, y este punto surge a partir de los temas explorados en este trabajo, al no evaluar el CI de los alumnos existe la posibilidad de estar mandando un mensaje erróneo a los padres de familia de no ser considerado éste un aspecto relevante en el desarrollo de sus hijos. Esto podría estar ocasionando que limitemos sus recursos para que solamente sean enfocados en desarrollar habilidades sociales en sus hijos, dejando el área académica de lado.

Los directivos se mostraron inquietos con esta reflexión y dispuestos a reconsiderar la posibilidad de incluir dentro del diagnóstico de sus alumnos una medición del CI. Aunque lo relevante de este punto no sería si las escuelas “se convencen o no” de medir el CI de sus alumnos con SD, sino las razones que los llevan a tomar determinada decisión, y la repercusión que dicha decisión tendría sobre los planes de enseñanza y el desempeño del alumno, se valora la apertura y la oportunidad que trabajos como estos permiten de discutir asuntos de importancia y promover cambios en las instituciones educativas.

Por la complejidad de los entornos en los que se desarrollan los alumnos con SD, fue

relevante explorar lo que ocurría en el proceso de integración de los alumnos a escuelas regulares y descubrir algunas situaciones que ameritan su discusión, que a continuación expondremos.

Lo más importante fue descubrir que la integración de los alumnos a escuelas regulares definitivamente guarda una estrecha relación con la resiliencia familiar. Las familias que acceden integrar a sus hijos (aun si la experiencia no resulta exitosa o si lo hacen solamente durante algunos años) son aquellas que antes que nada, han alcanzado una aceptación consciente de la realidad; es decir, se encuentran en un punto de su vida en el que saben que es posible crecer a partir de la situación que viven. Además, tienen fuerza, confianza en sí mismas y en el futuro, han desarrollado habilidades en casa que les permiten tender un puente entre el hogar y la escuela; son familias que permiten que los maestros las informen, las acompañen y se atreven a crear alianzas con ellos, familias que cambian el temor al rechazo, por una participación activa en la escuela para prevenirlo, familias que han caminado por un sendero de consolidación emocional y psicológica como un antecedente importante para la integración de sus hijos a escuelas regulares.

Contrariamente a lo que se ha venido pensando, las razones por las que las familias resilientes deciden no integrar a sus hijos, no es por miedo o por desinformación, sino por cuestiones económicas, o por la seguridad de preferir un ambiente más especializado e individualizado para él. Precisamente la información que tienen y la valentía de tomar decisiones es lo que las ha llevado a integrar a su hijo, ya sea por un tiempo o por varios años, o dejar de hacerlo, pero con la certeza de ser una decisión tomada en equipo (familia y escuela).

Por otro lado, se observó que hay una importante desvinculación entre la escuela regular y la escuela especial, limitando de una manera trascendental los beneficios que un trabajo conjunto podría traer a familias, alumnos e instituciones. Más que ofrecer una conclusión sobre este punto (lo cual es imposible pues sólo hubo un caso de integración que pudo ser estudiado a profundidad⁵²) se invita a la reflexión a partir de lo ya se había reportado anteriormente en nuestro marco referencial: los maestros de escuela regular parecen

⁵² Recordemos que en el segundo caso se suscitó un problema de salud de la madre que impidió se continuara con las entrevistas.

representar el mayor desafío para la adecuada integración de las personas con discapacidad (SEP, 2004). De esta manera parece urgente la necesidad de encaminar nuestros esfuerzos en esta dirección y la resiliencia nos permite hacerlo desde un punto de vista positivo y esperanzador, en el que las fortalezas de los maestros sean realzadas, para después contribuir a mejorar sus puntos más débiles⁵³.

Si la línea a seguir es la integración, trabajar bajo el esquema de la consolidación resiliente de las familias podría ser también un buen camino para asegurar que más niños con discapacidad sean integrados a escuelas regulares. Además, quisiéramos descubrir cómo lograr que estos niños *permanezcan* en dichas escuelas regulares y que su camino de aprendizaje sea exitoso. Una propuesta podría ser la de trabajar con estas escuelas bajo el mismo esquema de la construcción resiliente que considera la importancia de crear alianzas con los ambientes donde el niño se desenvuelve. De esta manera, escuelas de educación regular harían un trabajo colaborativo con escuelas de educación especial y con las familias de los alumnos para asegurar un trabajo en equipo que consolide mejor las habilidades del alumno.

Asimismo, si queremos que la integración educativa pueda brindar más beneficios en nuestro país, que cada día más alumnos con discapacidad sean incluidos y atendidos exitosamente en escuelas de educación regular, al parecer necesitamos dirigir nuestra atención hacia nuevos retos que no habían sido contemplados antes como objetivos de estudio. Ya no es únicamente al alumno al que debemos evaluar y apoyar sino a sus familias también. Ya no son las deficiencias del niño las que debemos contemplar para el diseño de programas de intervención, sino también las habilidades de sus padres. Ya no podemos pretender solamente informar a los padres, sino formarlos a la vez que ellos nos informan y forman a nosotros. Urgen estudios que exploren estos supuestos e intenten delinear si un enfoque basado en la resiliencia es un buen camino que nos permita descubrir una mejor manera de promover la integración de los alumnos que tienen discapacidad.

⁵³ De hecho la autora de este trabajo ya ha comenzado a dar talleres enfocados en resaltar fortalezas y áreas de oportunidad de maestros regulares que trabajan con estas poblaciones, con mucho éxito.

Además, usar el enfoque de la resiliencia en nuestras investigaciones tiene un doble beneficio, ya que explorar y estudiar la resiliencia de las familias con metodologías cualitativas que permitan la cercanía con los sujetos, es en sí misma una forma de intervención. Esto es, la resiliencia por sí misma provoca cambio y su estudio comienza favoreciendo un óptimo desarrollo en la persona, debido a la invitación que se le hace para usar la introspección, a la importancia que se dan a sus experiencias de vida, y a la importancia que se otorga a las virtudes y el descubrimiento de la parte sana y positiva de la persona, procesos que suceden a la par que se recaudan datos e información. Con esto en mente, se proponen líneas de estudio enfocadas en la resiliencia de familias que atraviesen situaciones de riesgo, cualquiera que éste sea, para abonar a la literatura que conforma esta nueva manera de mirar los retos, a la vez que se honra y se aprende de la que gente que los atraviesa con éxito.

Es definitivo que si exploramos el impacto de la discapacidad de un hijo en el seno de su familia bajo el lente que propone la resiliencia, es decir, bajo una mirada positiva que nos invita a descubrir los beneficios y ventajas de una situación como ésta, nos arriesgamos a descubrir información que posiblemente altere nuestro concepto mismo de la discapacidad y el curso de acción que hasta ahora las instituciones educativas y la sociedad misma ha tomado ante ella. Arriesguémonos a este reto.

Esperamos haber sentado por lo menos las bases para comenzar a gestar algunos cambios en los profesionistas y las familias que puedan acceder a esta investigación, cambios sobre todo encaminados a erradicar la creencia de ser la discapacidad un evento disociador que no es posible de superarse, y de considerar en su lugar el efecto positivo que esto puede brindar a las familias. Se invita a estudiar los procesos no más desde una perspectiva negativa centrada en el individuo, descartando que nos encontraremos con *infortunadas consecuencias de una incuestionable tragedia* (Ferguson, 2002), sino con un nuevo enfoque integral, abierto y esperanzador que estudie las formas de afrontamiento y recuperación ante este reto desde la perspectiva de cada uno de los miembros involucrados, así como los posibles beneficios que este proceso de ajuste brinde a cada uno (Hodapp, 2007; Singer, 2002; Ferguson, 2002). Una vez adoptada esta forma de pensar, que estudie a las familias para poder trabajar en beneficio de sus habilidades personales y grupales, sólo bastará crear los espacios para favorecer que este efecto positivo se disemine en toda la

comunidad educativa, para comenzar a promover lo que la resiliencia promete: trabajar de manera colaborativa a favor de las fortalezas.

Para finalizar, nos gustaría subrayar que el concepto de la resiliencia en nuestro país es un concepto incipiente que se estudia más que nada en el campo de la psicología, y desde ahí marca la línea de trabajo para colaborar con sus sujetos. Una última línea de investigación que propone este trabajo sería la de estudiar, desarrollar y aplicar este concepto en el campo educativo, especialmente, pero no exclusivamente, en el de la educación especial.

Limitaciones del estudio

A pesar de considerar que la teoría autofundante utilizada en este estudio fue la metodología más apropiada para llevarlo a cabo, hubieron facetas de dicho procedimiento metodológico que debieron ser adaptadas a las circunstancias del estudio. Por ejemplo, al inicio de la investigación se consideró analizar los datos a partir de la teoría existente y fue sólo durante el análisis que se identificaron categorías emergentes que valieron la pena destacar. Por esta razón la comparación entre los datos y la teoría se realizó en la segunda parte del estudio, pero otras categorías podrían haber emergido si esta opción metodológica hubiese sido considerada desde el inicio. Por el contrario, en este estudio en el que cada familia tenía una historia diferente que contar y una perspectiva única para mirar los eventos, se consideró que todos los casos podían llegar a ser muy interesantes, pero más bien fueron las limitaciones de tiempo las que obstaculizaron la exploración de más casos. En todo caso, se consideró que las categorías emergentes fueron suficientemente relevantes para presentarlas como resultado.

Por causas ajenas a la investigadora, no todos los participantes iniciales pudieron conservarse dentro del estudio ni a todos se pudo entrevistar más de una vez, lo cual limitó la cantidad de información recibida. Ya que esto no es algo fácil de controlar pues son circunstancias de la vida misma, posiblemente propiciar que más miembros de cada familia pudieran abonar al cúmulo de información recabada, garantiza de alguna forma que existan más voces, más datos y mayor campo fértil para la reflexión y la construcción de teoría.

Una de las características especiales de la investigación cualitativa es su preocupación por lo peculiar, lo subjetivo, y lo idiosincrático por lo que de acuerdo a Gómez, Flores y Jiménez (1999), generalmente se buscan casos a estudiar que tengan *variedad* (que entre la gama de distintas opciones que se tengan se elijan aquellos casos que otorguen una mirada peculiar al objeto de estudio) y *equilibrio* (es decir, elegir los casos que ayuden a compensar las características de los otros). El foco de atención de esta investigación fue el proceso resiliente de las familias y la escuela, razón por la cual no se estudió a las familias no resilientes. Sin embargo, si tomamos en cuenta que más importante que el balance y la variedad es la oportunidad de aprendizaje que cada caso conlleve (Stake, 2005), haberlo

hecho muy posiblemente hubiera permitido contar con un panorama mucho más amplio de estudio, de comparación, de reflexión y de construcción. Se recomienda que próximos estudios profundicen en dicha población.

Debido al carácter dinámico de la resiliencia, las mediciones realizadas, y por lo tanto, las conclusiones obtenidas en este trabajo, se ciñen al momento en el que los participantes se encontraban desarrollándose, lo cual es posible y probable que cambiase con el tiempo. Debido a esto, se sugieren estudios longitudinales que den cuenta de este cambio.

Anexos

Anexo 1: Escala de Resiliencia SV-RES (Saavedra y Villalta, 2003)

Saavedra - Villalta, SV - RES60 80

ESCALA DE RESILIENCIA SV - RES
(E. Saavedra, M. Villalta - 2007)

SEXO: MUJER _____ HOMBRE _____ EDAD: _____

Evalúe el grado en que estas afirmaciones lo(a) describen. Marque con una "X" su respuesta. Conteste todas las afirmaciones. No hay respuestas buenas ni malas.

YO SOY -YO ESTOY...	Muy de Acuerdo	De Acuerdo	Ni acuerdo Ni desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. Una persona con esperanza					
2. Una persona con buena autoestima					
3. Optimista respecto del futuro					
4. Seguro de mis creencias o principios					
5. Creciendo como persona.					
6. Rodeado de personas que en general me ayudan en situaciones difíciles					
7. En contacto con personas que me aprecian					
8. Seguro de mi mismo					
9. Seguro de mis proyectos y metas					
10. Seguro en el ambiente en que vivo					
11. Una persona que ha aprendido a salir adelante en la vida.					
12. Un modelo positivo para otras personas.					
13. Bien integrado en mi lugar de trabajo o estudio					
14. Satisfecho con mis relaciones de amistad					
15. Satisfecho con mis relaciones afectivas					
16. Una persona práctica					
17. Una persona con metas en la vida					
18. Activo frente a mis problemas					
19. Revisando constantemente el sentido de mi vida.					
20. Generando soluciones a mis problemas.					

YO TENGO...	Muy de Acuerdo	De Acuerdo	Ni acuerdo Ni desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
21.- Relaciones personales confiables					
22.- Una familia bien estructurada					
23.- Relaciones afectivas sólidas					
24.- Fortaleza interior.					
25.- Una vida con sentido.					
26.- Acceso a servicios Sociales-públicos					
27.- Personas que me apoyan					
28.- A quien recurrir en caso de problemas					
29.- Personas que estimulan mi autonomía e iniciativa					
30.- Satisfacción con lo que he logrado en la vida.					
31.- Personas que me han orientado y aconsejado.					
32.- Personas que me ayudan a evitar peligros o problemas					
33.- Personas en las cuales puedo confiar.					
34.- Personas que han confiado sus problemas en mí.					
35.- Personas que me ha acompañado cuando he tenido problemas.					
36.- Metas a corto plazo.					
37.- Mis objetivos claros					
38.- Personas con quien enfrentar los problemas.					
39.- Proyectos a futuro.					
40.- Problemas que puedo solucionar.					

YO PUEDO...	Muy de Acuerdo	De Acuerdo	Ni acuerdo Ni desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
41. Hablar de mis emociones					
42. Expresar afecto					
43. Confiar en las personas					
44. Superar las dificultades que se me presenten en la vida.					
45. Desarrollar vínculos afectivos.					
46. Resolver problemas de manera efectiva					
47. Dar mi opinión					
48. Buscar ayuda cuando la necesito					
49. Apoyar a otros que tienen dificultades					
50. Responsabilizarme por lo que hago					
51. Ser creativo					
52. Comunicarme adecuadamente					
53. Aprender de mis aciertos y errores					
54. Colaborar con otros para mejorar la vida en la comunidad.					
55. Tomar decisiones.					
56. Generar estrategias para solucionar mis problemas.					
57. Fijarme metas realistas.					
58. Esforzarme por lograr mis objetivos.					
59. Asumir riesgos.					
60. Proyectarme al futuro.					

MUCHAS GRACIAS

Anexo 2: Guía de Entrevista Abierta a Familias

Dimensiones resilientes a explorar en las familias	Preguntas de la guía de entrevista a familias
PROCESOS COMUNICATIVOS	
<p>1. CLARIDAD Mensajes (palabras y conductas) claros y coherentes Clarificación de la información ambigua: búsqueda y enunciación de la verdad</p>	<p>¿De qué manera creen que sus procesos comunicativos han ayudado a su hijo a desarrollar sus habilidades? ¿Cómo es la comunicación con la escuela y de qué forma este tipo de comunicación creen que ha afectado el desempeño educativo de su hijo?</p>
<p>2. EXPRESION EMOCIONAL SINCERA Compartir una amplia gama de sentimientos (alegrías y tristezas, esperanzas y temores) Empatía mutua: tolerancia de las diferencias Responsabilidad por los propios sentimientos y conductas: evitación de las acusaciones Interacciones placenteras: humor</p>	<p>¿Cómo recibieron la noticia del nacimiento de su hijo y de qué forma la compartieron en familia? ¿Qué herramientas son las que les sirvieron mejor para la adaptación? ¿Se preocuparon por resentimientos, vergüenza o culpa? ¿Suelen utilizar el sentido del humor en su vida cotidiana? ¿Divertirse juntos o mirar esta situación con sentido del humor les ha permitido mirarla desde una perspectiva distinta?</p>
<p>3. RESOLUCION COOPERATIVA DE PROBLEMAS . Capacidad de elaborar ideas creativas: disponibilidad de recursos Decisiones compartidas: negociación, equidad y reciprocidad Resolución de conflictos Concentración en las metas: toma de medidas concretas, apoyarse en el éxito y aprender del fracaso Postura reactiva: prevenir los problemas y</p>	<p>¿De qué manera deciden cuáles son los pasos a seguir en la crianza de su hijo? ¿Hasta que punto coinciden o no en sus opiniones? ¿Qué otros momentos desafiantes han pasado como familia y cómo los han resuelto? ¿Qué herramientas les han permitido salir adelante en estas situaciones? ¿Cómo amortiguan el estrés? ¿Qué han aprendido de esta situación que pueda ayudarlos en otras situaciones desafiantes que puedan vivir?</p>

las crisis y prepararse para los desafíos futuros	
SISTEMA DE CREENCIAS	
<p>1. DOTAR DE SENTIDO A LA ADVERSIDAD</p> <p>Valor asociativo: la resiliencia basada en las relaciones</p> <p>El ciclo vital como orientación de la familia: normalización y contextualización de la adversidad y la angustia</p> <p>Sentido de coherencia: la crisis como desafío significativo, comprensible y manejable</p> <p>Evaluación de la crisis, la angustia y la recuperación: creencias facilitadoras contra creencias limitativas</p>	<p>¿Cómo ha sido el impacto ante una noticia no esperada, al saber que tu hijo presenta una discapacidad?</p> <p>¿La dinámica familiar se vio alterada? ¿De qué manera?</p> <p>¿Habían vivido la discapacidad de cerca y qué tipo de creencias tenía alrededor de ella?</p> <p>¿El elemento de fe, religioso o espiritual gravitó en su recuperación?</p>
<p>2. PERSPECTIVA POSITIVA</p> <p>Iniciativa activa y perseverancia</p> <p>Coraje y aliento</p> <p>Esperanza, optimismo, confianza en la superación de las dificultades</p> <p>Focalización en los puntos fuertes y el potencial</p> <p>Dominio de lo posible, aceptación de lo inmodificable</p>	<p>¿Qué les ha enseñado o dejado el crecimiento de su hijo?</p> <p>¿De qué manera los ha debilitado o fortalecido? ¿Encuentran algún beneficio de la situación que están viviendo?</p>
<p>3. TRASCENDENCIA Y ESPIRITUALIDAD</p> <p>Valores y finalidades más abarcativas</p> <p>Espiritualidad: fe, comunión, rituales</p> <p>Inspiración: apertura a nuevas posibilidades, creatividad, héroes</p> <p>Transformación: aprendizaje y crecimiento a partir de la adversidad</p>	<p>¿El elemento de fe, religioso o espiritual gravitó en su recuperación? ¿Qué han aprendido a raíz de esta experiencia? ¿De qué manera se han transformado como seres humanos y como familia? ¿Hay alguna persona significativa en sus vidas que ha colaborado con su recuperación?</p>
PATRONES ORGANIZACIONALES	
<p>1. FLEXIBILIDAD</p> <p>Capacidad para el cambio: recuperación, reorganización, adaptación a los desafíos a lo largo del tiempo</p> <p>Uso del contrapeso de la estabilidad:</p>	<p>¿De qué manera el nacimiento y desarrollo de su hijo altera sus planes como pareja y como familia? ¿De qué manera se reorganizaron como familia a raíz de este evento? ¿Qué tipo de impacto tuvo la noticia sobre la familia</p>

continuidad, confiabilidad en situaciones disociadoras	extensa y qué efecto tuvo sobre su propia dinámica?
<p>2. CONEXIÓN</p> <p>Apoyo mutuo, colaboración, compromiso</p> <p>Respeto por las necesidades, diferencias, y fronteras individuales</p> <p>Liderazgo fuerte: cuidado, protección, y orientación de los niños y miembros vulnerables de la familia</p> <p>Equipos cooperativos para la crianza y el cuidado</p> <p>Relación igualitaria de pareja</p> <p>Búsqueda de una reconexión, reconciliación de las relaciones perturbadas</p>	<p>¿Cuáles son las fortalezas y debilidades más importantes que tienen de manera individual y como núcleo familiar?</p> <p>¿Qué tipo de actividades comparten como familia y cómo disfrutan de su compañía?</p> <p>¿Cómo recuperan su espacio como pareja después de nacido su hijo? ¿De qué manera se comparten las responsabilidades en casa?</p>
<p>3. RECURSOS SOCIALES Y ECONOMICOS</p> <p>Mobilización de la familia extensa y del apoyo social: redes comunitarias</p> <p>Construcción de la seguridad económica, equilibrio entre las presiones laborales y familiares</p>	<p>¿Cómo ha sido el apoyo de la familia extensa y que tipo de apoyo brinda a su familia? ¿De qué manera han podido balancear las demandas económicas y familiares que exige tener un niño con discapacidad en casa?</p>
VINCULO CON LA ESCUELA	
1. Participación activa	¿Qué papel tienen dentro de la escuela en términos de participación, lazos, equipo, apoyo, etc...? ¿A qué tipo de actividades asistes y cómo se te motiva a hacerlo?
2. Apoyo curricular y emocional	<p>¿Cómo te ha ayudado la escuela a colaborar en el desarrollo de habilidades de tu hijo?</p> <p>¿De qué manera la escuela ha colaborado con el proceso de aceptación y con el desarrollo de habilidades de su hijo?</p>
3. Relación estrecha	¿Qué efecto creen que tiene sobre el desarrollo de su hijo el tipo de relación que mantienen con la escuela? ¿En qué le gustaría que la escuela lo apoyara más?
	¿De qué manera la escuela te brinda afecto

<p>4. Elementos de la Rueda de la Resiliencia</p>	<p>y apoyo? ¿Cumple eso con tus expectativas o quisieras que fuera diferente?</p> <p>¿Cómo sientes que se comporta la escuela con relación a las reglas? ¿Conoces el reglamento? ¿Estás de acuerdo con él? ¿Lo cumples?</p> <p>¿Has participado en el comité de madres? ¿Te eligieron o te elegiste? ¿Cual fue tu experiencia?</p> <p>¿A qué actividades extracurriculares has pertenecido y cual ha sido tu experiencia?</p> <p>De las siguientes habilidades de la vida diaria, ¿cuáles crees que la escuela te ha ayudado a desarrollar y de qué manera? cooperación; resolución de conflictos; estrategias de resistencia y asertividad; destrezas comunicativas; habilidad para resolver problemas y adoptar decisiones, y un manejo sano del estrés.</p> <p>¿Que función tiene para ti el psicólogo?</p> <p>¿Te ha tocado proponer una charla en la escuela y qué beneficios te ha otorgado?</p> <p>¿Que esperas de la escuela, para tu hijo pero también para tu familia?</p> <p>¿Que significa para ti que a tu hijo le vaya bien, que tenga buen rendimiento escolar?</p>
---	--

Anexo 3: Guía de Entrevista Abierta a Docentes

Dimensiones resilientes a explorar	Preguntas de la guía de entrevista a docentes
COMUNICACION EFICAZ	
<p>1. Diálogo abierto y franco</p>	<p>¿Cómo es el canal de comunicación que mantiene la escuela con esta familia? ¿Existe una comunicación abierta con todos los miembros de la familia? ¿Qué medios utiliza la escuela para comunicarse con la familia? ¿De qué manera se promueve que la familia inicie la comunicación con la escuela? ¿Cómo se aseguran que las reglas y límites de la escuela sean comprendidos por la familia? ¿Cómo se comunica a las familias el proceso de integración a una escuela regular?</p>
<p>2. Transmisión de expectativas elevadas</p>	<p>¿De qué manera se conocen, descubren y refuerzan los talentos específicos de este estudiante y de su familia? ¿Cómo se transmiten las expectativas al estudiante y a la familia? ¿Considera que a la familia le quedan claros los objetivos y metas de la institución? ¿Cómo se respaldan las opiniones y sugerencias de la familia? ¿Cómo se decide si un alumno será o no integrado a la escuela? ¿De qué manera la familia decide si quiere pasar por ese proceso o no?</p>
BRINDA OPORTUNIDADES	
<p>1. Participación significativa</p>	<p>¿Cómo describiría la relación que mantiene la escuela con esta familia en términos de participación activa? ¿Qué miembros de la familia son los que participan en las actividades de la escuela? ¿Qué tipo de oportunidades brinda la escuela para que la</p>

	familia participe en actividades escolares?
2. Promover elecciones	<p>¿De qué manera la escuela permite que la familia tome decisiones pertinentes a la educación de su hijo? ¿En qué decisiones relacionadas a la educación del estudiante es invitada a participar la familia? ¿Se otorga la oportunidad de que sean las familias las que elijan las actividades de acuerdo a sus intereses y necesidades?</p> <p>¿De qué manera la escuela permite que la familia participe en el proceso de integración de su hijo? ¿Qué papel desempeña la familia en este proceso?</p>
ENRIQUECE VINCULOS	
1. Establece relaciones prosociales con miembros de la comunidad educativa	<p>¿De qué forma otorga oportunidades para establecer una relación con la familia? ¿Existe el espacio para que la familia consulte con usted problemas familiares o personales? ¿Considera a la familia como un aliado suyo? ¿Cree que escuela y familia mantienen una relación de empatía, confianza y optimismo? ¿Cómo transmite la escuela la confianza en la familia? ¿De qué manera la escuela favorece un sentido de pertenencia en la familia?</p>
2. Promueve alianzas con otros miembros y grupos sociales	<p>¿Se promueven actividades cooperativas entre familias a favor de la institución? ¿De qué manera la escuela otorga oportunidades de encuentros entre familias en contextos no escolares? ¿Cómo se ayuda a la familia a integrarse adecuadamente en su ambiente social?</p>
BRINDA AFECTO Y APOYO	
	¿De qué manera cree que el alumno ha

<p>1. Honra a la familia y a su diversidad</p>	<p>contribuido a que la familia sea resiliente, es decir, que aportaciones brinda a la familia? ¿Qué caracteriza a esta familia diferente del resto de las familias en término de fortalezas y cualidades? ¿Qué ha aportado esta familia a la escuela? ¿Considera a la familia resiliente y por qué?</p>
<p>2. Afirma y refuerza sus fortalezas</p>	<p>¿Qué oportunidades tiene la escuela de establecer alianzas duraderas con los miembros de la familia? ¿Dé qué manera descubre las cualidades de cada familia y las favorece? ¿Se consideran a sí mismos una escuela promotora de la resiliencia?</p>
<p>MITIGA RIESGOS DEL AMBIENTE</p>	
<p>1. Fija límites claros y firmes</p>	<p>¿Existe colaboración entre docentes y familia? ¿Considera que el elemento de solidaridad está presente en la institución? ¿De qué forma se comparten los objetivos y misiones de la escuela con todos los involucrados? ¿Quiénes participan en el establecimiento del reglamento de la escuela?</p>
<p>2. Enseña habilidades para la vida</p>	<p>¿Quiénes participan en el mejoramiento del funcionamiento de la escuela? ¿Dé qué manera se involucra a la familia en este proceso? ¿Se enseñan o fomentan habilidades como cooperación, resolución de conflictos, resistencia, asertividad y manejo sano del estrés y de qué forma?</p>
<p>VINCULO ESCUELA - FAMILIA</p>	<p>Si ustedes han sido testigos de la transformación de la familia desde que ingresó su hijo a la escuela, ¿a qué atribuyen estos cambios? ¿De qué forma la escuela ha colaborado con este proceso de cambio? ¿En qué medida ha sido responsable la familia de este cambio? ¿Cómo colabora la escuela a fortalecer a la familia? Y si la familia no se ha desarrollado favorablemente ¿a qué lo atribuyen?</p>

Diagnóstico de la construcción de resiliencia en la escuela

Evalúe los siguientes elementos de construcción de resiliencia escolar en una escala de 1 a 4 donde 1 indica "en esto estamos bien", 2 indica "hemos avanzado mucho en esta área", 3 indica "estamos empezando" y 4 indica "no hay nada hecho".

Vinculación prosocial

- Los *alumnos* tienen un vínculo positivo con al menos un adulto protector en la escuela.
- Los *alumnos* participan en muchas actividades de su interés antes, durante y después del horario de clases.
- Los miembros del *personal* entablan interacciones significativas unos con otros.
- El *personal* interviene en crear una visión del futuro y declaraciones de la misión significativas.
- Las familias tienen un vínculo positivo con la *escuela*.
- El ambiente físico de la *escuela* es cálido, positivo y acogedor.
- PUNTUACIÓN TOTAL

Límites claros y firmes

- Los *alumnos* tienen en claro las conductas que se espera que observen y sienten que la imposición de límites es consistente.
- Los *alumnos* emplean un proceso de intervención (equipo "de base" o "de cuidados") que los ayuda cuando tienen problemas.
- Los miembros del *personal* tienen en claro qué se espera de ellos y sienten que las expectativas son consistentes.
- El *personal* modela las expectativas de conducta planteadas para alumnos y adultos.
- La *escuela* promueve un permanente debate de las normas, reglas, metas y expectativas para el personal y los alumnos.
- La *escuela* brinda la capacitación necesaria a los miembros de la comunidad escolar para que establezcan expectativas conductuales atinadas y se guíen por ellas.
- PUNTUACIÓN TOTAL

Figura 8.2. Diagnóstico de la construcción de resiliencia en la escuela.
Elaborado por Nan Henderson, M.S.W.

Enseñar habilidades para la vida

- Los *alumnos* emplean estrategias de resolución sana de conflictos, adopción de decisiones, solución de problemas y técnicas de manejo del estrés la mayor parte del tiempo.
- Los *alumnos* practican el aprendizaje cooperativo orientado tanto a las habilidades sociales como al rendimiento académico.
- El *personal* trabaja de manera cooperativa y pone de relieve la importancia de la colaboración.
- El *personal* posee las habilidades interpersonales necesarias para mantener un buen funcionamiento institucional y las habilidades profesionales requeridas para llevar adelante una enseñanza eficaz.
- La *escuela* brinda capacitación en las habilidades necesarias para todos los miembros de la comunidad escolar.
- La *escuela* promueve la filosofía del aprendizaje permanente.
- PUNTUACIÓN TOTAL

Afecto y apoyo

- Los *alumnos* se sienten apreciados y cuidados en la escuela.
- Los *alumnos* perciben muchos tipos de incentivos, reconocimientos y gratificaciones.
- Los miembros del *personal* se sienten apreciados y valorados en la escuela.
- El *personal* percibe muchos tipos de incentivos, reconocimientos y gratificaciones.
- La *escuela* tiene un clima afable y alentador.
- Los recursos necesarios para los alumnos y el personal están asegurados y son distribuidos equitativamente en la *escuela*.
- PUNTUACIÓN TOTAL

Expectativas elevadas

- Los *alumnos* creen que en sus posibilidades de tener éxito.
- Los *alumnos* no son rotulados (formal o informalmente) ni encasillados.
- El *personal* cree en sus posibilidades de tener éxito.
- El *personal* es recompensado por la disposición a asumir riesgos y la excelencia (por ejemplo, retribución por méritos).
- La *escuela* ofrece planes de desarrollo para el personal y los alumnos con resultados claros, revisiones regulares y retroalimentación positiva.
- La actitud "se puede" prevalece en la *escuela*.
- PUNTUACIÓN TOTAL

Oportunidades de participación significativa

- Los *alumnos* participan en programas dirigidos a prestar servicio a otros alumnos, a la escuela y a la comunidad.
- Los *alumnos* intervienen en la adopción de decisiones de la escuela, incluyendo las referentes a la conducción y las políticas escolares.
- El *personal* interviene en la adopción de decisiones de la escuela, incluyendo las referentes a la conducción y las políticas escolares.
- Los miembros del *personal* tienen responsabilidades tanto específicas a sus cargos como correspondientes a la escuela en su conjunto.
- Todos los integrantes de la *escuela* (alumnos, padres, personal) son considerados como recursos, y no como problemas, objetos o clientes.
- El clima de la *escuela* propicia "hacer lo que realmente importa" y asumir riesgos.
- PUNTUACIÓN TOTAL
- PUNTUACIÓN GLOBAL DEL DIAGNÓSTICO (total de cada una de las seis secciones)

Alumno ____ (total de las dos primeras puntuaciones de cada sección)

Personal ____ (total de las dos segundas puntuaciones de cada sección)

Escuela ____ (total de las dos últimas puntuaciones de cada sección)

Rango de puntuaciones: global: 36-114; cada sección: 6; alumnos, personal y escuela: 12-48. Las puntuaciones más bajas indican una construcción de resiliencia positiva; las más altas indican la necesidad de mejorar.

Anexo 5: Grado de estancamiento del docente (Milstein, 2003)

154

NAN HENDERSON - MIKE M. MILSTEIN

Encuesta sobre el estado de estancamiento del educador

Indique la respuesta más adecuada para cada ítem empleando una escala de 1 a 5, donde 1 indica "total acuerdo", 2 indica "acuerdo", 3 indica "indeciso", 4 indica "desacuerdo" y 5 indica "total desacuerdo".

1. La realidad de mi trabajo coincide aproximadamente con mis expectativas iniciales.
2. Siento un gran respeto profesional hacia quienes ocupan cargos de autoridad en la estructura de mi organización.
3. Me siento atrapado porque no puedo avanzar en mi organización.
4. Mi trabajo me satisface.
5. Me siento sobrecargado con las muchas cosas de las que soy responsable en mi vida.
6. Mi empleo actual me aburre.
7. Por lo general, comienzo cada día con una sensación de entusiasmo.
8. En la medida en que me interesa, tengo oportunidades de avanzar en mi organización.
9. El trabajo es lo más importante en mi vida.
10. Mi trabajo está lleno de tareas repetitivas.
11. Siento que me pasan por encima cuando hay oportunidades de avanzar en mi organización.
12. En general, me hago tiempo para dedicarme a actividades extralaborales que me gustan.
13. Tengo poco interés en avanzar dentro de la estructura de mi organización.
14. Mi vida es demasiado predecible.
15. Participo en actividades estimulantes y significativas en mi trabajo.
16. Creo que puedo alcanzar mis objetivos profesionales dentro de la estructura de mi organización.
17. He tenido el mismo empleo demasiado tiempo.
18. Me doy cuenta de que a menudo me impaciento con mi familia y mis amigos.
19. Me gustaría tener más oportunidades de avanzar en mi organización para poder hacer un trabajo más significativo.
20. Conozco demasiado bien mi trabajo.
21. Rara vez mi vida me parece aburrida.
22. Aunque me gustaría avanzar en mi organización, dada mi capacidad, mi cargo actual es el más alto que razonablemente puedo ocupar.
23. Mi empleo me ofrece escasa oportunidad de aprender cosas nuevas.
24. Me dan energía los retos y las oportunidades existentes en mi trabajo.
25. Considero que asumo riesgos en mi forma de encarar la vida.
26. Para avanzar más en la estructura de mi organización tendría que renunciar a muchas de las cosas que realmente me gustan de mi cargo actual.
27. Me parece que me desempeño muy bien en mi cargo actual.

HERRAMIENTAS PARA FACILITAR EL CAMBIO

155

28. Mi familia y mis amigos se irritan conmigo porque estoy más involucrado en el trabajo que en otros aspectos de mi vida.
29. Mi vida está marchando tal como lo esperaba.
30. Relaciono el éxito profesional con la promoción dentro de la estructura de mi organización.

Planilla de Puntuación de la Encuesta sobre el estado de estancamiento del educador

Los números que aparecen abajo en las Categorías A, B y C corresponden a las 30 afirmaciones de la Encuesta sobre el estado de estancamiento. Traslade sus respuestas a los espacios en blanco provistos.

Nota: Los números que van seguidos de un asterisco (*) indican ítems de puntuación revertida. Para estos ítems, la puntuación 1 debe ingresarse como 5, la 2 se convierte en 4, la 3 permanece en 3, la 4 se convierte en 2 y la 5 se convierte en 1. *Asegúrese de revertir las puntuaciones como se indicó.*

Categoría A	Categoría B	Categoría C
1. _____	2. _____	3. _____ *
4. _____	5. _____	7. _____
6. _____ *	8. _____	9. _____ *
10. _____ *	11. _____ *	12. _____
15. _____	13. _____	14. _____ *
17. _____ *	16. _____	18. _____ *
20. _____ *	19. _____ *	21. _____
23. _____ *	22. _____ *	25. _____
24. _____	26. _____	28. _____ *
27. _____	30. _____ *	29. _____

Totales por categoría (sume cada columna): *Área de estancamiento*

A = _____ (Divida por 10 = _____)

Contenido (el trabajo se ha vuelto una rutina)

B = _____ (Divida por 10 = _____)

Estructura (sensación de que la organización no ofrece oportunidad de crecimiento o promoción)

C = _____ (Divida por 10 = _____)

Vida (sensación de que la vida es demasiado predecible o poco satisfactoria)

Todas las categ. (Divida por 10 = _____)

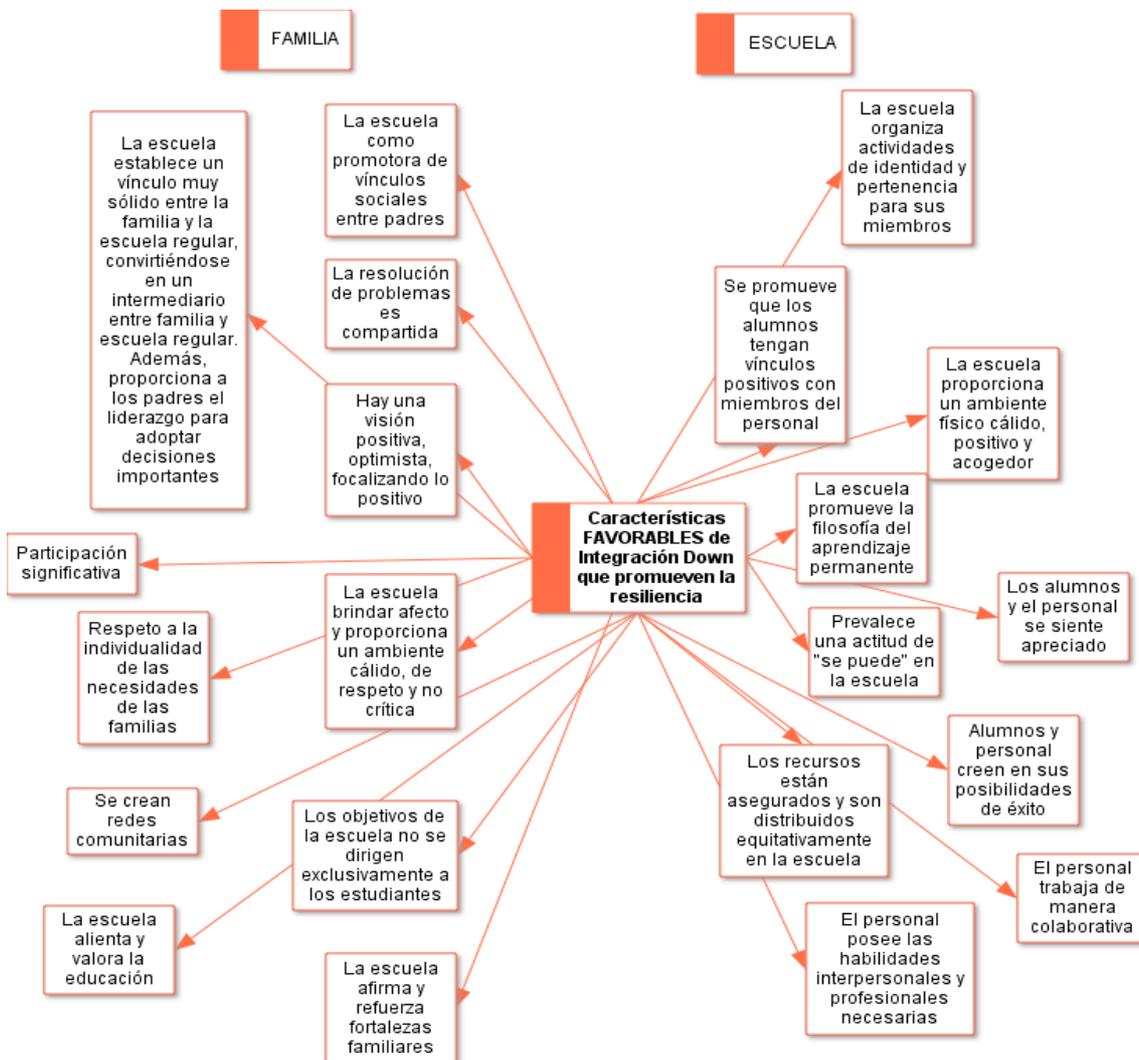
ESTADO DE ESTANCAMIENTO GLOBAL

Cuanto más alta es la puntuación en cada categoría y globalmente, más elevado es el nivel del estado de estancamiento. Esta encuesta puede emplearse para diagnosticar la necesidad de construir resiliencia en cualquiera de las tres categorías o en general.

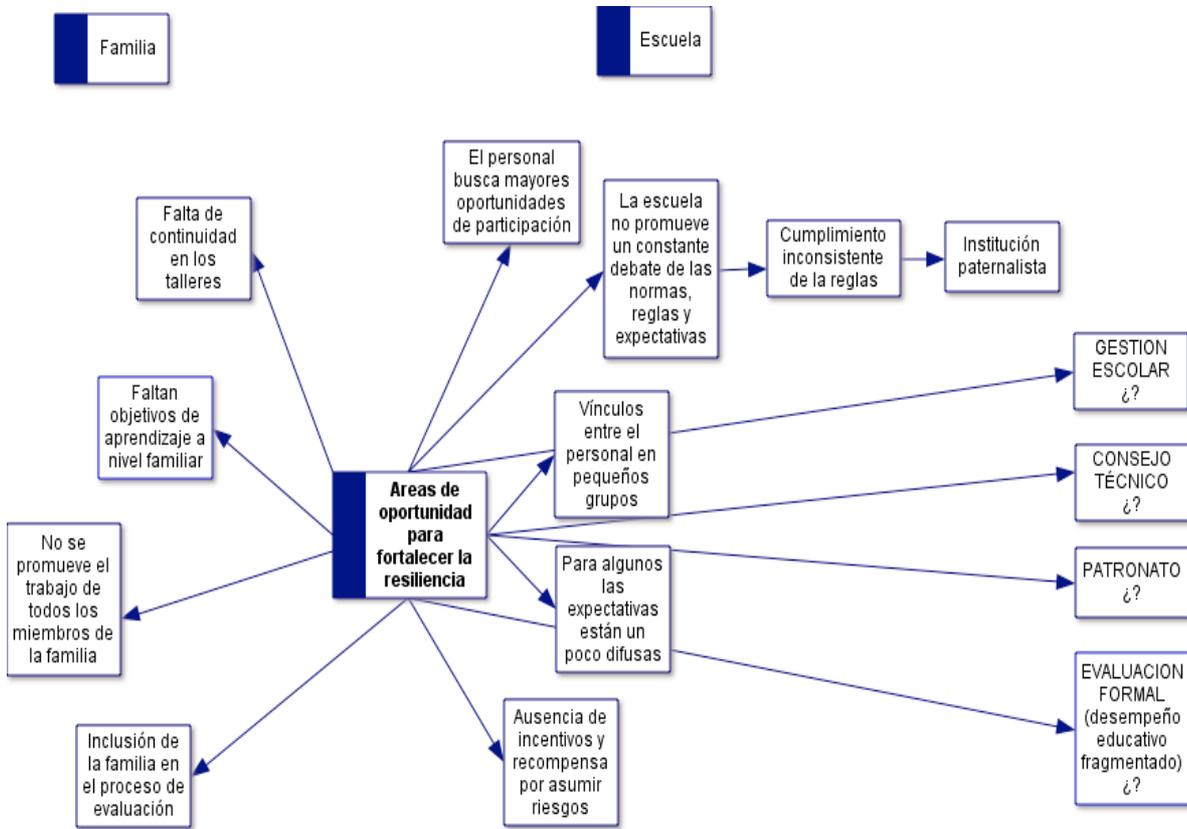
Figura 8.3. Encuesta sobre el estado de estancamiento del educador.

Elaborado por Mike Milstein, Ph. D.

Anexo 6: Características favorables de la escuela de educación especial



Anexo 7: Áreas de oportunidad de la escuela de educación especial



Anexo 8: Ejemplo de diario de campo de entrevista con directivos.

Reflexiones	Categorías resilientes	Trascripción del diálogo
<p>Hay que revisar ese manual de investigación</p> <p>Ese es precisamente el punto, que la directora de una escuela sepa cómo hacer que los padres respondan.</p>	<p>Los elementos de la resiliencia escolar proponen que se marquen límites de manera clara y firme.</p>	<p>DIR-mira aquí hay algo que tenemos que romper un poco con las maestras porque en una entrevista que hicieron ahora que estamos actualizando el manual de organización, su demanda era que hay que exigirle mas a los papás, si los papás no responden hay que exigirles más pero ¿yo que hago para que la mama responda?</p>
<p>No comprendo, si no dan a las mamas las quejas, cómo piensan mejorar? ¿Sobre qué bases van a trabajar y a construir?</p>		<p>Y ahí lo tenemos que trabajar mucho con las maestras porque mira hay una situación: yo les he dicho siempre no le den a la mamá quejas, la Sra. tiene un cúmulo de quejas, de cosas negativas, díganle ahora lo hizo muy bien, no se vale dar quejas a las mamas</p>
<p>La sobreprotección no es el afecto que se espera en una escuela resiliente.</p>	<p>Es fácil confundir el afecto con la sobreprotección pero una forma de pensar enfocada en la resiliencia tiene altas expectativas, claras y objetivas</p>	<p>MI-claro</p> <p>DIR-porque le das una queja a la mama y no lo resuelvas</p> <p>MI-pero ahora déjame preguntarte, como Institución, tu requieres que para q el niño desarrolle sus habilidades haya cierto trabajo en casa o q el niño sea constante en la escuela</p> <p>MI-y ahorita suena así un poquito como consentidor lo que estás diciendo. Te entiendo perfecto lo que dices, no quieres que ellas vayan cabizbajas toda la vida, de por sí están pasando por una situación difícil pero estas mamás se supone que tendrían que tener ya una aceptación de la situación y saber que no les toca una tarea fácil.</p>
<p>Debe haber mayor consenso en la escuela al respecto de esto,</p>	<p>El proceso resiliente requiere de una expresión clara y sincera.</p>	<p>Pero yo lo q percibo ahora de las maestras es un poquito de descalificar a la mamá porque el niño viene así ya ve que la mamá llega tarde y</p>

<p>cómo serán las mejores formas de entregar a las mamás resultados, consejos, sugerencias a trabajar en casa?</p>	<p>Las escuelas deben contar con un plan mucho más estructurado sobre cómo informar a los padres.</p>	<p>se queda afuera y ven defectos en las mamás, entonces se vuelve un círculo. El dar queja, una cosa es decirle mire Sra. a su hijo le cuesta mucho trabajo escribir entonces que tal si le da este y este material, no decirle no hizo nada. A eso me refiero, si les tienes que decir las cosas que hacen falta trabajar pero no como queja</p>
--	---	--

Anexo 9: Programa de Educación Inicial no Escolarizada que propone el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE, 2008)

Este programa está destinado a atender a niños de 0 a 4 años de edad y a sus padres de familia en una modalidad no escolarizada que busca favorecer el desarrollo de competencias mediante la formación y orientación a los padres de familia, los agentes educativos y los miembros de la comunidad. El enfoque psicopedagógico de este programa está basado en el desarrollo de competencias entendidas como “el conjunto de conocimientos, habilidades, actitudes y valores que se ponen en práctica dentro de un contexto social y cultural determinado, que permiten a las personas responder de manera eficiente a necesidades particulares de acción e interacción con el entorno natural y social que los rodea” (p.17). Varios puntos hacen que resulte sumamente interesante para esta investigación el uso de un programa semejante a este.

Ejemplos de las competencias que promueve el programa de CONAFE (tanto para los agentes educativos como para los padres de familia) se detallan a continuación.

CONAFE
Muestra confianza en sí mismo y seguridad en lo que hace
Muestra iniciativa para emprender nuevas acciones y responsabilidad en la toma de decisiones.
Reconoce los logros y avances en el aprendizaje de los padres de familia y sugiere mejoras en las prácticas de crianza.
Es capaz de involucrar a las personas en acciones colectivas
Muestra un pensamiento alternativo en diversas situaciones.
Genera un clima socio emocional propicio para el aprendizaje.

Un ejemplo de los objetivos de trabajo que persigue y la manera en que los expresa se encuentra debajo:

<p>Desarrollo Comunitario</p> <p>Para su participación en grupos de trabajo</p>	<p>Escribe o describe secuencias de acciones en función de un objetivo claro y de los recursos disponibles.</p> <p>Identifica en sus niños características, intereses y necesidades que le permiten tomar decisiones para acciones posteriores.</p> <p>Reconoce los logros y avances en su propio aprendizaje y el de sus niños y se plantea mejoras en sus prácticas de crianza.</p> <p>Valora sus acciones y actitudes para reorientar su práctica.</p> <p>Incorpora a sus prácticas de crianza materiales educativos y didácticos.</p> <p>Genera un clima socioemocional propio para el aprendizaje.</p> <p>Favorece el desarrollo de competencias en los demás.</p> <p>Muestra un pensamiento alternativo en diversas situaciones.</p> <p>Mejora las condiciones de la comunidad relacionadas con el cuidado y desarrollo de los niños pequeños.</p>
---	--

CONAFE, 2008

Lista de Referencias

- Abery, B. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down Syndrome. *Focus on exceptional children*, 38 (6), 1-18.
- Acevedo, V.E. y Ochoa, H. (2005). Resiliencia y escuela. *Pensamiento Psicológico*, 1 (005), 21-35.
- Acevedo, V.E. y Ochoa, H. (2006). *Construcción de fortalezas tempranas. Resiliencia en la escuela*. Colombia: Editorial Javeriano.
- Ainscow, M. (2005). La mejora de la escuela inclusiva. *Revista Cuadernos de Pedagogía*, 349, 78 - 83.
- Alcántara Mendoza, P. (2006). Calidad de vida en un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual y la influencia de su conducta adaptativa y otros factores. *Tesis de Master en Special Education. México: UDLA*.
- Angrosino, M. (2005) Recontextualizing observation. Ethnography, pedagogy, and the prospects for a progressive political agenda. En N. Denzin y Y. Lincoln (eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research. Third Edition* (pp. 729-745). Thousand Oaks: Sage.
- Anthony, E. (1982). Risk, vulnerability, and resilience: An overview. En Anthony, E.J. y Cohler, B. (eds). *The invulnerable child*. NY: Guilford Press.
- Antonovsky, A. y Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the family*, 50(1), 79-93.
- Arranz, P. (2007). *La resiliencia en el ámbito escolar: Alumnos en riesgo de exclusión*. Investigación desarrollada en el marco de trabajo del grupo E.D.I. (Educación para la Diversidad). Universidad de Zaragoza. Recuperada el 12 de febrero del 2010 de <http://www.addima.org/Documentos/Articulos/la%20resiliencia%20en%20el%20ambito%20escolar.pdf>
- Asamblea General de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Artículo 23. ONU.
- Asociación Americana de Retraso Mental, AAMR (2004). Naturaleza de la inteligencia. En *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza, 72-77.
- Beavers, W. y Hampson, R. (1993). Measuring family competent: The Beavers system model. En F. Walsh (ed.), *Normal family processes*, NY: Guilford Press.
- Behr, S. (1990). Literature Review: Positive contributions of persons with disabilities to their families. Robert Hoyt (Ed.) Lawrence : Beach Centre on Family and Disabilities.
- Bernard, B. (2007). The foundations of the Resiliency Paradigm. En N. Henderson (ed): *Resiliency in action: Practical ideas for overcoming risks and building strengths in youth, families and communities*, 3 - 8.

- Bernard, B. (1991). *Fostering resiliency in kids: Protective factors in the family, school and community*. SF: WestEd Regional Educational Laboratory.
- Bernard, B. (1997). *Fostering resiliency in urban schools*. In B. Williams, *Closing the achievement gap*. Alexandria: The Association for supervision and curriculum development.
- Bernard, B. (2002). *From risk to resiliency: what schools can do*. Pórtland: Western Center for drug-free schools and communities.
- Berry, J. (1995). Families and Deinstitutionalization: An application of Bronfenbrenner's social ecology model. *Journal of Counseling and Development*, 73, 379 - 383.
- Blasco, M. (2003). ¿Los maestros deben ser como segundos padres? Escuela secundaria, afectividad y pobreza en México. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 8 (19), 789- 820.
- Boss, P. (2002). *Family Stress Management: A Contextual Approach*. London: Sage Publications.
- Brasington, C. (2007). What I wish I knew then...Reflections from personal experiences in counseling about Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 16, 731-734.
- Bribiesca, Ruiz, J. (2004). Autoestima en Adolescentes con y sin Discapacidad Intelectual de una escuela integrada“. *Tesis de Master en Special Education*. México: UDLA.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano*. Buenos Aires: Paidós.
- Brown, J. (2004). Resilience: Emerging social constructions in educational policy, research and practice. En Waxman, Padrón y Gray, (2004): *Educational Resiliency: student, teacher, and school perspectives* (1-27). NY: Guilford.
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (1993). *Ley General de Educación*. México.
- Carpenter, M. (1997). Empowering parents: The use of the parent as a researcher paradigm in early intervention. *Journal of Chile and Family Studies*, 6 (4), 391-398.
- Casado de Gil,, M. P. (1999). La escuela y los padres de familia. *Revista mexicana de pedagogía*, 10 (45), 5-12.
- Castro, I. (2007). El síndrome de Down en el siglo XXI. *Revista de Enfermería Actual en Costa Rica*, 5 (011), 1 - 13.
- Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, Vanistendael, S, Lagger, G. y Golay, A. (2007). A new program in therapeutic education: training caregivers to foster resilience patients *Pedagogie Medicale*, 8(4), 2 - 9.

- Charmaz, K. (2000) Grounded theory: objectivist and constructivist methods. En N. Denzin y Y. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research. Second Edition* (pp. 509-535). Thousand Oaks: Sage.
- Christians, C. (2005) Ethics and politics in qualitative research. En N. Denzin y Y. Lincoln (eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research. Third Edition* (pp. 139-164). Thousand Oaks: Sage.
- Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE, 2008). *Modelo del programa de educación inicial no escolarizada*. Versión operativa. México.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación y la Secretaría de Desarrollo Social (2005). *Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México*.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006). *Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas*. Servicios de Internet.
- Cousins, N. (2006). *Anatomía de una enfermedad: o la voluntad de vivir (4ª ed.)*. Barcelona: Cairós
- Cunningham, C. (1996). Families of children with DS. *Down Síndrome Research and Practice*, 4 (3), 87-95.
- Curry, J. (1996). Toward a comprehensive theoretical framework for disability research: Bronfenbrenner revisited. *The Journal of Special Education*, 30 (3), 319-344.
- Cyrulnik, Boris. (2001). *La maravilla del dolor: el sentido de la resiliencia*. Buenos Aires: Granica.
- Cyrulnik, B. (2006). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Argentina: Editorial Gedisa.
- Denzin, N.K. (1997). *Interpretative Ethnography: Ethnographic practices for the 21st Century*. California: Sage.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (eds.) (2000) *Handbook of Qualitative Research. Second Edition*. Thousand Oaks: Sage.
- Diario oficial. (2006). México, 10:5.
- Eguiluz, L. (2007). *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico*. México: Ed. Paz.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 124 - 130.
- Flores, J. (2007). Nuevos Retos. *Revista Síndrome de Down*, 24, 14 - 26.
- Fozzard, S. (2003). *Surviving Violence. A recovery programme for children and families*.

Geneva: Bice (Internacional Catholic Chile Bureau).

- Frain, M., Berven, N., Tschopp, M., Lee, G. Tansey, T., Chronister, J. (2007). Use of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation by Rehabilitation Counselors. *Journal of Rehabilitation*, 73 (3), 18-25.
- Fullana, J. (1998). La búsqueda de factores protectores del fracaso escolar en niños de situación de riesgo. *Revista de Investigación Educativa*, 16 (1), 47 - 70.
- Garanto Alos, Jesús (1983). *Psicología del humor: Claves interpretativas comprensivas y terapéuticas del malestar en nuestra sociedad*. Barcelona : Herder.
- García, I. et al (2002). *La integración educativa en el aula regular. Principios finalidades y estrategias*, México, SEP - Fondo Mixto México - España
- García Bacete, F. (2006). Cómo son y cómo deben ser las relaciones entre escuelas y familias en opinión del profesorado. *CÑE Cultura y Educación de España*, 18 (3-4), 247-265.
- Gardner, H. (1993). *Multiple Intelligences*. New York: Basic Books.
- Garmezy, N. (1974). Vulnerability research and the issues of primary prevention. *American Journal of Orthopsychiatry*, 41, 101-116.
- Gergen, M. y Gergen, K. (2000) Qualitative enquiry. Tensions and transformations. In N. Denzin y Y. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research. Second Edition* (pp. 1025-1046). Thousand Oaks: Sage.
- Gillian, Smith y Brown (2003). *Resilience : learning from people with disabilities and the turning points in their lives*. London: Praeger.
- González, M. M. y M. L. Padilla (1997). Conocimiento social y desarrollo moral en los años preescolares. En J. Palacios, A. Marchesi y Coll C. (comp.), *Desarrollo psicológico y educación*, (1. Psicología evolutiva, 191 - 217). Madrid: Alianza.
- González, N. y Valdés, J. (2006). Estado de estancamiento del profesor y construcción de la resiliencia en escuelas primarias. *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, 4 (9), 2 - 14.
- Gray, J. (2004). The relations of teacher, education students', resiliency, work otivation, and school-level resilience. En Waxman, H., Padrón, Y. y Gray, J. (eds). *Educational Resiliency: Student, teacher and school perspectives* (175-186). Connecticut: IAP.
- Henderson Grotberg, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy: Cómo superar las adversidades*. España: Gedisa.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía*. Barcelona: Paidós.
- Hastings, R., Allen, R., McDermott, K. and Still. D. (2002). Factors Related to Positive Perceptions in Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269 - 275.

- Hawkins, J.D., Catalano, R.F. y Miller, J.Y. (1992). Risk and protective factors for alcohol and other drug problems. *Psychological Bulletin*, 112 (1), 64-115.
- Hedor y col. (2002) en Skotko, B. y Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 54-71.
- Henderson, N. (2007). Resiliency-building “hidden” predictors of academia success. En N. Henderson (ed): *Resiliency in action: practical ideas for overcoming risks and building strengths in youth, families and communities*, (39-43). CA: Resiliency in action.
- Henderson, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. España: Editorial Gedisa.
- Henderson, N. y Milstein, M. (2003). *Resiliencia en la escuela*. México: Paidós.
- Henry, D. (1999). Resilience in maltreated children: Implications for special needs adoption. *Child Welfare*, 78, 519-540.
- Hernández, R. y Méndez, J. (2007). La escuela para padres y sus implicaciones en la aceptación de los hijos con discapacidad. *Psicología y Educación*, 1 (2), 85 - 95.
- Heward, W. (2006). *Excepcional Children: An introduction to Special Education* (7 ed). New Jersey: Prentice Hall.
- Higgins, G.O. (1994). *Resilient adults: Overcoming a cruel past*. San Francisco: Josey-Bass.
- Hillard, A. (1991). Do we have the will to educate all children? *Educational leadership*, 49 (1), 31-36.
- Hinojo Lucena, F.J. y Fernández Martín, F.D. (2004). La institución escolar y la familia: formas de trabajo colaborativo para la mejora de la calidad de la enseñanza. *Educar: Revista de Educación*, 28, 43 -52.
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17 -32.
- Idígoras, A. (2002). *El valor terapéutico del humor* (2a ed.). España: Editorial Desclée de Brouwer.
- King, L. Zwaigenbaum, S. King, D. Baxter, P. Rosenbaum and A. Bates (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down. *Child: Care, Health and Development*, 32 (3), 353-369.
- Kingsley, J. y Levitz, M. (1994). *Count us in: Growing up with Down Syndrome*. USA: Harcourt Brace.
- Klein, A. (2001). *Reir es sano*. Barcelona: Mondadori.
- Kotliarenco, M.A., Cáceres, I. y Fontencilla, M. (1997). *Estado de Arte en Resiliencia*. Chile: Organización Mundial de la Salud, Fundación Kellogg y CEANIM.

- Kotliarenko, M.A. y Lecannelier, F. (2004). *Resiliencia y coraje: el apego como mecanismo protector*. En Melillo, A., Suárez, E., Rodríguez, D. (2004). *Resiliencia y subjetividad: los ciclos de la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Krovetz, M. (1999). *Fostering resiliency: Expecting all students to use their minds and hearts well*. Thousand Oaks, CA: Corwin.
- Lacayo, R. (2007). *Saber crecer. Resiliencia y Espiritualidad*. México: Ediciones Urano.
- Lamas Rojas, H. y Murrugarra, A. (2002). *Discapacidad: la diferencia como adversidad*. Sociedad Peruana de Resiliencia. Recuperado en Octubre 13, 2007 de <http://www.pasoapaso.com.ve/Resiliencia.pdf>.
- Laws, G. (2001). Predicting parents' satisfaction with the education of their child with Down's syndrome. *Educational Research*, 43 (2), 209-226.
- Lecomte, J. y Manciaux, M. (2001). Maltrato y resiliencia. En Manciaux, M. (ed). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp.113-120). España: Gedisa.
- Lerma, R. (2007). ¿Se encuentra la población con discapacidad mental en condiciones de pobreza? *CONFEDERACIÓN NACIONAL DE CAPACITACIÓN A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL*, 20 (3), 22-25.
- Ley General de Educación. (1993.) Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México.
- Ley General de las Personas con Discapacidad. (2005). Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México.
- Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. (2003). Diario Oficial de la Federación. Ciudad de México.
- Löesel, F., Bliesener, T., Kferl, P. (1989). *On the Concept of Invulnerability: Evaluation and First Results of the Bielefeld Project*. En Brambring, M.; Löesel, F.; Skowronek, H. *Children at Risk: Assesment, Longitudinal Research and Intervention*. Nueva York: Walter de Gruyter.
- López, O. (2004). Estrategias de sobrevivencia familiar en el proceso de desplazamiento forzado. *Desde la Región*, 41, 17-22.
- Manciaux, M. (ed.). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa, 2003.
- Manciaux, M., Lecomte, J., Vanistendael, S. y Schweizer, D. (2003). Conclusiones y perspectivas. En M. Maciaux (ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 303-318). Barcelona: Gedisa.
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J. y Cyrulnik, B. (2003). La resiliencia: estado de la cuestión. En M. Maciaux (ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp.17-27). Barcelona: Gedisa.

- Mansour, S. (2003). La resiliencia en los adolescentes en Palestina. En Manciaux, M. (ed.) *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 87-102). España: Gedisa.
- Margalit, M. y Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education* 21 (3), 269-283.
- Martin, R. (2006). *The Psychology of Humor: An Integrative Approach*. USA: Academic Press.
- Martínez, I. y Vásquez-Bronfman, A. (2006). *La resiliencia invisible: Infancia, inclusion social y tutores de vida*. España: Gedisa.
- Martínez-González, R. y Pérez-Herrero, M. (2006). *Propuestas metodológicas para una educación de calidad a través de las relaciones entre los entre centros docentes, familias y entidades comunitarias*. CÑE, Cultura y Educación, 18 (3-4), 231 - 246.
- Martínez-González, R. y Pérez-Herrero, M. (2004). Evaluación e intervención educativa en el campo familiar. *REOP*, 15 (1), 89-104.
- Maslow, A. (1988). *El hombre autorrealizado: hacia una psicología del ser*. Barcelona: Kairos.
- Masten, A. (1999). Resilience comes of age. Reflections on the past and next generation of research. En Grantz y Jonson (eds.), *Resilience and development: positive life adaptations* (pp.281-286). NY: Kluwer Academia.
- Masten, A., Best, K. and Garmezy, N. (1990) Resilience and development: contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2, 425-444.
- McCubbin, H., McCubbin, M., Thompson, A., Han, A. y Allen, Ch. (1997, 1999). *Families under stress: what makes them resilient*. Commemorative Lecture. Wasington, DC.
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1982). The family stress process: The double ABCX model of ajustment and adaptation. En H. McCubbin, M. Sussman y J.M. Patterson (eds). *Social stress and the family: Advances in family stress theory and research*. Haworth Press: NY.
- McMillan, B. (1990). An ecological perspectiva on individual human development. *Early Child Development and care*, 55, 33 - 42.
- Melillo, A. y Suárez, E. (2008). *Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas*. Argentina: Paidós
- Mink. I., Nihira, K. y Meyers, C. (1983). Taxonomy of family style lifes. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 484-497.
- Minuchin. S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa: España.

- Mittler, P. (1987). La colaboración entre padres y educadores de niños deficientes: una necesidad. *Perspectivas*, 17 (2), 186-195.
- Moffet, P. (2010). The resilience of the disciple. *Human Development*, 31(2), 30-35.
- Mondragón, H. (2007). La casita de Vanistendael: Un recurso didáctico para el concepto de resiliencia. VII Encuentro Internacional de Educación Superior Virtual Educa Brasil, recuperado de <http://ihm.ccadet.unam.mx/virtualeduca2007/pdf/13-HMO.pdf>.
- Most DE, Fidler DJ, Booth-LaForce C, et al. (2006). Stress trajectories in families of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50, 501-514.
- National Down Síndrome Society, NSDSS (2010). <http://www.ndss.org/>
- Noddings, N. (1988). Schools face crisis in caring. *Education Week*, 32.
- Orbuch, T., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J. Y Repetto, P. (2005). Parent-Child Relationships and Quality of Life: Resilience Among Childhood Cancer Survivors. *Family Relations*, 54 (2), 171-183.
- Organización Mundial de la Salud (2003). *XVI Congreso de Inclusión Nacional: Construir un futuro incluyente: un reto para la globalización e inicio de acciones globales*. México.
- Organización Mundial de la Salud (2001). Informe sobre la salud en el mundo 2001. *Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra: OMS.
- Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial (2006). México: SEP.
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8 (1), 21-32.
- Palacios, J. y Paniagua, G. (1992). Colaboración de los padres. *Materiales para la Reforma*. Madris: MEC.
- Paredes, D. (2008). La experiencia del humor en personas con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 14, 6 (1), 201-218.
- Patterson, J. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58 (3), 233-246.
- Patterson, J. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64 (2), 349-360.
- Patterson, J. (1991). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric Annals*, 20, 491-499.

- Peralta, S., Ramírez, A. y Castaño, H. (2006). Factores resilientes asociados al rendimiento académico en estudiantes pertenecientes a la Universidad de Sucre (Colombia). *Psicología del caribe*, 017, 196-219.
- Perkins, 2006 en N. Henderson (ed): Resiliency in action: Practical ideas for overcoming risks and building strengths in youth, familias and communities, p. 74.
- Perrés, J. (1990). Educación de padres: conflictos entre los diversos paradigmas vigentes. Algunas reflexiones psicoanalíticas y epistemológicas. *Cero en Conducta*, 5(21-22), 47-52.
- Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. G. y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313 - 328.
- Quintero, A. (2005). *Resiliencia: Contexto no clínico para el trabajo social*. Ponencia presentada en el X Encuentro Interinstitucional "Trabajo Social, Resiliencia y dolor". Universidad de Guadalajara, Ciencias Sociales y Humanidades. México.
- Ramey, Sh., DeLuca, S. y Echols, K. (2006). La resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes. En E. Henderson, *La resiliencia en el mundo de hoy* (131-160). Editorial Gedisa: España.
- Reyes, O. y Jason, L. (1993). Pilot study examining factors associated with academic success for Hispanic high school students. *Journal of youth and adolescence*, 22, 57-71.
- Richardson, G., Neiger, B., Jenson, S. y Kumpfer, K. (1990). The Resiliency Model, *Health Education*, 21 (6), 33-39.
- Richardson, L. (2002). Writing: A method of inquiry. In N. Denzin y Y. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research. Second Edition* (pp. 923-948). Thousand Oaks: Sage.
- Rieger, A. y Collage, U. (2004). Explorations of the Functions of Humor and Other Types of Fun Among Families of Children With Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (3), 194 -209.
- Rodríguez, E. (2008). Evaluación de los niños con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 151-164.
- Rogers, C.R. (1996). *El proceso de convertirse en persona*. Paidós: España.
- Rubin, L. (1996). *Families on the faultline*. New York: Harper Collins.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (2006). Implications of resiliente concepts fos scientific understanding. *Ann. N.Y. Acad. Sci.*, 1094: 1-12.

- Rynders, J. (2005). Down Syndrome: Literacy and socialization in school. *Focus on exceptional children*, 38 (1),
- Saavedra, E. y Villalta, M. (2007). Escala de Resiliencia (SV RES). Chile: CEANIM.
- Sánchez, P. (2003). La investigación educativa en México 1992-2002. Libro 04: Aprendizaje y Desarrollo. Parte III: Educación Especial en México (1990-2001). Consejo Mexicano de Investigación Educativa (COMIE). México.
- Seligman, M.E. (1997). *Aprenda optimismo*. Barcelona: Grijalbo.
- SEP (2002). Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. México.
- SEP (2004). Programa de Educación Preescolar. México, DF.
- SEP (2005). Propuesta Educativa Multigrado. México, DF.
- SEP (2006). Reglas de operación del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. México.
- SEP (2006-2007). Normas de Inscripción, reinscripción, acreditación y certificación para las escuelas de educación preescolar, primaria, y secundaria oficiales y particulares incorporadas al Sistema Educativo Nacional: México.
- Serdio, C. (2008). Familia y Escuela: del desencuentro a la relación colaborativa. *Papeles Salamantinos de Educación*, 10, 85 - 100.
- Sevilla, D., Jenaro, C. Y Flores, N. (2009). *La conducta adaptativa como factor de desarrollo de habilidades laborales en personas con discapacidad intelectual*. X Congreso Nacional de Investigación Educativa.
- Silas, J.C. (2008). ¿Por qué Miriam si va a la escuela? Resiliencia en la educación básica mexicana. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 13 (39), p. 1255-1279.
- Silverman, D. (2000) Analyzing talk and text. En N. Denzin & Y. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research. Second Edition* (pp. 821-834). Thousand Oaks: Sage.
- Singer, G. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 148-154.
- Skotko, B. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 54 - 71.
- Speraw. S. (2006). Spiritual experiences of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, 213 - 230.
- Stainton, T. and Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 56-70.

- Stake, R. (2005) Qualitative case studies. En N. Denzin & y. Lincoln (eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research. Third Edition* (pp. 443-466). Thousand Oaks: Sage.
- Stratford, B. (1998). *Síndrome de Down: Pasado, presente y futuro*. Edivisión, México.
- Tedlock, B. (2000) Ethnography and ethnographic representation. En N. Denzin y Y. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research. Second Edition* (pp. 455-486). Thousand Oaks: Sage.
- Theis, A. (2003). La resiliencia en la literature científica. En M. Manciaux (ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp.45-59). Barcelona: Gedisa.
- Turnbull. A., Patterson, J., Behr, Sh., Murphy, D., Marquis, J. y Blue-Banning, M. (1993). *Cognitive Coping, Families and Disability*. Baltimore: Brooks Publishing.
- Turnbull, A. y Turnbull, R. (2001, 2006). *Families, Professionals and Exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. New Jersey: Pearson Education.
- Uriarte, J. (2006). Construir la resiliencia en la escuela. *Revista Psicodidáctica*, 11 (1:20), 7 - 24.
- Valdespino, L. (2008). *Integración Down: Los principios de una experiencia educativa*. México:
- Vanistendael, S. (2001). La resiliencia en lo cotidiano. En Manciaux, M. (ed). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp.227-238). Editorial Gedisa: España.
- Vanistendael, S. y LeCompte, J. (2003). *La felicidad es posible*. Gedisa: Argentina.
- Verdugo, M. (2002). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Wang, M., Haertel, G. y Walberg, H. (1994). Educational resilience in inner cities. En M. Wang y E. Gordon (eds.), *Educational Resilience in inner-city America: Challenges and prospects* (pp.45-72). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Waxman, H., Padrón, Y. y Gray, J. (2004). *Educational Resiliency: Student, teacher and school perspectives*. IAP: Connecticut.
- Werner, E.E. y Smith, R.S. (1992). *Overcoming the odds: High-risk children from biryth to adulthood*. Cornell University Press: NY.
- Werner, E.E. y Smith, R.S. (1982). *Vulnerable but invencible: A study of resilient children*. McGraw Hill: NY.
- Wolin, S. (2004). Presenting a resilience paradigm for teachers. En *Educational Resiliency: Student, Teacher and School Perspective*, Waxman, H., Padrón, y. y Gray, J. (eds),

pp. 189-204. IAP: Connecticut.

Wolin, S. y Wolin, S. (1993). *The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversity*. New York: Villard.

Wright, L., Watson, W. Y Bell, J. (1994). *Beliefs: the heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books.

Zataráin Mendoza, R. (2004). Necesidad de acuerdo de voluntades entre la escuela y la familia para mejorar el proceso educativo. *Revista Educar* (28), 37-42.