



UNIVERSIDAD DE JAÉN
FACULTAD DE HUMANIDADES Y
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE PEDAGOGÍA

TESIS DOCTORAL

**ANÁLISIS E INCIDENCIA DE LOS FACTORES
DE RESILIENCIA EN PADRES Y MADRES
CON HIJOS, QUE BAJO EL CONSTRUCTO DE
LA DIVERSIDAD, SON ETIQUETADOS COMO
DISCAPACITADOS: UNA PROPUESTA DE
INTERVENCIÓN EN EL ÁMBITO
SOCIOFAMILIAR**

**PRESENTADA POR:
ANA MARÍA PAULA MARQUES GOMES**

**DIRIGIDA POR:
DRA. DÑA. ENCARNACIÓN RUEDA LÓPEZ
D. D. JOSÉ ANTONIO TORRES GONZÁLEZ**

JAÉN, 24 DE NOVIEMBRE DE 2011

ISBN 978-84-8439-720-5



Universidad de Jaén
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación
Departamento de Pedagogía

**ANÁLISIS E INCIDENCIA DE LOS FACTORES
DE RESILIENCIA EN PADRES Y MADRES
CON HIJOS, QUE BAJO EL CONSTRUCTO DE
LA DIVERSIDAD, SON ETIQUETADOS
COMO DISCAPACITADOS: UNA
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN EL
ÁMBITO SOCIOFAMILIAR**

Ana Maria Paula Marques Gomes

Porto
2011

**ANÁLISIS E INCIDENCIA DE LOS FACTORES
DE RESILENCIA EN PADRES Y MADRES
CON HIJOS, QUE BAJO EL CONSTRUCTO DE
LA DIVERSIDAD, SON ETIQUETADOS
COMO DISCAPACITADOS: UNA
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN EL
ÁMBITO SOCIOFAMILIAR**

Ana Maria Paula Marques Gomes

Tesis de doctorado presentada al programa Educación,
Identidad y Futuro para la obtención del grado de doctor en
Ciencias de la Educación

DIRECTORES DE TESIS

Encarnación Rueda López

José Antonio Torres González

Porto

2011

Autorizo la reproducción y divulgación parcial de la tesis, por cualquier medio convencional o electrónico, para fines de estudio e investigación, desde que citada la fuente.

Gomes, Ana Maria Paula Marques.

Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar / Ana Maria Paula Marques Gomes; directores de tesis, Encarnación Rueda Lopez y José Antonio Torres González. Porto, 2011.

402f.

Tesis (Doctorado) – Departamento de Pedagogía, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad de Jaén, 2011.

1. Resiliencia - 2. Adversidad - 3. Factores protectores - 4. Familia – 5. Deficiencia. 6. Intervención.

*A mis hijos João Guilherme e Joana,
y sobrinos Filipe e Guilherme.*

AGRADECIMIENTOS

A mis dos orientadores y directores de tesis doctoral,

José Antonio Torres González, por haber aceptado orientarme e inmediatamente haber venido a Portugal demostrando su eficiencia, sabiduría y gran profesionalidad.

Encarnación Rueda López, mi tutora de doctorado, siempre tan disponible en las distintas ocasiones en las que estuvo en Portugal así como en la Universidad de Jaén, por su eficiencia, profesionalidad y estímulo constante.

A la *Escuela Superior de Educación de Paula Frassinetti*, por el apoyo de mis colegas, alumnos y funcionarios.

Al grupo de especialistas que colaboró en la validación del instrumento, *Catarina Neves, Helena Serra, Isabel Estima, Isabel Carvalho, Júlio Sousa, Luís Borges, Maria dos Reis, Miguel Palha y Raquel Nascimento*.

A todas las Instituciones que colaboraron en esta investigación y a la disponibilidad de sus representantes: *Gabinete Técnico-Pedagógico/Aveiro; Origens do Ser/Aveiro; CASCI/Ílhavo; Gabinete Diferencias/Aveiro; Unidade de Apoio à Educação de Alunos Surdos/Ílhavo; Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental/Aveiro; Sala Teach e Jardim-de-Infancia de Esgueira/Aveiro; AAJUDE/Oporto; Centro de Paralisia Cerebral/Oporto*.

A todos los *padres y madres* de los niños “con problemas” que mediante las Instituciones, o de forma voluntaria e individual, contribuyeron a esta investigación. Para ellos y por ellos.

A mis *amigos*, sabiendo ellos quiénes son, me excuso nombrar, pero saben que les agradezco la paciencia y el apoyo constante que han contribuido a este momento.

Finalmente y no menos importante, a mi *familia*. A mi *padre* (*in memoriam*) por el ejemplo de vida, a mi *madre* por ser una resiliente y mi fuerza constante, a mi *hermana* y *cuñado* porque estuvieron siempre a mi lado y son mi puerto seguro, al *João* por devolverme la capacidad de “creer”.

ÍNDICES

ÍNDICE DE FIGURAS

ÍNDICE DE GRÁFICOS

ÍNDICE DE TABLAS

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de “estrés /Coping” de McConachie	137
Figura 2. Propósito general y objetivos de la investigación.	178
Figura 3. Esquema de la investigación.	180
Figura 4. Criterios de elaboración del cuestionario.....	183
Figura 5. Propuesta de un modelo de intervención interinstitucional	350

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Procedencia de la muestra.....	182
Gráfico 2. Cuestionarios válidos de la muestra.....	262
Gráfico 3. Proveniencia de los encuestados	263
Gráfico 4. Gráfico del porcentaje de padres y madres encuestados.....	267
Gráfico 5. Tipología de las familias asociadas al sexo.....	269
Gráfico 6. Estado civil de las familias monoparentales.....	270
Gráfico 7. Opinión de los encuestados sobre la afectación de las relaciones	271
Gráfico 8. Frecuencia de la opinión del indicador IA	283
Gráfico 9. Frecuencia de la opinión del indicador IB.....	284
Gráfico 10. Frecuencia de la opinión del indicador IC.....	285
Gráfico 11. Frecuencia de la opinión del indicador ID.....	286
Gráfico 12. Frecuencia de la opinión del indicador IE.....	288
Gráfico 13. Frecuencia de la opinión del indicador IF.....	289
Gráfico 14. Frecuencia de la opinión del indicador IG.....	290
Gráfico 15. Frecuencia de la opinión del indicador IH.....	291
Gráfico 16. Frecuencia de la opinión del indicador IJ.....	293
Gráfico 17. Frecuencia de la opinión del indicador IIA.....	295
Gráfico 18. Frecuencia de la opinión del indicador IIB.....	296
Gráfico 19. Frecuencia de la opinión del indicador IIC.....	297
Gráfico 20. Frecuencia de la opinión del indicador IID.....	298
Gráfico 21. Frecuencia de la opinión del indicador IIE.....	298
Gráfico 22. Frecuencia de la opinión del indicador IIF.....	299
Gráfico 23. Frecuencia de la opinión del indicador IIG.....	300
Gráfico 24. Frecuencia de la opinión del indicador IIH.....	301
Gráfico 25. Frecuencia de la opinión del indicador IIE.....	302
Gráfico 26. Frecuencia de la opinión del indicador IIJ.....	304
Gráfico 27. Frecuencia de la opinión del indicador IIIA.....	305
Gráfico 28. Frecuencia de la opinión del indicador IIIB.....	307
Gráfico 29. Frecuencia de la opinión del indicador IIIC.....	308

Gráfico 30. Frecuencia de la opinión del indicador IIID.....	309
Gráfico 31. Frecuencia de la opinión del indicador IIIE.....	311
Gráfico 32. Frecuencia de la opinión del indicador IIIF.....	313
Gráfico 33. Frecuencia de la opinión del indicador IIIG.....	315
Gráfico 34. Frecuencia de la opinión del indicador IIIH.....	316
Gráfico 35. Frecuencia de la opinión del indicador IIIL.....	318
Gráfico 36. Frecuencia de la opinión del indicador IIJJ.....	320
Gráfico 37. Frecuencia de los indicadores totales de la III Dimensión.....	320
Gráfico 38. Frecuencia de la opinión del indicador IVA.....	323
Gráfico 39. Frecuencia de la opinión del indicador IVB.....	324
Gráfico 40. Frecuencia de la opinión del indicador IVC.....	326
Gráfico 41. Frecuencia de la opinión del indicador IVD.....	328
Gráfico 42. Frecuencia de la opinión del indicador IVE.....	329
Gráfico 43. Frecuencia de la opinión del indicador IVF.....	330
Gráfico 44. Frecuencia de la opinión del indicador IVG.....	332
Gráfico 45. Frecuencia de la opinión del indicador IVH.....	333
Gráfico 46. Frecuencia de la opinión del indicador IVI.....	335
Gráfico 47. Frecuencia de la opinión del indicador IVJ.....	337
Gráfico 48. Frecuencias de todos los indicadores de la IV Dimensión.....	339

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Procesos-llave de la resiliencia en familias de Froma Walsh.....	124
Tabla 2. Alfa de Cronbach del cuestionario.....	200
Tabla 3. Resultados estadísticos del consistencia interna.....	201
Tabla 4. Resultados estadísticos del consistencia interna.....	202
Tabla 5. Resultados estadísticos del consistencia interna.....	203
Tabla 6. Resultados estadísticos del consistencia interna.....	204
Tabla 7. Resultados estadísticos de la valoración global del cuestionario.....	205
Tabla 8. Resultados de lo <i>alfa de Cronbach</i> de todos los indicadores de las cuatro dimensiones del cuestionario en la fase del estudio-piloto.....	222
Tabla 9. Porcentaje de las madres y padres que responden.....	224
Tabla 10. Porcentaje de los grados académicos (estructura portuguesa).....	224
Tabla 11. Número de hijos con problemas.....	225
Tabla 12. Cuadro de la tipología de problemas presentados por los hijos.....	227
Tabla 13. Cuadro del % de madres que consideran un <i>desafío</i> tener un hijo con deficiencia.....	228
Tabla 14. Cuadro de la % de padres que consideran un desafío.....	228
Tabla 15. Cuadro de los indicadores adaptación y aceptación.....	229
Tabla 16. Cuadro de las edades de los hijos con problemas.....	230
Tabla 17. Cuadro de la recurrencia del apoyo especializado, por parte de los progenitores, para sus hijos.....	231
Tabla 18. Cuadro de la referencia a la consideración de que son familias iguales a las otras.....	231
Tabla 19. Cuadro de referencia sobre el tipo de relación con el hijo con problemas.....	232
Tabla 20. Cuadro de consideración sobre el problema de tener un hijo con deficiencia.....	233
Tabla 21. Cuadro de la capacidad de conciliar tareas.....	233

Tabla 22. Cuadro de conocimiento sobre los apoyos de salud y de educación.	234
Tabla 23. Cuadro de conocimiento sobre la recurrencia a los diversos profesionales.	235
Tabla 24. Cuadro del grado de satisfacción de los apoyos.	236
Tabla 25. Cuadro sobre la suficiencia de los apoyos.	236
Tabla 26. Cuadro sobre el apoyo de la familia extensa e intercambio de experiencias con otros padres.	237
Tabla 27. Cuadro sobre las actividades de ocio y desarrollo de nuevos programas.	238
Tabla 28. Cuadro sobre la orientación para el futuro de sus hijos.	239
Tabla 29. Cuadro del % de los indicadores de la III Dimensión.	240
Tabla 30. Cuadro de referencia sobre el porcentaje de la autoestima.	242
Tabla 31. Cuadro de referencia sobre el % de los indicadores de independencia e autonomía.	243
Tabla 32. Cuadro de referencia sobre el % de la partilla de preocupaciones con sus amigos.	244
Tabla 33. Cuadro de referencia a flexibilidad y a las competencias de críticas constructivas.	244
Tabla 34. Cuadro de referencia % de las actividades relajantes.	245
Tabla 35. Cuadro de referencia % de no se dejar influenciar	246
Tabla 36. Cuadro de referencia % sobre la persistencia.	246
Tabla 37. Cuadro de referencia de % sobre la <i>capacidad del humor</i> .	247
Tabla 38. Cuadro de la % de los indicadores sobre <i>los pilares de la resiliencia</i> .	247
Tabla 39. Distribución del número de encuestados de los distritos.	263
Tabla 40. Tipología de las variables.	264
Tabla 41. Estado Civil de los encuestados.	268
Tabla 42. Consideración de la afectación de la relación en función del estado civil de los encuestados.	271
Tabla 43. Habilitaciones académicas de los encuestados considerando los grados de escolaridad en Portugal.	272
Tabla 44. Religión de los encuestados.	274
Tabla 45. Media del número de hijos de los encuestados.	275
Tabla 46. Número de hijos de los encuestados.	275
Tabla 47. Número de hijos.	276
Tabla 48. Media de los hijos.	276
Tabla 49. Edades del 1º hijo.	277
Tabla 50. Edades del 2º hijo.	278
Tabla 51. Escolaridad del 1º hijo.	278
Tabla 52. Escolaridad del 2º hijo.	278
Tabla 53. Frecuencia de la problemática en el 1º hijo.	280
Tabla 54. Frecuencia de la problemática en el 2º hijo.	281
Tabla 55. Frecuencia del sexo del 1º hijo con problemas.	281
Tabla 56. Frecuencia del sexo del 2º hijo con problemas.	281
Tabla 57. Frecuencia de la opinión del indicador IA.	283
Tabla 58 - Frecuencia de la opinión del indicador IB.	284
Tabla 59. Frecuencia de la opinión del indicador IC.	284
Tabla 60. Frecuencia de la opinión del indicador ID.	286
Tabla 61. Frecuencia de la opinión del indicador IE.	287
Tabla 62. Frecuencia de la opinión del indicador IF.	288
Tabla 63. Frecuencia de la opinión del indicador IG.	290
Tabla 64 - Frecuencia del indicador IH.	291

Tabla 65. Frecuencia de la opinión del indicador IJ.....	292
Tabla 66. Conciliación de tareas en función de la edad del 1º hijo.	293
Tabla 67. Conciliación de tareas en función del problema del 1º hijo.	294
Tabla 68. Frecuencia de la opinión del indicador IIA.	294
Tabla 69. Frecuencia de la opinión del indicador IIB.	295
Tabla 70. Frecuencia de la opinión del indicador IIC.....	296
Tabla 71. Frecuencia de la opinión del indicador IID.....	297
Tabla 72. Frecuencia de la opinión del indicador IIE.....	298
Tabla 73. Frecuencia de la opinión del indicador IIF.	299
Tabla 74. Frecuencia de la opinión del indicador IIG.....	300
Tabla 75. Frecuencia de la opinión del indicador IIH.....	301
Tabla 76. Frecuencia de la opinión del indicador III.	302
Tabla 77. Frecuencia de la opinión del indicador IIJ.....	303
Tabla 78. Frecuencia de la opinión del indicador IIIA.....	305
Tabla 79. Frecuencia de la opinión del indicador IIIB.....	306
Tabla 80. Frecuencia de la opinión del indicador IIIC.....	308
Tabla 81. Frecuencia de la opinión del indicador IIID.....	309
Tabla 82. Frecuencia de la opinión del indicador IIIE.....	311
Tabla 83. Frecuencia de la opinión del indicador IIIF.	313
Tabla 84. Frecuencia de la opinión del indicador IIIG.....	315
Tabla 85. Frecuencia de la opinión del indicador IIIH.....	316
Tabla 86. Frecuencia de la opinión del indicador IIII.	318
Tabla 87. Frecuencia de la opinión del indicador IIIJ.....	320
Tabla 88. Frecuencia de la opinión del indicador IVA.....	322
Tabla 89. Frecuencia de la opinión del indicador IVA.....	324
Tabla 90. Relación entre padres y madres sobre la capacidad de distanciamiento de la problemática.	324
Tabla 91. Frecuencia de la opinión del indicador IVC.	326
Tabla 92. Frecuencia de la opinión sobre el indicador IVD.....	327
Tabla 93. Frecuencia de la opinión del indicador IVE.....	329
Tabla 94. Frecuencia de la opinión del indicador IVF.....	330
Tabla 95. Frecuencia de la opinión del indicador IVG.	331
Tabla 96. Frecuencia de la opinión del indicador IVH.	333
Tabla 97. Frecuencia de la opinión del indicador IVI.....	334
Tabla 98. Frecuencia de la opinión del indicador IVJ.....	337

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN	23
I PARTE. MARCO TEÓRICO DONDE SE INSCRIBE LA INVESTIGACIÓN	31
CAPITULO 1. PROCESOS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DESDE LA DIMENSION SOCIAL	33
1. LA NOCIÓN MULTIDIMENSIONAL DEL CONCEPTO DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD	35
2. LA PERSPECTIVA EDUCACIONAL DEL CONCEPTO DE DIVERSIDAD	40
3. LA EDUCACIÓN ESPECIAL	52
3.1 Breve perspectiva histórica de la educación especial	57
3.2 Soportes legislativos y políticas inclusivas	66
3.3 La educación especial en la actualidad	72
CAPÍTULO 2. LA RESILIENCIA EL ESTADO DE LA CUESTIÓN	81
1. LA NOCIÓN DE RESILIENCIA	83
1.1 Clarificación del concepto	95
2. LA ADVERSIDAD Y LOS FACTORES DE RIESGO	103
3. LOS FACTORES PROTECTORES	108
4. LA RESILIENCIA EN CUANTO AL PROCESO	114
CAPÍTULO 3. LA RESILIENCIA EN EL ÀMBTO FAMILIAR	119
1. PRIMERAS INVESTIGACIONES	121
2. EL ENFOQUE EN LA FAMILIA	127
3. EL LUTO POR LA DEFICIENCIA	141

4. LA FAMILIA PORTUGUESA	148
II PARTE. MARCO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	159
CAPÍTULO 4. DISEÑO Y DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN	161
1. JUSTIFICACIÓN Y GÉNESIS DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	163
1.1 Tema del Proyecto de Investigación	175
1.2 Planteamiento de la investigación: El problema y los objetivos de la investigación	175
1.3 Diseño y Metodología de la Investigación	178
1.3.1 Perspectiva metodológica	178
1.3.2 Diseño inicial de la investigación	179
1.3.3 Población y Muestra	181
1.3.4 Técnicas de recogida de información	182
2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO	184
2.1 Síntesis, características y opciones en función de los documentos revisados	193
3. CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO: DIMENSIONES	195
3.1 Estudio de la fiabilidad y validez del cuestionario	198
3.1.1 Grupo de discusión	206
3.1.2 Origen y sentido de la técnica	207
3.1.3 Análisis de la conversación grupal	210
CAPÍTULO 5. ESTUDIO PILOTO	215
1. SELECCIÓN DE LA MUESTRA	217

1.1 Aplicación del procedimiento experimental al grupo en estudio	218
1.2 Identificación de las variables en estudio	218
1.3 Generalización a partir de los resultados alcanzados	220
1.3.1 El <i>alfa</i> de Cronbach	220
1.3.2 Otros datos analizados	223
1.4 Identificación y exclusión de variables que pueden interferir en el estudio	248
1.5 Efectuar medidas finales	250
III PARTE. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	257
CAPÍTULO 6- PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS	259
1. APLICABILIDAD DEL CUESTIONARIO	261
2. LA BASE DE DATOS - VARIABLES	263
3. ANÁLISIS, CONCLUSIONES E IMPLICACIONES	265
3.1 Análisis y características de los encuestados	267
3.2 Análisis y características de los hijos con problemas	276
3.3 Análisis de las dimensiones	281
4. CONCLUSIONES GENERALES	339
5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN EL ÁMBITO SOCIOFAMILIAR	344
6. LIMITACIONES U OBSTÁCULOS A LO LARGO DE LA INVESTIGACIÓN	353
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	355
ANEXOS	373

Anexo 1. Primera selección de la muestra	375
Anexo 2. Primera versión del cuestionario	377
Anexo 3. Cuadro de especialistas	385
Anexo 4. Consistencia interna de las cuatro dimensiones del cuestionario	386
Anexo 5. Segunda versión del cuestionario	393
Anexo 6. Lista de profesiones de los encuestados	401

RESUMEN

La estructura y consecuente exigencia de las sociedades actuales, envuelve una formación de individuos cada vez más resilientes. La consolidación de los pilares de resiliencia es necesaria para superar experiencias negativas, para lidiar con el estrés y recuperarse de un trauma. ¿Son capaces los padres y madres de hijos con deficiencia de adaptarse a la llegada de un hijo “diferente”? ¿En el proceso de luto y de reorganización familiar, como utilizan los recursos comunitarios para enfrentar la situación? ¿Serán capaces de utilizar factores protectores para lidiar con la deficiencia y problemática de sus hijos? ¿En el proceso de superación y aceptación de la deficiencia valoran y consolidan los pilares de la resiliencia? En esta investigación analizamos el proceso de resiliencia en contextos familiares que presentan hijos discapacitados. Adoptamos una perspectiva metodológica que combina el cualitativo y el cuantitativo en un modelo de investigación crítico, que nos permite describir y explicar la incidencia de los pilares de resiliencia en estas familias. Se trata de una investigación de naturaleza comprensiva, exploratoria y descriptiva sobre las percepciones de 326 padres y madres que enfrentaron la adversidad de tener un hijo con deficiencia. Delineamos una propuesta de intervención de carácter interinstitucional dirigida a la formación de competencias que favorezcan la adquisición de la resiliencia. Es necesario definir metas que orienten las organizaciones y los individuos para oportunidades de desarrollo y éxito sostenido, apostar en organizaciones ágiles, con capacidad de respuesta rápida a situaciones nuevas e imprevistas y estar abierto a nuevas experiencias y desafíos para mejorar el futuro.

RESUMO

A estrutura e conseqüente pressão das sociedades actuais, implica uma formação de indivíduos cada vez mais resilientes. A consolidação dos pilares de resiliência é necessária para superar experiências negativas de vida, para lidar com o *stress* e recuperar de um trauma. São capazes os pais e mães de filhos com deficiência de se adaptarem às situações geradas pela chegada de um filho “diferente”? Num processo de luto e de reorganização familiar, como utilizam os recursos comunitários para enfrentar a situação? Serão capazes de utilizar factores protectores para lidar com a deficiência e problemática inerente? No processo de superação e aceitação da deficiência valorizam e consolidam os pilares da resiliência? Nesta investigação analisamos o processo de resiliência em contextos familiares que apresentam filhos com incapacidades. Adoptamos uma perspectiva metodológica que combina o qualitativo e o quantitativo num modelo de investigação crítico, que nos permite descrever e explicar a incidência dos pilares de resiliência nestas famílias. Trata-se assim de uma investigação de natureza compreensiva, exploratória e descritiva sobre as percepções de 326 pais e mães que enfrentaram a adversidade de terem um filho com deficiência. Delineamos ainda uma proposta de intervenção de carácter interinstitucional dirigida à formação de competências que favoreçam a aquisição da resiliência. É necessário definir metas que orientem as organizações e os indivíduos para oportunidades de crescimento e êxito sustentado, apostar em organizações ágeis, com capacidade de resposta rápida às situações novas e imprevistas e estar aberto a novas experiências e desafios para poder melhorar o futuro.

ABSTRACT

The structure and the consequent pressure of our societies, requires the training of even more resilient individuals. The consolidation of the pillars of resilience is needed to overcome negative life experiences, to deal with stress and recover from trauma. Are parents of disabled children able to adapt to the situations created by the arrival of a "different" child? In a process of mourning and the re-organization of the family, how they use the community resources to confront the situation? Are they able to use protective factors to deal with the disability issues and its inborn problems? In the process of overcoming and accepting the disability, do they value and consolidate the pillars of resilience? In this investigation we analyze the process of resilience in a family context that present children with disabilities. We adopt a methodological approach that combines qualitative and quantitative research in a critical mode of investigation, which allows us to describe and explain the impact of the pillars of resilience in these families. It is therefore an investigation of a complex nature, exploring and describing the perceptions of 326 parents who have faced the adversity of having a child with disabilities. We outlined a proposal for further action aimed at the institutional character building skills, which foster the acquisition of resilience. Its necessary to set goals that guide organizations and individuals at the opportunity for growth and sustained success, bet on active organizations with a capacity to a rapid response to new and unforeseen situations, being open to new experiences and challenges in order to improve the future.

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Cada hombre encierra en sí la forma entera de la condición humana.

Montaigne

Grandes filósofos como San Agustín o Kant afirmaron que la busca de la felicidad constituye el último objetivo de la existencia humana. Ser feliz es fundamental en la vida de las personas, es tocar en el corazón de los hombres, pues todos deseamos ser felices. Ser o no ser feliz, esa es la cuestión, es algo fundamental, en el individuo, en las familias, en el empleo, en la política o en otras manifestaciones socioculturales.

Oliveira (2004:33) recoge una noticia (8/1/2003) del periódico *El Público*, que anunciaba un gran “descubrimiento”. *¿Qué es la felicidad y cual su secreto?* Esta era la cuestión. La noticia, divulgada también por la BBC News, seguía diciendo que, “científicos británicos podían haber resuelto uno de los grandes misterios de la humanidad. El secreto podría estar en la expresión perfecta de los ingleses: *enjoy life*. Ante un estudio, estos científicos recurrieron a una fórmula matemática: $Felicidad = P + (5xE) + (3xH)$. P se refiere a las características personales (postura ante la vida, adaptabilidad y resiliencia), E representa el parámetro de la existencia (salud, estabilidad financiera y amigos) y H las necesidades prioritarias (*higher order needs*) comprendiendo la auto-estima, las expectativas, ambiciones y sentido de humor”. Esta fórmula fue estudiada por psicólogos después de realizar más de mil entrevistas utilizando un cuestionario basado en preguntas simples.

Esta referencia llama la atención y no deja de ser interesante, aunque estamos al corriente de que la felicidad, o el

sentido de la vida, no se reduce a una fórmula matemática y no está a la vuelta de la esquina, aunque deseable para todos. Algunos de estos elementos pueden estar presentes, pero el proceso para alcanzarlos, dependerá de la manera como los elaboremos, procesemos y utilicemos.

Esta tesis, en el ámbito del Doctorado en *Educación, Identidad y Futuro* por la Universidad de Jaén refleja, mediante la temática y la perspectiva de quien busca respuestas y algún sentido para la vida, el camino para esa “felicidad”, principalmente, cuando la vida va mezclando los datos y las adversidades tienen que ser el obstáculo a vencer y a superar. Nuestra investigación pretende analizar el proceso de resiliencia en contextos familiares que presentan hijos con discapacidad. Conocer la capacidad de adaptación de los padres y madres a la situación generada por la presencia de un hijo con discapacidad, comprobar el grado de conocimiento de la familia sobre los recursos de su comunidad, describir el grado de adquisición de los pilares de la resiliencia por parte de los miembros de la unidad familiar, determinar cómo influyen los factores protectores y los pilares de resiliencia en el proceso de superación y, mediante los resultados de la investigación, diseñar una propuesta interinstitucional dirigida a la formación de competencias que favorezcan la adquisición de la resiliencia.

En el ámbito de la educación especial, intentamos analizar y comprender la incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que ante el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados. Sabemos que estos padres se enfrentan a momentos muy dolorosos por una parte, el luto por el hijo “idealizado” y por otra tienen que seguir

adelante, en busca de la llamada felicidad y del sentido de la vida.

Inicialmente, diseñamos el marco teórico donde se inscribe la investigación analizando los procesos de atención a la diversidad desde una dimensión social y en una perspectiva multidimensional. Incidimos en la dimensión educativa abordándola desde la perspectiva de la educación especial, enunciando los principios y objetivos de la investigación.

Abordamos las cuestiones de la resiliencia, el tema fundamental de toda la investigación, desde la perspectiva de clarificación de los conceptos en las dimensiones individuales y familiares. Averiguamos la adversidad y los factores de riesgo como elementos a superar y a vencer, echando mano de los factores protectores y de los pilares de la resiliencia. En este sentido, entendemos la resiliencia como *proceso* y siendo así, puede ser promovida y aprendida tanto a nivel individual, como a nivel familiar.

Seguidamente, diseñamos y desarrollamos el marco metodológico de la investigación, desde la justificación y génesis del trabajo, clarificación de la temática del proyecto de investigación y los objetivos. Especificamos la perspectiva metodológica adoptada, seleccionando una muestra aleatoria y probable. Optamos claramente por la construcción del instrumento que se revelará más adecuado y que nos permitirá alcanzar los objetivos trazados y las dimensiones pretendidas. Para ello, partimos de una revisión exhaustiva de otros instrumentos semejantes para elaborar lo que vendría a servir de base a toda la investigación. Se siguió el estudio de fiabilidad y validez del cuestionario utilizando las técnicas adecuadas.

En la siguiente fase, planteamos el estudio piloto, que además de posibilitar un ensayo general, permitió verificar hasta qué punto los instrumentos contruidos tenían condiciones de garantizar resultados con un margen de seguridad suficientemente alto. Seleccionamos una muestra aleatoria donde se aplicó el procedimiento experimental al grupo en estudio, con la identificación de las variables y posterior exclusión de las que podrían interferir en el estudio.

Posteriormente, dimos inicio al trabajo de campo propiamente dicho. Portugal tenía, según el censo de 2001, 643.408 de personas con deficiencia, representando 6,1% de la población. Se procedió a la distribución de 600 cuestionarios a madres y padres de los distritos de Aveiro y Oporto, quedando una muestra definitiva de 326 sujetos. Construimos una base de datos en el programa SPSS Statistics 17.0, que mediante un análisis univariado, dieron lugar a los resultados y las conclusiones de la investigación.

Las soluciones, leemos en un libro de Fermín Bouza (2000) son, “muy genéricamente, una integración de los datos vitales del pasado en un proyecto futuro”.

Por eso arriesgamos, y con cierta audacia admitimos, diseñar una propuesta interinstitucional para ayudar a promover, en familias con hijos con discapacidades e/o deficiencias, en las fases iniciales de todo el proceso, comportamientos y competencias resilientes.

Ser feliz o la búsqueda incesante de la felicidad también pasa por asumir compromisos, compromisos con nuestros valores y nuestras ideas, con el prójimo y con las situaciones.

Eso exige una posición activa que intentamos integrar, aprender a renacer de las adversidades, salir fortalecidos, mirar el horizonte y elegir el camino.

I PARTE. MARCO TEÓRICO DONDE SE INSCRIBE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 1. PROCESOS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DESDE LA DIMENSIÓN SOCIAL

CAPÍTULO 1. PROCESOS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DESDE LA DIMENSIÓN SOCIAL

1. LA NOCIÓN MULTIDIMENSIONAL DEL CONCEPTO DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

En la Historia de las sociedades humanas y desde una dimensión social, constatamos que está repleta de la *noción de la diversidad*. Cuando analizamos este hecho, presenciamos incontables encuentros y desencuentros, momentos de división y de dominio, en un ansia de buscar, en cada momento, lo “mejor” para un grupo, una comunidad, un pueblo, una nación. Silva (2008) refiere que, subyacentes a este proceso estuvieron siempre presentes motivaciones de diverso orden, desde la necesidad de asegurar la supervivencia hasta la conquista de nuevos territorios, adquiriéndose recursos naturales necesarios y difundiendo ideas y valores.

Puede pues afirmarse, que la historia de la Humanidad se formó de los contactos entre diferentes pueblos y culturas, de modo conflictivo o pacífico, por imposición o adhesión, pero siempre fruto de una relación. La multiplicidad de culturas siempre existió; sin embargo, en el siglo XX hemos asistido a los mayores movimientos de las poblaciones –motivados por guerras, migraciones, descolonizaciones, movilidad de mano de obra, desarrollo de los medios de comunicación, etc.-, que determinaron diferentes relaciones entre los hombres (Silva, 2008:17). De ahí Goodenough transmite la idea de que el multiculturalismo, en el mundo contemporáneo, era la experiencia humana normal (Silva, 2008:17).

Consideramos por eso, que no se puede hablar de *diversidad* sin tener en cuenta la noción multidimensional del

concepto. Asociada a la noción multidimensional podríamos subrayar la diversidad de los pueblos y naciones, la diversidad social, la diversidad cultural, la diversidad educacional, etc. Sin duda, es la diversidad individual de la humanidad quien la fortalece. La situación multicultural, por ejemplo, surge como resultado de la existencia de múltiples culturas y de una diversidad propia e inherente a cada grupo, soportada por la diversidad individual de cada ser humano.

El principio de *atención a la diversidad* no es un concepto unívoco, sin que puede encerrar en si mismo diferentes lecturas o análisis, pero al mismo tiempo interdependientes unos de otros. La diversidad humana es infinita. Todorov (1991:21) considera que para hablar de diversidad tenemos que distinguir entre dos perspectivas que guardan relaciones entre sí. En la primera, la diversidad es *la de los propios seres humanos*; en este caso, es importante saber si formamos una sola especie o varias y, suponiendo que sea una sola, cuál es el alcance de las diferencias entre grupos humanos. Planteado de otra manera, se trata del problema de la unidad y la diversidad humanas. En lo que se refiere a la segunda cuestión, se desplaza el centro de atención hacia el problema de los valores: ¿existen valores universales y, en consecuencia, la posibilidad de llevar los juicios más allá de las fronteras, o bien, todos los valores son relativos (de un lugar, de un momento de la historia, incluso de la identidad de los individuos)? Y, en el caso de que se admitiera la existencia de una escala de valores universal, ¿cuál es su extensión, qué abarca, qué excluye? El problema de la unidad y la diversidad se convierte, en este caso, en lo universal y lo relativo. Para el autor, la opción universal puede simbolizar diferentes figuras, donde

destaca el *etnocentrismo* (consiste en el hecho de llevar a la categoría de universal los valores de la sociedad a la que yo pertenezco). El etnocentrismo tiene, pues, dos factores: por una parte la pretensión universal, y por la otra, el contenido particular (Todorov, 1991:22).

Consideramos así, en el ámbito de este trabajo y en el ámbito educativo, que tenemos que responder a la diversidad del ser humano para romper con las diferencias y desigualdades. El proceso de globalización agrega la “imposición” de la homogenización y el dominio de los modelos culturales, políticos y económicos de los países. La identidad implica el reconocimiento de la diversidad, se trata de percibir la realidad desde una nueva perspectiva y desde una profunda reforma del pensamiento y de nuestras actitudes o acciones.

Patricio (1998) en la *1ª Conferencia Internacional de Filosofía de la Educación* (Carvalho [coord.], 1998) refiere un texto de Martin Heidegger, muy conocido, intitulado “Identidad y Diferencia”, como uno de los marcos en la relación de los conceptos de identidad, diversidad y diferencia. Consideramos interesante el abordaje y la clarificación, en el análisis y en la asociación de estos conceptos, porque Patricio (1998:91) refiere un cuarto concepto que llama de *mesmidade*¹.

Desde su punto de vista, la identidad es propia de lo que es idéntico. La *mesmidade* es la propiedad de lo que es lo mismo, siendo por eso conceptos distintos y no idénticos. La *mesmidade* es la propiedad que tiene un ente de ser él y no otro.

¹ -Término del autor

La diferencia, por lo tanto, en relación a la *mesmidade*, comienza por instaurar, no *el otro*, pero *otro modo de ser el mismo*. En este sentido, la diferencia es diferencia ontológica, por eso, sólo la diferencia instauro lo diverso (el ser diverso) y es la señal sin duda, de la diversidad (ontológica). Si es miembro de una especie, todo el hombre es idéntico a cualquier otro hombre. Como individuo, todo hombre es una singularidad, una unicidad, la singularidad y la unicidad propias de la persona.

La identidad, comprende dos lados: la *mesmidade*, relativa a todos los hombres que pertenecen al grupo de comparación, sea éste la humanidad en su totalidad de especie, sea éste cualquier comunidad humana y la identidad propiamente dicha, pues se define, determina y comprende en comparación con lo que no es su *mesmidade*, pero es su diferencia relativamente a cualquier otra entidad con la que sea comparada. Sin embargo, en la educación, a la identidad se sobrepone absolutamente a la *mesmidade*, pues toda la totalidad humana es constituida por singularidades personales y la raíz de éstas es la *mesmidade*, dado que cada una es absolutamente irreductible a cualquier otra, sea cual sea el ángulo desde la que considere (Carvalho [coord.], 1998:91-99).

En un plano estrictamente lingüístico y formal, cuando hablamos de la diferencia, no siempre hablamos de la diversidad. La “diferencia” implica y connota algún tipo de ventaja o de desventaja (desigualdad) entre quienes se establece (rico/pobres; joven/anciano, hombre/mujer, católico/musulmán) (Batisda, 2006:71). Todas las sociedades humanas han instituido diferencias de este tipo, vale decir que todas las sociedades humanas conocen algún grado de desigualdad. Las relaciones

sociales giran alrededor de dependencias jerárquicas sancionadas por normas, valores y creencias. La ideología se encarga de darle coherencia y legitimidad a las mismas. La diferencia sugiere, en definitiva, comparación valorativa entre dos elementos juzgados y definidos como distintos en un sistema de valores preestablecidos jerárquicamente.

La “diversidad” se entiende, por el contrario, como expresión de variedad y de pluralidad del “ser” humano, del “vivir” humano, del “experimentar” y del “sentir” humanos; con todas sus grandezas y, también, con todas sus miserias (Batisda, 2006:71). El autor refiere que:

[...] en la medida en que todos los seres humanos son genéticamente únicos, la especie humana es, por pura genética, diversa. La genética de poblaciones corrobora este dato. Pero la diversidad a la que me estoy refiriendo tiene que ver muy poco con la genética, aunque sea ésta la que la marque perceptiva y visualmente (negro/blanco) y la convierta en un fenotipo visible. Se trata de una diversidad construida culturalmente por los grupos humanos, hecha a medida de sus necesidades, como respuesta a sus temores y como mecanismos de adaptación a los múltiples y diversos contextos ecológicos que constituyen sus hábitats.

Anderson (1998) también refiere que, la diversidad social depende de tres realidades humanas universales: cada individuo es único; los individuos están interrelacionados y son interdependientes, y las sociedades y culturas son dinámicas. El cambio, sea rápido o gradual, afecta a los diferentes integrantes de la sociedad de forma que reflejan sus diferencias de poder y de *status*.

Desde la perspectiva de las culturas dinámicas, en estos inicios de siglo, otra dimensión de la diferencia está creciendo cada vez de forma más visible y mediática: se manifiesta por las condiciones de acogida, de acomodación y de integración de los

inmigrantes y, consecuentemente, por las políticas desarrolladas que afectan a los ámbitos educativo, sanitario, laboral o de vivienda. Se trata de una dimensión que aborda la diversidad representada por los inmigrantes. Una diversidad directamente proporcional a cada una de las poblaciones que llegan; con sus tradiciones, su religión, su lengua, sus normas de relación y de convivencia y que afecta o integra, en mayor o menor grado, las vivencias de todos.

Pero, en el ámbito de este trabajo, la perspectiva educativa que nos interesa analizar y estudiar es la “atención a la diversidad” sin perder de vista el enfoque y su dimensión social.

2. LA PERSPECTIVA EDUCACIONAL DEL CONCEPTO DE DIVERSIDAD

La Comisión Internacional sobre Educación para el siglo XXI en un informe de 1996 a la UNESCO, declaró que la educación es una de las grandes puertas de acceso al siglo XXI. En esta perspectiva, la Comisión apunta en el compendio “La educación encierra un tesoro”, las respuestas para el desafío de un mundo en rápida transformación donde está implícita la preparación para acompañar la innovación, tanto en el campo profesional como en el personal.

Es pues imperativo, reflexionar sobre los aspectos tradicionales de la existencia humana. Cada vez más sentimos el deber de comprender mejor al otro, de comprender mejor el medio que nos envuelve y en el cual nos desarrollamos.

La Comisión consideró así como imprescindible cuatro pilares para las bases de la educación: el aprender a *vivir juntos*,

desarrollando el conocimiento acerca de los otros, de su historia y tradiciones; el aprender a *conocer*, teniendo en cuenta las alteraciones provocadas por el conocimiento científico; el aprender a hacer en un dominio de competencias que preparen al individuo para enfrentar numerosas situaciones y el aprender a ser, englobando las capacidades de autonomía y de discernimiento, conjuntamente con el refuerzo de la responsabilidad personal, en la realización de un destino colectivo (Delors, 1996:34).

A la luz de las directrices anteriores, es evidente que no se puede ser indiferente a la diversidad. En el compendio de la Comisión se encuentra también, la referencia a las principales tensiones que están en el centro de la problemática del siglo XXI. Entre ellas destacamos la perspectiva sobre la percepción de la diversidad,

[...] la tensión entre lo universal y lo singular: la mundialización de la cultura se realiza progresivamente pero todavía parcialmente. De hecho es inevitable, con sus promesas y sus riesgos, entre los cuales no es menor el olvidar el carácter único de cada persona, su vocación de escoger su destino y realizar todo su potencial, en la riqueza mantenida de sus tradiciones y de su propia cultura, amenazada, si no se presta atención, por las evoluciones que se están produciendo (Delors, 1996:11).

Carvalho (1998:60-70) afirma que cuando se habla de diversidad en un contexto tan sensible como el de la educación, la verdad es que la justificación antropológica que se le exige con vista a un correcto desempeño pedagógico, remite inapelablemente a una indagación epistemológica e incluso lógica que, poniendo a prueba su sentido, pone también a prueba, en el mismo movimiento crítico, la propia coherencia global que le da cuerpo. Las condiciones de explosión del fenómeno de la diversidad en sus contornos hermenéuticos, lógicos y

antropológicas están creadas y con ellas, la recurrencia entre los varios planes considerados. Aparecen así cuestiones de *sentido*, de *coherencia* y del *valor humano* de la diversidad. Por ello la *diferencia* y la *repetición* asumen los lugares que antes eran ocupados por el *idéntico*, por el *negativo*, por la *identidad* y por la *contradicción*.

En educación, es el ser humano el que importa como persona, el hombre no es algo, sino alguien. Sólo el hombre es sujeto verídico de educación y en el proceso educativo lo realmente importante no es éste o aquel aspecto del hombre, del ser y del existir del hombre, sino la integridad del ser humano, el ser del hombre él mismo, en su integridad. “Como Kant percibió y dijo, a través de la educación el hombre pasa de la condición animal a la condición humana, lo que confiere una radicalidad más profunda y nítida a la naturaleza ontológico-humana de la educación” (Patricio, en Carvalho [coord], 1998:97).

En la Conferencia “Educación, Arte y Ciudadanía”, Laborinho Lúcio en 15 de Noviembre de 2008, en la Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, abordó el paradigma de la diversidad en la escuela. Refirió que:

[...] es hoy, uno de los puntos nucleares, visto desde fuera, que se proyecta en el interior de la propia escuela. La diversidad, vista como una característica saludable de la sociedad de nuestro tiempo y no como una patología. La diversidad como una consecuencia de aquello que inicialmente comenzó por ser considerado diferente. La diferencia verdaderamente no es sino, alguna cosa que, divergiendo del patrón de la norma, es incorporada en un conjunto de reglas que la propia complejidad obliga a que sean más ampliadas y más flexibles.

La cuestión ya no es la diferencia, si la diversidad. La diversidad, que es fundamental, se transformó en un patrón. Hoy la diversidad es igualdad del punto de vista de la dimensión mientras sujeto de derecho de cada persona en concreto, es decir que, el otro que es el opuesto de mí es, en nombre de la

diversidad, igual a mí. Tenemos entonces, una sociedad de diversos que conviven entre sí.

En las palabras de Laborinho Lúcio, la *multiculturalidad* y la *interculturalidad* no son sólo horizontales en términos geográficos, topológicos, etc., son también verticales en términos de cada una de las sociedades, ella considerada en sí misma. Vivimos en un mundo marcado por la diversidad, la idea de hoy es que, lo diverso es “normal” y, es esta diversidad, la que de alguna forma legitima la interrogación y lo incierto y que se viene a cruzar con la complejidad para darnos un cuadro sociológico y psicológico de la relación exterior a la propia escuela. Aunque sólo esto no basta, ya que tenemos que traer a colación otros dos datos más, lo de la *autonomía personal*, que es la vía del conocimiento (cuanto más sé, yo soy más capaz de desarrollar un pensamiento crítico) y la autonomía personal del sujeto y del individuo que tiene que cruzarse con la *solidaridad* (esta de matriz laica), que funciona como obstáculo provocando una deriva de la autonomía en el dominio del individualismo y que obliga a ser reconducida a una verdadera idea experimental. “La solidaridad es la busca de sentido de cada uno de nosotros en los otros y es en esta relación que vamos a encontrar al otro” (Laborinho Lúcio, 2008).

Analizando los términos de los debates sobre educación en atención a la diversidad, los mismos reproducen el problema central de la existencia humana, o sea, las posibilidades de la convivencia de los diferentes con sus diferencias.

Cuando nos centramos, en la diversidad, debemos cuestionar ¿qué se entiende por educación?

Torres (2003:16) afirma que Educación “es un concepto equiparable en dimensión y relacionado, por lo tanto, a la sociedad y a la cultura”. Hace referencia a una polisemia cultural del término empleado por Zabalza que ha identificado cinco concepciones sociales de educación: como *desarrollo* (en un sentido holístico y ecológico del término); como *liberación* (en el sentido de la búsqueda de la libertad); como *capacitación socio profesional* (en el sentido de mudanza del medio), como *información* (en un sentido cultural); y como *formación* (en el sentido de desarrollo individual). Este autor atribuye a la educación una noción de proceso de socialización en que [...] “el papel atribuido a la educación sería el de organizar el proceso de adquisición de la cultura que facilite la integración del individuo en la sociedad” (Torres, 2002:16-17).

Torres (2002) refiere que Pérez Gómez a partir de una perspectiva global y diacrónica, atribuye a la educación un proceso de socialización:

Desde que la configuración social de la especie se transforma en un factor decisivo de la hominización y, en especial, de la humanización del hombre, la educación, en un sentido amplio, cumple la ineludible función de la socialización... A ese proceso de adquisición de las conquistas sociales por parte de las nuevas generaciones, a ese proceso de socialización, se denomina, genéricamente, como proceso de educación.

Torres afirma que esa socialización “es entendida como un proceso dirigido a la integración de las personas en la sociedad” (2002:16-17). Es una concepción relacionada con la conformación y el desarrollo del carácter social del grupo humano como especie y con la continuidad y la transmisión de las realizaciones alcanzadas para las próximas generaciones. Se denota aquí un enfoque con carácter cultural. Desde nuestro

punto de vista, es cómo potenciar una relación de conceptos: la socialización a través de la dinamización de las culturas y de la educación para promover la integración dando atención a la diversidad.

El autor referenciado cuestiona qué tipo de cultura es transmitida por la educación a través de las escuelas y dice que más que hablarse de “cultura de la escuela”, deberíamos hablar de “culturas de la escuela”. Llama la atención para algunas culturas minoritarias o subculturas, diferentes de la mayoritaria en función de la etnia, del género, de la clase social, de la incapacidad, etc. De una forma más específica, escribe que el “tratamiento a dar a la diversidad en la escuela y la importancia de adoptar en ésta un enfoque de relativismo cultural, aceptar que toda la pauta cultural es, intrínsecamente, tan digna de respeto como las otras”. Torres (2003:18) afirma que la educación “debería ser uno de los ejes principales para realizar la función de crear la cultura, una vez que la cultura no es sólo un producto objetivo, es también un proceso que nos produce como sujetos”.

Sobresale así, el enfoque lógico de la aceptación de la diversidad cultural y del carácter activo del educando, apareciendo de manera clara y responsable, el papel de la educación como compromiso en ese proceso y la necesaria toma de posición por parte de los profesores y educadores.

En este enfoque no podemos dejar de relacionar la diversidad cultural al movimiento multicultural que, históricamente, se constituye como un reclamo de los derechos humanos y civiles por parte de los grupos que se sentían

discriminados o marginados de una participación democrática y que luchaban por la igualdad de oportunidades.

Según Silva (2008:31), los primeros movimientos de educación multicultural pueden ser estructurados en dos fases. La primera emerge cuando los educadores que tenían intereses y especializaciones en el área de la historia y de la cultura de grupos étnicos minoritarios han puesto en marcha las acciones individuales y/o institucionales para incluir conceptos, información y teorías resultantes de esos estudios en los currículos escolares y en la formación de profesores. Dichas acciones no eran suficientes, una vez que incidían únicamente en las necesidades de los alumnos pertenecientes a grupos étnicos y deberían, fundamentalmente, ayudar a todos los estudiantes (minorías y mayoría). Como resultado, surgió una segunda fase de la educación multicultural que pretendía introducir en la escuela cambios estructurales y sistemáticos, diseñadas con el fin de aumentar la igualdad educativa. A los grupos anteriores se unían otros que “se consideraban víctimas de la sociedad y de la escuela” (Silva, 2008:31) -mujeres y personas con deficiencia– solicitando la incorporación en los currículos de la escuela y de las universidades, abriendo así una nueva gama del movimiento de educación multicultural, marcando una tercera fase del mismo. Silva (2008:32), refiere las cinco dimensiones de la educación multicultural de Banks: el contenido de integración, el proceso de construcción del conocimiento, la reducción del prejuicio, la pedagogía para la igualdad, el fortalecimiento de la cultura escolar y de la estructura social. El término educación multicultural, utilizado esencialmente en el ámbito geográfico anglosajón es sustituido por el de educación intercultural, en la

literatura europea continental. Con efecto a partir de 1983, en el Consejo de Europa reunido en Dublín, la referencia a la importancia de una dimensión intercultural de la educación (Silva, 2008:36).

En síntesis, la igualdad en la diversidad, la justicia en las desigualdades y el derecho a la diferencia constituyen los principios fundamentales en los que se apoya la educación intercultural. Se concentra así, la igualdad a todos los niveles, incorporando acciones de formación del conjunto de comunidad orientada a escuchar a los demás, la educación para la solidaridad y para aceptación de la diferencia.

Los profesionales y personas que trabajan directamente con la diferencia no pueden olvidar que la diversidad se refiere a la circunstancia de que los sujetos sean diferentes (algo que en una sociedad tolerante, liberal y democrática es digno de respeto). Aunque se deba considerar también que, la diferencia (no siempre neutra) se transforma en la realidad, en desigualdad, en la medida en que las singularidades de los sujetos o de los grupos permitan que alcancen determinados objetivos en las escuelas y fuera de ellas, de manera desigual. La diferencia no es solamente una manifestación del ser único; en muchos casos, es “la manifestación de *poder* o de llegar a ser, de *tener* posibilidades de ser y de participar de los bienes sociales, económicos y culturales” (Alcudia *et al*, 2002:14).

Autores anteriores afirman que “todas las desigualdades son diversidades, aunque no toda la diversidad presuponga desigualdad” (Alcudia *et al*, 2002:14) alertando sobre el hecho de que a través de la diversificación no se contribuye a mantener o provocar las desigualdades. Considerar la diversidad es una

constante en la historia de los sistemas educativos y en el pensamiento sobre la educación en permanente relación dialéctica con la proclamación y la procura de la universalidad de la naturaleza humana, lo que implica, entre otras cosas, el derecho a la educación en condiciones de igualdad.

Como conclusión, considerar la diversidad es una constante en la historia de los sistemas educativos y en el pensamiento sobre la educación en permanente relación dialéctica.

Aceptar que los alumnos son diferentes unos de los otros es fácil. Lo difícil es tratar educativamente esas diferencias y contribuir para que ellas puedan enriquecer el proceso de enseñanza-aprendizaje. En primer lugar es una cuestión de posicionamiento filosófico, ético o ideológico. La coherencia de las estrategias didácticas y la actitud de los profesores en relación a la diversidad de ideas, experiencias, actitudes, estilos de aprendizaje, ritmos, capacidad, intereses, etc. marcarán de manera relevante las características del ambiente de aprendizaje que se produce en aula.

A veces la diversidad puede constituir un problema. En la obra *Atenção à Diversidade* (Alcudia *et al*, 2002:19-24) los autores refieren algunos indicadores que, en el contexto educativo, la diversidad puede, a veces, traducirse en problema:

- La percepción de que, especialmente en ciertos medios sociales marginales o desfavorecidos, hay un aumento de las dificultades para mantener el control de la conducta de los alumnos, llevando a los profesores a que

vean la *diversidad* como un ajuste personal desigual dentro de las normas disciplinarias y del trabajo escolar;

- La presión evidente para alcanzar ciertos niveles de resultados académicos que satisfagan las normas hechas para el plan de estudios regular. Esas normas expresan los ideales de excelencia y cuando éstas no son cumplidas por todos de la misma forma, inevitablemente, surgen las diferencias entre los estudiantes. Cuando el fracaso persiste, la “singularidad” individual, a veces, puede estar destinada al abandono;

- La universalidad de la educación reforzada en la etapa obligatoria aumenta inexorablemente la heterogeneidad en las escuelas y puede llevar a la ilusión de que hay una caída del nivel educativo general. Ésta será una de las causas más sensibles de la diversidad de hoy. Puede suponer la existencia de vías alternativas de formación para la edad adulta, especialmente en sectores de la cultura y del trabajo, con desigual destino y diferente nivel social y académico.

- Los *currículos*, aunque establecidos como pautas obligatorias más o menos uniformes para todo el sistema escolar, siempre son objeto de interpretaciones modeladoras que concretizan sus contenidos y sus objetivos, organizándose en prácticas realmente diversificadas. Las disposiciones curriculares de los Estados son organizadas y concretizadas a veces de forma desigual en diferentes territorios controlados por administraciones diferentes, las escuelas pueden dar diferentes significados a esas concretizaciones, ya que

siempre es posible algún grado de opción en los currículos, los libros y materiales didácticos -aunque muy semejantes- siempre ofrecen algunos cambios, el estilo personal de los profesores en el aula, los diferentes ritmos de aprendizaje de los alumnos, el tratamiento de los profesores con los distintos niveles de calidad entre escuelas de barrios privilegiados y los de la periferia, las diferencias entre escuelas públicas y escuelas privadas, etc.

- La conciencia de la multiculturalidad y la necesidad de incluirla de alguna manera en el currículo. El derecho al reconocimiento de la identidad cultural de aquellos que la sienten como tal, modifica el conjunto de ideas y de prácticas más enraizadas de los modernos sistemas escolares, colocándolos delante de desafíos y dilemas no siempre fáciles de resolver. En este caso, la *diversidad* es la ruptura o debilitamiento de la homogeneización, así que deben tenerse en cuenta pautas esenciales de los sistemas educativos con la finalidad de difundir para todos una cultura considerada como universalmente válida. En educación, la diversidad puede estimular la busca de un pluralismo universalista que contemple los cambios culturales, lo que requiere modificaciones importantes de mentalidad y de fortalecimiento de actitudes de respeto entre todos y con todos.

- En la filosofía y en la política educativa se encuentra una de las acepciones de la diversidad más conflictivas y más profundas, que es cómo hacer compatible la igualdad entre todos en la educación, con el reconocimiento de la pluralidad de opciones y de modelos

de escuela, que se consideran necesarios para garantizar la expresión democrática de la libertad de los padres para escoger el tipo de educación para sus hijos. Por lo general, ese conflicto está relacionado con la diversidad de creencias religiosas, pero puede extenderse a otro tipo de opciones. La necesidad de respetar la diversidad como un derecho puede servir para encubrir el mantenimiento de ciertos privilegios para algunos que se transforman en desigualdad para otros.

- Y, finalmente, la propuesta de unir al sistema educativo ordinario una buena parte de la educación especial que está fuera de él, ha aumentado los problemas de la diversificación. Por razones de ética, estas situaciones complejas deben ser tratadas más adecuadamente.

Entorno al término *diversidad* desde una perspectiva educativa, hay hoy aspectos y frentes tan diferentes como la lucha contra las desigualdades, el problema de la escuela única interclásica, la crisis de los valores tenidos como universales, las respuestas para la multiculturalidad social y la integración de las minorías, la educación ante el racismo y el sexismo, las proyecciones del nacionalismo en las escuelas, la lucha de una escuela interesada en la autonomía de los individuos, los debates “científicos” sobre el desarrollo pedagógico y sus proyecciones en la aprendizaje, la controversia sobre el sentido amplio de la educación, además de la revisión del actual sistema escolar y sus prácticas.

La variabilidad (diversidad) evolutiva y la diferenciación cuantitativa y cualitativa de las aptitudes entre los sujetos son “los

dos ejes centrales sobre los cuales fue construido el edificio teórico-práctico del aparato escolar moderno que hoy conocemos, con sus estrategias de organización general, sus modos de organización interna, sus maneras de organizar el currículo y los métodos pedagógicos” (Alcudia *et al*, 2002:28).

La *diversidad* es así comparable a un poliedro con diversos lados, que en muchos casos están relacionados entre sí. De forma que para la escuela, para los docentes y para las políticas educativas, dependiendo del caso, es al mismo tiempo variedad natural y un desafío para evitar la desigualdad y llevar a cabo la diversificación.

3. LA EDUCACIÓN ESPECIAL

Cuando hablamos o cuando se analiza los enfoques de *atención a la diversidad*, no podemos olvidar uno de los grupos que más ha sufrido y luchado por la igualdad de derechos y participación activa en la sociedad: las personas con deficiencia.

Hay varias maneras de responder a las necesidades de los individuos con deficiencia en los más variados contextos, pero es especialmente, en el contexto educativo, donde se quiere abordar la cuestión.

Al largo de la historia, el concepto de *educación especial* se desarrolló desde una visión médico-pedagógica hasta una visión educativa la cual se conoce, en la actualidad, como noción de *inclusión escolar*. El enfoque primordial no es la presencia de alumnos con necesidades educativas especiales en la escuela, sino la *atención a la diversidad*.

Es un hecho empírico certificado a partir del sentido común, antes de ser una constatación del pensamiento científico, que nosotros somos diferentes desde el punto de vista biológico, psicológico, social y cultural. Cada uno de nosotros constituimos una individualidad única al lado de otras tan singulares como la nuestra.

Esa condición objetiva (la singularidad individual) se destaca como un valor importante en las sociedades democráticas modernas que reconocen los derechos que protegen y proporcionan espacios para la individualidad. La educación es entendida como capacitación para el ejercicio de la libertad y de la autonomía, tanto desde el punto de partida como en el proceso educativo, esa mirada implica respeto al sujeto que es único.

Esa orientación favorable al sujeto puede tener un fuerte significado social en un doble sentido, pues de acuerdo con Dewey (1994) “¿cómo puede haber una sociedad realmente digna de ser vivida si no fuera constituida por individuos de cualidades personales significativas?”.

La educación especial es vista como una respuesta educativa en la cual las implicaciones de estas ideas pueden ser reconocidas y no solamente estimuladas. Se propone la tolerancia no sólo en el trato con las personas y en el funcionamiento de las instituciones para que los procesos educativos no se transformen en situaciones que “aprisionen” la libertad y la singularidad, pero también en una educación que estimule las individualidades y diversidad de cada ser humano. Cuanto más luchemos por la idea de que la educación deberá

intervenir en la integridad del ser humano, más fuentes de diversidad deberán ser consideradas.

La diversidad de las características de los alumnos de hoy (capacidades cognitivas, estilos de aprendizaje, procedencias culturales y sociales, intereses, etc.) hace como mínimo compleja la tarea de dar una respuesta educativa adecuada y que, además, sea muy enriquecedora para la práctica educativa. Se entiende así la *adaptación* de los currículos, de forma general, como un conjunto de decisiones tomadas por la escuela con el objetivo de adaptar la respuesta educativa a las diferentes características y necesidades de los alumnos. De la forma cómo se decidieron criterios y cómo se definieron las medidas de acuerdo con la pedagogía de la diversidad, será posible una mejor y más eficaz atención a los alumnos con necesidades educativas especiales.

En la atención a esa diversidad Alcudia *et al* (2002:90-93) consideran diferentes niveles de respuesta una vez que es muy difícil que un profesor pueda dar una respuesta diferenciada y personalizada a todos los alumnos. Los autores se refieren a la *organización de la clase*, las *actividades* y la *metodología* como elementos de la práctica educativa que posibilitan la atención a la diversidad.

En la *organización del aula* hay aspectos tan elementales y simples como la disposición de las mesas de trabajo de los alumnos y del profesor, de forma que permitan un trabajo cooperativo entre alumnos. Otro aspecto es el tiempo destinado a las actividades, considerando cierta flexibilidad horaria que respete los diferentes ritmos de aprendizaje, desde los más lentos hasta los más rápidos.

En cuanto a las *actividades* para que trabajen los mismos contenidos se pueden variar el grado de complejidad, convertir en partes más simples y pensar en las que son más funcionales. También será muy importante pensar en actividades que favorezcan el autoconcepto, de forma que los alumnos con más dificultades se sientan capaces de realizarlas, a fin de que compensen una posible autoimagen negativa.

En relación a la *metodología*, los autores aluden que esta hace posible realizar las adaptaciones curriculares. No se trata de calificar a una metodología de “buena” y otra “menos buena”, pero sí más adecuada o no, a su propósito. Para que se puedan respetar los diferentes ritmos y estilos de aprendizaje y los diferentes “niveles” curriculares en clase, deberemos estar abiertos, forzosamente, a metodologías que aumenten la autonomía de los alumnos y que faciliten el aprender a aprender.

Los actuales modelos educativos tienen como uno de sus principios básicos *la atención a la diversidad*, o sea, la intención de promover una enseñanza más individualizada para todos los alumnos, tanto para aquellos que presentan necesidades educativas especiales como para aquellos que no presentan tales necesidades. La atención a la diversidad de capacidades, motivaciones e intereses de los alumnos es uno de los objetivos que los profesionales de la educación intentan abordar hace muchas décadas con más o menos éxito. Actualmente, el desafío de conseguirse una educación más personalizada y consecuentemente más individualizada es aún mayor, sobre todo como consecuencia de la ampliación de la escolaridad obligatoria.

Cabe así a la Educación Especial innovar permitiendo diversificar los métodos de trabajo y flexibilizar las prácticas educativas para conseguir que los alumnos (sean ellos que cuáles sean) desarrollen al máximo sus capacidades, respetando al mismo tiempo sus características individuales en la diferencia de cada uno.

Teniendo como referencia el concepto de diversidad, en un sentido, más amplio consideramos importante resaltar el objetivo de mejorar la respuesta educativa para todos los alumnos. Uno de los primeros pasos consistió en la eliminación de la atención educativa a grupos de alumnos con necesidades educativas especiales fuera del ámbito de la clase. Hoy, se evita al máximo que los alumnos salgan de sus clases y las energías se concentran en diversificar las actividades y las metodologías de trabajo. Los objetivos son fijados y las actividades programadas en conjunto con los profesores de educación especial. Aunque parezca que el trabajo está orientado con la intención de ofrecer una atención más regularizada a los alumnos con necesidades educativas especiales, los otros alumnos también salen beneficiados, las estrategias utilizadas para favorecer el aprendizaje de los alumnos con necesidades educativas especiales pueden y deben revertir de forma positiva para toda la clase, beneficiando así, a todos los alumnos. El trabajo cooperativo permite que los alumnos compartan, aprendan unos con los otros, sean más solidarios y menos individualistas, y aprendan a respetar las diferencias.

Consideramos también fundamental el esfuerzo de todos los profesionales de la escuela, de los servicios de apoyo y de los encargados de educación (los padres) para dar coherencia a la

acción educativa. Destacamos aquí la importancia de la responsabilidad que tienen los profesionales de la educación en involucrar a los padres en todo el proceso, así como, tener la sensibilidad para comprometerlos con la educación de sus hijos, sobre todo aquellos que necesitan de una atención especial.

Creemos que para entender mejor cómo la Educación Especial responde y cómo organiza el principio de la atención a la diversidad de cada ser humano, será necesario hacer una breve retrospectiva histórica de la misma, cuáles son los soportes legislativos y políticas inclusivas que la orientan y cómo acontece y se estructura en la actualidad.

3.1. Breve perspectiva histórica de la educación especial

A lo largo de los siglos, la importancia concedida a los individuos con deficiencia, aunque con avances y retrocesos, se fue haciendo sucesivamente más humanizada. Para esto, fueron necesarias las influencias del pensamiento filosófico, del sentimiento religioso, de la organización política y económica.

En todas las sociedades existieron individuos más capaces que otros, teniendo en cuenta la media de la población. La preocupación por la conducta de aquellas personas que se alejaban de la media, de la normalidad, fue una constante histórica, aunque no siempre definida con rigor conceptual.

Varios autores se han dedicado al estudio de la historia de la Educación Especial. Se considera de gran importancia para su análisis el sistema de ideas en que ella se desarrolla y la estructura social en la que está implantada. Considerar a un individuo como “retrasado” es un fenómeno determinado socio-

culturalmente y que se manifestó ya desde los inicios de la humanidad. Fernandes (2002:33) comenta que en esta línea de pensamiento “el concepto de ser humano normal o de norma ideal no tiene una identidad propia, aunque sí, es producto de las representaciones mentales dominantes en determinada sociedad y, por eso, será diferente según los contextos de tiempo y de lugar”. La normalidad y los desvíos respectivos son así, subjetivos y variables según los diferentes contextos culturales e históricos.

En el mundo griego y romano era comúnmente aceptable que los individuos más afectados física y psíquicamente fueran aniquilados o murieran con poca edad, porque no sobrevivieran a las condiciones adversas (Fernandes, 2002:34). Se considera que en este largo periodo, el problema de la deficiencia fue representada según un concepto de *Separación*, la cual fue practicada por diversas formas, desde la aniquilación y segregación, pasando por la utilización lúdica y caminando hasta al reconocimiento, respeto y veneración.

Durante la Edad Media, con la evolución social y el surgimiento de algunas ideas renacentistas, la práctica del infanticidio va dejando de ser permitida por la legislación.

Los siglos XVI y XVII la mitología, el espiritismo y la brujería dominaron y afectaron la forma de ver a la persona con deficiencia, así nacieron juicios morales relacionados con el orden y el control social.

Posteriormente, y por influencia de la Iglesia, se adoptó una actitud de “protección”, de carácter puramente asistencial. Con la aparición del movimiento reformista de la Iglesia, los

deficientes mentales con mayor riesgo, eran atendidos en instituciones diversas; monasterios, hospitales, centros de beneficencia, presidios, etc., obedeciendo básicamente a objetivos de asistencia, sin perspectiva o intención de mejorar su situación personal.

Con la afirmación de las ideas renacentistas, surge un nuevo interés en estudiar el Hombre, se ve el triunfo de la omnipotencia, autónomo en sentido universal, como un ser creador de su propio mundo.

Las ideas y el interés en la exaltación del hombre también se reflejan en el estudio de la deficiencia y consecuentemente en la educación de los individuos deficientes. Surgen las primeras experiencias pedagógicas y educativas a favor de los deficientes sensoriales –sordos y ciegos– Juan Pablo Bonet (1579-1633), inspirándose en los trabajos de Ponce de León, inició los primeros ensayos para la educación de sordos (Fernandes, 2002:35-37).

En Portugal, la Reina Santa Isabel I, daba gran importancia a la necesidad de los deficientes, personas cojas, viejos y ciegos que querían aprender algo, a excepción de aquellos que de ninguna manera pudieran trabajar. Para lograr sus ideas, dictó una ley para la ocupación de los deficientes, a través de actividades artesanales. En Portugal, la atribución del valor al trabajo productivo de la persona con deficiencia, llega hasta hoy.

En un análisis más amplio, con la revolución Francesa surge el espíritu Humanista y así un modo diferente de entender la persona deficiente.

Sin embargo, sólo en el siglo XIX se inician los primeros estudios científicos en el área de la deficiencia mental. Se desarrollan y se realizan los presupuestos científicos y socio-culturales, que llevan este tema a ser incluido definitivamente en el campo de la Pedagogía. En este siglo, aparecieron estudios interesantes sobre esta temática y son de destacar los trabajos de Esquirol, Séguin, Itard, Wundt, Ireland, Ducan y Millard, Morel, Lombroso, Down, Galton, Tuke, Rush y Dix, entre otros.

El inicio de la educación especial, propiamente dicha, va a tener lugar en Francia (inicios de siglo XIX), con las experiencias y estudios de Itard, Seguin y Bourneville, considerados por muchos como los “padres de la Educación Especial” (Fernandes, 2002:42).

Con estos autores, surgieron varias designaciones para lo que entendemos hoy como deficiente (idiota, imbecil, cretino, demente, anormal, incurable, retraso mental y niño disminuido). Designaciones estas, que reflejaban poca objetividad y alguna ambigüedad, porque hacían referencia a juicios y criterios sociales de normalidad, además del carácter despreciativo, asociado a algún estigma, socialmente unido a los términos.

El siglo XIX se designa, por lo tanto, como la época dorada de la *institucionalización*, aunque este periodo se extienda hasta a la segunda mitad del siglo XX.

Debemos por eso destacar a los precursores de la pedagogía terapéutica, que venidos o no del campo de la medicina, fueron sobre todo educadores de deficiencias sensoriales y de deficientes mentales. Romeu (1992:21) escribe que:

[...] la aparición de la pedagogía terapéutica como vertiente de la pedagogía interesada, especialmente, por la educación de estos niños, ocurre posteriormente y debido a dos factores; las transformaciones resultantes de la revolución industrial, que agudizan los problemas de adaptación, manifestados por la delincuencia juvenil, y el establecimiento de la obligatoriedad de la enseñanza, que trajo el problemas de las debilidades mentales.

Más tarde, las dos grandes guerras mundiales vienen a agravar todos los problemas inherentes a la condición de deficiencia. Después de la primera guerra, la inmensa multitud de personas hechas deficientes y o/mutiladas constituyeron un factor importante en el avance de las actitudes sociales ante esta problemática. Después de la segunda guerra, como consecuencia de las carencias sociales y de fuertes motivaciones e intereses en la reconstrucción de toda una sociedad devastada, se verificó una expansión de la escolaridad. Se pasó a reconocer la utilidad de las personas con deficiencia, o sea, de todos aquellos, que al servicio de su patria se quedaron “heridos”.

Por otro lado, los periodos de posguerra proporcionaron el estudio de la neurología y de la patología del cerebro. Poco a poco se fue sintiendo la necesidad de integrar el deficiente, dándole las mismas oportunidades educativas, independientemente de sus limitaciones y o/dificultades.

En los años 60 y 70, había un descontento en relación a la educación especial y a la forma como era practicada, principalmente en la Europa y en los Estados Unidos de América (EUA). Se verificaba que la educación de la población portadora de algún tipo de deficiencia, acontecía en un sistema de enseñanza paralela. Existía, en este nivel, una cierta organización de los servicios de la educación especial, que se realizaba de modo independiente, sin conexión alguna con la

educación general; aún en los casos de las clases especiales, éstas tenían una relativa organización autónoma en relación a la escuela ordinaria, reflejando la preponderancia de posicionamientos sociales, políticos y educativos, que llevaron a la “clasificación” y “rotulación” de los alumnos y así a un sistema de educación sin capacidad de responder a las exigencias educativas de los mismos.

De esta manera, los años 70 y 80 en los EUA y en Reino Unido ganan fuerza dos revoluciones silenciosas en el campo de la educación especial. El término “integración escolar” comienza a formar parte del discurso educativo.

El movimiento de normalización ganaba así fuerza, como alternativa a los modelos anteriores y traía la esperanza de la defensa de los derechos de aquellos que no lo podían hacer, en una sociedad, en la que el sentido de responsabilidad y el compromiso humano con la educación para nuevas cualificaciones no paraba de evolucionar.

Muchas fueron las influencias y acontecimientos en los diversos países que fortalecieron estas nuevas ideas.

Para Bank-Mikkelsen (1969), el principio de normalización significa la posibilidad de un deficiente mental de desarrollar un tipo de vida tan normal cuanto sea posible. Normalizar no es volverlo normal pero sí proporcionar a las personas con necesidades especiales las condiciones de desarrollo, de interacción, de educación, de empleo y de experiencia social en todo semejantes a las que esas personas tendrían si no hubieran sufrido una condición de deficiencia.

El principio básico de la normalización representa sin duda, un marco histórico en la educación especial.

La *Public Law* nº 94-142 (*The Education for All Handicapped Children Act*) de 1975² constituyó un marco histórico en la evolución de la Educación Especial. A propósito de la misma, Mel Ainscow (1997) diría que “esta ley fue concebida para corregir la negación de hecho de los derechos de los deficientes a la educación”.

A escala internacional, el término Necesidades Educativas Especiales surge, por primera vez, en el *Warnock Report*³ (1978) y, representa un marco decisivo en la forma de tratar al niño diferente y los problemas relacionados con su aprendizaje. Se pasa así a considerar que un niño necesita de una educación especial si tiene alguna dificultad en su aprendizaje que requiera una medida educativa especial. De este modo, surge el concepto de *necesidades educativas especiales* (N. E. E.).

Sobre el concepto de necesidades educativas especiales, Bautista (1993:56) afirma que:

[...] desde la perspectiva claramente educativa y funcional que introduce el concepto de necesidades especiales, la atención pasa a centrarse en los diferentes tipos de ayudas pedagógicas extra-ordinarias que un alumno dado, o grupo de alumnos, precisan para favorecer su acceso a los objetivos generales de la educación, lo que da pie a la distinción entre dos tipos fundamentales de necesidades; las de adaptación o adecuación de ese instrumento al servicio del desarrollo y el aprendizaje, que hemos denominado currículo y las de dotación de servicios complementarios que hagan posible el acceso de aquel o aquellos alumnos al currículo escolar.

Con estos presupuestos se concibe así la base de un

² Decreto-Ley de la Educación para todos los Niños con Deficiencia, en Estados Unidos de América.

³ Informe de una Comisión de Interrogatorio en el Reino Unido, sobre la situación de los niños con deficiencia.

profundo cambio en las actitudes sociales ante el problema de la persona con deficiencia, que progresivamente se va extendiendo a muchos países inclusive el nuestro.

Bairrão, *et al* (1998:23) afirman que,

[...] con el uso del término N.E.E. no se pretende que éste excluya el concepto de deficiencia. Lo que presupone es un cambio de enfoque en el análisis de la problemática del niño, pasándose a privilegiar la vertiente educativa.

Después de esta observación, se concluye que, lo que se pretende aquí no es “transformar” la persona deficiente en una persona normal, pero sí, proporcionarle condiciones de vida y prerrogativas tan semejantes a las condiciones de todas las otras personas de la sociedad en que está envuelta, teniendo acceso y utilizando para eso, la gran variedad de servicios existentes en esa misma sociedad.

De esta forma el *Warnock Report* y el subsiguiente *White Paper*, en 1980 (Reino Unido), quieren que la deficiencia pase a ser entendida como un continuo de necesidades específicas de educación y proponen una nueva metodología, en la identificación y evaluación, con la descripción detallada de las necesidades educativas especiales de estos niños.

Estas medidas, implican ayudas educativas específicas, en lo que respeta a las adoptadas en general, para los niños que frecuentan las escuelas regulares y la enseñanza normal.

Con *La Declaración de Salamanca* en 1994⁴, sobre principios políticos y prácticas en el área de las *necesidades educativas especiales*, se promovió una educación inclusiva,

⁴ En una Cooperación del Gobierno Español y de la UNESCO, se reunieron en Salamanca, entre 7 y 10 de Junio de 1994, más de 300 participantes, en representación de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales con el objetivo de promover el *Objetivo de Educación para Todos*.

acentuándose el papel determinante de las escuelas regulares, en oposición con las actitudes discriminatorias, con la creación de sociedades inclusivas y en la defensa de principios ya anteriormente preconizados.

Los diversos soportes legislativos que fueron surgiendo, proponían una atribución de deberes a las autoridades de la educación locales, ya que estos niños y jóvenes tienen igual derecho que los otros y los padres pasaban a tener un papel activo, tanto en la evaluación, como en las decisiones, así como en la concretización de las medidas preventivas para sus hijos.

La tarea principal en la educación especial empieza a ser, la identificación de las necesidades específicas de la educación, destacándose que no se puede categorizar la naturaleza de las mismas directamente a partir de la categoría en que el niño fue “etiquetado”, ya que indica si el niño es o no capaz de realizar determinado comportamiento.

En Portugal, desde la publicación de la *Ley de Bases del Sistema Educativo*, en 1986, la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en el sistema regular de enseñanza comienza a constituirse en una realidad.

Así, surge una nueva actitud social con fin de la *integración* de los niños deficientes en un sistema de enseñanza común. Ganan cuerpo las opiniones de que la segregación en el plan social y educativo era antinatural e indeseable, proporcionando y favoreciendo el cambio de filosofía de la educación especial y de la rehabilitación en general.

La revelación de la *diversidad* como aceptable y positiva tiene consecuencias en la atención y comprensión educativa de

las personas con *necesidades educativas especiales*. Nos lleva a considerar esas personas como portadoras de un pasado y de una experiencia que no pueden ser ignorados o menospreciados cuando se planea una intervención educativa eficaz.

3.2. Soportes legislativos y políticas inclusivas

Las orientaciones del Consejo de Europa, en lo que respecta a los sistemas educativos, van en el sentido de una alteración de los conocimientos a transmitir, de un desarrollo de nuevas actitudes y de una construcción de nuevos modelos educativos. En el camino evolutivo que registramos cuanto a los diferentes enfoques y posicionamientos relativos al concepto de inclusión, nos parece de interés comentar algunas medidas de política educativa global a nivel de Europa y de la América del Norte que, en conjunto, van siendo tomadas y que pueden constituir un marco fundamental en la prosecución de los objetivos trazados para una inclusión efectiva.

En todas las partes del mundo y en todos los niveles sociales existen personas con deficiencia. Considerando que el reconocimiento de la dignidad inherente al ser humano y de sus derechos iguales e inalienables constituye el fundamento de la libertad, de la justicia y de la paz en el mundo, la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre*, proclamada por la *Asamblea General de las Naciones Unidas*, el 10 de Diciembre de 1948, definió los derechos y las libertades fundamentales del Hombre. Los principios en ella enunciados fueron adoptados y constituyen hoy base de actuación en la mayoría de los países civilizados.

En el informe final referente al *Unesco Expert Meeting on Especial Educacion*, elaborado en París en 1979, fueron enumeradas importantes recomendaciones y orientaciones dirigidas a los Estados miembros con el fin de introducir políticas, aprobar legislación, desarrollar actuaciones orientadas a las necesidades de las personas con deficiencia.

En 1981, la *Organización de las Naciones Unidas* proclamó el *Año Internacional de las Personas con Deficiencia*, transcurriendo de ahí el *Programa Mundial de Acción a las Personas Deficientes* que evidenció enérgicamente medidas que fueran tomadas a nivel mundial en beneficio de los derechos de las personas con deficiencia. El periodo entre 1982 y 1991 fue proclamado como *Década de las Naciones Unidas para las Personas Deficientes*.

A nivel europeo el *Concejo de Ministros de la Educación de la Comunidad*, encomendó al Comité de la CEE, en Junio de 1984, un informe sobre “Progresos en la implementación de la política de integración escolar de niños con deficiencia”, que fue presentado en 1986 por la Unidad Europea EURYDICE. Las conclusiones que este informe presentaba eran que la integración escolar de alumnos con deficiencia se encontraba generalizada en los países de la comunidad, aunque con niveles de desarrollo estructuralmente diferentes y en el nuevo contexto, la educación especial se realiza con preferencia en el ámbito de la escuela regular como una prestación de servicios complementarios (Fernandes, 2002:98).

La *Convención sobre los Derechos del Niño*, proclamada en Nueva York, en enero de 1990, y aprobada por la Asamblea

de la República Portuguesa en Junio del mismo año, define en el Art 1º y en el Art 23º que,

[...] niño es todo ser humano menor de 18 años; y los Estados Partes reconocen al niño mental y físicamente deficiente el derecho a una vida llena y decente, en condiciones que garanticen su dignidad, favorezcan su autonomía, y faciliten su participación activa en la vida de la comunidad.

Más tarde, en marzo de 1990 tuvo lugar en Tailandia, en Jomtien, la *Conferencia Mundial en Educación para Todos*, organizada por la UNICEF, la UNESCO y el Banco Mundial. De ahí resultó la aprobación de la *Declaración Mundial en Educación para Todos*. Confrontándose con la realidad de más de 100 millones de niños que no tuvieran acceso a la escolaridad primaria, la declaración destacó la necesidad de universalizar el acceso a la educación, la importancia del aprendizaje, de la movilización de recursos y del refuerzo de la solidaridad internacional.

En Junio de 1994, en Salamanca, la *Conferencia Mundial de la UNESCO en Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*, adoptó la *Declaración de Salamanca sobre Principios, Política y Prácticas en el área de las Necesidades Educativas Especiales y el Encuadramiento de la Acción*. Forman parte de estos documentos los principios de *inclusión* y de la *educación para todos* que recogen el reconocimiento de la necesidad de actuar con el objetivo de conseguir *escuelas para todos* – instituciones que incluyan todas las personas, acepten las diferencias, las necesidades individuales-, es decir, escuelas con mayor eficacia educativa. Constituyó esta declaración un marco importantísimo en la evolución de las tendencias de la política social de las dos décadas anteriores con el fin de promover la integración, la participación y la lucha contra la exclusión; en el

plano educativo, se recomienda que las escuelas se hagan inclusivas. Se pretende hacer posible que todos los niños aprendan juntos, independientemente de las dificultades y de las diferencias. La más reciente legislación portuguesa en el dominio de la educación especial también hace referencia explícita a esta declaración:

[...] los últimos años, principalmente después de la Declaración de Salamanca (1994), ha se afirmado la noción de escuela inclusiva, capaz de acoger y retener, en su seno, grupos de niños y jóvenes tradicionalmente excluidos (Decreto-Ley nº 3/2008, de 7 de Enero).

La *Ley de Bases del Sistema Educativo* (Ley nº 49/2005 de 30 de agosto, vuelta a publicar en la Ley nº 46/1986, de 14 de octubre) establece en la Subsección IV las modalidades especiales de educación, en su artículo 20º. La educación especial [...] “mira la recuperación y la integración socioeducativa de los individuos con necesidades educativas específicas debido a deficiencias físicas y mentales”. Por otro lado, esta ley preconiza que la Educación Especial (EE) [...] “integra actividades dirigidas a los educandos y acciones dirigidas a las familias, a los educadores y a la comunidad”.

Esta referencia implica una interacción de apoyo generalizado, desde el educando hasta sus familiares, así como la comunidad social en la que ese educando participa. En el ámbito de los objetivos del sistema educativo, en general, se relaza la educación especial,

[...] el desarrollo de las potencialidades físicas e intelectuales, la ayuda en la adquisición de la estabilidad emocional, el desarrollo de las posibilidades de comunicación, la reducción de las limitaciones provocadas por la deficiencia, el apoyo en la inserción familiar, escolar y social, el desarrollo de la independencia a todos los niveles en que se pueda procesar y la preparación para una adecuada formación profesional e

integración en la vida activa (Decreto-Ley nº 3/2008, de 7 de Enero).

En términos organizativos de la educación especial, la *Ley de Bases del Sistema Educativo* preconiza que esta siga predominantemente los modelos diversificados de integración en centros regulares de educación, teniendo en cuenta las necesidades de atención específica y con apoyos de educadores especializados. Son también organizadas intervenciones para facilitar la integración profesional de la persona con deficiencia. Para que esto suceda es necesario que la escuela tenga en cuenta los principios organizativos, que asegure el derecho a la diferencia, el respeto por las personalidades y por los proyectos individuales, así como la consideración y valorización de los diferentes saberes y culturas. Sólo el respeto por estos principios justifica y concibe la inclusión.

En 7 de Enero de 2008 se aprobó en Portugal el *Decreto-Ley nº 3*⁵. Este decreto-ley define los apoyos especializados a prestar en la educación preescolar y en los niveles básico y de secundaria de los sectores públicos, con carácter cooperativo, estimulando la creación de condiciones para la adecuación del proceso educativo a las necesidades educativas especiales de los alumnos con limitaciones significativas al nivel de la actividad y de la participación en uno o varios dominios de la vida. “La educación inclusiva mira la equidad educativa, y gracias a ésta se garantiza la igualdad...” (Decreto-Ley nº 3/2008, de 7 de Janeiro).

Candeias (2009:42-43) declaró abiertamente que,

⁵ Este nuevo decreto revoca así el anterior Decreto-Ley nº 319/91 de 23 de Agosto - diploma que legalizaba y aseguraba la frecuencia en la escuela regular a los niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE), basada en las transformaciones resultantes de la publicación de la Ley de Bases del Sistema Educativo, y de recomendaciones de organismos internacionales al que Portugal se encuentra vinculado.

La educación especial en Portugal tiene en esta etapa una clara orientación para la inclusión educativa y social, el acceso y éxito educativo, la autonomía, la estabilidad emocional, bien como promoción de la igualdad de oportunidades, bien como preparación para la vida pos-escolar o profesional.

En sus objetivos, encuadre y principios orientadores, este decreto define los apoyos especializados en varios ámbitos:

[...] decurrentes de alteraciones funcionales y estructurales, de carácter permanente, resultado de continuas dificultades a nivel de la comunicación, del aprendizaje, de la movilidad, de la autonomía, de la relación interpersonal y de la participación social, tiene por objetivos la inclusión educativa y social, el acceso y el éxito educativo, la autonomía, y estabilidad emocional, así como la promoción de la igualdad de oportunidades.

Confiere un claro papel de responsabilidad a los padres o encargados de educación, así éstos:

[...] tienen el derecho y el deber de participar activamente, ejerciendo el poder paternal en los términos de la ley, en todo lo que se relacione con la educación especial a prestar a su hijo, accediendo, para esto, a toda la información del proceso educativo.

Y sigue... cuando,

[...] se compruebe, los padres o encargados de educación no ejerzan su derecho de participación, cabe a la escuela dar las respuestas educativas adecuadas en función de las necesidades educativas especiales diagnosticadas.

En el proceso de referencia (artículo 5º) para la eventual necesidad de educación especial, también se contempla la iniciativa de los padres o encargados de educación.

Encontramos así sentido y soporte al punto 2 del artículo 3º y al punto 2 del artículo 5º, para que así comprendamos mejor a las familias de niños portadoras de algún tipo de deficiencia. Questionamos si la escuela está preparada para implicar a los padres en todo este proceso, pero lo más importante, es si está preparada para motivar a aquellos en que su grado de

implicación no es lo deseable. De esta manera, es nuestra preocupación –como vemos en otros capítulos de este trabajo– fundamentar la necesidad de mirar hacia los niños con algún tipo de deficiencia o con alguna necesidad educativa especial, y también, la importancia de percibir cómo está la familia que los acoge.

3.3. La educación especial en la actualidad

En el actual panorama social se preconiza la inclusión de las personas con deficiencia en todos los dominios de la vida social y su derecho a una plena ciudadanía. Los agentes educativos (padres, profesores/educadores) son llamados a participar de forma activa en este proceso, lo que requiere nuevas actitudes y mejor preparación. Aplicar una pedagogía inclusiva significa hacerlo en todos los ámbitos, comprender el niño con deficiencia y, consecuentemente con necesidades educativas especiales, pero también a su familia, institución que no siempre está preparada para enfrentarse a los problemas propios de la deficiencia.

Torres (2003) en su obra *Educación y Diversidad*, analiza la Educación Especial bajo varias perspectivas. Partiendo de su origen en las ciencias de la educación, analiza la educación especial como disciplina científica, las didácticas con las que se relaciona, la organización de la misma dentro de la escuela, las perspectivas actuales en el área, el proyecto y desarrollo del currículo en procesos de atención a la diversidad, pero esencialmente en la formación de los profesionales para atender a la diversidad.

Partiendo del principio de que la Educación Especial surge de las Ciencias de la Educación, Rigo y Talens (1987, en Torres, 2002:23), escriben que:

[...] la educación especial participa, como educación que es, de todos los ámbitos propios de las Ciencias de la Educación, pero en la medida en que se dirige a sujetos que no responden a las acciones educativas normales, tal participación será hecha a partir de su propia lectura, de la necesaria adaptación a las respuestas que deben dar.

Sanvicens (1984, en Torres, 2002:23) afirma que:

[...] la educación especial constituye un ámbito de la pedagogía diferencial, cuyo objeto es el estudio de los distintos modos de educación que se especifican en función de las diferencias individuales y de grupo de educandos.

Brennan (1988, en Fernandes, 2002:69), la define como:

[...] la combinación de currículo, enseñanza, apoyo y condiciones de aprendizaje necesarias para satisfacer las necesidades educativas especiales de los alumnos de manera adecuada y eficaz. Puede constituir la totalidad o parte del currículo total, puede ser desarrollado individualmente o junto con otros, y puede constituir la totalidad o parte de su vida escolar.

Así, la idea de educación fue cambiando a lo largo de los años en función del tipo de sociedad influenciada por las condiciones ideológicas y políticas de cada momento histórico. En la actualidad, varios autores (Mel Ainscow, 1997, Gordon Porter, 1997, Margaret Wang, 1997) han promovido una nueva conceptualización de la educación, entendida no como “especial” pero como “educación para todos”.

En los últimos años, miramos la implementación de la idea de *integración*, especificando cómo se deben introducir medidas adicionales para responder a los alumnos especiales, también observamos a los movimientos que se relacionan con la educación inclusiva, cuyo objetivo consiste en reestructurar las

escuelas en función de cómo éstas respondan a todos los niños (Ainscow *et al*, 1997:13).

La *inclusión* significa una articulación entre la comunidad, la escuela, profesores, educadores, los demás profesionales y los padres, certificando el derecho a la diferencia y creando posibilidades escolares y de formación, a fin de que sean respetadas la diversidad y las características de los grupos sociales, culturales, pertenecientes a diferentes niveles intelectuales, en una educación para la ciudadanía.

Esta comprensión implica un cambio fundamental en lo que concierne a cómo son vistas las dificultades educativas. Este cambio de concepto se fundamenta en la creencia de que los cambios metodológicos y organizativos que tienen por objetivo responder a los alumnos que presentan dificultades, beneficiarán a todos los niños (Ainscow *et al.*, 1997).

Este nuevo concepto de escuela no puede ser visto como fenómeno aislado. La organización de la educación está sujeta, forzosamente, a la influencia de los fenómenos sociales más vastos y amplios, como el desplazamiento geográfico de las poblaciones, la globalización de la economía, la evolución científica y tecnológica, el avance de las comunicaciones, la difusión de la diversidad cultural, la conquista y afirmación de derechos fundamentales y igualitarios de todos los seres humanos, entre otros.

Candeias y sus colaboradores (2009:75-76) dicen que una escuela que tiene un modelo de educación inclusiva se enfrenta a una tarea difícil, con muchas barreras y obstáculos, ya que todos los esfuerzos para cambiar las políticas educativas y la existencia

de algunas recomendaciones no han dado lugar a una implementación real de los modelos de educación inclusiva.

Basado en la comprensión de todos esos fenómenos, se considera tarea fundamental de la escuela garantizar que haya un camino en el que se integren todos los individuos, independiente de sus características y condiciones de vida. Si miramos a nuestro alrededor observaremos que la sociedad en que vivimos es multicultural. Así, la diversidad está en las diferencias individuales o bien en cada individuo donde se revela potenciales físicas, sensoriales, intelectuales, morales o sociales muy divergentes. Es por lo tanto la escuela la que tiene la función de potenciar, ante toda la diversidad, la inclusión de cada individuo.

La escuela se enfrenta hoy con múltiples diversidades que representan, en el entender de varios especialistas, uno de los principales desafíos de la institución escolar.

Daniel Sampaio (CNE-2008:88), en un Seminario del Consejo Nacional de Educación sobre la *Escola Face à Diversidade*, afirmaba:

[...] la escuela inclusiva es una escuela que tiene que proporcionar oportunidades para todos y tiene que tratar con la diversidad y con la heterogeneidad. Esto es para mí un presupuesto absolutamente básico. Otro presupuesto muy importante -y que es muchas veces difícil de aceptar por algunos profesores- es que de hecho hay muchas formas de trabajar en el aula diferente de las tradicionales.

La cuestión de la diversidad está hoy, más que nunca, en la agenda de las políticas nacionales de la mayor parte de los países y es una oportunidad para que la educación especial, basada en los principios fundamentales de la inclusión, asuma su papel, buscando proporcionar a todos y cada uno, la posibilidad

de que desarrollen todas sus capacidades y que realicen su potencial.

Fernandes (2002:88) plantea algunos aspectos básicos para la política de inclusión:

Una *definición positiva de la incapacidad*, desde una perspectiva de derechos humanos la incapacidad debe ser definida como parte de la normalidad.

Una *dimensión social visible*, pues es en la sociedad donde la escuela tiene la responsabilidad de minimizar los efectos de la incapacidad creando medios y formas de apoyo.

Un *medio menos restrictivo*, ya que en la sociedad se encuentra la responsabilidad de promover la nueva comprensión y las intervenciones políticas que deben ser adoptadas, basadas en estrategias que impidan la discriminación.

La *individualización* para cada situación, pues de forma individualizada serán encontradas las soluciones más adecuadas a las necesidades y capacidades concretas, con observancia del principio de individualización.

La *cooperación y inclusión*, evitando así la perspectiva reduccionista de segregación bajo cualquier forma de exclusión social de las personas con deficiencia.

De esta manera, desde la perspectiva de escuela inclusiva, el respeto por la diversidad y la convivencia real ínter-pares, se afirma como la única vía para salvaguardar las posibilidades de desarrollo de todos los niños, cualesquiera que sean sus creencias, valores, potencialidades o trazos.

Nos aventuraríamos a ir más lejos. Concebimos la idea de que *la diferencia es que puede ser la normalidad*, o sea, si aceptamos que el análisis del ser humano como uno todo individual y al mismo tiempo elemento de un colectivo, donde presentamos características físicas y psicológicas diferenciadas y al mismo tiempo comunes, ¿por qué no se hace esta idea más extensible a la población con deficiencia? La respuesta tiene que ver con el efectivo cambio de las mentalidades. Es ahí, desde nuestro punto de vista, donde encontramos la mayor barrera para estructurar un cuadro verdaderamente inclusivo.

Desde una visión más académica y no tanto social, Ainscow, Porter y Wang, (1997:63) están de acuerdo en que la implementación de los programas que promueven la equidad educativa se ve dificultada por las incontables barreras programáticas, administrativas, fiscales y relativas a las actitudes que vienen, indudablemente, a perjudicar a las escuelas. Sin embargo, las últimas décadas de experiencia sobre la implementación de estrategias innovadoras relativas a la adaptación de la enseñanza, han revelado que muchas de estas barreras pueden ser eliminadas.

Los autores consideran que el tema consiste en coordinar recursos y resultados, el modo de alcanzar los objetivos de igualdad y la forma de cómo satisfacer las metas propuestas, al mismo tiempo que se garanticen las mejores oportunidades de aprendizaje para todos los alumnos.

Desde este planteamiento, los profesionales a partir de una *consistente y global evaluación* (Correia, 2003:79) de la situación de sus alumnos, buscan promover de forma diferenciada un adelanto en el contexto heterogéneo del aula.

Apuntan así, dos principios estructurales. El primero defiende que la intervención transcurra y se base en un modelo de *evaluación y observación*, lo más riguroso posible, en el sentido de construirse un conocimiento adecuado al niño/alumno y a sus necesidades en todas las dimensiones de su desarrollo. El segundo, consecuencia de una evaluación, la intervención tendrá que ser objeto de una planificación muy cuidada, en función de cada individuo y de cada grupo.

Consideran así, los autores, que sin la observancia rigurosa de estos principios, puede quedar claramente comprometida la posibilidad de proporcionar a cada alumno la educación apropiada, con calidad y en un contexto *inclusivo*.

Nos parece también importante destacar aquí, en una visión más actual y metodológica, la Enseñanza Diferenciada, pro-activo. Tomlinson (2008:16) destaca la diferencia entre pedagógica y diversidad. Así dice que “en el caso de un grupo diferente, el profesor parte del principio de que diferentes alumnos tienen diferentes necesidades. Por esa razón, el profesor planea de forma pro-activa diversas maneras de llegar hasta sus alumnos y proponer el aprendizaje. Una diferenciación bien planteada debe ser expuesta de forma pro-activa por el profesor con el objetivo de ser suficientemente sólida para abordar diferentes necesidades”.

Queremos destacar que, desde una observación clara e inequívoca de esos principios, no se puede descuidar contar con la familia y no centrarnos solamente en el niño, como ser aislado. Candeias (2009:79), comenta que “la motivación de los padres en la asunción de su papel en la inclusión de sus hijos, resulta en la mayoría de los casos, de la percepción que los padres tienen

respecto a su impacto en el rendimiento académico, así como las características de accesibilidad necesarias y también cuando perciben que su participación es bien aceptada en la escuela y, sobre todo, cuando entienden que su participación es parte de sus responsabilidades parentales”.

Nos preocupa, en especial, la familia de niños con deficiencia, pues es de la forma de como la familia se organiza, como encara la deficiencia y como trata con ella, cómo favorece una mejor inclusión de esos niños en la sociedad. Intentaremos percibir como se adapta a la situación de un hijo diferente de los patrones instituidos socialmente como de normalidad.

Así, en la medida que se avanza en la investigación sobre los procesos educativos y rehabilitadores dirigidos a los individuos con deficiencia y sus familias, verificamos que es posible señalar y seguir caminos para una intervención cada vez más eficaz, donde todos pueden salir beneficiados, principalmente las familias donde consigan hacer un “camino resiliente” en la aceptación del hijo diferente.

CAPÍTULO 2. LA RESILIENCIA: EL ESTADO DE LA CUESTIÓN

CAPÍTULO 2. LA RESILIENCIA: EL ESTADO DE LA CUESTIÓN

1. LA NOCIÓN DE RESILIENCIA

La historia está llena de grandes personajes que pasaron una infancia difícil: padres alcohólicos o ausentes, malos tratos y mal vivir. A todo resistieron y con las desgracias hicieron su grandeza.

Uno de los ejemplos es Charlie Chaplin. Creado en una familia deshecha, tuvo que empezar a trabajar a los 5 años. A los 9 años perdió el padre. Más tarde pasó por orfanatos y ambientes poco recomendables, donde construyó las principales ideas para sus películas. A esta capacidad de superar las adversidades se llama *resiliencia*. Saber aplazar las recompensas, asumir responsabilidades sin culpar los otros por sus desgracias, sorprender los otros con el humor y la creatividad, mantener la iniciativa son factores importantes, ilustrados exhaustivamente en las películas de Chaplin.

Podemos ver un ejemplo de cómo a Chaplin y otros casos, la resiliencia ha suscitado el interés de investigadores de forma que ha dado lugar a que tengan que refinar el concepto. Esta historia ha enriquecido y dado origen cada vez más a estudios en el campo de la educación y de la psicología donde se ha investigado casi treinta años, aunque sólo es en los últimos cinco a seis años va siendo sometida a discusión desde el plano teórico y metodológico, en seminarios, congresos y encuentros internacionales.

Son varios los investigadores que abordan la temática en la actualidad y en una de las publicaciones más recientes,

Oliveira (2010:18-19) cuestiona si la resiliencia es un *mind-set*⁶ o un paradigma. Para la autora y según el Thesaurus⁷, “paradigma es un padrón o un modelo, es un conjunto de ideas, conceptos, valores y prácticas que forman parte de una determinada perspectiva de la realidad”. Sabemos que los paradigmas pueden ser individuales o colectivos, dependiendo de existir o no una comunidad que los divida. En ese sentido, la resiliencia es considerada como un paradigma que facilita la vivencia de nuevas experiencias; ver la vida como un trabajo en progreso.

La resiliencia mantiene una actitud positiva en las personas, confiere la confianza para asumir nuevas responsabilidades en el trabajo y en la vida personal, impele a que se arriesgue en la vida, en el sentido de buscar nuevas experiencias estimulantes al autoconocimiento, saber más sobre sí mismo y osar conectarse de forma más fuerte a los otros. Este ámbito de la resiliencia es entendido como *reaching out* (alcanzar algo; ir por encima de sus límites). Asumiendo eso, la vida se hace más rica, la red de relaciones interpersonales se profundiza y el mundo que nos envuelve se amplía.

Oliveira (2010:19) defiende que “por la presión y estructura de las sociedades actuales la resiliencia es así necesaria para superar experiencias negativas de vida, para lidiar con el estrés, o recuperarse de un trauma. Pero también es necesaria en una vida rica en significado y en relaciones, comprometida con nuevas experiencias y envuelta en procesos de aprendizaje permanente”.

La resiliencia es vista así, no sólo como algo necesario

⁶ Mentality: a habitual or characteristic mental attitude that determines how you will interpret and respond to situations, en wordnetweb.princeton.edu/perl/webwn, 12/07/2010.

⁷ Thesaurus dictionary.

para enfrentar adversidades, pero como una fuerza básica, una “energía” en la que giran todas las características positivas del escenario emocional y psicológico de una persona. La falta de resiliencia sería así, la principal causa del funcionamiento más negativo, donde no existe el coraje, la racionalidad o el *insight* (discernimiento). Se concibe así el pilar sobre lo que se construye todo lo demás.

Sin embargo, no podemos avanzar para la conceptualización de resiliencia sin intentar percibir la emergencia de este nuevo constructo. Algunos investigadores hacen el encuadramiento histórico de la resiliencia reviendo alguna investigación sobre estrés y verificando la emergencia del constructo de *hardiness*⁸ (Rodrigues, 2004). En la segunda mitad del siglo XX, el *estrés* surgió como un fuerte campo de investigación siendo inicialmente dirigido a través de los síntomas físicos registrados en el organismo, que parecían universales y independientes del tipo de *estrés*, conectados al sistema inmunológico y genético, al mantener la vida de cualquier ser biológico (Damásio, 2000). En el humano, la investigación se centraba en *factores de riesgo* así como en los campos de *estrés* más específicos de la actividad de la persona y que la envolvía. Kobasa (1979) declaró en su tesis de doctorado que algunas situaciones de *estrés* eran registradas al mismo tiempo con enfermedades somáticas y psicológicas vividas por el ser humano y en este cuadro propone la conexión entre *estrés* y enfermedad y, como condicionante, la importancia de características de personalidad, apuntándose esta última como constructora de la salud y proponiendo un nuevo concepto, lo de

⁸ - Robustez.

persona *hardiness*.

Surgieron sin embargo conceptos afines, como lo de *coping*⁹ (Serra, 1994; Pereira, 1998, en Rodrigues, 2004:107), estrategias para lidiar con situaciones sentidas como amenaza, daño o desafío, y de Lefcourt (1973, 1980, en Rodrigues, 2004:107), por ejemplo, declara funciones de *coping*, como de centrarse en el problema o en la emoción.

El primero que utilizó este término fue Bolwby (1982) insistiendo en el papel del apego en la génesis de la resiliencia y la definió como resorte moral, cualidad de una persona que no se desanima, que no se deja abatir.

En la actualidad, Oliveira (2010:19) se refiere cuatro aplicaciones de la resiliencia:

1. Superar obstáculos decurrentes de la infancia como una familia desestructurada, escasez de recursos, negligencia emocional o malos-tratos físicos.
2. Superar los potenciales estragos ocurridos durante la juventud y transformarse en el adulto deseado.
3. Vencer las dificultades cotidianas más comunes:
 - a. Discusiones con amigos, familiares, o conflictos en el trabajo.
 - b. Un gasto abultado e inesperado.
4. Encontrar un nuevo significado o finalidad para la vida, estar abierto a nuevas experiencias y desafíos y poder alcanzar todo lo que se pueda.

Efectivamente, observamos que las tres primeras

⁹ - Afrontamiento.

aplicaciones son reactivas porque la propia naturaleza humana determina la respuesta de una persona a las adversidades. La cuarta utilización se relaciona con la autoprotección o autodefensa; está asociada a la osadía y al coraje personal que hace trascender barreras.

Por eso, las personas resilientes usan sus recursos internos para lidiar con las contrariedades habituales de la vida, sin que se sientan oprimidas. La autoeficacia es el ingrediente más importante para sobrevivir al exceso de estrés en la actualidad. Consiste en creer que se puede controlar el medio envolvente y resolver los problemas a medida que van surgiendo, manteniendo un grado de compromiso elevado, sin perderse en la aplicación de soluciones que se revelan ineficaces. Hay que aprender con los errores, mantener la focalización con metas claras y persistir en la búsqueda de alternativas positivas.

El concepto de resiliencia tiene un reconocimiento histórico relativamente reciente. Sin embargo, uno de los primeros consensos que aparecen en la literatura y en los estudios conectados a la temática, es que existen dos generaciones de investigadores. La primera, en los años setenta, buscaba identificar los factores de riesgo y de resiliencia que influenciaban en el desarrollo de niños que se adaptaban positivamente al medio, independientemente de que vivieran o que hayan vivido, en condiciones de adversidad.

En esa primera generación de investigadores, destacan los trabajos pioneros de Emmy Werner y Ruth Smith en 1992, en lo

Kauai, una isla hawaiana¹⁰ (Melillo y Ojeda, 2005:24).

En el desarrollo de los trabajos de esta primera generación de investigadores en la temática de la resiliencia, se nota una ampliación del foco de la investigación, que se inician a partir de un interés en las cualidades personales que permitirían a los individuos superar la adversidad (como por ejemplo, la autoestima y autonomía) para un interés mayor en estudiar los factores externos en esos mismos individuos (por ejemplo, el nivel socioeconómico, la estructura familiar o la presencia próxima de un adulto).

La mayoría de esta generación de investigadores, se identificó con el modelo tríadico de resiliencia, que consiste en organizar los factores resilientes y de riesgo en tres grupos: los *atributos individuales*, los aspectos relacionados con la *estructura familiar* y las *características de los ambientes sociales* a los cuáles los individuos pertenecen (Melillo y Ojeda, 2005:25).

En este breve análisis de la evolución de la noción de resiliencia, encontramos en la revisión bibliográfica, una segunda generación de investigadores, que iniciaron la publicación de sus estudios en los años 90, cuyas interrogaciones se centraban en los procesos asociados a una adaptación positiva, una vez que los individuos en cuestión vivieron o viven en condiciones de adversidad. Melillo y Ojeda (2005:25) comentan que el foco de investigación de esta segunda generación de investigadores en la temática de resiliencia, retoma el interés de la primera generación, en el sentido de inferir qué factores están presentes

¹⁰ Volveremos a referir y a describir este estudio más detalladamente en la clarificación del concepto de resiliencia.

en los individuos con alto riesgo social, que se adaptan positivamente a la sociedad, o que agregan el estudio de la dinámica, entre factores que están en la base de la adaptación resiliente.

De los investigadores pioneros en la noción dinámica de resiliencia, Michael Rutter (1990) planteó el concepto de mecanismos protectores y entiende resiliencia como,

[...] una respuesta global en la que están en juego los mecanismos de protección, entendiéndolo por éstos no la valencia contraria a los factores de riesgo, sino aquella dinámica que permite al individuo salir fortalecido de la adversidad, en cada situación específica, respetando las características personales.

También destacan los trabajos de Edith Grotberg (1993, en Melillo y Ojeda, 2005:25) que formuló el concepto que vendría a ser la base al Proyecto de Pesquisa Internacional de Resiliencia (PPIR). En sus estudios, la autora, refiere la interacción de factores resilientes advenidos de tres niveles diferentes: El *soporte social* (yo tengo), las *habilidades* (yo puedo) y la *fuerza interna* (yo soy y yo estoy). Trabajaron en 27 locales diferentes, situados en 22 países en Europa, África, América Latina, América del Norte y Países del Pacífico. La muestra estaba constituida por 1225 niños, hasta a los 12 años de edad. De esta forma, organizando los factores de resiliencia en un modelo triádico, incorpora aún, como elemento esencial, la dinámica y la interacción entre esos factores. Resiliencia es para esta investigadora, [...] “una capacidad universal que permite a una persona, grupo o comunidad prevenir, minimizar o superar los efectos nocivos de la adversidad”. Pero el primer objetivo del proyecto PPIR estaba en el ámbito de los procesos educativos. Consistía en la investigación sobre la actuación de padres, otros educadores y los propios niños más mayores, de modo que

promovieran la resiliencia en el niño hasta a los 12 años. Los investigadores eligen una población de niños que cumplan dos criterios: que hayan vivido situaciones difíciles, aún dentro de la familia, pero que también tengan un soporte social para incrementar la referida educación; y que se distribuyan en tres grupos: de los 0-3 años, de los 4-6 años y de los 9-11 años, de acuerdo con los niveles de desarrollo propuestos, teniendo como base teórica la investigación de Erikson. La autonomía es un valor en esta educación para la resiliencia, formando parte de los 15 ítems de la lista de verificación, como por ejemplo: el niño tiene placer en hacer las cosas solo; a el niño le gusta alcanzar aquello que pretende; el niño siente que lo que hace deja diferente el desarrollo de los acontecimientos; el niño hace planes para realizaciones. De este modo, se percibe la aplicación del lenguaje resiliente o el paradigma de Grotberg: *yo soy* y *yo puedo* indican sumariamente el perfil personal, social y de resolución de problemas; *yo tengo* corresponde a todo lo que le es exterior y que puede ayudar, también en las situaciones difíciles (en diferentes niveles y perspectivas).

Sin embargo, haciendo aún referencia a otros autores más recientes, pertenecientes a la segunda generación, destacan los trabajos de Luthar y Cushing (1999), los de Masten (1999), los de Kaplan (1999) y Bernard (1999), que también entienden la resiliencia como un *proceso dinámico* de manera que las influencias del ambiente y del individuo establecen una relación recíproca que permite al individuo adaptarse, independiente de la adversidad (en Melillo y Ojeda, 2005:25).

La mayoría de los investigadores, que pertencen a esta segunda generación, se identifica con El Modelo Ecológico-

Transaccional de Bronfenbrenner (1979), donde la asociación a la resiliencia, consiste en que el individuo está inmerso en una ecología determinada por diferentes niveles, que interactúan entre sí, ejerciendo una influencia directa en su desarrollo humano.

Los niveles que forman ese marco ecológico se sitúan al nivel del individual, familiar, comunitario (relacionado con los servicios sociales), y al nivel cultural (relacionado con los valores sociales). Cuando intentamos descifrar esos procesos dinámicos de interacción entre los diferentes niveles del modelo ecológico, nos colocamos en la visión de los autores, para así entender mejor el proceso inmerso en la resiliencia. La identificación pasa por los procesos de adaptación resiliente, que permitirá avanzar en la teoría y en la investigación, además de posibilitar la creación de estrategias programáticas destinadas a promover resiliencia y, consecuentemente, la promoción de la calidad de vida.

Dentro del soporte social y considerando la visión que cada individuo está inmerso en su propia ecología, Cyrulnik (2007:29) afirma que la tendencia para que describamos las situaciones que nos acontecieron, constituye un factor de resiliencia con la condición de *dar sentido* a lo que se pasó y de hacer de eso una remodelación afectiva. El sentido se construye con lo que existe antes y después de nosotros, con la historia y los sueños, con el origen y la descendencia. Pero si nuestra cultura o las circunstancias no dispusieran, en lo que nos rodea, de algunos lazos afectivos para que nos conmovamos y que constituyamos recuerdos, entonces la privación de afectos y la pérdida de sentido harán de nosotros *hombres-instantáneos*.

Conseguiremos sentir placer rápidamente pero, en caso de infelicidad, nos faltaran los principales factores de resiliencia.

Soler y Conangla (2010:73), en su obra más, “Ecología Emocional, declara que “la gestión correcta o incorrecta de nuestras emociones también tiene un precio, y cuando hablamos acerca de los costos, nos referimos aquellos que afectan a nuestro proyecto vital. A veces, el corto plazo puede parecer más fácil mostrarnos pasivos y no hacer un esfuerzo para cuidar de nuestros afectos. Parece más fácil alejarnos que relacionarnos, ser egoístas que generosos, inconstantes que perseverantes, agresivos que prudentes. Y si estas estrategias nos parecen más agradables o más fáciles, se puede terminar pagando una factura muy alta. Terminamos pagando el precio de la soledad, el abandono y desinterés.

Fernando Savater (2006) dice que de todos los conocimientos posibles, hay por lo menos uno que es imprescindible: saber que hay ciertas cosas que nos convienen y otras no.

Para Nietzsche (1985), tener vida es lo mismo que tener valentía, ambición, dignidad, fuerza de carácter, humor, independencia y, al mismo tiempo, ausencia de fanatismo, de conformismo, resignación, resentimiento y susceptibilidad.

Estas son las visiones interesantes y compatibles con lo que hoy día es conocida como inteligencia emocional. En conclusión, aunque no seamos libres de elegir lo que pasa con nosotros, por lo menos podemos elegir nuestra actitud y respuesta ante las dificultades.

Esto es igual a decir que ciertas familias, ciertos grupos

humanos y ciertas culturas facilitan la resiliencia, mientras otras la impiden. Sucede que trabajos recientes de la OMS confirman esta idea estableciendo una relación entre las mejorías objetivas de las condiciones de existencia y la desunión de las familias y de los grupos: “cuanto más alto es el nivel de organización alcanzado por una sociedad, más los individuos se desunen” (Cyrułnik, 2007:35). Cuanto mejores las condiciones de existencia, el hombre necesita menos de los otros. El autor afirma que aunque no se trata de renunciar a los progresos, debemos tener la conciencia de que el progreso no existe sin efectos secundarios. Un desempeño individual mejorado puede implicar la disolución de algunos lazos y aumenta la vulnerabilidad a los traumatismos. Todo transcurre bien cuando está bien, pero en caso de infelicidad o de una adversidad, sin afecto y sin sentido, la vida se presenta demasiado dura y las rupturas traumáticas son difíciles de remendar. Por eso, dividir un proyecto y este ser analizado en una perspectiva ecológica es necesario para la constitución de un sentido y para qué desarrolláramos conductas resilientes. En la visión de que revelemos comportamientos resilientes, Cyrułnik (2007:38) habla del sentido de los traumas/adversidades. Afirma que, si el trauma no adquiere un sentido, permaneceremos estupefactos, estúpidos, confusos por un torbellino de informaciones contradictorias que nos hacen incapaces de decidir y actuar. Pero como estamos obligados a dar un sentido a los hechos y a los objetos que nos “hablan”, existe un medio de esclarecer los hechos provocados por un traumatismo: *el relato*. En este caso, en la narración de las adversidades se hace un trabajo de *sentido*. La remodelación espontánea de la representación de sí mismo conforme la edad, el sexo, el involucramiento afectivo y cultural dan cuenta de la

evolución de la imagen de sí y explican por qué razón la resiliencia es posible durante mucho tiempo, pues la idea que hacemos de nosotros puede modificarse bajo el efecto del conjunto de los relatos.

Cuando el sujeto no consigue hacer este trabajo por ser demasiado joven, porque su lado relacional lo hace “callarse” o porque su cerebro afectado por un accidente o enfermedad dejó de permitirle la representación del tiempo, entonces la resiliencia se hace difícil. Mientras pudiéramos modificar la imagen que tenemos de nosotros, al mismo tiempo que el compromiso que tenemos con la realidad psíquica y social nos permitir trabajar en eso, la resiliencia será posible, pues se trata muy simplemente, de retomar un tipo de desenvolvimiento después de una agonía psíquica (Cyrulnik, 2007:40).

La resiliencia sólo se interesa por los modos de compensar tras las rupturas traumáticas. Para pensar en resiliencia es necesario “tener una visión de nuestra historia personal en que cada encuentro es una elección de existencia” (Cyrulnik, 2007:43). Las personas que infieren de este modo se sienten bien en culturas de inseguridad donde pueden fácilmente “aventurarse a la vida”. Esta pequeña libertad es un recurso donde cada gesto y cada palabra pueden modificar la realidad que nos “fuerza” a construir la resiliencia como un anti-destino.

Después de esta breve referencia evolutiva de la noción de resiliencia, consideramos pertinente clarificar el concepto, relacionar y percibir cómo la dinámica y el proceso se establecen.

1.1. Clarificación del concepto

Podemos verificar en el momento que investigamos el desarrollo del concepto de resiliencia, desde el inicio de los años ochenta, que ha surgido un interés cada vez mayor por las personas que desarrollan competencias positivas y constructivas, a pesar de que hayan vivido en condiciones que aumentarían las posibilidades de presentar patologías mentales o sociales.

El concepto pasó a ser adoptado en el ámbito de las Ciencias de la Educación y expresa el desarrollo de competencias en individuos o grupos que, aunque hayan vivido, en algún periodo de su ciclo vital, en condiciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente saludables y con éxito social. Se propone así como una definición pragmática, que funde sus raíces en las realidades educativas, terapéuticas y sociales.

En realidad se distinguen dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, es decir, la capacidad para proteger la propia integridad bajo presión y más allá de la resistencia, la capacidad de forjar un comportamiento vital positivo pese a las circunstancias difíciles. El concepto incluye además, la capacidad de una persona o sistema social de afrontar adecuadamente las dificultades, de una forma socialmente aceptable (Garrido y Sotelo, 2005:113).

El adjetivo *resiliente*, hoy ya muy difundido en el ámbito de la metalurgia y en las ingenierías, expresa la capacidad de un determinado material, después de sufrir alguna presión, de volver a su forma inicial. Uno de los precursores en el campo de la Física e Ingenierías, fue el científico inglés Thomas Young, que en 1807, considerando tensión y compresión, introduce por

primera vez la noción de módulo de elasticidad. Young describía experimentos sobre tensión y compresión de barras, recogiendo la relación entre la fuerza que era aplicada en un cuerpo y la deformación que esta fuerza producía (Yunes, 2003).

En la Física, resiliencia es “la propiedad en que la energía acumulada en un cuerpo deformado es restablecida, cuando cesa la tensión causante de una deformación elástica” (Aurélio, Diccionario de Lengua Portuguesa, conocido como Nuevo Aurélio, 1999).

En la Mecánica, resiliencia es, por una parte,

[...] la capacidad de resistencia de un material al choque, que es medida por la energía necesaria para producir la fractura de una muestra del material con dimensiones determinadas y, por otra, la energía potencial acumulada por una unidad de volumen de una sustancia elástica, cuando es deformada elásticamente (Diccionario de Lengua Portuguesa de Oporto Editora, en www.infopedia.pt, en 5-7-2010).

Conozcamos la palabra *resiliencia* a partir de su origen etimológico. En el Diccionario Houaiss de La Lengua Portuguesa (2003:3157) el término, del latín *resiliens*, significa “saltar para atrás, volver, ser impelido, recular, encogerse, romper” y del inglés *resiliente* (1674) “elástico; con rápida capacidad de recuperación”. La definición para el concepto de resiliencia aparece así como: “a) propiedad que algunos cuerpos presentan de retornar a la forma original después de que hayan sido sometidos a una deformación elástica”, y b) capacidad de recobrase fácilmente o adaptarse a la mala suerte o a los cambios”.

El concepto de personalidad resistente (*hardiness*), ya mencionado anteriormente, aparece por primera vez en la literatura científica en 1972, en relación a la idea de protección,

ante factores de estrés. Kobasa y Maddi desarrollaron este concepto mediante el estudio de personas que ante acontecimientos vitales negativos parecían tener algunas características de personalidad que las protegían (Kobasa y Maddi, 1982:168-177). Hablaban de las fuentes personales de resistencia al estrés que incluyen: una constelación de características personales, que designan por *hardy*, factor único con tres dimensiones: desafío, compromiso y control; el factor genético, de descripción constitucional, que incluye una pequeña historia de enfermedades familiares; el soporte social, como por ejemplo, *status* y contactos sociales; y prácticas saludables, como el ejercicio físico.

Así parece haber quedado establecido que las personas “resilientes” tienen un gran sentido de compromiso, una fuerte sensación de control sobre los acontecimientos y están más abiertas a los cambios de la vida, una vez que encaran las experiencias más dolorosas como más una parte de la existencia. El concepto de personalidad resistente, en la perspectiva de los autores, se queda así asociado al existencialismo. Indica que la persona *hardy* tiene una estructura de personalidad con tres características generales: creencia de que controla o influencia su “día a día”; habilidad de sentirse perfectamente envuelto o comprometido en actividades de su vida; anticipación del cambio como un desafío excitante para su posterior desarrollo. Kobasa *et al* (1982), presentan así un constructo fundamentado de la personalidad *hardy*, o sea, una persona con un perfil lleno de energía, autónomo en el control, con [...] “la decisión de control o la capacidad de autónomamente escoger el curso de la acción para gestionar el estrés” (Rodrigues, 2004:110), con un fuerte

sentido de propósito o de compromiso.

Melillo y Ojeda (2001:61), en su obra sobre resiliencia, manifiestan algunas definiciones propuestas por diversos autores entre las cuales destacamos:

La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intra-psíquicos que posibilitan tener una vida *sana* en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural (Rutter, 1992, en Melillo y Ojeda, 2001:61).

Habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva (ICCB, Institute on Child Resilience and Family, 1994, en Melillo y Ojeda, 2001:61).

La resiliencia distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, es decir, la capacidad de proteger la propia integridad, bajo presión y, por otra parte, más allá de la resistencia, la capacidad de forjar un comportamiento vital positivo pese a las circunstancias difíciles (Vanistendael, 1994, en Melillo y Ojeda, 2001:61).

Capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformados por ellas (Grotberg, 1995, in Melillo y Ojeda, 2001:61).

La resiliencia significa una combinación de factores que permiten a un niño, a un ser humano, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida, y construir sobre ellos (Suárez Ojeda, 1995, in Melillo y Ojeda, 2001:61).

Concepto genérico que se refiere a una amplia gama de factores de riesgo y su relación con los resultados de la competencia. Puede ser producto de una conjunción entre los factores ambientales y el temperamento, y un tipo de habilidad cognitiva que tienen algunos niños a pesar de que sean muy pequeños (Osborn, 1996, en Melillo y Ojeda, 2001:61).

La resiliencia es un proceso dinámico que tiene por resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad (Luthar y otros, 2000, in Melillo y Ojeda, 2001:61).

Desde nuestro punto de vista, en cuanto a referencias bibliográficas se refiere, es la definición de Luthar (2000) la que, en esta fase del estudio, mejor nos clarifica el concepto de

resiliencia. Se distinguen aquí tres componentes esenciales a este concepto: la *noción de adversidad*, trauma, riesgo o amenaza al desarrollo humano; la *adaptación positiva* o superación de la adversidad; y el *proceso* que considera la dinámica entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales que influyen en el desarrollo humano.

No sólo por pertenecer a la segunda generación de investigadores y, consecuentemente, el concepto está más estructurado, sino también porque desde la perspectiva de los autores Melillo y Ojeda (2005), una clara definición y clarificación de estos conceptos, posibilitan y facilitan la creación de un modelo para investigaciones y elaboración de programas de promoción de resiliencia.

Es con base a esta asociación y en esta ínter-relación conceptual como pensamos desarrollar la investigación, donde el componente de noción de adversidad, trauma o riesgo se vincula con las familias de niños con deficiencia que tienen que superar esa adversidad. En otro capítulo, retomaremos esta idea de abordar la resiliencia en el ámbito familiar.

En la bibliografía más reciente, verificamos que el tema sobre el riesgo y la patología, hace referencia a una perspectiva más optimista sobre resiliencia. En la visión inicial y en el análisis del tema sobre riesgo y patología a lo largo del ciclo vital, la visión era más determinista y lineal, en la relación entre los procesos de desarrollo y los resultados inadaptados y adversos; así lo piensa Soares, en la coordinación de la obra en *Psicopatología do Desenvolvimento* (2000). Los trabajos pioneros de Garmezy (1971, en Soares, 2000:30) sobre la investigación de niños en riesgo de psicopatología y de otros desvíos del desarrollo,

constituyeron una contribución significativa para la comprensión de la resiliencia. El reconocimiento creciente, por parte de la comunidad científica, de que un número significativo de niños de alto riesgo, presentaban un funcionamiento competente y se desarrollaban de un modo favorable y adaptativo, constituyó el resultado de la evidencia empírica de varios estudios longitudinales.

En el ámbito de la investigación sobre la psicopatología del desarrollo, los resultados conducen a la resiliencia, en la medida en que buscan analizar los modelos que, normalmente, predicen una perturbación, pero que por otras razones, no conducen a eso en un subgrupo particular de sujetos (Sroufe & Rutter, 1984). Los autores referidos sugieren que, a pesar de la condición de adversidad y conociendo bien los mecanismos que conducen a un proceso adaptativo, el desarrollo normal y la evitación de psicopatologías podrá ser promovida.

Soares (2000) recoge en su obra el importante estudio de Emmy Werner y Ruth Smith (1992) en Kauai¹¹, en una isla hawaiana, sobre la evolución de los embarazos y sus resultados hasta a la edad adulta. Ese estudio, permitió evaluar las consecuencias a largo plazo de complicaciones perinatales y de cuidados adversos en 698 bebés, de los cuáles, el 54% vivía en condiciones de significativa pobreza. El estudio consistía en identificar, en un grupo de individuos que vivían en condiciones de adversidad similares, los factores que identificaban los individuos que se adaptaban positivamente a la sociedad de aquellos que asumían conductas de riesgo. Durante 40 años de observación longitudinal de varias familias a lo largo de su

¹¹ Estudio longitudinal de Emmy Werner y Ruth Smith en 1992.

desarrollo, desde el nacimiento de los hijos hasta a la edad adulta, pasando por todos los eventos de la vida y como reaccionaron, especialmente, al estrés, a los traumas, desastres familiares y catástrofes ambientales, todos caracterizados como adversidades. En algunos casos fueron encontrados individuos con trastornos psiquiátricos y agresividad, pero muchos casos sometidos al mismo riesgo presentaron resiliencia y recuperación por factores de protección.

Hemos percibido durante la investigación para la clarificación del concepto, que el enfoque que está en el riesgo antes de estar en la resiliencia es representativo de un modelo médico de patología. Es necesario integrar este concepto en la educación. La resiliencia se manifiesta como un proceso de *acción sistémica* en el que intervienen diferentes factores para promover el desarrollo integral. No podemos olvidar el enfoque preventivo, alternativo al tradicional de riesgo, basado en el respeto y la aceptación incondicional del otro y considerar el derecho al afecto de todo ser humano.

Una persona no resiliente adopta comportamientos de evitación y de negación ante situaciones desagradables y nuevas, desarrollando un conjunto de reglas, rituales y rutinas rígidos cuando se enfrenta con lo que le causa *estrés*.

Oliveira (2010:23) considera que existen factores internos y externos que afectan la resiliencia y su desarrollo. Desde la visión de la autora, los factores externos precoces serían:

- Bajo peso al nacimiento, debido a la desnutrición de la madre.
- Pobreza en la infancia.

- Divorcio de los padres.
- Abuso físico (malos tratos infantiles).

Acontecimientos traumáticos o negativos ocurridos durante la infancia o juventud (enfermedad grave, catástrofes naturales, lutos no superados), pueden tener consecuencias irreversibles que afecten al desarrollo físico y o/psicológico.

Los factores internos de baja resiliencia, en opinión de la misma autora, son:

- Paradigmas mentales (formas de pensar);
- Comportamientos adquiridos y experimentados en rutinas rígidas.

Así la resiliencia puede ser considerada una cualidad que a ser desarrollada, tendrá que trabajarse sobre algo observable para evaluar los cambios que se van produciendo sobre comportamientos concretos.

Oliveira (2010:27) describe que “el cambio en la forma de pensar en determinados acontecimientos y situaciones puede convertir algunos de los efectos negativos de las causas externas”.

Al cambiar los paradigmas, aquellos que provocan inseguridad y dificultad para actuar de forma positiva y constructiva, la persona también se hace más fuerte, por el aprendizaje y por los estímulos de descubrimiento que aún tiene por delante.

La metodología adecuada para producir este cambio, consiste en identificar los “factores de protección” y los “pilares de resiliencia”, es decir, las fuerzas positivas del medio envolvente y

las características individuales, para así reaccionar ante las adversidades y superarlas.

La resiliencia se construye en el tiempo, es algo que está por construirse, para ser inventada por cada uno en función de sí mismo y de su contexto.

Estas son las líneas conductoras de esta investigación, sobre la capacidad que el ser humano presenta en adaptarse al medio, a sus variables condiciones de adversidad y a la forma como las enfrenta.

Diversos autores, citados y reconocidos por la comunidad científica, sugieren que, conociendo bien los mecanismos que conducen a los procesos adaptativos y teniendo presente el desarrollo normal y la caracterización de las psicopatologías, la resiliencia podrá ser promovida. Para eso es necesario que se conozcan bien las necesidades de los destinatarios a fin de que se puedan crear e implementar programas que promuevan comportamientos resilientes.

2. LA ADVERSIDAD Y LOS FACTORES DE RIESGO

El término *adversidad*, también utilizado como sinónimo de riesgo, puede ser causa de una constelación de muchos factores de riesgo, como vivir en la pobreza o una situación específica, como la muerte de un familiar (Melillo y Ojeda, 2005:26). También contemplamos, en el caso particular de este estudio, la pérdida del hijo “soñado” en detrimento de un niño diferente en su desarrollo, que va a requerir una serie de cuidados continuados a lo largo de su vida y que implica, al seno familiar, una serie de adaptaciones emocionales personales y sociales no siempre

positivas. El nacimiento de un niño especial es un factor más de estrés en una familia, añadiendo las situaciones de riesgo, haciendo la familia más vulnerable, en especial, las madres y los padres. Es importante percibir como estas familias enfrentan la adversidad y como se adaptan positivamente, y si de hecho lo hacen.

Según la revisión bibliográfica sobre los factores de riesgo y de protección, la construcción de una nueva teoría debe ser imputada a Rutter (Cowan *et al*, 1996). En este contexto, define riesgo como una serie de procesos y no como una categoría estática, que se orienta para un mayor o menor grado de adaptación, por ejemplo [...] “el riesgo no debe ser atribuido a la fuga social o timidez, pero reside en los procesos asociados a la fuga (falta de un *feedback* positivo de los otros, etc).” Inicialmente el riesgo fue definido como una predisposición individual para resultados negativos o indeseables. Posteriormente, es definida la vulnerabilidad como un amplificador de resultados negativos en la presencia de riesgo y el *buffering*¹² como un reductor de probabilidades de resultados negativos, a pesar de los riesgos.

Más recientemente Rutter (2002) considera cuatro mecanismos mediadores del proceso de protección psicosocial, siendo también [...] “algunas de las llaves en la promoción de perfiles resilientes” (*abstract* de la comunicación, 2002): reducción del impacto del riesgo; reducción de reacciones negativas en cadena; establecimiento y manipulación de la autoestima; apertura de oportunidades. También considera que los mecanismos de protección son un sumatorio de procesos que

¹² La solución *buffer* en química corresponde al mantenimiento constante de la concentración de una determinada especie química.

son más claramente comprendidos en situaciones de estrés o de desafío.

Desde la visión de los factores de riesgo y más, específicamente, la visión de Rutter, en lo que se refiere al riesgo como una serie de procesos, encontramos en Oliveira (2010:24) una lista de algunos obstáculos al desarrollo de la resiliencia:

- Tener una actitud expectante con un discurso orientado hacia la auto-victimización.
- Adoptar comportamientos de respuesta sistemática, de crítica permanente, reveladores de una insatisfacción constante.
- Dejarse abatir por los acontecimientos negativos, sin conseguir reaccionar/“dar la vuelta”, adoptando comportamientos de abuso o dependencia de sustancias (por ejemplo, el consumo excesivo de café, hábitos de tabaquismo, entre otros).
- Sentirse sofocado por los problemas, independientemente de su naturaleza.
- Tener pensamientos negativos, que realzan las dificultades e impiden la acción.
- Ser excesivamente exigente consigo mismo y con los otros, no permitiendo un fallo/error.
- Retardar decisiones, esperando que los problemas desaparezcan.
- Permanecer “dentro de su concha”.

Una vez que el individuo cambie su forma de pensar, puede encontrar fuerzas que permitan combatir algunas de las condiciones desfavorables externas, recurrentes de una infancia desfavorecida, o de situaciones difíciles.

Esos cambios y actitudes más positivas se desarrollan incorporando nuevas competencias para enfrentar la adversidad o eliminar los factores de riesgo.

Melillo y Ojeda (2005:27) sugieren que, para identificar resiliencia y crear investigaciones y programas de promoción, es necesario que “la definición de adversidad especifique la

naturaleza del riesgo, si es subjetivo u objetivo y las conexiones existentes entre adversidad y adaptación positiva”.

Cuando analizamos la *adaptación positiva*, es más fácil de identificar si existió un proceso de resiliencia. La adaptación puede ser considerada positiva, cuando el individuo alcanzó expectativas sociales asociadas a una etapa de su desarrollo, o cuando no se verificaron señales de desajuste.

Melillo y Ojeda (2005) consideran que, en ambos casos, si la adaptación positiva ocurre, a pesar de la exposición a la adversidad, estamos delante de una adaptación resiliente.

Destacan todavía, tres aspectos esenciales en la referencia a la adaptación resiliente:

a) *La connotación ideológica asociada a la adaptación positiva*. Masten (1994) considera que la resiliencia implica una evaluación cualitativa del funcionamiento del individuo basada en expectativas de un concepto de desarrollo normal, que varía de acuerdo con cada cultura. En esa misma línea, Luthar (1999, en Melillo y Ojeda, 2005:28) desafía el desarrollo de futuras investigaciones que definan modelos conceptuales de desarrollo normal, en contextos de pobreza y, de esa forma, crear espacios para la interpretación del concepto de “desarrollo normal” y resiliencia, en función de cada contexto;

b) *La heterogeneidad en las diferentes áreas del desarrollo humano* nos remite a la imposibilidad de esperar una adaptación resiliente por igual en todas las áreas del desarrollo.

c) *La variabilidad ontogenética* nos remite a la idea de que resiliencia es un proceso y como tal puede ser promovida durante el ciclo vital. Este argumento sugiere que si el ambiente, la familia y la comunidad favorecen el desarrollo del individuo, promoviendo los recursos de que pueda necesitar para superar la adversidad, existe una alta probabilidad de que, ese mismo

individuo, continúe adaptándose positivamente a lo largo del tiempo (Werner y Jonhson, 1999, en Melillo y Ojeda, 2005:28).

Cuando hablamos o pensamos en resiliencia tendremos que asociar la existencia de una adaptación positiva, que puede ser determinada por el desarrollo de algún aspecto (competencias) del individuo o por la ausencia de conductas disruptivas. En cualquiera de los casos, conviene considerar que el concepto de “desarrollo normal” puede particularizar diferentes grupos culturales y que la resiliencia puede ser observada en conductas o áreas específicas del desarrollo humano y que tiene que ser fortalecida a lo largo de todo el ciclo vital del individuo.

Para eso es necesario reforzar la competencia, o sea, para ser resiliente es necesario desarrollar competencias adecuadas.

Oliveira (2010) analiza el tema de la resiliencia, justamente, como una competencia que debe ser desarrollada. Probablemente, más que una competencia única, destacamos aquí el desarrollo de varias “competencias” que nos hacen más o menos resilientes y que tenemos que activar ante las adversidades, o situaciones de riesgo que nos van surgiendo a lo largo de la vida.

Ceitol (2006), en su obra *Gestão e Desenvolvimento de Competências*, afirma que las personas tienen características propias que, cuando son aplicadas en la práctica, se transforman en cualificaciones.

Oliveira (2010:25) por su parte, dice que “la resiliencia puede ser considerada una competencia, pero al ser desarrollada es necesario trabajar sobre algo observable”. La autora analiza la competencia en una lógica de *output* identificando ésta como “un conjunto de comportamientos inter-relacionados, provenientes de

trazos subyacentes a la persona y que son determinantes para el éxito. Los trazos subyacentes a la persona incluyen conocimientos, aptitudes, personalidad, valores y motivación”.

La resiliencia implicaría así, la manifestación de determinados comportamientos observables, pudiendo de esta forma ser desarrollada alterando representaciones, hábitos y respuestas sobre la modificación del pensamiento y del modo de actuar.

En resumen, son esos cambios los que hemos observado en los padres y madres de niños con deficiencia. Desde la fase de choque, hasta al periodo de aceptación, vamos observando y acompañando un cambio de comportamientos. La metodología sugerida para producir esos cambios consiste en la identificación de los *factores de protección* y de los *pilares de resiliencia*, o sea, en la identificación de las fuerzas positivas del medio ambiente y en las características individuales para enfrentar las adversidades y superarlas.

3. LOS FACTORES PROTECTORES Y PILARES DE LA RESILIENCIA

En los primeros estudios acerca de resiliencia, hay que destacar un estudio longitudinal de Werner y Smith, en 1992, ya anteriormente referido, en que los investigadores se centran en las raíces de la misma, es decir, en los niños que, a pesar de los factores de riesgo en que estaban envueltos, presentaban resultados de desarrollo positivos así como una serie de *factores protectores*. El grupo resiliente en la primera infancia presentaba características personales marcadas por buen nivel de actividad y

sociabilidad, competencias significativas para explorar y para organizar una situación a fin de ajustarla a sus necesidades, elevada tolerancia a la frustración y una notable capacidad de recuperación ante las situaciones negativas y adversas.

Estos niños presentaban un sentido creciente de autonomía asociada a la capacidad de pedir ayuda cuando así lo necesitaban. Porque conseguían superar adversidades, presentaban un mayor sentido de autoeficacia y confianza, así como una amplia gama de estrategias de *coping*, flexibilidad en el desempeño de papeles sexuales.

En el contexto familiar y social, se verificaron por lo menos la existencia de un adulto con quien tuvieron una relación afectiva significativa. Ese adulto podía ser de la familia nuclear o más amplia, como el grupo de amigos, vecinos o profesores, designados como “figuras de vinculación invisibles” (Soares, 2000:32).

Es necesario resaltar que el estudio indicó, como aspecto importante, la evidencia del grupo más resiliente que tenía una implicación en su comunidad, a través de la participación en varias actividades, pero generadoras de un sentido de cohesión, de comunión social y de algún compromiso ideológico.

A lo largo del trabajo referido, los estudiosos implicados, tuvieron la noción clara de que uno de los fines del mismo sería documentar de qué modo una *cadena de factores protectores*, asociados al devenir del tiempo, permitió que niños y adolescentes escaparan de la adversidad y que también contribuyeran a resultados más positivos en sus vidas adultas.

Rutter (1990) identificó cuatro tipos de mecanismos que podrán actuar como protectores:

- a) Procesos que reducen el impacto del riesgo y que podrán ocurrir mediante la alteración del significado de riesgo, o de la alteración en la exposición o en el involucramiento en la situación de riesgo.
- b) Procesos que reducen la probabilidad de la escalada negativa de reacciones en cadena que siguen a la exposición al riesgo y que sirven para perpetuar los efectos del riesgo.
- c) Procesos que promueven la autoestima y la autoeficacia mediante la existencia de relaciones de vinculaciones seguras y partidarias del éxito en la realización de tareas.
- d) procesos que permiten nuevas oportunidades de crecimiento personal.

Así, el enfoque de la resiliencia describe la existencia de verdaderos “escudos protectores” contra fuerzas negativas, transformándolas en factores de superación. Estos enfoques se complementan y se enriquecen, pues posibilitan analizar la realidad y establecer intervenciones eficaces. Cuando se habla de factores, no se está definiendo un aspecto estático de la persona. Entendido en términos dinámicos, puede decirse que resiliencia es también la capacidad de potenciar los mecanismos que posee una persona para elaborar las circunstancias adversas por las que debe pasar su vida. Se considera, pues, necesario clarificar algunos conceptos mediante la investigación efectuada, una vez que el estado de resiliencia depende de la interacción entre los mismos:

Factores de riesgo, vienen a ser todas aquellas características, hechos o situaciones que envuelven el sujeto y que aumentan la posibilidad de desarrollar desajuste psicosocial.

Factores protectores, serán aquellas características, hechos o situaciones propias del individuo, que aumentan su capacidad

de hacer frente a la adversidad y disminuyen la posibilidad de desarrollar un desajuste psicosocial ante la presencia de factores de riesgo.

Individuos resilientes, son aquellos que estando insertos en una situación de adversidad, o sea, que están expuestos a un conglomerado de factores de riesgo, tienen la capacidad de utilizar factores protectores para sobreponerse a la dificultad, crecer y que se desarrollen adecuadamente (Melillo y Ojeda, 2001).

Melillo y Ojeda (2001) señalan algunos atributos, que aparecen con determinada frecuencia en niños y adolescentes considerados resilientes. Definen esos atributos como *pilares de la resiliencia* y los clasifican del siguiente modo:

a) *Introspección*: la capacidad de interrogarse a sí mismo y darse una respuesta honesta.

b) *Independencia*: el saber fijar límites entre sí y el medio con problemas, de mantener una distancia emocional y física sin caerse en el aislamiento.

c) *Capacidad de relacionarse*: la habilidad para establecer lazos e intimidad con otras personas, para equilibrar la propia necesidad de afecto.

d) *Iniciativa*: el gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más complejas.

e) *Humor*: capacidad de encontrar el lado “cómico” en la propia tragedia.

f) *Creatividad*: la capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y del desorden.

g) *Moralidad*: la consecuencia para entender el deseo personal de bienestar a toda la humanidad y capacidad de comprometerse con valores.

h) *Auto-estima consistente*: la base de los demasiados pilares y fruto del cuidado afectivo consecuente.

Todo esto hace referencia a una mayor necesidad de comprensión y de conocimiento empírico de los factores que protegen a los sujetos de la adversidad (malas condiciones del ambiente social y humano que los rodean).

La resiliencia es pues de naturaleza dinámica, puede variar en función del tiempo y de las circunstancias. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y la personalidad del ser humano.

Los autores, arriba referidos, citan incluso ocho nuevos enfoques a partir del concepto de resiliencia, que definen lo que pasa hoy en el área del desarrollo humano:

1) La resiliencia está conectada al desarrollo y al crecimiento humano, incluyendo diferencias de edad y de género.

2) Promover factores de resiliencia y tener conductas resilientes requieren diferentes estrategias.

3) El nivel socioeconómico y la resiliencia no están relacionados.

4) La resiliencia es diferente de los factores de riesgo y de los factores de protección.

5) La resiliencia puede ser medida, además de que hace parte de la salud mental y de la calidad de vida.

6) Las diferencias culturales disminuyen cuando los adultos

son capaces de valorar ideas nuevas y efectivas para el desarrollo humano.

7) Promoción y prevención son algunos de los conceptos en relación a la resiliencia.

8) La resiliencia es un proceso: hay factores de resiliencia, comportamientos resilientes y resultados resilientes.

En su reciente publicación, Luis Rojas Marcos (2011:56) declara que la resiliencia humana es un atributo natural y universal de supervivencia que está compuesto por ingredientes biológicos, psicológicos y sociales. Divide estos componentes en grupos con una clasificación ligeramente diferente de Mellilo y Ojeda. Al primer grupo, lo denomina pilares de resiliencia y se compone de seis factores generales, incluso la personalidad y la visión de la vida. El segundo, está formado por mecanismos protectores específicos o respuestas que se activan en el sujeto como resultado del estrés o situación traumática. “Aunque la solidez y la composición de estos grupos de factores globales varíen de persona a persona, ambos se interrelacionan y se refuerzan entre sí para configurar la capacidad humana en adaptarse, resistir y recuperarse de las adversidades”.

Cuando hablamos en resiliencia hay un dato fundamental emergente resultado de una interacción, algo que ocurre a partir de la relación de un sujeto con su medio. Desde esta visión, es también importante analizar, desde el punto de vista psicológico, qué papel desempeña la relación con el otro en el desarrollo del sistema psíquico humano. Este análisis es más pertinente cuando está relacionada con el desarrollo del niño, con las relaciones familiares y con el desarrollo de su autoestima.

En el desarrollo de los pilares de la resiliencia, se nota así, una secuencia identificable y constructora de la autoestima, que comienza con la madre y sigue con el padre, los hermanos, la familia extensa, los amigos, profesores, agentes de salud, etc. (Melillo y Ojeda, 2005:67).

Uno de los propósitos generales de esta investigación será el analizar y percibir qué factores protectores en las familias, expresamente el padre o la madre, de niños con algún tipo de deficiencia, hacen lo posible para adaptarse a esta situación y, además, cómo estructuran los pilares de resiliencia. Sin embargo, en otro momento más oportuno, serán clarificados los objetivos del mismo y las dimensiones estructurales.

4. LA RESILIENCIA EN CUANTO AL PROCESO

La resiliencia es un continuo que refuerza las opciones y oportunidades de las personas mediante la aplicación de sus capacidades e recursos internos para enfrentarse a situaciones de riesgo, o que pongan en peligro su desarrollo, superarlas, mejorar su calidad de vida y hacer posible sus proyectos de futuro.

Desde una perspectiva de interacción, la resiliencia puede ser promovida. Las características de temperamento, presentes desde el nacimiento pueden ser amoldadas, sumándose los factores ambientales, los cuales pueden ser adquiridos, promovidos y modificados.

Cualquier adulto puede promover la resiliencia, una vez que como tal tiene la responsabilidad de cuidar y proteger a los niños y adolescentes, asegurarles afecto, confianza básica e

independencia. El modelo de prevención basado en las potencialidades y en los recursos que el ser humano posee y en relación con su entorno, está en reconocer que los seres humanos están desprotegidos y son vulnerables ante la fuerza de un evento que en si mismo puede causar daño, pero todos poseemos un escudo protector que es la resiliencia, lo que evitará que esas fuerzas actúen inexorablemente sobre nosotros, porque nos sirven como filtro que atenúa los posibles efectos de esos daños que, en ocasiones, logra transfórmalos en factores de protección. De esta manera, la amenaza se convierte en oportunidad.

La investigación evidencia que la promoción de la resiliencia en niños de alto riesgo no consiste tanto en remover el estrés y la adversidad, sino sobre todo en ayudarlas a confrontarse con desafíos graduales que promuevan cualificación y confianza en el contexto de una relación estructurada (Rutter, 1990).

El concepto actual acentúa que la resiliencia deberá ser concebida en términos de cambios entre las características de las personas y de los ambientes a lo largo del ciclo vital y del desarrollo. La capacidad de resiliencia de un individuo puede cambiar en el enfrentamiento con circunstancias específicas y desafíos. Un buen nivel de desempeño en un área no significa una buena adaptación en otro determinado contexto. Se hace, pues, necesaria una evaluación multi-comprensiva, con recursos a varios tipos de medidas, que incidan en varios dominios del desarrollo individual y con medios para los observadores, o fuentes de información, en los variados contextos de la vida del individuo.

La evaluación de la adaptación, principalmente cuando ésta

se presenta positiva, permite identificar si existió un proceso de resiliencia. La adaptación puede ser considerada positiva cuando el individuo alcanzó expectativas sociales asociadas a una etapa del desarrollo, o cuando no existieran señales de desajuste. En ambos casos, si la adaptación positiva ocurre, la exposición a una situación de adversidad, se considera una adaptación positiva (Melillo y Ojeda, 2005:27).

Cuando se analiza adaptación resiliente, es todavía importante considerar tres aspectos esenciales: la *connotación ideológica* asociada a la adaptación positiva, la *heterogeneidad* en las diferentes áreas del desarrollo humano y la *variabilidad ontogénica*.

Para Masten (1994) la connotación ideológica asociada a la adaptación positiva, implica una evaluación cualitativa del funcionamiento del individuo, basada en expectativas de un concepto de desarrollo normal, en consonancia con cada cultura.

La *heterogeneidad* en las diferentes áreas del desarrollo humano remite a la imposibilidad de esperar una adaptación resiliente por igual en todas las áreas del desarrollo. [incluyendo las áreas cognitivas, de conducta, social y emocional] (Melillo y Ojeda, 2005:28). La uniformidad en el desarrollo humano, su capacidad de adaptación positiva en los diferentes aspectos, no sucede ni siquiera, en los casos considerados de desarrollo "normal".

En lo que respecta a la variabilidad ontogénica, hacen referencia a la idea de que resiliencia es un proceso que puede ser promovido durante el ciclo vital. De hecho, si la adaptación resiliente en la infancia puede contribuir para la adaptación

resiliente en la adolescencia (dadas ciertas condiciones del ambiente y del individuo), entonces las intervenciones serían más efectivas si cubriera el ciclo del desarrollo humano (Melillo y Ojeda, 2005:28).

El argumento de la variabilidad ontogénica sugiere que, si el medio envolvente (familia y comunidad) continúa apoyando el desarrollo del niño y promoviendo los recursos que pueda necesitar para superar la situación o situaciones de adversidad, existe mayor probabilidad de que el individuo continúe adaptándose positivamente a lo largo del tiempo (Werner y Johnson, 1999). Esa estabilidad durante el desarrollo no significa que una persona es resiliente, ya que eso equivaldría al equívoco de considerar la resiliencia como un trazo de la personalidad o como un atributo personal. Melillo y Ojeda (2005) consideran que, “estabilidad al largo del desarrollo” significa un ambiente que proporciona los recursos necesarios para que el individuo, que vive en situación de adversidad, pueda continuar adaptándose positivamente durante las diferentes etapas del desarrollo.

Así se podrá decir que la resiliencia se mantendrá como una capacidad estable durante la vida (Melillo y Ojeda, 2005:29).

En resumen, para identificar individuos resilientes es necesario que haya habido una adaptación positiva a una adversidad, requiere haya sido determinada por alguna característica del mismo o por la ausencia de conductas disruptivas.

La comprensión de la resiliencia como proceso, nos permite entender la adaptación resiliente en función de la interacción dinámica entre múltiples factores de riesgo, los cuales pueden ser

familiares, bioquímicos, fisiológicos, cognitivos, afectivos, biográficos, socioeconómicos, sociales y culturales.

La noción de proceso descarta definitivamente la concepción de resiliencia como un atributo personal e incorpora la idea de que la adaptación positiva no es sólo una tarea del niño (Melillo y Ojeda, 2005:30).

La mayoría de los estudios sobre resiliencia nos reporta al desarrollo inicial, por lo tanto, al niño. Consideramos que en el análisis de la promoción de la resiliencia como proceso, también debe ser observada en otras fases del ciclo vital. En este estudio en particular, nos interesa analizar la cuestión de la familia, expresamente la madre y el padre, que a lo largo del proceso de vida familiar son confrontados con un hijo “diferente” del esperado.

CAPÍTULO 3. LA RESILIENCIA EN EL ÁMBITO FAMILIAR

CAPÍTULO 3. LA RESILIENCIA EN EL ÁMBITO FAMILIAR

1. PRIMERAS INVESTIGACIONES

La resiliencia en familia es un constructo relativamente nuevo. La mayoría y, de un modo general, los estudios sobre familias enfatizan los aspectos deficitarios y negativos de la convivencia familiar. Un niño “sintomático” o un “adolescente con problemas en la escuela” casi inmediatamente se dirige el pensamiento para los posibles desajustes de sus familias.

El interés por la resiliencia en familias viene a contribuir para establecer redirecciones en ese ciclo de raciocinio, trayendo hacia el mundo familiar un énfasis más positivo, centralizar e investigar los aspectos saludables y de éxito en el grupo familiar en vez de destacar los desajustes.

Uno de los primeros trabajos específicos en esta área fue publicado por McCubbin y McCubbin (1988) en la tipología “de familias resilientes”, partiendo de la definición según la cual, familias resilientes son aquellas que resisten a los problemas derivados de cambios y se adaptan a las situaciones de crisis.

Los autores estaban interesados en investigar características, dimensiones y propiedades de familias que las ayudarían a trabajar con situaciones de crisis, como tragedias o simples transiciones en el ciclo de vida y los efectos de la dinámica familiar, como el nacimiento del primer hijo, su adolescencia o la salida del hijo de casa para la universidad. En el referido estudio, los autores utilizaron el modelo de las teorías de estrés para orientar las investigaciones y explicar el comportamiento de las familias en situaciones que ellos llamaron de “normativas” (las transiciones esperadas derivadas del propio

desarrollo) y “no normativas” (catástrofes y otras crisis no esperadas en el desarrollo). Con esto llegaron a cuatro tipos de familias: vulnerables, seguras, durables y regenerativas, dependiendo de la forma como la unidad familiar se enfrentaba con las situaciones y en función de la relación de sus miembros.

Este fue uno de los trabajos considerado muy importante en el ámbito de la resiliencia en familias, una vez que llama la atención no sólo para la necesidad de estudiar la resiliencia en familias pero también de entenderlas en diferentes clases sociales y étnicas. Además de eso, estos investigadores subrayaron la importancia de mirar hacia el grupo familiar, sin olvidar su inserción y relación con la comunidad, y la importancia de que se incrementen políticas de programas de apoyo a las familias. Por otro lado, los autores acabaron por contribuir también con “rótulos” por ejemplo, los cuatro tipos de familias o categorías extras y derivativas del concepto de resiliencia (Yunes, 2003).

Varias investigaciones se desencadenaron en esta área y algunos autores (Walsh, 1996; Hawley y DeHann, 1996) se preocuparon en esclarecer, conceptualizar, definir y proponer nuevas perspectivas teóricas de resiliencia en familias.

Walch (1996:263) desarrolló estudios de resiliencia en familias, en que, según la autora, “el foco de la resiliencia en familias debe buscar identificar y implementar los procesos-clave que posibilitan que las mismas no sólo trabajen más eficientemente con situaciones de crisis, sino que emerjan de ellas fortalecidas”.

En su obra *Strengthening family resilience* (Walsh, 1998)

describe los procesos-clave de la resiliencia organizados por Sistema de Creencias (que le llama el corazón y el alma de la resiliencia), los Patrones de Organización y los Procesos de Comunicación.

Walsh (1998:12) afirma que la mayoría de las investigaciones y teorías sobre resiliencia ha abordado el contexto relacional de forma un poco limitada, en términos de la influencia de una única persona significativa en una relación diádica. En este sentido, “la comprensión global de resiliencia requiere un complejo modelo de interacción. La teoría sistemática expande la visión de adaptación individual para la multitud de influencias mediante los procesos transaccionales”.

Walsh (1998:19) destaca la importancia de la perspectiva de Desarrollo Familiar “An understanding of family resilience must also incorporate the developmental perspective, since varied processes are needed to meet emerging psychosocial challenges over time”. Resalta modelos dentro de esa perspectiva citando a Garmezy, Rutter, Seligman, Similarly, McCubbin y Patterson (Walsh, 1998:19-22).

El término resiliencia en familias, desde la posición de la autora, se refiere a “los procesos de adaptación y *copping* en la familia como una unidad funcional” (Walsh, 1998:14). Propone que sean estudiados *procesos-clave* de la resiliencia en familias, los cuales fundamentan su propuesta de abordaje mediante el denominado *funcionamiento familiar efectivo*. Presenta un panorama conceptual dentro de tres dominios. Este modelo nos parece interesante y útil con el fin de percibir cómo las familias actúan y el “cómo hacer” para comprender y formar profesionales promotores y cooperantes en el proceso de resiliencia, en

familias con hijos con deficiencia. La tabla siguiente representa los procesos-clave de la resiliencia en familias (Walsh, 1998:133).

Tabla 1. Procesos-clave de la resiliencia en familias de Froma Walsh.

SISTEMA DE CREENCIAS	PATRONES DE ORGANIZACIÓN	PROCESOS DE COMUNICACIÓN
<p>Atribuir sentido a la adversidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valorización de las relaciones interpersonales • Contextualización de los factores de estrés como parte del ciclo vital de la familia • Sentido de coherencia de las crisis: creencias facilitadoras o inhibidoras 	<p>Flexibilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacidad para cambios: reformulación, reorganización y adaptación • Estabilidad: sentido de continuidad y rutinas 	<p>Claridad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mensajes claros y consistentes (palabras y acciones) • Esclarecimientos de informaciones ambiguas
<p>Mirada positiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iniciativa (acción) y perseverancia • Coraje (foco en el potencial) • Esperanza y optimismo: confianza en la superación de las adversidades • Confrontar lo que es posible: aceptar lo que no puede ser cambiado 	<p>Cohesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo mutuo, colaboración y compromiso • Respeto a las diferencias, necesidades y límites individuales • Fuerte liderazgo: proveer, proteger y guiar niños y miembros vulnerables • Búsqueda de reconciliación y reunión en casos de relaciones problemáticas 	<p>Expresiones emocionales "abiertas":</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos varios son compartidos (felicidad, dolor, esperanza, miedo) • Empatía en las relaciones: tolerancia de las diferencias • Responsabilidad por los propios sentimientos y comportamientos, sin buscar un "culpable" • Interacciones de placer y bien-humoradas

Trascendencia espiritualidad:	Recursos sociales y económicos:	Colaboración en la solución de problemas:
<ul style="list-style-type: none"> • Valores, propuestas y objetivos de vida • Espiritualidad: fe, comunión y rituales • Inspiración: creatividad y visualización de nuevas posibilidades • Transformación: aprender y crecer con las adversidades 	<ul style="list-style-type: none"> • Movilización de la familia extensa y de la red de apoyo social • Construcción de una red de trabajo comunitario: familia que trabaja junta • Construcción de seguridad financiera: equilibrio entre trabajo y exigencias familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de problemas, situaciones de estrés • “Brainstorming” con creatividad • Tomada de decisiones compartida: negociación, reciprocidad y justicia • Foco en los objetivos: dar pasos concretos; aprender mediante los errores • Postura proactiva: prevención de problemas, resolución de crisis, preparación para futuros desafíos

Estos procesos pueden estar organizados y se expresan en diferentes formas y niveles, una vez que sirven las diferentes constelaciones familiares, valores, recursos y desafíos de las mismas.

Hawley y DeHann (1996, en Yunes, 2003:81) con el deseo de que integren las diferentes contribuciones de las investigaciones y literatura acerca de la resiliencia en el individuo y en la familia, proponen la siguiente definición:

Resiliencia en familia describe la trayectoria de la familia en el sentido de su adaptación y prosperidad ante situaciones de estrés, tanto en el presente como a lo largo del tiempo. Familias resilientes responden positivamente a estas condiciones de una manera singular, dependiendo del contexto, del nivel de desarrollo, de la interacción resultante de la combinación entre factores de riesgo, de protección y de esquemas compartidos.

Podemos notar así que la concepción trazada por estos autores no difiere mucho de la concepción de resiliencia en que el foco es el individuo. Algunos autores manifiestan que no podría

ser diferente, ya que se tratan de concepciones acerca del mismo fenómeno. Yunes (2003:81) sugiere que el nivel de análisis es que debe variar, pues cuando se trata de resiliencia en familia, el fenómeno deja de ser considerado como una característica individual que sufre la influencia de la familia, y pasa a ser conceptualizado como una calidad sistemática de familias.

Los investigadores de la resiliencia en familia defienden teorías que amplían la comprensión anteriormente limitada por el espectro en el individuo. Yunes (2003) cuestiona el “peligro” y la necesidad de evitar que el concepto de resiliencia sea utilizado abusivamente, como ya apuntara Martineau (1999), la resiliencia como un código ideológico de conformidad al éxito prescrito por normas sociales vigentes. El autor llama la atención sobre el cuidado que hay que tener acerca de algunas políticas públicas, expresamente en Brasil, que apoyan y mantienen las desigualdades sociales, basado en el “éxito” o “fracaso” de individuos y de las familias. Pone como ejemplo de esta tendencia, la frecuencia con que afirma el papel crítico de la pobreza en los estudios sobre resiliencia y desarrollo humano. “Aunque la situación de pobreza no sea apuntada como la causa directa de deficiencias, se sugiere que las circunstancias asociadas a ella presentan alta correlación con respuestas adversas” (Garmezy, 1991; Thompson, 1991, en Yunes, 2003:82). Incluso los principales mentores del concepto de resiliencia, que en algunos momentos presentan afirmaciones contrarias a estas concepciones, acaban de alguna forma por unirse a la línea de aquellos que consideran la pobreza como “patología” y, a veces, indirectamente, acaban por “culpar a la víctima”. Yunes realizó en 2001 una investigación sobre la

resiliencia en familias de baja renta y con pocas condiciones económicas, donde la mayoría de los profesionales sociales de diferentes áreas denotan una tendencia a atribuir a esas familias la condición de no “resiliencia” a “priori”. Una de las conclusiones de la investigación es que los potenciales criterios o indicadores de resiliencia en familia se mostraron problemáticos para representar las distintas formas como las familias enfrentan las dificultades en su condición de pobreza. En la realidad las familias estudiadas mostraron que “enfrentaron y enfrentan las adversidades de la pobreza” a su manera y a su estilo de ser familia. El autor considera así que el dinamismo y la complejidad de los factores relacionales, sociales y históricos que envuelven los procesos familiares bloquean de alguna manera el encuadramiento de toda esta diversidad dentro de un mismo cuadro de universalidad conceptual para ser categorizado bajo el nombre de resiliencia “en familias pobres” (Yunes, 2003:82).

Podemos verificar que los estudios sobre resiliencia en familias aún hay mucho por hacerse. Sin embargo, nos parece que todo este abordaje vendrá a contribuir de alguna forma a cambiar la tendencia negativa en la que el mundo familiar tiene como figura principal los desajustes y conflictos. Interesa centrar, investigar, comprender y fortalecer los aspectos saludables y de éxito de los grupos familiares estudiando e investigando los procesos y percepciones de las experiencias de vida, comprendidos en la óptica sistémica, ecológica y de desarrollo.

2. EL ENFOQUE EN LA FAMILIA

La familia es una realidad compleja. Compleja en sus múltiples significados de orden psicológico, sociológico, cultural,

económico, religioso y político. Compleja en su mutabilidad y en su continuidad. Se trata de una realidad que, aunque exista en las dimensiones del tiempo y del espacio, las trasciende. No hay ningún pueblo, por más diferente que sea su civilización y cultura, sin familia. Parece pues que mientras el ser humano exista, la familia existirá también.

En este capítulo pretendemos caracterizar, desde la perspectiva sistémica, el ciclo vital de la familia, así como sus subsistemas y el tipo de interacción entre ellos. Pretendemos también clarificar cuáles son los factores de estrés y qué posibles estrategias utilizan las familias para tratar con sus niños portadores de deficiencia. Sabemos que la situación de tener un hijo con deficiencia, es por sí sólo, desencadenadora de transformaciones y adaptaciones a nuevos ciclos de vida, por eso, nos parece pertinente intentar percibir cómo las familias se estructuran en estas situaciones.

Existen varios modelos teóricos que facilitan la comprensión de la importancia del involucramiento parental, en concreto:

- El *Abordaje Sistemática de la Familia*, basado en la teoría general de los sistemas de Von Bertalanffy.

- El *Modelo Transaccional de Sameroff y Chandler*, que considera la familia como componente esencial del ambiente de crecimiento, que es influenciada y influencia en el niño en un proceso continuo y dinámico.

- El *Modelo de la Ecología del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner* donde las experiencias individuales constituyen

subsistemas que se encuentran insertados en otros sistemas, que por su parte se insertan en otros más generales.

Estos conceptos sistémicos de las familias son fundamentales para los profesionales que intervienen en el área de la educación/rehabilitación, porque realzan la importancia de no centrarse, exclusivamente, en el niño con necesidades educativas especiales a fin de encarar este proceso, en su contexto familiar y social.

La aplicación del concepto de sistema (conjunto de elementos y de relaciones entre esos elementos y sus atributos) a la familia, implica considerar que los elementos son los individuos que la componen; los atributos están representados por las características personales, y las relaciones son los lazos que mantiene la unidad del sistema (amor, relaciones conyugales, relaciones parentales, intereses económicos, intereses religiosos) necesarios para las interacciones a lo largo de la vida común.

La familia como sistema existe en interacción con otros sistemas circundantes como los supla-sistemas (familia, escuela, trabajo, amigos, vecinos), en una relación circular que afecta a su organización y que, por lo tanto, no deberá ser ni demasiado abierta, ni demasiado cerrado. Los problemas de apertura/cierre del sistema también se colocan en su propia organización interna, o sea, entre los diversos subsistemas que pueden ser constituidos por individuos, "díades" o subgrupos formados por generación, sexo, etc. Así, encontramos por ejemplo, los subsistemas conyugal, parental y filial. Los límites existen, pues, para proteger la diferenciación de los subsistemas y de los

sistemas relativamente al exterior, manteniéndoles su cualificación y autonomía (Félix, 1994:64).

Estas nociones tienen una aplicación directa en la tipología de familias hechas por Minuchin (1974). Según este autor, para un funcionamiento apropiado de la familia, los límites o fronteras deben ser nítidos, o sea, suficientemente bien definidos para permitir que los miembros de los subsistemas y de los sistemas desempeñen sus funciones sin interferencias indebidas, pero permitiendo el contacto entre ellos. Serían disfuncionales las familias en las que existiera un predominio de límites difusos (*familias enmarañadas*) o de límites rígidos (*familias fuera*). Así se deduce que la corrección de una permeabilidad o de una rigidez externa, así como el establecer una relación jerárquica adecuada es esencial para que la familia funcione mejor. Hacer nítidos los límites entre los subsistemas significa, por ejemplo, que los asuntos conyugales no sean asunto de los hijos o que los padres respeten la privacidad y capacidad de decisión de un hijo adolescente. Son frecuentes las familias con problemas de relación y que, en su estructura, presentan transgresiones generacionales y de poder, visibles a través de alianzas y coaliciones entre sus miembros.

Desde una perspectiva sistémica, la familia es entendida como un conjunto de personas que establecen entre sí una red relacional. Cada familia posee un dinamismo propio confiriéndole autonomía y individualidad, integrando las influencias externas en combinación de fuerzas internas, teniendo una capacidad auto-organizativa (Relvas, 1996).

Todos nosotros sabemos que la familia es lo primero y más destacado espacio de realización, desarrollo y consolidación

de la personalidad humana, en la cual el individuo se afirma como persona. Se crea así, en el hábitat natural de convivencia solidaria y desinteresada entre diferentes generaciones, el vehículo más estable de transmisión y profundización de principios éticos, sociales, espirituales, cívicos y educativos, el eslabón de conexión entre la consistencia de la tradición y las exigencias de la modernidad y, a consecuencia de todo eso, de la más eficaz institución de garantía de cohesión del tejido social, constituyendo así, el verdadero fundamento de la sociedad y su cimiento espiritual (Félix, 1994:13).

Para Minuchim (1979), la familia no es considerada una estructura cerrada pero sí como estructura dinámica, con patrones de interacción sujetos a los cambios).

La familia es una institución natural que nació con el Hombre y existe antes del Estado o de cualquier otra sociedad. Si se tratara de una simple creación o constitución social, habría sufrido, ineludiblemente el desgaste y las incidencias resultantes de las ideologías dominantes en cada época y en cada lugar. Las alteraciones que acontecen en el seno familiar, son propias de su estructura y de la trama de relaciones entre sus miembros. Sin embargo, sabemos que la estructura, la composición, las tareas de las familias, varían con el lugar, los sistemas sociales, religiosos, políticos y culturales de cada comunidad, lo que de hecho testifica su notable plasticidad en el tiempo y en el espacio.

La noción de *interacción* –cambio de mensajes verbales y no verbales entre dos o más individuos– nos permite estudiar la relación entre los miembros de una familia. Se parte, pues, del presupuesto de que aquellos existen en relación y se influyen mutuamente, y de que cualquier estudio e intervención supone la

consideración de las interacciones significativas entre los miembros de la familia. El estudio de la comunicación verbal y no verbal se revela, por lo tanto, fundamental en cualquier intervención familiar, tanto más que sabemos que las dificultades de comunicación generan errores de aprendizaje que pueden conducir a la patología. Es a través de la comunicación como la familia se desarrolla como unidad que va creando sus límites y dividiendo reglas, afectos, papeles, expectativas y secretos.

El concepto de “homeostasis” se refiere a la capacidad de que los sistemas mantengan un nivel de organización y equilibrio factible para su existencia. Estando los sistemas familiares en continua relación con el exterior, reciben influencia que alteran su estado y evolución. Para mantener la continuidad y la estabilidad, las reglas son delimitadas y reforzadas por mecanismos homeostáticos y, entonces, un desvío acentuado de la norma puede ser contrariado por un proceso de *feedback* negativo restaurando de nuevo el equilibrio familiar (por ejemplo, un hijo que empieza a manifestar fracaso escolar, aumenta la vigilancia de los padres). Sabemos que en las familias disfuncionales la tendencia homeostática es preponderante relativamente a la de la transformación, es decir, la resistencia al cambio es muy grande (Félix, 1994:66).

Según Sarmiento (1997), una familia no se refiere al número de miembros y a la actividad predominante, pero sí al tipo de vínculo de conveniencia, consanguinidad, afinidad y descendencia.

Félix (1994:14) afirma que hay dos trazos esenciales que permanecen inmutables, que no varían de acuerdo con las circunstancias del tiempo y del lugar. El primero reside en la

propia existencia de la comunidad familiar como el grupo social que garantiza la transmisión de la vida, que prepara los más pequeños para el ingreso en el mundo de los adultos y que asegura la fluidez entre las diferentes generaciones. El segundo, que, de algún modo, deriva del primero, consiste en la doble característica de unidad y de autonomía que identifica y diferencia la institución familiar.

Si bien es verdad que la familia es la primera y esencial sociedad, configurando un núcleo central de valores intemporales y estables, no es menos cierto que no está aislada o inmune a las profundas transformaciones que, por otro lado, se van verificando, ejerciendo su influencia en la evolución y características de la institución familiar e implicando adaptaciones y ajustes. Unas, resultantes de mutaciones sociales, otras, de alteraciones demográficas presentes en las últimas décadas, además de otras vinculadas a la relativización de lo cívico, ético y moral asociado a lógicas de predominio utilitario o consumista (Félix, 1994:14).

En una familia se pueden considerar varios subsistemas con reglas y patrones de interacción que definen y caracterizan la relación interpersonal entre los diferentes elementos. Según Relvas (1996) estos subsistemas son considerados como unidades sistémicas/relacionales que expresan las interacciones particulares de acuerdo con los papeles desempeñados y los espacios ocupados. Se pueden considerar varios subsistemas: individual, parental, conyugal y fraternal.

Al abordar la familia, considerando la interacción y funcionamiento de sus subsistemas, se pueden aludir tres tipos de procesos según Cornwell y Korteland, (1997):

Cohesión: relacionado con los lazos afectivos y al grado de autonomía en el seno familiar. El nivel de *cohesión* de las familias puede variar entre extremadamente alto o extremadamente bajo, que se traduce respectivamente en familias muy unidas y con poco nivel de autonomía individual o familias con un bajo nivel de conexión, familias desconectadas o desagregadas.

Adaptabilidad: consiste en la capacidad de la familia de alterar los papeles de autonomía, reglas familiares y estilo ante las situaciones de estrés internas y externas. La adaptabilidad refleja la capacidad de la familia de ajustarse a las alteraciones internas y externas, que puede diferenciarse entre familias con un nivel de adaptabilidad muy elevado, en que fácilmente alteran sus reglas, o en las denominadas familias caóticas, o familias rígidas que revelan un nivel de adaptabilidad muy bajo, o sea, mucha resistencia a alterar sus reglas en situaciones de estrés.

Comunicación: proceso de cambio de información entre los miembros, proceso central para construcción de su propia identidad.

La familia es así caracterizada como un organismo vivo sujeto a los cambios funcionales, estructurales y relacionales y cuando se intenta estudiar una familia, más importante que estudiar sus elementos, es estudiar la forma como se relacionan entre sí (Relvas, 1996).

Se puede identificar una secuencia previsible de cambios y transformaciones en la organización familiar a lo largo de todo el ciclo vital de la familia.

El modelo del sociólogo Duvall (1971), relaciona las transiciones que ocurren en el ciclo vital de la familia con las

diferentes fases de desarrollo de los niños, identificando ocho estadios, en el que cada estadio es caracterizado por tareas específicas:

1. Pareja sin hijos (establecimiento de relación conyugal y preparación para el embarazo y maternidad/paternidad).

2. Familias con recién nacidos (ajuste al niño dependiente).

3. Familias con niños en edad escolar (adaptación a las necesidades y intereses del niño en el sentido de estimular y promover el desarrollo);

4. Familias con niños en edad escolar (asumir responsabilidades con niños en medio escolar y relación con otras familias en la misma fase).

5. Familias con hijos adolescentes (facilitar el equilibrio entre la libertad y la responsabilidad, partición de esta tarea con la comunidad).

6. Familias con jóvenes adultos (permitir la separación y el “lanzamiento” de los hijos al exterior con rituales y asistencia adecuada).

7. Pareja de mediana edad, “nido vacío” (reconstrucción de la relación de la pareja, redefinición de las relaciones con las generaciones más viejas y más nuevas).

8. Envejecimiento (ajuste a la reforma, aprender a elaborar el luto y a vivir solo; adaptación al envejecimiento);

El factor tiempo y el cambio asociado a las tareas de desarrollo de la familia contribuyen al dinamismo familiar. La familia oscila entre las fases de estabilidad y las fases menos estables, que implican cambios y evolución (transformación) en la

unidad familiar. Estos momentos de transformación implican gran estrés en la vida familiar, son designados como crisis.

En todas las familias hay momentos de crisis [...] “cuando el sistema se siente amenazado por la imprevisibilidad que el cambio comporta”. [...] “todo el cambio causa estrés, sea éste positivo o negativo” (Alarcão, 2002:96).

Las crisis son importantes una vez que son momentos que permiten transformaciones y evolución de la familia. Minuchin (1979, en Alarcão 2002) explicó que la crisis es simultáneamente ocasión de *crecimiento* y de *riesgo* de dificultad y de disfunción.

El nacimiento de un niño especial es considerado un factor de estrés *que* vendrá a alterar la estructura previsible de los ciclos vitales de la familia así como las tareas relativas a cada fase.

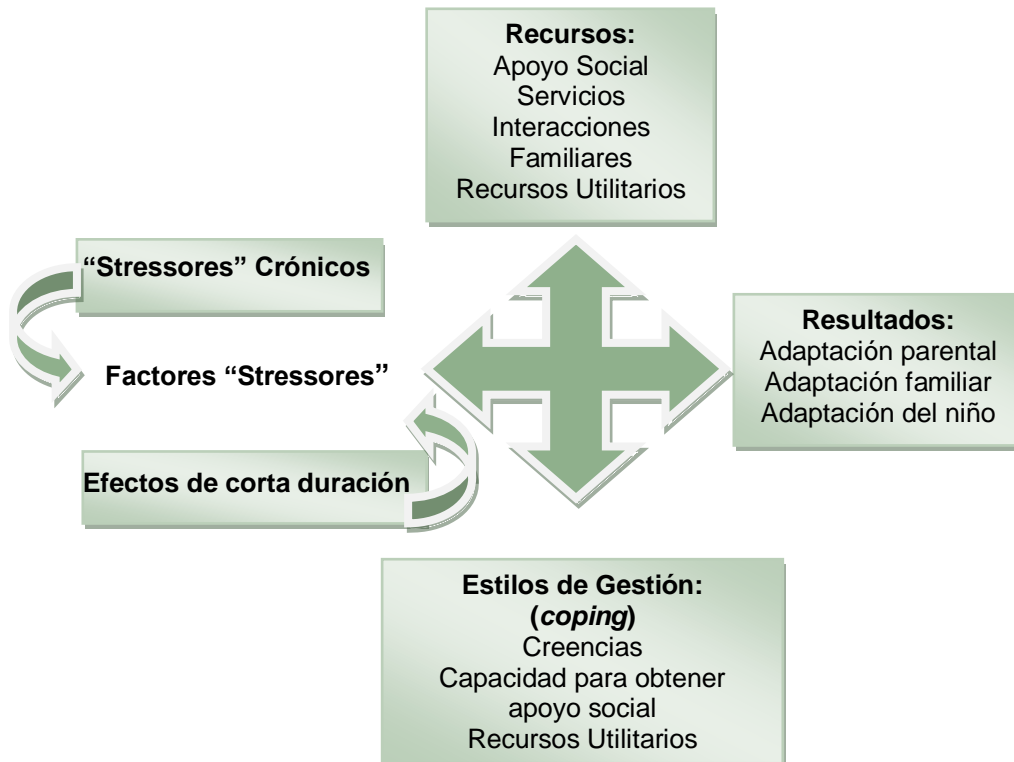
Están definidos por Minuchin (1979) cuatro factores de estrés familiar:

- Contacto de un miembro de la familia con una situación de *estrés* extrafamiliar.
- Contacto de toda la familia con una situación de estrés extrafamiliar.
- Estrés relativo a los periodos de transición naturales del ciclo vital de la familia.
- Estrés provocado por problemas particulares, que está relacionado con acontecimientos que pueden provocar alteraciones significativas en el funcionamiento familiar, como el caso del nacimiento de un niño deficiente o de una enfermedad crónica, entre otras situaciones, en que la familia tiene que reorganizar sus periodos transaccionales.

Con el nacimiento de un hijo hay alteraciones importantes en los diferentes subsistemas de la familia, se altera radicalmente la rutina diaria de la pareja, surgen alteraciones profesionales, relacionales y económicas (Relvas 1996).

McConachie (1994) propone un modelo de gestión de estrés que nos permite percibir mejor cuáles los mecanismos y estrategias de una familia para tratar y adaptarse a las situaciones nuevas y de cambio:

Figura 1. Modelo de “estrés /coping” de McConachie (1994).



Las estrategias que las familias utilizan para dar respuesta a las situaciones serán responsables de las transformaciones de adaptación a la nueva situación (Alarcão, 2002).

El nacimiento de un niño especial es un factor que puede llegar a aumentar el estrés en una familia, aumentando las situaciones de riesgo, haciendo la familia más vulnerable (Pereira, 1996).

En estudios realizados por Howord con familias con niños especiales se pueden identificar tres tipos de factores de estrés (Craveirinha, 2003):

1. *Factores agudos* que están relacionados con incidentes periódicos asociados a la deficiencia del niño.

2. *Factores crónicos* que incluyen las preocupaciones con el futuro, limitaciones financieras, aceptación de las diferencias de los individuos por la sociedad.

3. *Factores de transición* que aparecen en alturas significativas (factores que surgen en la transición entre los diversos estadios del ciclo vital).

Estos son los diferentes factores de estrés que influyen directa e indirectamente en el tipo de relaciones que los padres establecen con los hijos y están muy relacionados con las características del niño. Los estudios de Holroyd y McArthur (1976) apuntan diferencias de estrés existentes en los padres de acuerdo con el tipo de diagnóstico, pues constataron que padres de niños autistas verificaban niveles de estrés más elevados que padres de niños con Trisomía 21. Según Beckmam-Bell (1981) los niveles más altos de estrés en los padres están asociados a bajos niveles de desarrollo (en los niños), comportamientos y relacionales, movimientos estereotipados y con un aumento de los cuidados específicos a prestar al niño.

Es importan percibir las fases de luto por qué pasa la

familia, cuando de la pérdida del niño “soñado”, cuáles son los factores de riesgo (que potencian el estrés) y cuáles los factores de protección que contribuyen para la resiliencia de la familia. Estos son desde nuestra visión, elementos-llave, en la relación y en la intervención posterior de los profesionales de la educación y de la rehabilitación en la familia, en los niños portadores de deficiencia.

La reacción de los padres al nacimiento de un niño especial depende mucho de los mecanismos psicológicos y del ajuste personal, o la forma como la noticia es dada (Brandão, 1999). Ese primer impacto parece condicionar, a largo plazo, las actitudes de parentesco y la capacidad de aceptación como ponen de manifiesto los estudios de Cunningham, Morgan y McGuken (1984).

Miguel Palha (1994)¹³ acentúa la importancia del contexto y del sentido de la oportunidad cuando se da la noticia. Los estudios también revelan que el diagnóstico de deficiencia mental tiene un impacto más negativo en la familia y que el estrés parental aumenta con la falta de información.

Los diferentes miembros de la familia reaccionan de forma diferente a la noticia, según Dale (1996, en Brandão 1999). La madre es el elemento de la familia con niveles superiores de estrés; en el padre, el efecto del impacto es menos conocido. Algunos estudios como lo de Houser (1981), indican que aparentemente, estos padres, viven niveles más elevados de estrés, utilizando más frecuentemente estrategias de fuga y evitación para enfrentarse con la situación.

¹³ Miguel Palha, pediatra del desarrollo, muy conocido en Portugal, tiene una hija con Trisomía 21, dedica gran parte de su práctica clínica al estudio y a la intervención en esta patología, haciendo conferencias y alertando a padres, profesionales y comunidad en general sobre el problema, en todo el país.

Se verifican siempre alteraciones en la pareja, una vez que aumentan el número de tareas a realizar (Beckmam-Bell, 1981), aumentando las situaciones de conflicto. Necesitan también una mejor organización temporal de la pareja, pero, en determinados casos, esta necesidad de “reparto” fortalece la unión de los cónyuges.

Los estudios señalan que el impacto en los hermanos parece hasta positivo. Una vez que desarrollan otro tipo de competencias, como las sociales, se hacen más maduros, más tolerantes y leales (Meyer y Vadasy, 1994).

El impacto en los abuelos puede ser considerado como un doble disgusto por el nieto y por los hijos (Fewell, 1986).

La restricción de contactos sociales debido a algún tipo de dificultades y a la falta de tiempo para convivir, pueden originar una mayor tensión y aislamiento social, factores que influyen en el bienestar psicológico y emocional (Brandão 1999).

El nacimiento de un niño especial implica, con frecuencia, el aumento del número de gastos en sus cuidados, porque normalmente necesitan de equipamiento específico (Craveirinha, 2003).

Aunque la legislación Portuguesa contemple algunos beneficios financieros para ayudas técnicas, los padres no siempre tienen conocimiento de sus derechos. Pensamos que, en este ámbito, es responsabilidad de los profesionales de la educación y de la rehabilitación informar, porque de alguna manera están más cerca de los mismos: informar, orientar y ayudar a los padres en la búsqueda de soluciones, así como usar plenamente sus derechos. Muchas de las veces, envueltos en

sus propias emociones y en el trabajo del día a día con un hijo diferente del esperado, no saben cómo organizarse ni saben por dónde empezar.

3. EL LUTO POR LA DEFICIENCIA

En su trabajo acerca del Amor y Pérdida, Parker (2009) hace referencia al trabajo con el luto que empezó en el Instituto de Psiquiatría, en Londres, con pacientes psiquiátricos afligidos, donde sus investigaciones demostraron que, la mayoría de los disturbios psiquiátricos, pueden ser activados por el luto en sí.

En una obra interesante, el autor habla de los patrones de apego y los patrones de luto, donde reconoce que el luto es un proceso de cambio a través del cual la gente pasa.

Todavía Parker refiere el trabajo de Bowlby y Parkes (1970), como una manera de explicar el luto a través de un modelo que lo hace parecer más fácil de lo que es en la realidad y que fue fácilmente asociado a la descripción psicoanalítica de las fases.

Para Parker la dificultad inicial de las investigaciones pasaba por la falta de una definición de luto, un problema que todavía pasa hoy por su cabeza. Comenta que “muchos lo definen como la reacción a una pérdida, de manera que varios instrumentos fueran desarrollados con el fin de evaluarlo o medirlo”. Los más utilizados fueron el “Texas Inventory of Grief” (Faschingbauer et al., 1977) y el “Grief Experience Inventory” (Sanders et al., 1991), que incluyen aspectos tales como la ira, la reprobación propia y la depresión, que puede ocurrir después de una gran cantidad de situaciones de estrés en la vida y que no son, ciertamente, únicos responsables del luto. La reacción incluye mucho más que sólo el

dolor. Además del dolor por la pérdida de una persona amada, el luto generalmente nos pone cara a cara con: amenazas a la seguridad, cambios importantes en la vida y cambios importantes en la familia.

Parker (2009:42) sigue comentando que ninguno de esos aspectos forman parte de lo luto, aunque puedan complicarlo y provocar problemas permanentes. En su opinión, una definición satisfactoria del luto debería distinguirlo de otros fenómenos psicológicos y dijo que sus componentes esenciales son “la experiencia de la pérdida y una reacción de antojo intenso por el sujeto perdido (antojos de separación). Si no hay esos componentes, no se puede decir que la persona está, en la realidad, viviendo un proceso de luto” (Parker, 2009:42).

La mayoría de la literatura analiza el luto por fases como forma de que entendamos mejor este proceso. Varios especialistas definen más o menos las mismas fases por las que pasan las personas cuando pierden algo muy significativo (Correia y Serrano, 1999).

De un modo general, las fases son las siguientes:

1. *Choque*, en la que la persona siéntese aturdida o durmiente.
2. *Negación o búsqueda*:
 - Se queda en estado de incredulidad.
 - Se hacen preguntas del tipo ¿por qué esto aconteció esto?, o ¿por qué no evité esto?
 - Se buscan maneras de mantener a la persona amada o la pérdida consigo.
 - Se piensa ver u oír la persona perdida.

- Sólo se empieza a sentir la realidad del ocurrido.

3. *Sufrimiento y desorganización:*

- Se tienen sentimientos como culpa, depresión, ansiedad, soledad, miedo, hostilidad.
- Se puede culpar cualquier cosa por el ocurrido, incluyendo a sí mismo.
- Se pueden presentar síntomas físicos como dolor de cabeza, dolor de estómago, cansancio constante y falta de aire.
- Hay un desvío de los contactos sociales y de sus rutinas.

4. *Recuperación y aceptación:*

- Se empieza a mirar el futuro en vez de concentrarse en el pasado.
- Se ajustan a la realidad de la pérdida.
- Desarrollan nuevas relaciones.
- Se desarrolla una actitud positiva.

Estos procesos, y sus fases, también se verifican en las familias o en sus miembros, cuando no llega el “hijo soñado” y en vez de él surge un niño con necesidades y cuidados muy propios. Estos padres también atraviesan un periodo de luto, asociado a la pérdida del “hijo idealizado” (Correa y Serrano, 1997).

Hornby (1992, en Craveirinha, 2003:58) señala por orden, qué habitualmente ocurre en las diversas fases:

Choque: aparece la confusión y la desorganización.

Negación: es una estrategia de *coping* temporal; algunos

padres buscan otro diagnóstico que sea más favorable al inicial.

Reuelta: los padres pueden buscar la causa de la deficiencia; aparecen los sentimientos de culpa, se sienten responsables por la situación.

Tristeza: además de la tristeza, puede aparecer la depresión; la tristeza más o menos profunda puede permanecer durante bastante tiempo, coexistiendo con otros sentimientos.

Distanciamiento: se acepta la realidad pero se queda un sentimiento de “vacío”, algo de importante se perdió y la vida perdió el sentido para algunos padres.

Reorganización: aquí aparece la esperanza.

Adaptación: aceptación del niño con deficiencia; se busca hacer algo para salir al encuentro de las necesidades especiales de ese elemento de la familia.

Serrano (1996:42), psicóloga y pedagoga con una intervención profesional muy centrada en la familia, comenta que:

La conducta familiar se ve alterada en el momento de conocer el diagnóstico médico del padecimiento por un miembro de la familia, de una deficiencia y una discapacidad; si produce un fuerte impacto emocional. Posteriormente, llega el momento de afrontar la situación y esto se hace de muy diversas maneras.

Para la autora, la vida familiar merece por lo tanto una atención especial en tres etapas clave: la comprensión de los *antecedentes familiares*; el *momento del diagnóstico* y el *funcionamiento familiar* a partir de ese momento.

Sabemos que familias de diferentes culturas y tradiciones, confieren diferente sentido a la discapacidad y, así, sus reacciones se manifiestan de diferente manera:

- Algunas niegan la discapacidad.
- Otras se sienten abrumadas.

- Algunas recurren a la ayuda profesional en último extremo, o no recurren nunca.
- Otras no salen del médico u otras consultas.
- Algunas llevan favorablemente el proceso de adaptación/aceptación.
- Otras se ven incapaces de asumirlo.

La incapacidad es el “banco de pruebas” del funcionamiento familiar del discapacitado [el grito] que pregona los problemas familiares preexistentes” (Serrano, 1996:42-43).

Para Serrano el efecto de la deficiencia en la familia irá a depender del tipo de deficiencia, en la que se deberá tener en cuenta tres variables que influyen en el nivel de tensión familiar: la evolución progresiva o estacionaria de la deficiencia; el desenlace, o sea, si es una deficiencia con final trágico e irreversible; y el grado y tipo de incapacidad que produce.

El significado dependerá de lo que cada familia atribuye a la deficiencia, en función de las reacciones y situaciones posteriores al diagnóstico, afectando al nivel sociocultural de la familia y de cada persona, como el carácter, la personalidad y la capacidad de adaptación de cada uno, así como las experiencias personales vividas (tener “costumbre” de enfrentarse situaciones adversas).

Las situaciones que son consideradas irreversibles se viven mal y se asimilan peor, la única manera de conseguir una forma de vida con cierta calidad, es enfrentándola bajo puntos de vista prácticos.

Las adaptaciones se hacen más difíciles en las familias donde ya exista un desequilibrio marcado en el sistema parental. A veces no se reconocen las necesidades del hijo con deficiencia o se subestiman sus capacidades y otras familias llevan una vida aislada, con escasas o nulas redes de apoyo en la propia familia

o en la comunidad que es muy difícil la adaptación.

Serrano (1996) comenta que no hay fórmulas, pues podemos ayudar, pero la situación tiene que ser enfrentada por la propia familia con la experiencia que tiene.

Después del diagnóstico la vida familiar se queda alterada como el resultado de algo esperado y, probablemente, temido. Muchas familias cuando hablan de sus vivencias a partir del momento en que conocieron el diagnóstico, dicen: “sentí que el mundo me cayó sobre mí”.

De cómo se procesa el luto propiamente dicho, en las familias de niños con problemas y que tendrán Necesidades Educativas Especiales, Serrano (1996:41-46) considera que se dan tres fases importantes subdivididas en algunas fases:

1ª Fase

Etapa de conocimiento del diagnóstico: al conocer el diagnóstico la familia manifiesta una reacción de choque o impacto emocional. Esta “reacción” debe ser entendida por los profesionales de forma inmediata y rigurosa. La autora sugiere algunas estrategias a utilizar en este momento, tales como el “entender” el proceso por el cual los padres pasan, a fin de mantener una distancia óptima; dar a los padres las “herramientas” para que ellos puedan resolver por sí mismo el problema. Además, en un primer momento, hay que “contener”, no devolver nada, escuchar simplemente, el silencio es en esta fase terapéutico, como profesionales y promotores de resiliencia tenemos que tener cuidado para no devolver la angustia.

Etapa del reconocimiento de la situación: aquí la familia reconoce la situación, pero se enfrenta a sentimientos muy

dolorosos e intensos de ansiedad, frustración, rechazo y culpabilidad ante la impotencia de la situación. Las estrategias sugeridas para la relación de los profesionales con las familias implican la actuación positiva o negativa, la aceptación del diagnóstico por la familia y la evolución de la enfermedad del niño, de la constancia y disciplina durante la rehabilitación y de la predisposición de la familia para tener una buena calidad de vida e desarrollar factores protectores.

2ª Fase

Etapa del Proceso de Adaptación: se comienza a aceptar el déficit, pues la defensa de la negación va disminuyendo y se consigue hablar de la deficiencia.

Etapa de la Reorganización: en este momento ya se habla del problema, es posible reorganizar las ideas. Esta reorganización tendrá como resultado un cambio de valores que no tardan en manifestarse. En este momento, las relaciones terapéuticas son más sólidas y las salidas que se establecen con los profesionales son de bastante confianza. Sin embargo, debemos tener presente que ninguna relación terapéutica es estable, a fin de que no nos dejemos influenciar por sus altos y bajos.

Etapa de la Estabilidad: una vez conseguido el proceso de adaptación, viene un periodo de estabilidad que se caracteriza porque se aprende a vivir con la deficiencia, aunque muchas veces haya recaídas por el carácter progresivo de la misma, por su persistente impedimento.

3ª Fase

Fase avanzada de la enfermedad: es un periodo muy

doloroso, caracterizada por el deseo de no expresar los sentimientos, aunque no quiere decir que éstos no estén presentes. No es frecuente, en esta fase, recurrir a un profesional de psicología, sin embargo, ayudaría a elaborar los sentimientos que se originen, por el vacío que dejan y que no se sabe cómo llenar, o por lo descanso que se supone y a las veces crea sentimientos de malestar y de culpa.

Finalizando este abordaje de luto en las familias de niños con deficiencia, es necesario que haya un abordaje terapéutico. Para que la familia sea un vehículo efectivo y participativo en la inclusión y participación es preciso que ella pueda dividir sus sentimientos y sus pérdidas con alguien y a partir de ahí construir una nueva visión, una nueva posibilidad de afirmarse como resilientes.

También es preciso que los profesionales las ayuden a desarrollar esos comportamientos propios de la resiliencia como romper hábitos de protección y control, a encarar nuevas estrategias de autonomía, a participar con otros grupos en la sociedad, que se abran al exterior y que se encuentren con otras familias y luchan, en conjunto, por una vida mejor para sus hijos.

4. LA FAMILIA PORTUGUESA

En esta parte, y desde una visión de la resiliencia en el ámbito familiar, consideramos oportuno hacer un abordaje del contexto social de la investigación a fin de percibir, dentro de lo posible, la realidad circundante de nuestro objeto de estudio. En este programa de doctorado que impartió la Universidad de Jaén en convenio con la Escuela Superior de Educación de Paula Frassinetti, en Portugal, más propiamente en Oporto, presenta

como núcleo central del proyecto de investigación, la superación de las necesidades familiares ante la llegada de un hijo con algún tipo de incapacidad. Nos interesa comprender, en el ámbito de objetivos más específicos, los procesos de adaptación y superación que estas familias utilizan y para esto es del todo fundamental caracterizar y conocer la realidad geográfica, política, cultural y social en que están envueltas.

En este apartado pretendemos, dentro de lo posible, contextualizar el espacio donde la investigación se lleva a cabo. Con el deseo de abordar el contexto social portugués, no podemos olvidar las relaciones, los conceptos estructurales que establecen conexiones entre las características de la población, su contexto socioeconómico, el régimen demográfico, la evolución histórica y los sistemas familiares.

Como la familia es la base y el núcleo central de esta investigación, consideramos pertinente hacer una pequeña referencia a la familia portuguesa en general, aunque, en la revisión de las temáticas conceptuales, también hayamos abordado, y ahí de forma específica, las familias con hijos con deficiencia. Aquí pretendemos referenciar la familia en el sistema portugués, como forma para comprender mejor el contexto geográfico y social de la investigación.

Por sistema familiar se entiende el conjunto de relaciones que se establecen entre individuos y grupos, en el transcurso de las funciones desempeñadas por la familia en la organización social de la reproducción (Rowland, 1997:13). Esas relaciones pueden tener o no, su origen en relaciones de parentesco biológico, pero son siempre relaciones sociales. En cada sociedad, el conjunto de relaciones que integran el sistema

familiar irá a reflejar las funciones desempeñadas por la familia, la manera como esas funciones se traducen en una determinada forma de familia y en un determinado tipo de ciclo familiar. El sistema familiar es, así, mucho más que la forma típicamente asumida por la familia o por el agregado doméstico en una región determinada, o la trama de relaciones existentes entre miembros de una determinada unidad familiar.

Wall (1993) indica que, en los primeros trabajos sobre la familia en Portugal, se encuentran tres series de monografías hechas entre 1909 y 1934 por sociólogos franceses y portugueses de la escuela *playsiana*: León Poincard (1910), José Machado Fontes y Manuel Alves Pimenta (1918) y Paul Descamps (1935). A este último, miembro del grupo de la *Ciencia Social*, fue ofrecido, en 1930, un cargo en la Facultad de Derecho de Coimbra para dar un curso de Ciencia Social (Kalaora y Savoye, 1989, en Wall, 1993:999). Invitado oficialmente por Salazar, entonces ministro de las Finanzas, a emitir su diagnóstico sobre la sociedad portuguesa, él lo hizo en dos obras: *Le Portugal, la vie sociale actuelle* (1935) y *L'Histoire sociale du Portugal* (editado en 1959, pero escrito en 1939), en las cuáles aplicaría el cuadro de análisis que había desarrollado para la observación de otras sociedades.

El desarrollo de los estudios sobre la familia en Portugal también se inscribe, obviamente, en la historia de la sociología portuguesa. Ésta emergió, a lo largo de los años 60, en un contexto económico y social particular: la reorientación del proceso de industrialización y de la apertura progresiva a la inversión extranjera; las guerras coloniales; el estancamiento de la sociedad rural, dando origen al abandono de los campos para

la ciudad y a la emigración masiva hacia Europa. Partiendo, de la noción de estratificación, o de las clases sociales, el fin era conocer la composición social de la población portuguesa y comprender los cambios en curso, así como los factores y resistencias a la modernización. El espacio rural, en vías de transformación, es desde los años 70, un dominio privilegiado para tal análisis. El movimiento de 25 de Abril de 1974 se tradujo por una eclosión de iniciativas sociales, económicas, políticas y culturales que abrieron nuevas perspectivas a las ciencias sociales. Los polos de investigación y de enseñanza ya creados pudieron desarrollarse y aparecieron nuevos centros universitarios. Estas condiciones de trabajo profesional en sociología permitieron la diversificación y la profundización progresiva de las temáticas, de los paradigmas y de las metodologías. La investigación pudo apoyarse en una mayor circulación de los sociólogos y en contactos más estrechos y frecuentes con las ciencias sociales de otros países. Sin embargo, la fragilidad institucional de la comunidad científica era un hecho. Aunque poco numerosa, ella tuvo que formar los primeros estudiantes en sociología y dedicarse a la investigación, a pesar de un contexto en que los recursos de las bibliotecas eran limitados, la base de datos sobre la realidad social portuguesa, pasada y presente, insuficientes y los medios atribuidos a la investigación pocos y avanzando muy lentamente. Este hecho influyó en los estudios disponibles sobre el tipo de familias en Portugal.

Desde finales de los años 70, con el aplazamiento de las influencias ya descritas y bajo el efecto de nuevas tendencias que se revelaron progresivamente, la investigación sobre la familia

conoció diversos desarrollos. El primero se refiere a la historia social y a la demografía histórica de la familia. Un antropólogo que había enseñado historia de la familia en la Universidad de East Anglia, Robert Rowland, fue invitado a crear un departamento de Ciencias Sociales en la Facultad de Economía de Oporto. En 1979 se transfiere para el ISCTE (Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa), en Lisboa, instituto que tenía a cargo la formación de licenciados en Sociología y, más tarde, a los licenciados en Antropología Social. Con Rowland son retomadas las interrogantes sobre la estructura de la familia portuguesa y se establece contactos con El Cambridge Group (especialmente con Richard Smith), estudiando, según el método desarrollado por aquella escuela y en un cuadro de investigación comparativa, las características de la organización de los grupos domésticos portugueses (Rowland, 1984 y 1986, en Wall, 1993:1003).

Simultáneamente, junto a la sociología, que había comenzado a recoger datos y a confrontar paradigmas sociológicos con los problemas derivados por el análisis de la realidad social portuguesa, el énfasis puesto en las clases sociales irá a conducir a la apertura de un debate acerca de la importancia del *grupo doméstico* en la comprensión de las relaciones entre clases sociales y cambios sociales. La problematización de la familia fue así siendo elaborada entre líneas con trabajos pertenecientes a varias disciplinas, los cuales habían optado por objetos más vastos de análisis -la sociedad rural, los movimientos migratorios, las clases sociales, la demografía, las mujeres, etc.- y que intentaban progresar entre la teoría y la investigación empírica. Es cierto que sólo la

demografía histórica se centró explícitamente en la familia como objeto privilegiado de análisis. La sociología y la antropología rurales, la sociología de las migraciones, la sociología urbana, la de las clases sociales y la de la educación sólo se interesaron por la familia, dado su papel en ciertos procesos sociales como la movilidad social, el cambio de la sociedad rural, la socialización o la construcción simbólica.

Anclada en los debates que acompañaron los primeros trabajos sobre la sociedad portuguesa, la investigación sociológica sobre la familia buscó crear un espacio más autónomo y, para tal, se apoyó en la sociología de la familia desarrollada en el extranjero. Se confrontaron, como “Descamps” en los años 30 y como los sociólogos que trabajaban otros dominios, con la insuficiencia de datos, estadísticos en particular, y con la dificultad en analizar las mutaciones sociales sin un conocimiento satisfactorio de las situaciones anteriores. Así, limitaron su campo de investigación a temas particulares.

En un análisis del tipo de familias portuguesas y de su constitución, Félix (1994:14) habla de las mutaciones sociales de la familia y apunta algunos indicadores interesantes. Señala a la industrialización acelerada y la urbanización desorganizada como factores de alteración y sustitución de la estructura familiar, o sea, la gran familia, entendidas como unidades de integración y de sucesión en el plan “tri-generacional”. Así, fue siendo sustituida, gradualmente, por la “familia-conyugal” extendiéndose como máximo a dos generaciones y haciéndose cada vez más frecuentes las situaciones de aislamiento de familias constituidas por una sólo persona. Por otro lado, las familias monoparentales y la mera cohabitación son otras expresiones de situaciones que

existen en la sociedad actual y que han llevado algunos a admitir diferentes “modelos familiares” consagradas de acuerdo con las ideologías dominantes en cada época.

Utiliza la expresión “horizontalidad de la comunicación” entre personas, que hoy caracteriza a las sociedades modernas favoreciendo la relación entre miembros de la misma generación en favor de la producida verticalmente de una generación para la siguiente, como otro factor que viene condicionando el modelo familiar en el presente y en el futuro y lo hace más dependiente de otras micro-sociedades.

Asimismo, habla de “la administración del tiempo” como otra realidad. El tiempo social combinará, con diferentes jerarquías de valor o importancia, no sólo tiempos de trabajo y de familia, sino también tiempos de ocio y de formación” (Félix, 1994:15).

Otros indicadores interesantes son la “transmisión de la información”, la “difusión de los valores” y la “expresión de comportamientos”. Según Félix, la familia comparte ahora de forma creciente su papel con la escuela, la prensa, con los medios audiovisuales y las grandes redes de telecomunicación. Se ve casi repentinamente obligada a enfrentarse con las múltiples facetas de la competencia, con otras formas de comunión de intereses, de ideas o de valores no necesariamente familiares, ya sea por afinidades de pensamiento, ya sea de trabajo o de ocio. La pérdida relativa del peso de la familia en la educación de los hijos por la presencia de otros medios y agentes exige un nuevo equilibrio entre el tiempo para el trabajo y la disponibilidad para la familia, que se concrete en el compromiso y

la participación de los padres en el desarrollo de la tarea educativa.

Asimismo, la *disponibilidad* y la *entrega* como actitudes no sólo de carácter físico y temporal, sino sobre todo afectivo e intelectual. El acompañamiento en la vida escolar puede, en muchos casos, hacerse a un nivel no necesariamente técnico. El interés por lo cotidiano de los hijos, la comprensión de sus deseos, aspiraciones, dificultades y angustias, constituyen poderosos estímulos para motivarlos en el desarrollo de los estudios. A pesar de todo, a familia continúa siendo la primera y decisiva institución de sociabilidad del niño.

El trabajo, más que cualquier otro de los anteriores factores e indicadores, es la mejor base sobre el cual la vida familiar se construye y se consolida. La estabilidad de las familias depende directa y fundamentalmente de la capacidad de que se utilicen los recursos indispensables para la supervivencia y el desarrollo. La lucha por el desempleo asume, en este contexto, un papel muy importante en la defensa de la familia como célula base de cualquier comunidad.

Desde la visión de hoy, no podemos dejar de tener en cuenta, y con una visión desde la conciliación de los papeles familiares y profesionales, la cuestión de género en la representación del trabajo. Andrade (2010:138), refiere la gran tasa de empleo femenino a tiempo completo y la casi ausencia de un modelo de empleo a tiempo parcial, de forma que son factores de cambio social que implican una conceptualización un poco diferente de las dinámicas familiares. Aunque, en Portugal, la participación femenina en el empleo sea muy elevada y se asemeja a las tasas registradas en los países del norte de la

Europa, la percepción de asimetrías de género, en el ámbito de las actividades familiares, como también el nivel del mercado laboral, contribuyen para la constitución de modelos familiares donde la sobrecarga femenina es manifiesta. Así, y a pesar de los cambios sociales, la conciliación de papeles familiares y profesionales parece seguir siendo diferente para hombres y mujeres.

Por último, Félix (1994) alude a los factores demográficos, que han venido a provocar adaptaciones importantes en la expresión y desarrollo de la institución familiar. La situación demográfica en Portugal puede caracterizarse, entre otros, por el acentuado declive del crecimiento natural desde la década de los 70.

A los orígenes y a las tendencias actuales de la sociología de la familia en Portugal, varios autores apuntan que este ámbito de investigación se encuentra aún en la fase inicial de un esfuerzo de reflexión sistemática y que se observa la preponderancia de una mirada interdisciplinar, analizando la demografía, la historia social, la antropología y la sociología.

Amaro (2004) afirma que la familia portuguesa, a semejanza de las familias occidentales, ha evolucionado en su estructura, dando origen a nuevas formas de familia. La palabra *familia* establece asociaciones con otros términos como boda, hijos, casa o parentesco, y en la realidad esos son elementos que aparecen en muchas definiciones de familia. En la clásica definición de Murdock,

[...] la familia es el grupo social caracterizado por residencia en común, cooperación económica y reproducción. Incluye adultos de ambos sexos, dos de los cuales, por lo menos, mantienen una relación sexual socialmente aprobada, y una o más niños

de los adultos que cohabitan con relación sexual, sean de los propios o adoptadas (1949, en Amaro, 2004:2).

Como muchas referencias a la familia son de tipo demográfico, conviene tener presente también la definición del Instituto Nacional de Estadística (INE) que define la familia como el “conjunto de individuos que residen en la misma casa y que tienen relaciones de parentesco (de derecho o de hecho) entre sí, pudiendo ocupar la totalidad o parte del alojamiento”.

Los sistemas familiares que caracterizarían la geografía de la familia portuguesa estarían delimitados en términos de norte y sur. En Portugal del Norte (principalmente el Minho ¹⁴) encontraríamos sistemas basados en la familia troncal, bajos niveles de matrimonios, elevadas edades medias en la boda (25/28 años), altas tasas de fecundidad, sistemas familiares basados en la “neolocalidad ¹⁵”. La identificación de esas diferencias, apunta la autora, es un paso importante para la comprensión de la situación tanto de Portugal como de la Península Ibérica, en el contexto más amplio de Europa Mediterránea.

Sin embargo, explicar el contraste que separa el norte y el sur es un problema mucho más complejo. Scott refiere que, un punto importante sería la fuerte emigración de casi todos los distritos del Norte. La emigración de los hombres tuvo como consecuencia una fuerte alteración de la estructura de la población y, por lo tanto, afectaría a las oportunidades de casamiento para la población femenina que permanecía. Otro factor, consistía en las distintas formas de propiedad y

¹⁴ Antigua provincia en el norte de Portugal, que corresponde aproximadamente a los distritos de Braga y Viana del Castillo.

¹⁵ Costumbre según lo cual, después del matrimonio, la pareja reside en la parte del local donde vive la familia de cada uno de los cónyuges.

distribución de la tierra, así como los mecanismos de transmisión de una generación a otra. El problema de la emigración es, en la opinión de Scott (1999:39), particularmente importante en el contexto de estudio de la comunidad portuguesa, en especial del Norte, donde se encuentra Oporto, una de las regiones muestra en esta investigación.

En el análisis de los cambios familiares,

[...] no obstante de lo mucho que se cambió, en las últimas dos décadas, en Portugal, a nivel de leyes y comportamientos, lo esencial permanece idéntico y la institución familiar continúa siendo el pilar fundamental de la estabilidad del individuo y de la sociedad (Reis, 1996:503).

II PARTE. MARCO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 4. DISEÑO Y DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 4. DISEÑO Y DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

1. JUSTIFICACIÓN Y GÉNESIS DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

En este capítulo pretendemos clarificar la metodología de investigación utilizada en la realización de este trabajo. Somos conscientes de los debates existentes en el ámbito de las ciencias de la educación sobre los distintos paradigmas en investigación educativa y sobre todo, acerca de la diversidad epistemológica. En lo que respecta a los métodos y técnicas de investigación existe una gran diversidad de definiciones, pues éstas varían según diferentes autores. Iniciamos una investigación bibliográfica en el sentido de percibir esa diversidad, pero por encima de todo, clarificar la metodología adecuada y utilizada en nuestra investigación.

Hablar de conocimiento científico es hablar de ciencia. El término procede del latín *scientia*, significa “conocimiento, doctrina, erudición o práctica” (Almeida y Freire, 2000:19). Hoy podemos definir ciencia como “conjunto organizado de conocimientos sobre la realidad y obtenidos mediante el método científico” (Bravo, 1985). En la descripción del método científico importa salvaguardar el carácter empírico, diferenciando este conocimiento de las especulaciones o abstracciones puras.

En el diccionario *Houaiss* de la Lengua Portuguesa (2003:927) encontramos la siguiente definición: “cuerpo de conocimientos sistematizados que, adquiridos vía observación, identificación, investigación y explicación de determinadas categorías de fenómenos y hechos, son formulados metódica y racionalmente”.

La Ciencia se define por tanto, como un modo de conocimiento riguroso, metódico y sistemático que pretende optimizar la información disponible en torno a problemas de origen teórico y o/práctico (Arnal *et al*, 1992).

Para Patton (1988) es imprescindible que el investigador tome decisiones metodológicas fundamentadas y ello, sólo será posible si tiene información sobre los condicionantes humanos y culturales que envuelven las “elecciones” del investigador y que hacen que la investigación se desarrolle siempre en un “aquí” y en un “ahora”, o sea, dentro de un referencial teórico que solemos denominar *paradigma*. El concepto de paradigma se entiende como un conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante algún tiempo, suministran problemas y soluciones para una comunidad de practicantes de una ciencia (Kuhn, 1994:13). Este concepto fue presentado por Thomas Kuhn, en 1962, en su libro *The Structure of Scientific Revolution*.

Coutinho (2004), se refiere también a la opinión de Hussén (1988), el cual entiende que el paradigma adoptado por el investigador determina el modo de formular el problema de investigación y la forma de abordarlo desde el punto de vista metodológico. Esta misma idea asparece en el pensamiento de Koetting (1996) cuando advierte que las metodologías imputan en sí mismas intereses que condicionan los resultados buscados y encontrados, razón por la cual el investigador deberá identificar los intereses humanos que están siempre por detrás de las diferentes formas de investigar.

Al igual que Koetting (1996), muchos otros autores (Patton, 1988, 1990; Deshaies, 1992; Shaw, 1999) defienden la necesidad

de que los investigadores conozcan paradigmas de investigación distintos de modo que puedan tomar decisiones fundamentadas a lo largo del desarrollo de sus proyectos de investigación.

Dentro de esa perspectiva consideramos pertinente clarificar los dos modelos de investigación (cualitativa y cuantitativa) para, de forma consciente, elegir los métodos y las técnicas que más se adecuan a los objetivos de nuestra propia investigación.

Bogdan y Biklen (1994:47-51) refieren cinco características de la *investigación cualitativa* en educación, resaltando que no siempre los estudios considerados cualitativos presentan esas características con igual elocuencia. De las características de la investigación cualitativa resaltan *que la fuente directa de datos es el ambiente natural*, constituyendo el investigador el elemento principal del proceso investigativo. Entienden que las acciones pueden ser mejor comprendidas cuando son observadas en el ambiente natural donde ocurren, es decir en su propio contexto.

Otra característica es *el carácter descriptivo* de la investigación cualitativa. Los datos recogidos incluyen transcripciones de entrevistas, notas de campo, fotografías, vídeos, documentos personales, memorándum y otros registros oficiales.

Los autores apuntan también el hecho de que los investigadores cualitativos se interesan más por el proceso que simplemente por los resultados o productos, como otra característica de la investigación cualitativa. Este énfasis ha sido particularmente útil en la investigación educativa.

Otra característica apuntada es que, en la investigación cualitativa, los investigadores tienden a analizar sus datos de forma inductiva, no recogen datos o pruebas con el objetivo de confirmar o informar de hipótesis construidas previamente; en lugar de ello, las abstracciones son construidas a medida que los datos particulares recogidos se van agrupando.

Por último, aluden a *la importancia vital del significado* en el abordaje cualitativo. Los investigadores que hacen uso de este tipo de abordaje están interesados en el modo como diferentes personas dan sentido a sus vidas.

Nos parece también importante clarificar ahora, algunas características de la investigación cuantitativa, para mejor situar nuestra propia línea metodológica en el proceso de investigación y, de alguna forma, realizar un análisis y reflexionar sobre estos paradigmas.

Desde la visión de Carmo y Ferreira (1998:178), la utilización de métodos cuantitativos está esencialmente conectada a la investigación experimental o cuasi-experimental, lo que presupone la observación de fenómenos, la formulación de hipótesis explicativas de esos mismo fenómenos, el control de variables, la selección aleatoria de los sujetos de investigación (muestreo), la verificación o rechazo de las hipótesis mediante una recolección rigurosa de datos, posteriormente sujetos a un análisis estadístico y una utilización de modelos matemáticos para probar esas mismas hipótesis. El objetivo es la generalización de los resultados a una determinada población a partir de la muestra, el establecimiento de relaciones de causa-efecto y la previsión de fenómenos.

La investigación cuantitativa implica que el investigador antes de iniciar el trabajo elabore un plan de investigación estructurado, en el cual los objetivos y los procedimientos de investigación estén indicados detalladamente. La elaboración del plan deberá ser precedida de una revisión de la literatura pertinente, la cual es esencial no sólo para la definición de los objetivos reales del trabajo, sino también para la formulación de hipótesis y para la definición de variables (Carmo y Ferreira, 1998:178).

Los objetivos de la investigación cuantitativa consisten esencialmente en encontrar relaciones entre variables, hacer descripciones recurriendo al tratamiento estadístico de datos recogidos para probar teorías.

Desde la perspectiva de Huot (2002) la *unidad estadística* es el elemento de la población estudiada. La *muestra* caracteriza el subconjunto de la población, en el que el número de individuos es “n”. La *población*, es la totalidad de las unidades sobre las cuales incide la investigación, en la que el número de individuos es “n”. Todas las ciencias utilizan muestras para recoger sus informaciones y para eso es preciso observarlas.

En psicología existen tres formas de observación: la *observación natural*, la *observación sistemática* y la *observación provocada* (método experimental). La *observación natural* incide habitualmente en algunas unidades y, a veces, en una sólo; la *observación sistemática* incide en la población o en una muestra y sus instrumentos pueden ser el cuestionario, la observación; la *observación provocada* (método experimental) puede incidir en muy pocas unidades, en varias unidades o en varios grupos de

unidades, con instrumentos muy diversificados (cuestionario, etc.), (Huot, 2002:22).

No es nuestra pretensión hacer un estudio exhaustivo sobre investigación cualitativa y cuantitativa, sin embargo, es importante que percibamos lo que envuelve la dialéctica de estos dos métodos. En la opinión de Gunther (2006), una primera distinción entre la investigación cualitativa y la investigación cuantitativa se refiere al hecho de que en la investigación cualitativa hay aceptación explícita de las influencias de creencias y valores sobre la teoría, sobre la elección de tópicos de investigación, sobre el método y sobre la interpretación de resultados. En la investigación cuantitativa, creencias y valores personales no son consideradas fuentes de influencia en el proceso científico. Sin embargo, el autor cuestiona si será realmente así. En su opinión, considerando que un tema importante (por ejemplo, en la psicología social) es el estudio de actitudes, creencias y valores, la cuestión no es si los valores influyen en comportamientos y estados subjetivos, inclusive los valores del científico. De lo que se trata es de ver y analizar la influencia en el contexto de la investigación, sea esta cualitativa o cuantitativa. Además de la influencia de los valores en el proceso de investigación, hay que constatar si existe una implicación emocional del investigador con su tema de investigación. La aceptación de tal implicación caracterizaría la investigación cualitativa. La intención de controlarlo o no, caracterizaría la investigación cuantitativa.

La perspectiva de la investigación científica implica que el investigador, en la fase de la revisión de literatura, no se debe restringir a los resultados frutos de un determinado estudio,

ignorando los otros. Desde un punto de vista práctico existen razones de índole diversa que pueden inducir a un investigador a escoger un abordaje, u otro.

Torres (2003:64) analiza la dialéctica entre el método cualitativo y el cuantitativo que se inicia con Dilthey y Rikert el siglo XIX al revelar el estudio de las Ciencias de la Naturaleza frente a las Ciencias Sociales y Humanas. En este sentido se interroga sobre si “el tema que siempre ha capitalizado la polémica (entre el método cualitativo y el cuantitativo) ha sido la cuestión epistemológica y sí tal distinción, vinculada a paradigmas determinados, está asociada con diferentes formas de conocimiento, y si dichas formas son radicalmente distintas”.

Torres, basándose en el artículo de Walker y Ever (1988), en relación a la conceptualización histórica de esta polémica paradigmática, considera tres posturas básicas. La primera se refiere a la *tesis de la diversidad incompatible* (que englobaría las opiniones de los que defienden la idea de que existen paradigmas epistemológicos diferentes, que son inconmensurables y que ni la investigación educativa ni otras formas de indagación ofrecen un método racional común que permita su valoración; se trataría así de modos incompatibles de investigar una misma realidad). La segunda postura, denominada de *tesis de la diversidad complementaria* (comparte con la anterior la visión de la existencia de paradigmas epistemológicos distintos, consiguientemente inconmensurables, pero que son complementarios y no competitivos). La tercera postura se refiere a la *tesis de unidad* entendiendo que existe una unidad epistemológica fundamental que permite la valoración de los

méritos del enfoque tanto cualitativo, cuanto cuantitativo en términos productivos (Torres, 2003:64).

Por otra parte, Popkewitz (1984) habla de los tres *paradigmas* que definen y estructuran la práctica de la investigación: el *empírico-analítico* (equivalente al cuantitativo), el *simbólico* (equivalente al cualitativo e interpretativo el hermenéutico) y el *crítico* (en el que incorpora el criterio político en relación con la mejora del hombre).

No vamos aquí a abordar las tres posturas de forma exhaustiva. Nuestra intención es sólo, además de hacer una referencia a las mismas, la de percibir la evolución de los modelos de investigación en educación y aún más, clarificar la línea de la investigación que vamos a adoptar en nuestro trabajo de investigación. Tal como refiere Torres González (2003:69) la aceptación de la existencia de los paradigmas básicos de educación tienen su origen en la implementación del término *kuhniano* de paradigma, al que ya nos hemos referido con anterioridad.

El hecho de haber centrado el debate caracterizando las diferencias en terminologías específicas ha contribuido, sin duda, más a la separación que al acercamiento de posturas. Walkers y Evers (1988), al igual que Keeves (1988) sostienen, sin embargo, que en toda investigación educativa está subyacente la unidad epistemológica -por tanto un único paradigma- si bien con una diversidad de métodos complementarios (Torres González, 2003:69).

En este análisis, el profesor Torres González pondera la opción de la unicidad paradigmática, desde las aportaciones de Howe (1985). Desde una óptica post-positivista, Howe elimina esta forzada elección entre métodos de investigación cualitativa (juicios de valor) y los cuantitativos (libres de juicio de valor) abogando por

una combinación de ambos. Basa sus argumentos en dos cuestiones:

- a) En que el mérito de una investigación depende del modo como da respuesta a las cuestiones que se plantea el investigador, la naturaleza de la preguntas y las restricciones de tipo ético y práctico que rodean a la investigación, y
- b) en la ubicuidad de los valores, que no pueden ser ignorados en nombre del dogma 'hecho-valor', sino que han de ser tenidos en cuenta tanto a nivel interno del sujeto como externo (social).

En este sentido Torres (2003:60-71) se refiere a los distintos niveles que Howe “establece para analizar la compatibilidad de los paradigmas: los datos, el diseño, los análisis y la interpretación de los resultados”. Dato el carácter pertinente y clarificador de este enfoque, haremos referencia a los mismos en el sentido de consolidar nuestra justificación metodológica.

Sobre los datos, considera que,

[...] la dicotomía cualitativo-cuantitativa es ambigua en dos sentidos: en lo que respecta a la medida y en un sentido ontológico. En la medida se ha establecido (en opinión de Howe), erróneamente, que los datos son cualitativos si se ajustan a las escalas categoriales de medida; por el contrario, los datos serán cuantitativos si se ajustan a las escalas ordinal, de intervalos o de razón. Ontológicamente, se considera que los datos son cualitativos si tienen un carácter intencional (es decir, si incorporan valores, creencias e intereses), pero son cuantitativos si tiene un carácter no intencional (es decir, si excluyen valores, creencias e intereses).

En lo que se refiere al diseño y análisis,

[...] ambos paradigmas hacen uso de los mismos, estando la diferencia en los supuestos de los que parte cada uno. En la investigación cualitativa, los objetivos se circunscriben a aspectos más o menos limitados con el fin de dar cabida en la investigación a aspectos contextuales imprevistos en el objeto de estudio. La investigación cuantitativa, por contra, busca objetivos más amplios, con un control mayor de las variables y un menor interés en el punto de vista de los actores. La principal diferencia entre ambos estriba por tanto en el tipo de preguntas que se formulan y en el trasfondo mental y cultural en el que se enmarcan. En cuanto a los análisis estadísticos, su credibilidad depende de

determinados supuestos y argumentos que entiende Howe, no son susceptibles de demostración mecanicista.

En la interpretación de los datos,

[...] ambos enfoques construyen sus argumentos sobre la base de una evidencia susceptible de interpretaciones alternativas. Es decir, la interpretación es en parte cuestión de grado donde lo cuantitativo o lo cualitativo recibe más relieve en un determinado contexto sin que ello suponga la no presencia de uno u otro paradigma. De hecho, en la mayoría de los estudios se observa, en la interpretación de los resultados, la presencia de ambos tipos de análisis. De ahí que Howe considere que sea poco menos que imposible que un estudio carezca de elementos 'cualitativos'. Lo que viene a subrayar la afirmación de Campbell (1974) de que toda investigación tiene un fondo cualitativo (a 'qualitative grounding').

Howe (1985) aboga por un enfoque de investigación educativa capaz de superar el enfrentamiento tradicional entre paradigmas proponiendo un modelo al que denomina "modelo crítico de investigación educativa". Un modelo que pretende tener un mayor poder explicativo en cuanto a la concepción de la naturaleza humana y en lo que respecta a las relaciones entre teoría y práctica. El valor que da al término 'crítico' no se identifica, sin embargo, con el sentido que tiene este término en la teoría crítica. Ofrece como alternativa al control técnico del positivismo y a la facilitación del enfoque interpretativo, la investigación educativa crítica (no identificable con la teoría crítica). En esta propuesta, el investigador no se contempla como un controlador técnico, sino que trabaja en colaboración activa con sus interlocutores. En cuanto a que busca una explicación científico-social técnica (funcionalista-estructuralista), la investigación 'crítica social' le confiere una experiencia y un conocimiento que no posee el ciudadano medio. Y en cuanto a que se interesa por una explicación intencional, al igual que por una concepción activista de la naturaleza humana, la investigación social crítica somete dicho conocimiento a escrutinio mirando su grado de precisión y sus implicaciones para la vida social. Por ello la investigación crítica social es más afín al enfoque interpretativo que al positivista: porque es básicamente participativa y se fundamenta en la perspectiva de los participantes. En cambio difiere sustantivamente de la perspectiva interpretativa en la que la investigación social crítica desafía a sus interlocutores con hallazgos que son resultado de la investigación social en lugar de facilitar una mutua comprensión de las reglas del juego.

Los principios metodológicos imbuidos y asociados al modelo crítico de investigación educativa restringen generalmente

la conducta de la investigación educativa, tal como refiere Torres (2003:71). En este sentido considera que son bastante amplios y abstractos e incluyen:

- La formulación de preguntas, que se fundamentan en la práctica de la educación para así seleccionar los métodos de investigación que mejor se ajustan a las cuestiones planteadas.
- La aplicación sistemática de técnicas específicas de recogida de datos y de procedimientos de análisis que definen un determinado enfoque metodológico.
- La fundamentación de la investigación en conocimientos básicos creíbles, tanto si se trata de una gran teoría social, como si es un conocimiento más modesto de la práctica educativa.
- El garantizar las conclusiones alcanzadas, lo que supone abordar críticamente hallazgos procedentes de enfoques metodológicos.

Los distintos paradigmas en investigación han suscitado, tal como venimos analizando, un largo debate en las Ciencias de la Educación sobre la posible unidad o diversidad epistemológica de las mismas. Esta situación se ha puesto de manifiesto durante los últimos años a través del *Educational Researcher*, órgano de difusión de la *American Educational Research Association*.

La tesis de la compatibilidad paradigmática de Howe (1985) sostiene la necesidad de combinar lo cualitativo y lo cuantitativo negando que tal combinación sea incoherente desde el punto de vista epistemológico.

En esta línea de pensamiento, y más concretamente en nuestra investigación, compartimos esta perspectiva puesta de manifiesto por los autores citados. Si la relación entre el cuantitativo y el cualitativo, entre la objetividad y la subjetividad no se reduce a un *continuum*, probablemente no puede ser pensada como oposición contradictoria. Por el contrario, será así si entendemos que las relaciones educativas y sociales puedan ser analizadas en sus aspectos más “ecológicos” y “concretos” y profundizados en sus significados más esenciales. Así, la investigación cuantitativa puede generar cuestiones para que sean profundizadas cualitativamente, y viceversa.

De este modo, participamos de la opinión de Howe (1985) en su tesis de *compatibilidad paradigmática*, que posibilita la combinación entre la investigación cualitativa y la investigación cuantitativa, resultando así, un modelo de *investigación educativa crítica*, que permite describir y explicar cómo los padres y madres de niños con problemas desarrollan procesos de adaptación y de superación.

En síntesis, pensamos, efectivamente, que lo que debe determinar la opción metodológica no será tanto la adhesión a una u otra metodología, a uno o a otro paradigma, sino *el problema* que queremos analizar. Captar la esencia del fenómeno de estudio para organizar las opciones metodológicas. Esto es a lo que Bachelard (1971) le llamaba el “sentido del problema” condición *sine qua non*, de la existencia de un “verdadero espíritu científico”.

1.1. Tema del Proyecto de Investigación

El programa de doctorado que impartió la Universidad de Jaén, en convenio con la Escuela de Educación Superior Paula Frassinetti, respondió a nuestros intereses personales y profesionales focalizados, en nuestro caso, en la Educación Especial.

El eje fundamental de nuestro proyecto de investigación gira en torno a la superación de las necesidades familiares ante la llegada de un hijo con discapacidad. Los factores de riesgos tanto personales como contextuales, así como, los procesos de adaptación y superación serán el eje nuclear sobre el que girará toda nuestra investigación.

Nuestro trabajo de investigación tiene su origen en la pretensión, bastante extendida, y compartida por muchos países, de conocer, analizar y mejorar los pilares de la resiliencia y los factores de riesgo que inciden en ella, específicamente en ámbitos familiares con hijos discapacitados.

1.2 Planteamiento de la investigación: El problema y los objetivos de la investigación

Cualquier investigación es abordada con la intención de esclarecer una duda, replicar un fenómeno, probar una teoría o encontrar soluciones para un determinado problema.

La *definición del problema* constituye la primera fase en la elaboración de un proyecto o la concretización de una investigación. Como cuestión previa a la construcción de un modelo supuestamente explicativo, la definición del problema es

una fase esencial y en ella se incluye la definición de los objetivos y el diseño de la investigación (Almeida y Freire, 2000:38).

Nuestra preocupación, origen de este trabajo, se centrará en el planteamiento de diferentes interrogantes alrededor de las siguientes cuestiones:

- ¿Son capaces los padres y madres de adaptarse a las situaciones generadas por la llegada de un hijo con discapacidad al ámbito familiar?
- ¿El entorno familiar conoce y utiliza los recursos que ofrecen las diferentes instituciones políticas, sociales y educativas para enfrentarse a esta situación?
- ¿Los padres y madres desarrollan y utilizan los factores protectores en relación a la deficiencia de sus hijos?
- ¿En el proceso de superación de la deficiencia los padres y madres perciben y valoran los pilares de resiliencia?

Desde la problemática planteada el *propósito general* de nuestra investigación será: “Analizar el proceso de resiliencia en contextos familiares que presentan hijos con discapacidad”.

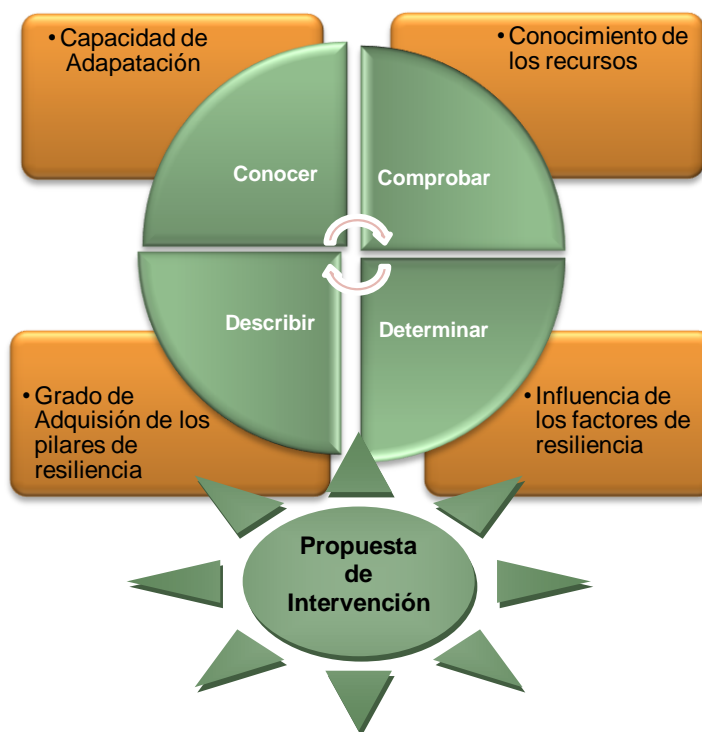
De este propósito general se derivan los siguientes *objetivos* de la investigación:

1. Conocer la capacidad de adaptación de los padres y madres a la situación generada por la presencia de un hijo con discapacidad.

2. Comprobar el grado de conocimiento de la familia sobre los recursos que la comunidad pone a su alcance.
3. Describir el grado de adquisición de los pilares de la resiliencia por parte los miembros que configuran la unidad familiar.
4. Determinar cómo influyen los factores de resiliencia en el proceso de superación por parte de los padres y madres del hecho diferencial de sus hijos.
5. Diseñar una propuesta de carácter interinstitucional dirigida a la formación en competencias que favorezcan la adquisición de la resiliencia.

En el siguiente gráfico mostramos de manera esquemática la problemática y el propósito y objetivos de nuestra investigación, entendiendo que la formulación de los mismos involucra conceptos y proposiciones que se derivan del marco teórico, donde son definidos. A su vez, los objetivos se corresponden con las preguntas realizadas para definir el problema y estarán contemplados en la metodología. En definitiva, los conceptos, proposiciones y enfoques que se utilizarán en nuestra investigación serán lógicos y teóricamente compatibles con el encuadre general de la investigación.

Figura 2. Propósito general y objetivos de la investigación.



1.3 Diseño y Metodología de la Investigación

1.3.1 Perspectiva metodológica

En nuestro trabajo de investigación, como ya hemos justificado con anterioridad, compartimos la tesis de Howe que posibilita la combinación entre lo cualitativo y lo cuantitativo y abogamos por un modelo de investigación crítica que nos permita describir y explicar la incidencia de los pilares de resiliencia en padres y madres con hijos discapacitados.

Por todo ello, nuestra investigación es de naturaleza comprensiva, exploratoria y descriptiva. Esto es, pretendemos comprender cuáles son las percepciones de los padres y madres ante la llegada al ámbito familiar de un hijo con discapacidad, explorar la actitud del entorno familiar ante la

situación expuesta y describir cómo influyen los pilares de la resiliencia en la aceptación y superación del hecho en sí.

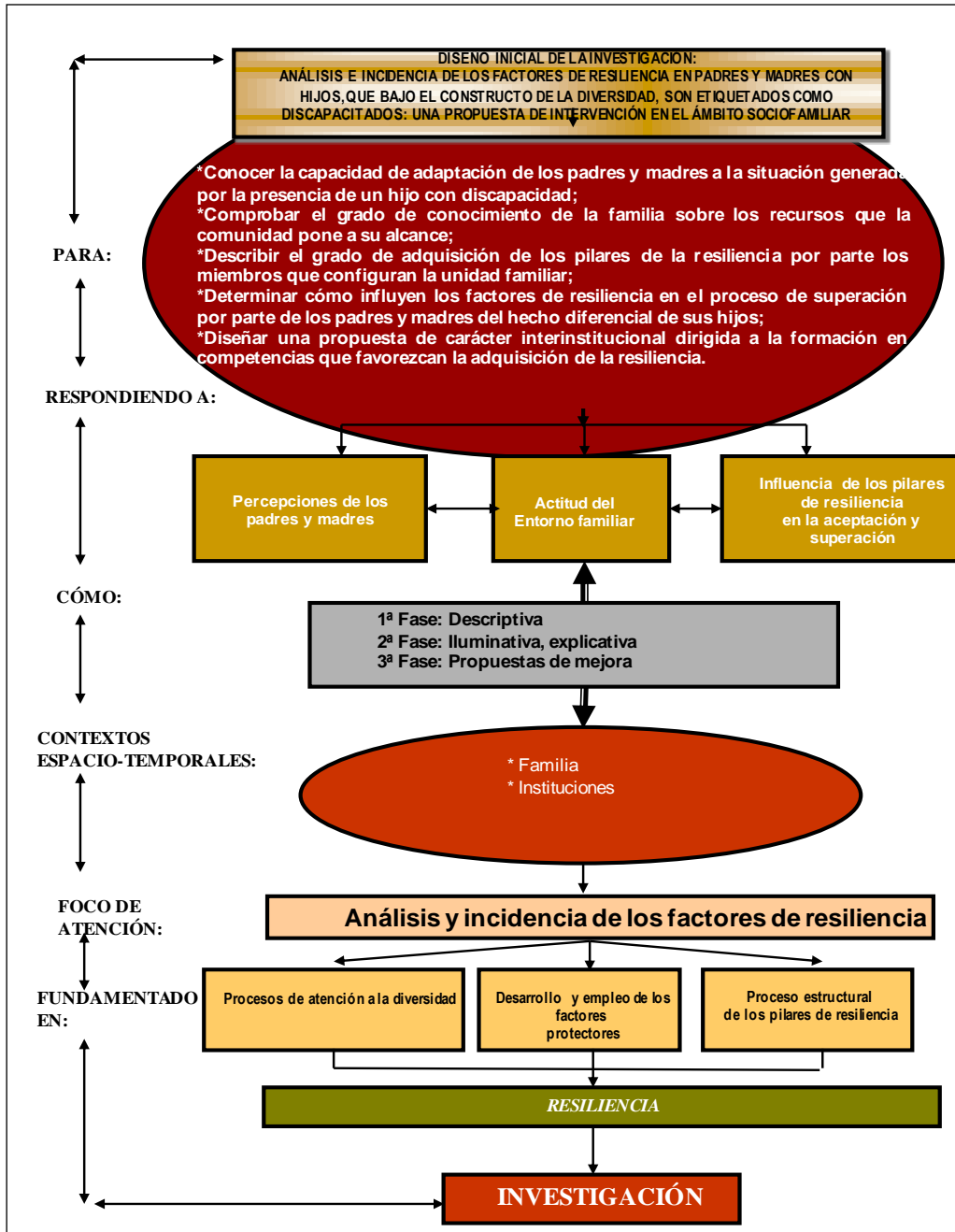
1.3.2 Diseño inicial de la investigación

El diseño de la investigación se caracteriza por ser flexible, emergente, participativo y dialéctico:

- a) *Flexible*, porque las decisiones están abiertas a cuantas modificaciones sean necesarias en función de las exigencias del proceso de investigación. No es un diseño estático a partir de un punto en el tiempo, sino que se va renovando en función del devenir de las acciones que se llevan a cabo
- b) *Emergente*, de acuerdo con el sentido que le da Guba (1989) al término, se despliega, desarrolla y evoluciona a lo largo de la investigación.
- c) *Participativo*, en el sentido de que cada una de sus fases se lleva a cabo entre todos los miembros del equipo de investigación. Se trata de una responsabilidad compartida en la que todos los miembros participan activamente.
- d) *Planificación y acción se influyen y modifican mutuamente*, ya que la planificación incide en la acción y las consecuencias de la acción conllevan una revisión de la planificación a la luz de la reflexión crítica del equipo investigador.

El diseño de la investigación que presentamos a continuación ha de servir, primeramente para concretar sus elementos al discutir cada uno de sus apartados y, en segundo lugar, para "cerrar", inicialmente, la investigación.

Figura 3. Esquema de la investigación.



Fuente: Adaptado de Torres González (2003).

1.3.3 Población y Muestra

La población estará compuesta por padres y madres que tienen en el seno familiar algún hijo con discapacidad en los distritos portugueses de Oporto y Aveiro.

El tipo de muestra es no probabilística y será seleccionada tomando como base criterios de elección sistemática e intencional con la finalidad de determinar las unidades muestrales (Carmo y Ferreira, 1998:197).

El carácter intencional vendrá determinado por las posibilidades de acceso a familias con hijos discapacitados, en función de las posibilidades del investigador.

En esta fase de investigación se procedió a una primera selección de la muestra basada en contactos personales y profesionales para determinar la posibilidad de cuantos padres y madres podrían participar en el estudio. Nos presentamos y hablamos con los responsables de las Instituciones, sobre la posibilidad de que pudiesen cooperar en el estudio y que, dentro de lo probable, nos dijese un número de familias que podrían intervenir. Se estableció la posibilidad de contactar con 160 familias (padres y madres), (Anexo 1).

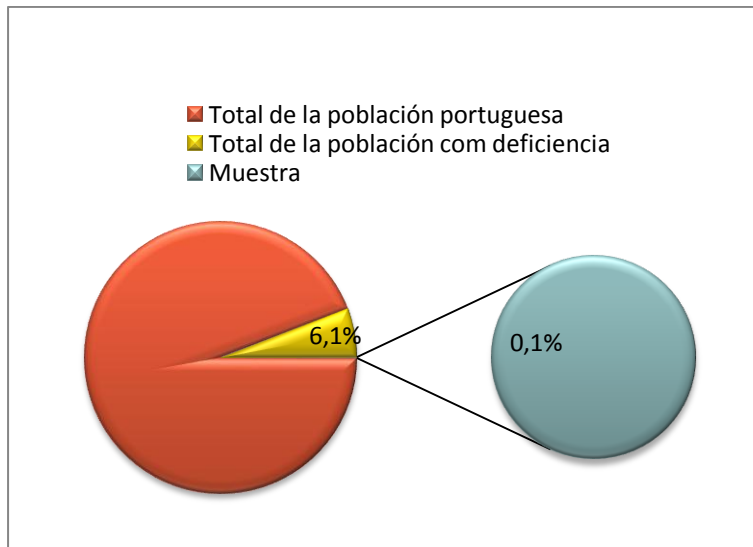
Este número probable de la muestra fue el resultado de un primero contacto, que puede no corresponderse con el número exacto en el momento de la aplicación del cuestionario.

Según el censo de 2001, Portugal tenía¹⁶ 643.408 de personas con deficiencia, representando 6,1% de la población.

¹⁶ - En Marzo de 2011 el INE (Instituto Nacional de Estadística) realizó nuevos CENSUS en Portugal, pero en 30 de Junio solamente divulgó datos preliminares, sin referencia a la población con deficiencia (censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos2011_apresentacao, en Julio de 2011).

De acuerdo con esto, procedimos a imprimir 600 cuestionarios para conseguir una muestra superior a la posible. La distribución se llevó a cabo en los distritos de Aveiro y Oporto.

Gráfico 1. Procedencia de la muestra.

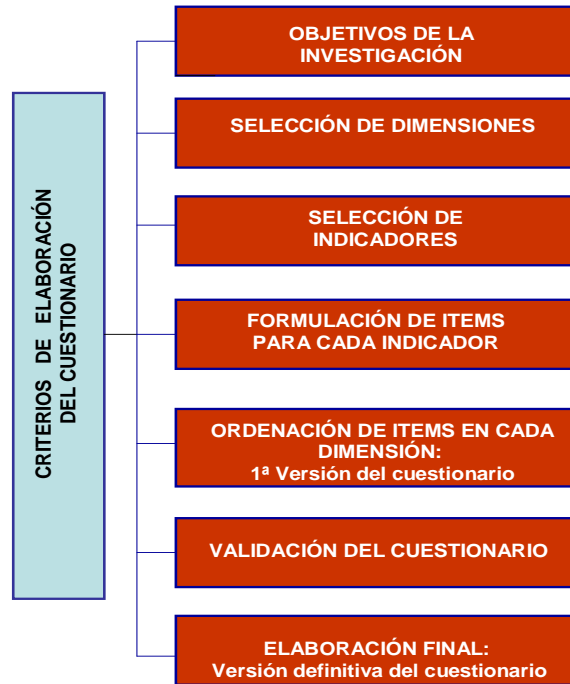


1.3.4 Técnicas de recogida de información

En esta investigación se emplearán la técnica del *cuestionario* y el *grupo de discusión*, en función de los objetivos de la investigación. La variedad de técnicas e instrumentos se justifica por la necesidad de indagar sobre las distintas dimensiones de información desde diferentes perspectivas.

Después de revisar diferentes cuestionarios relacionados con investigaciones relativas a la temática, seguiremos los siguientes criterios para el diseño del instrumento que resumimos en el siguiente esquema:

Figura 4. Criterios de elaboración del cuestionario.



Fuente: Adaptado de Torres González (2003).

La primera versión del cuestionario se someterá a un proceso de validación de expertos para que valoren la pertinencia de las preguntas para el logro del objetivo que se pretende, la claridad del lenguaje, la suficiencia del número de ítems y la valoración global del cuestionario. Estas valoraciones se incorporarán para la versión definitiva del cuestionario.

El estudio de la fiabilidad se realizará mediante procedimientos estadísticos asociados al tipo de variables del cuestionario (*alfa de Cronbach*¹⁷).

¹⁷ Índice de Consistencia Interna.

El grupo de discusión nos servirá para triangular los datos obtenidos del cuestionario como medio para confirmar o rechazar las tendencias obtenidas. El objetivo del grupo de discusión (Orti, 2000:89) es fundamentalmente pragmático, macro-sociológico y extra-grupo: el grupo tan sólo interesa como medio de expresión de ideologías sociales y como unidad pertinente de discursos ideológicos. Es un marco para captar representaciones ideológicas, valores, etc., dominantes en un determinado estrato, clase o sociedad global. Seguiremos los requisitos que se exigen para la formación del grupo de discusión y determinados en diferentes investigaciones (Orti, 2000; Rubio y Varas, 1997; Ibáñez, 2000).

2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO

Un cuestionario, por definición, es un instrumento rigurosamente estandarizado, tanto en las preguntas que se plantean, como en su orden. Para garantizar y comparar las respuestas de todos los individuos, es absolutamente indispensable que cada cuestión sea planteada a cada individuo de la misma forma, sin adaptaciones ni explicaciones suplementarias resultantes de la iniciativa del entrevistador y/o investigador (Ghiglione y Matalon, 1993). Para que eso sea posible es necesario que las cuestiones estén planteadas de manera clara y sin ningún tipo de ambigüedad. En ese sentido, nos parece pertinente que se haga una buena revisión, no sólo sobre la temática a abordar, sino sobre diferentes instrumentos utilizados en diversas investigaciones relacionadas con la nuestra.

En la fase de revisión tenemos como objetivo identificar técnicas e instrumentos utilizados anteriormente, por otros investigadores, para la medición de la resiliencia. Se realizó una revisión bibliográfica en Internet en varias Bases de Datos bajo el descriptor *medición de resiliencia*. Las más significativas fueron:

- Blackwell Synergy (<http://www.blackwell-synergy.com/>)
- ERIC – Education Resources Information Center (<http://eric.ed.gov/ERICWebPortal>)
- NCBI – PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>)
- SAGE Journals Online (<http://asm.sagepub.com>)
- Science Direct (<http://www.sciencedirect.com/>)
- SCOPUS Overview (<http://www.scopus.com/>)
- Springer Link – All Journal (<http://springerlink.metapress.com/journals/>)

En los diferentes artículos relacionados con el tema encontramos resultados de investigaciones en las que se abordó directamente el problema de la medición de la resiliencia, la mayoría escritos en inglés y en las áreas de psicopedagogía, psiquiatría y salud comunitaria. Seleccionamos aquellos que se referían específicamente a los indicadores de las escalas. En este análisis, intentamos percibir las dimensiones de los mismos, como estaban estructurados los indicadores desde el punto de vista del contenido científico y gramatical.

La revisión muestra que las técnicas e instrumentos para la medición de la resiliencia pueden agruparse en tres tipos: pruebas proyectivas, pruebas psicométricas y pruebas de “imagiología” (Ospina, 2007). En el análisis de los instrumentos

Ospina estableció una agrupación que corresponde con los primeros enfoques teóricos que permiten una aproximación al concepto de resiliencia. “Las que más desarrollo muestran son las pruebas psicométricas. Sin embargo, tanto las pruebas proyectivas como las recientes pruebas de “imagiología”, tienen un potencial interesante para la aproximación al concepto sobre todo en los trabajos de orden clínico y cualitativo” (Ospina, 2007:58). Como conclusión nos afirma que,

[...] se hace necesario realizar investigaciones con diseños metodológicos mixtos para profundizar en la comprensión de los fenómenos resilientes, de tal manera que se pueda obtener un consenso más amplio e integrador sobre el concepto y, a partir de ahí, avanzar en el diseño de instrumentos capaces de medir de manera más integral los aspectos involucrados en la resiliencia.

Uno de los instrumentos analizados es *La Escala de Resiliencia* de Conner y Davidson (CD:RISC: 2003). Es un instrumento originario de un programa de investigación sobre trastorno por estrés postraumático. En un artículo de Zhang (2007:19-30) sobre la aplicación de la escala al pueblo chino, accedemos a algunos indicadores que nos orientaran en la construcción de nuestro cuestionario. El autor presenta un listado de algunos indicadores (Yu y Zhang, 2007:24) derivados de los resultados del estudio en la población china bajo el análisis de tres factores (Tenacidad, Fuerza y Optimismo). Nos interesó particularmente esta tabla, porque podemos percibir que los indicadores son construidos bajo tres factores integrados en los pilares estructurales de la resiliencia.

Otro artículo de Friborg, Barlang, Martinussen, Rosenvinge y Hjemdalo (2005: 29-42) nos presenta el estudio sobre la validación de la *Resilience Scale for Adults (RSA)*, en 482

candidatos al colegio militar, donde se analizan comparativamente las medidas de personalidad, habilidades cognitivas, sociales e inteligencia. En el texto, los autores hacen referencia a los seis factores de la RSA que son: *Socials Competence*, *Socials Resources*, *Structured Style*, *Perception Future*, *Perception Self* y *Family Cohesion*. En la fase de construcción del cuestionario de nuestra investigación, este dato fue muy importante porque nos ayudó a contextualizar los indicadores de las dimensiones de los factores de resiliencia.

Otros investigadores, Sinclair y Wallston, desarrollaron una escala para la medición de resiliencia. En las bases de datos encontramos dos artículos de referencia. El primero de ellos, *The Brief Resiliente Doping Scale* (2004) analiza una escala basada en los trabajos de Polk, que identificó como ítems para la medición de la resiliencia *la tenacidad, el optimismo, la creatividad, una perspectiva agresiva para la resolución de problemas* y *el compromiso para extraer un sentido positivo de las situaciones adversas*. El segundo artículo describe un primer estudio presentado en *The Society of Behavioral Medicine* con el título *Predictors of Improvement in a Cognitive – Behavioral Intervention for Women with Rheumatoid Arthritis* (Sinclair y Wallston, 2001: 291-297). Los investigadores lo diseñaron con el fin de identificar las tendencias de las personas para enfrentarse al estrés de manera adaptada. Las muestras de los estudios estaban conformadas una por 91 mujeres y otra por 140 hombres y mujeres que sufrían artritis reumatoide, enfermedad que, por estar asociada a altos niveles de estrés, permite que sus pacientes ofrezcan información útil sobre los modelos de adaptación a éste. Esta escala puede ser utilizada para identificar

a las personas que requieran desarrollar habilidades o estrategias resilientes y empleada en investigaciones que buscan comprender cómo los procesos para afrontar la resiliencia operan sobre la salud mental de las personas. Es de fácil traducción a otros idiomas y, por tanto, se puede aplicar en diferentes contextos socioculturales (Ospina, 2007:62).

Perry y Bard presentaron en la *Annual Conference of the National Association of School Psychologists Washington (2001)* el *Construct Validity of the Resilience Assessment of Exceptional Students (RAES)*. El análisis factorial identifica tres dominios de resiliencia: *conocimiento de la excepcionalidad, planeación de las necesidades y pensamiento alternativo* para resolver los problemas relacionados con la excepcionalidad. Para las conductas resilientes los autores identifican cuatro factores: *planeación/actividad, auto-eficacia/locus de control, relaciones positivas con pares y relaciones positivas con adultos*. Se considera una escala pertinente en actividades diagnósticas, intervenciones e investigaciones con escolares excepcionales, quienes con frecuencia presentan problemas de adaptación. En esta publicación científica podemos percibir cuáles son las dimensiones consideradas por los investigadores en el estudio de las conductas resilientes. Otro dato que obtenemos es que los indicadores estructurados están contruidos con los verbos en infinitivo, sin hacer referencia directa a quien responde al cuestionario. Nos parece clara, e implícitamente aparece una preocupación por salvaguardar cuestiones mucho directas, dada la naturaleza delicada de las mismas.

Otro documento investigado fue *La Resilience Scale* de Wagnild y Young (1993), al que hace alusión Ospina (2007:61),

también citada en otro artículo científico por O'Neal (1999). Esta escala nos presenta 25 ítems correspondientes a cinco componentes (*equanimity, perseverance, self-reliance, meaningfulness and existential aloneness*). Otros autores propusieron que el instrumento fuera aplicable a otras poblaciones, incluyendo varones y gente más joven ya que inicialmente se aplicó a 24 mujeres americanas que se adaptaron con éxito a determinados acontecimientos importantes de la vida. En varias investigaciones utilizando esta escala, el *alpha de Cronbach* para medir consistencia, fue de 0,94. Ha mostrado alta correlación con escalas que miden satisfacción con la vida, moralidad y depresión y engloba dimensiones como la competencia personal y la aceptación del yo y de la vida.

También revisamos un artículo con el título *The Healthy Kids Resilience Assessment*, elaborado por Constantine, Bernard y Díaz en 1999 y publicado en 2001. Este instrumento, según sus autores, se construyó a partir de una amplia revisión teórica sobre resiliencia. La prueba presenta sub-escalas, tres referidas a factores externos y tres a factores internos sistemáticamente referenciados en la literatura como altamente asociados a resultados positivos y protección ante los riesgos de salud que pueden tener los adolescentes. Los ítems de las sub-escalas de factores protectores externos contienen preguntas sobre las relaciones con los cuidadores, las expectativas de vida y el significado de la participación en la escuela, el hogar y la comunidad. Los ítems de las sub-escalas de factores internos indagan sobre *competencia social, sensibilidad interpersonal y comprensión de sí mismo*, entendiendo estos ítems no como causas, sino como resultados de procesos positivos de

desarrollo. Es un instrumento utilizado con frecuencia para evaluar programas escolares y programas de prevención con jóvenes y niños en Estados Unidos.

En la base de datos ERIC (*Education Resources Information Cente*) revisamos un artículo de 1999 con el título *Measuring Relience* de Marcia O'Neal (1999:10-12). La investigadora nos presenta un análisis de varias escalas sobre resiliencia. De ellas destacamos la *Resiliency Scale for Adolescentes*, desarrollada por Jew, Green y Coger en el mismo año. Tiene 35 ítems, basados en 12 habilidades y capacidades que contribuyen a la disminución de la vulnerabilidad al estrés en niños. Contienen tres sub-escalas relacionadas con *orientación hacia el futuro*, *adquisición de habilidades* y *toma de independencia y riesgo*. Ospina (2007:61) en otro artículo, también sobre la misma escala, comenta que “dado que los ítems hacen referencia a problemas específicos de los adolescentes, la escala puede ayudar a orientar la intervención de maestros”. Es una escala sensible a diferencias de edad y género ya que se construyó a partir de la conceptualización de la resiliencia como una característica “mutable” a través de la vida y las predisposiciones individuales. En el análisis de esta escala Ospina (2007) comenta también que esta característica incorporada en la conceptualización deriva, de un lado, de investigaciones sobre estrés en las que se da por entendido que las respuestas al estrés están influenciadas por la perspectiva de la situación y la capacidad de la persona para procesar las experiencias, otorgarles significado y incorporarlas en su sistema de creencias y, por otro, de las investigaciones que plantean que las muchachas durante su adolescencia y edad adulta joven

manifiestan más reestructuración psicológica que los muchachos, quienes continúan por muchos años con la misma personalidad que se establece tempranamente. Concluye diciendo que “las diferencias de género en la resiliencia encuentran explicación en diferentes modos de socialización y expectativa social a que son expuestos los niños y niñas y en las diferencias al asumir conductas de riesgo”.

Otra referencia en la literatura revisada es la *My Child's Friendships Scale*, desarrollada por Doll en 1993. Esta escala presenta 20 ítems sobre cuatro competencias para las relaciones interpersonales: *frecuencia de la interacción social*, *habilidad para resolver pequeñas discordias*, *frecuencia de conductas pro-sociales* y *habilidad para resolver conflictos con pares*. Ospina (2007:61) al analizar esta escala indica que “parece diferenciar de manera adecuada a los estudiantes que tienen competencias para las relaciones interpersonales de los que no”. En la base de datos ERIC revisamos un artículo con el título *Resilience and Peer Friendships* también de Doll, Jew y Green (1998), sobre un estudio con 140 estudiantes del medio rural. Es un estudio sobre la resiliencia en amistad entre pares de estudiantes de alto riesgo que utiliza la escala anterior. Describe comparativamente la relación entre resiliencia y amistad en pares, utilizando las dos medidas: una medida eficaz de amistad entre pares (*My Child's Friendships Scale*, B. Doll, 1993) y una segunda medida (*Adolescent Resiliency Believe System*, C. Jew and K. Green, 1995) sobre creencias resilientes. Ello nos ha facilitado una percepción de las dimensiones consideradas en la evaluación de las conductas resilientes. La segunda medida, *Adolescent Resiliency Believe System* (Jew, 1995), es una escala tipo Likert

de 21 ítems, que califica de 1 a 6 el grado de acuerdo o desacuerdo con afirmaciones positivas sobre creencias optimistas de los estudiantes. Muestra consistencia interna de 0.83 a 0.92 (Ospina, 2007:61). Con una estructura idéntica pretendemos construir el instrumento de nuestra investigación.

Existe otra escala *The Individual Protective Factors Index*, elaborada por Sprinter y Philips, en 1995, que contiene 10 sub-escalas que evalúan factores protectores. Es una escala que hace énfasis en los factores internos de la resiliencia en cada de una de las sub-escalas que la componen. Analizamos otra referencia a una escala que también observa factores protectores, es *Communities that Care Youth* de Pollar y otros (1996), compuesta de 8 sub-escalas. Sobre ella Ospina (2007:61) afirma que “hace énfasis en las conductas de riesgo y no en los factores protectores. De los 114 ítems que la componen, 87 miden factores de riesgo y sólo 27 factores protectores”. Según el autor, este dato es importante, pues quienes desarrollan programas de promoción de la resiliencia consideran que en este tipo de experiencias es necesario cambiar al enfoque de los factores protectores para evitar continuar con el estigma que se impone sobre las personas que participan, por ejemplo, en programas de prevención de la droga.

No nos fue posible acceder, en las distintas bases de datos revisadas, a *Ego Resilience Scale*, de Block y Kremen (1996) referenciada por Ospina (2007:61). Según este autor, es una escala tipo Likert de 14 ítems. Define el yo resiliente como las habilidades de un individuo para auto-controlarse siguiendo el contexto. Así, una persona con *yo resiliente* tiende a ser recursivo y adaptado cuando enfrenta nuevas situaciones; más competente

y tranquilo en las relaciones interpersonales y usa adecuadamente las emociones para obtener significados positivos de las situaciones estresantes. En esta referencia registramos la intencionalidad y los objetivos de medición de la escala.

En esta fase de revisión de cuestionarios sobre investigaciones del tema, tuvimos algunas dificultades en acceder a los instrumentos en su totalidad. La mayoría de los artículos científicos publicados en las bases de datos consultadas, describen los objetivos de los mismos, la metodología utilizada y hacen referencia a los resultados finales. Pocos son los que explicitan el instrumento y apenas permiten analizar las distintas partes. No obstante, como nuestro objetivo no es utilizar específicamente ninguna de las escalas descritas sino, tener una orientación de cómo los diferentes investigadores reconocidos en la comunidad científica del área los estructuraron, creemos que esta revisión ha sido muy productiva. Nos permitió una lectura más concisa y concreta de lo que pretendíamos como paso previo para iniciar el proceso de elaboración de indicadores para las dimensiones delimitadas.

2.1 Síntesis, características y opciones en función de los documentos revisados

Después de la revisión de los instrumentos ya existentes, es fundamental hacer una síntesis de los mismos.

Percibimos que, la mayoría de los cuestionarios para evaluar la resiliencia están estructurados y contruidos sobre

dimensiones claramente identificables. Estos no dejan dudas en cuanto a los objetivos que pretenden evaluar.

Verificamos también que, la mayoría de las dimensiones presentadas por los diversos investigadores, están orientadas hacia estructuras consideradas de soporte al desarrollo de comportamientos resilientes. De este modo, se van identificando con los teóricos que sostienen el paradigma de la resiliencia y muy próximos a los autores elegidos por nosotros, en lo que se refiere a la estructuración de los pilares de la resiliencia, como por ejemplo la perspectiva de Mellilo y Ojeda (2001a; 2005b).

También reconocemos la opinión de Ospina (2007), en lo que se refiere a la necesidad de realizar investigaciones con estructuras metodológicas mixtas, con la finalidad de profundizar la comprensión de los fenómenos resilientes. Es imperativo que, en la elaboración de un instrumento tan importante como el cuestionario, comprendamos el “camino” desarrollado, las ideas que prevalecen y la “herencia” que nos dejaron.

Consideramos necesario consultar el modelo *La Escala de Resiliencia de Conner y Davidson* (CD:RISC: 2003), no sólo porque se presenta estructurada en tres factores (Tenacidad, Fuerza y Optimismo) muy próximos de los pilares de resiliencia definidos por Mellilo y Ojeda (2001a), sino también porque se presenta elaborada en la primera persona del singular. Nuestra opción para la elaboración y construcción del instrumento, que es la base de esta investigación, buscó reunir todos los factores que consideramos positivos para alcanzar los fines que en un principio nos propusimos. El cuestionario es un instrumento que requiere mucho cuidado en su elaboración ya que nos va a proporcionar una gran información en la investigación. Intentamos

equilibrar la construcción del mismo con la información adquirida en esta revisión, destacando los aspectos que consideramos fundamentales y que mejor se ajustan a nuestros objetivos.

Pensamos en equilibrar también, el número de indicadores correspondientes a cada dimensión determinada, para que pudiéramos investigar la esencia de lo que se quiere evaluar. De esta forma, buscamos encontrar un equilibrio entre la escala *The Individual Protective Factors Index*, elaborada por Sprinter y Philips en 1995, muy extensa y a *Ego Resilience Scale*, de Block y Kremen (1996), con solamente 14 ítems, para que hubiese un equilibrio entre dominios de resiliencia y conductas resilientes.

Verificamos que, la mayoría de las escalas ya construidas pueden ser aplicadas a otras poblaciones en distintos contextos. Sabemos que el dominio de la aplicación será muy limitado en términos de la población a que se destina, padres y madres de niños con deficiencia, sin embargo, podrá ser aplicada a otros contextos geográficos.

3. CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO: DIMENSIONES

Hill y Hill (2009:69) se refieren al estudio preliminar en la construcción de un cuestionario como instrumento de investigación. Para los autores,

un estudio preliminar es un estudio de pequeña escala hecho para proporcionar información relevante para la investigación principal. En general es posible distinguir dos tipos de estudios preliminares: estudios para auxiliar la elaboración de un cuestionario nuevo (como en nuestro caso), que se revela útil cuando la investigación principal tiene como objetivo la confirmación, o la extensión de un trabajo en la literatura y no existe un cuestionario adecuado a la investigación; y estudios para probar un cuestionario que ya existe.

Cuando una investigación es pautaada por el cuestionario como uno de los instrumentos fundamentales en la recogida de datos, estamos delante de un estudio extensivo marcado por la tentativa de identificar determinados fenómenos, procesos o situaciones específicas. Pero, el cuestionario también es frecuentemente utilizado en estudios de caso, como por ejemplo, cuando se pretende tener acceso a un número elevado de sujetos en un contexto social específico, en nuestro caso los padres y las madres de niños con deficiencia.

Afonso (2005:103) destaca que “la información recogida con la técnica del cuestionario no consiste en obtener lo que las personas piensan, sino lo que ellas dicen que piensan, no o que las personas prefieren, pero sí lo que ellas dicen que prefieren”. En un plan formal, la estructura de un cuestionario se construye en función de elecciones para el formato de las preguntas, y para el tipo de respuestas que se pretenden obtener.

En nuestro caso específico, para la construcción del cuestionario consideramos cuatro dimensiones estructuradas en función de los objetivos del estudio:

1. Capacidad de adaptación.
2. Grado de conocimiento de la familia sobre los recursos existentes en la comunidad.
3. Nivel de adquisición de los pilares de resiliencia.
4. Grado de influencia de los factores de resiliencia.

Dado que se pretende la construcción de un instrumento de autoaplicación directa a las madres y a los padres, las

cuestiones serán enunciadas en primera persona del singular, especialmente en la cuarta dimensión que pretende identificar una atribución sobre su propia conducta en lo que respecta el grado de influencia de los factores de resiliencia. Esta estructura gramatical en la formulación de las preguntas también fue observada en algunos de los cuestionarios investigados.

Como el tema trata de la problemática de la deficiencia, cuando el indicador hace referencia directa a los encuestados, padres o madres, en el ítem usamos la terminología “hijos con problemas”, cuando la cuestión es de naturaleza más general, y puede ser generalizada a otros contextos familiares semejantes, usamos la terminología “hijos con deficiencia”. Esta última es la terminología utilizada desde el punto de vista científico y legislativo. Se utilizó la terminología “personas con deficiencia en la Declaración de Salamanca (UNESCO,1994)”, en la Conferencia “Young Voices: Meeting Diversity in Education” (2006) celebrada en Lisboa y organizada por el Ministerio de la Educación, en colaboración con la Agencia Europea para el Desarrollo de las Necesidades Educativas Especiales de Educación, donde participaron jóvenes de 29 países, en la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Deficiencia” (Naciones Unidas, 2006) y en la nueva Ley nº 3, de 7 de Enero de 2008, que regula el tipo de los apoyos educativos para los niños con necesidades educativas especiales en Portugal. Sin embargo, aunque la problemática de la deficiencia toca de modo muy particular a quien realmente la vive día a día, en las preguntas del cuestionario, dirigidas a las madres y padres, intentaremos “suavizar” la realidad utilizando la terminología “problema”. De esta manera, pretendemos salvaguardar un poco

alguna condición más dolorosa y no herir susceptibilidades, una vez que se trata de una cuestión tan delicada, para todos en general, y para cada uno, en particular.

Otro factor al que prestamos especial atención fue el tipo del lenguaje utilizado en los indicadores. Este debía ser lo más claro y simples posible, considerando que el nivel cultural y educativo de los padres y madres es muy variable, lo que podría condicionar la comprensión del cuestionario.

En la elaboración de los ítems tuvimos en cuenta que midieran la característica deseada en la misma dirección, o sea, deben tener el mismo sentido de respuesta, en este caso, la forma positiva, considerando la perspectiva de superación y de resiliencia.

Teniendo en cuenta todas las premisas descritas elaboramos la primera versión del cuestionario (Anexo 2).

3.1 Estudio de la fiabilidad y validez del cuestionario

Antes de su aplicación definitiva, el cuestionario debe ser validado en el sentido de optimizar su eficacia en la recogida de la información pretendida. En este sentido “debe ser sometido a una revisión por un grupo de expertos. Seguidamente, debe ser aplicado experimentalmente en una muestra diferente de la que será sometida al estudio. Si es posible, tal aplicación experimental debe incluir la producción de comentarios sobre el instrumento” (Afonso, 2005:105).

En la fase de validación del cuestionario contactamos con diversos especialistas que, después de una invitación formal, se dispusieron a colaborar en este proceso. Conseguimos la colaboración de nueve especialistas del país, con diversidad en su formación inicial, pero todos relacionados con el área de educación especial y, consecuentemente, relacionados con las familias de los niños con deficiencia (Anexo 3).

El cuestionario fue sometido a la validación de las cuatro dimensiones, *Capacidad de Adaptación*, *Grado de Conocimiento de la Familia sobre los Recursos de la Comunidad*, *Nivel de Adquisición de los Pilares de la Resiliencia* y *Grado de Influencia de los Factores de Resiliencia*, en lo que respeta al contenido y redacción de cada uno de los ítem, considerando si la información es adecuada y la redacción correcta, con un máximo de 10 y un mínimo de 0, además de las opiniones o sugerencias que se consideren oportunas. También fue solicitada una valoración global en los aspectos de la *Idoneidad e Importancia de los diferentes bloques propuestos*, de la *Claridad general del lenguaje utilizado*, de la *Extensión del cuestionario en su conjunto*, de la *Facilidad de respuesta* y de la *Presentación general del mismo*.

Después de la validación del cuestionario por el grupo de especialistas se procedió al cálculo del alfa de Cronbach a través del programa SPSS 17.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*). El *alfa de Cronbach* es una de las medidas más usadas para la verificación de la consistencia interna de un grupo de variables (ítems). Ese índice varía de 0 la 1 y, mientras más se aproxime a 1, mayor será la fiabilidad del instrumento, siendo: muy buena = superior a 0,9; buena = entre 0,8 y 0,9; razonable =

0,7 y 0,8; débil = 0,6 y 0,7; inadmisibles = inferior a 0,6 (Pestaña y Gagueiro, 2005).

Consideramos pertinente calcular inicialmente, el *índice de consistencia interna* de la totalidad del cuestionario (85 ítems), y después en las dimensiones establecidas. El alfa de Cronbach, en las dos variables consideradas (*redacción inteligible* y *adecuación para valorar lo que se pretende*), y tomando la totalidad de ítems del cuestionario, se sitúa en 0,980 que es considerado “muy bueno”.

Tabla 2. Alfa de Cronbach del cuestionario.

Reliability Statistics	
Cronbach's Alpha	N of Items
0,980	85

El índice de consistencia interna de las diversas dimensiones aisladas, permitirá al grupo de discusión, en una fase posterior, identificar y redefinir los indicadores con una consistencia interna más baja (las tablas completas pueden consultarse en el Anexo 4).

Organizamos la consistencia interna de las cuatro dimensiones del cuestionario en las variables:

1. *Redacción inteligible* y
2. *Adecuación de los ítems* para valorar lo que se pretende.

De esta manera, obtuvimos los siguientes resultados:

Scale: DIMENSIÓN I - Capacidad de adaptación

Tabla 3. Resultados estadísticos del consistencia interna de la Dimensión I en las dos variables.

Reliability Statistics							
Cronbach's Alpha		Cronbach's Alpha Based on Standardized Items			N of Items		
0,879		,936			20		
Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	8,522	6,000	9,444	3,444	1,574	,799	20

En la *Dimensión I: Capacidad de adaptación* obtenemos un alfa de Cronbach de 0,879, considerando que tiene una buena consistencia interna para este grupo de variables. Sin embargo, los indicadores A-desafío, D-relación de la pareja y G-relación con el hijo con deficiencia serán objeto de un análisis más específico por el grupo de discusión, teniendo en cuenta las sugerencias provenientes del grupo de especialistas

Scale: DIMENSIÓN II - Grado de conocimiento de la familia sobre los recursos de la comunidad.

Tabla 4. Resultados estadísticos del consistencia interna de la Dimensión II en las dos variables.

Reliability Statistics							
Cronbach's Alpha		Cronbach's Alpha Based on Standardized Items				N of Items	
0,989		,990				20	
Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	9,425	9,125	9,625	,500	1,055	,030	20

En la *Dimensión II: Grado de conocimiento de la familia sobre los recursos de la comunidad* obtenemos uno alfa de Cronbach de 0,989, considerado muy buena consistencia interna para este grupo de variables.

Scale: DIMENSIÓN III - Nivel de adquisición de los pilares de resiliencia

Tabla 5. Resultados estadísticos del consistencia interna de la Dimensión III en las dos variables.

Reliability Statistics							
Cronbach's Alpha		Cronbach's Alpha Based on Standardized Items			N of Items		
0,911		0,949			20		
Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	8,683	6,667	9,556	2,889	1,433	,468	20

En la *Dimensión III: Nivel de adquisición de los pilares de resiliencia* obtenemos uno alfa de Cronbach de 0,911, considerándose muy buena consistencia interna para este grupo de variables. Sin embargo, los ítems A y C serán objeto de un análisis más riguroso por el grupo de discusión teniendo en cuenta las sugerencias de los especialistas.

Scale: DIMENSIÓN IV. Grado de influencia de los factores de resiliencia.

Tabla 6. Resultados estadísticos del consistencia interna de la Dimensión IV en las dos variables.

Reliability Statistics							
Cronbach's Alpha		Cronbach's Alpha Based on Standardized Items			N of Items		
0,932		0,954			20		
Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	8,767	7,556	9,333	1,778	1,235	,255	20

En la *Dimensión IV: Grado de influencia de los factores de resiliencia* obtenemos uno alfa de Cronbach de 0,932, considerándose muy buena consistencia interna para este grupo de variables. Sin embargo, el ítem H, será tema de un análisis más específico por el grupo de discusión.

Scale: Valoración Global del Cuestionario.

Tabla 7. Resultados estadísticos de la valoración global del cuestionario.

Reliability Statistics							
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items			N of Items			
0,930	0,933			5			
Item Statistics							
	Mean	Std. Deviation	N				
idoneidad	9,00	1,323	9				
claridad	8,89	1,453	9				
extensión	9,11	1,054	9				
facilidad	8,78	1,202	9				
presentación	9,11	1,054	9				
Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	8,978	8,778	9,111	,333	1,038	,021	5

En la Valoración Global del cuestionario, para los indicadores Idoneidad e importancia de los diferentes bloques propuestos, Claridad del lenguaje utilizado en general, Extensión del cuestionario en su conjunto, Facilidad para cumplimentar las respuestas y Presentación general del cuestionario, obtenemos un alfa de Cronbach de 0,930, considerándose muy buena consistencia interna para este grupo de variables.

3.1.1 Grupo de discusión

El grupo de discusión nos servirá para triangular los datos obtenidos del cuestionario como medio para confirmar o rechazar las tendencias obtenidas. El objetivo del grupo de discusión (Orti, 2000:89) es fundamentalmente pragmático, macro-sociológico y extra-grupo: el grupo tan sólo interesa como medio de expresión de ideologías sociales y como unidad pertinente de discursos ideológicos. Es un marco para captar representaciones ideológicas, valores dominantes en un determinado estrato, clase o sociedad global. Seguiremos los requisitos que se exigen para la formación del grupo de discusión y determinados en diferentes investigaciones (Orti, 2000; Rubio y Varas, 1997; Ibáñez, 2000).

La formación del grupo de discusión tuvo como objetivo analizar las respuestas obtenidas en la validación del cuestionario y redefinir los indicadores con un alfa de Cronbach inferior a 0,8 después de la validación por el grupo de expertos. De esta forma, el grupo estuvo formado por cuatro especialistas, incluida la investigadora, de las áreas de la psicología, la (neuro)pediatría y la educación especial.

En la reunión del grupo de discusión, en un primer momento, se explicitaron los objetivos de esta investigación y se presentó el cuestionario original. Con posterioridad se analizaron los datos estadísticos de consistencia interna del grupo de variables (alfa de Cronbach) para cada una de las cuatro dimensiones del cuestionario. Se solicitó al grupo una opinión y la posterior discusión sobre los resultados obtenidos, así como, mediante las sugerencias del grupo de especialistas, se procedió a realizar las alteraciones pertinentes, expresamente en los ítems en los que el índice de consistencia interna fue más bajo.

Durante la discusión, estructurada de forma espontánea por todos los participantes, fuimos recogiendo y registrando, de modo escrito y efectivo, las alteraciones sugeridas por el grupo. El análisis y la interpretación de la información recogida fueron realizadas mediante la organización del material con respecto a los objetivos, a la definición de epígrafes y a la redacción significativa a partir de los conocimientos y experiencias de los investigadores.

3.1.2 Origen y sentido de la técnica

En 1992, Ibáñez, gran teórico y práctico de la investigación social en España, concretamente de la metodología estructural o cualitativa, licenciado en Ciencias Políticas, creo un Instituto de Mercado y así nació ECO, la primera empresa española de investigación. Allí conoció a Alfonso Ortí, posteriormente en CEISA a Ángel de Lucas y José Luis de Zárraga y juntos fundaron ALEF. Con la colaboración del psicoanalista Francisco Pereña, entre todos inventaron el grupo de discusión. Más tarde, en su tesis doctoral *Más allá de la sociología*, fundamentó el grupo de discusión desde el punto de vista teórico, metodológico y epistemológico (Ibáñez, 1990).

En palabras de Ibáñez (2000:42),

[...] las llamadas técnicas cuantitativas investigan el sentido producido (los hechos). La técnica del grupo de discusión investiga el proceso de producción de sentido, que no es más que la reproducción de la unidad social de sentido, y en ello reside su valor técnico.

Y lo hacen siguiendo el camino inverso al de su producción, es decir obteniendo discursos cuyo análisis e interpretación llevan

al origen y al proceso de formación de las unidades de sentido que aparecen en el contenido manifiesto de los mismos.

En el sentido de la técnica se pone de relieve que el ser humano se ha relacionado con la naturaleza y ha explicado sus leyes mediante un proceso de simbolización. Con su capacidad de hablar adquirió la de la representación mental y, por lo tanto, la de interiorizar e interpretar, dando lugar a la abstracción (pensamiento) y con ella al conocimiento. Así surgió el primer pensamiento mágico con el que el ser humano daba una explicación a los fenómenos que aparecían ante él. Sin embargo, también en las sociedades avanzadas se sigue dando, sobre todo durante la infancia, pero también en la vida adulta, siendo la base del pensamiento y del lenguaje tradicional, los cuales utilizamos para representarnos el mundo y la sociedad en que vivimos, así como para comunicarnos en nuestra vida cotidiana. Corresponde a una interpretación que los sujetos hacen por analogía entre lo que perciben y la explicación que le dan, y se hace a través de la elaboración de símbolos (metáforas y metonimias) que dan un sentido a lo que hasta entonces no lo tenía, produciendo un conocimiento que disminuye la angustia del individuo en particular y la de la humanidad, en general. La interpretación de estas analogías contribuye al conocimiento de sus orígenes y al del proceso de su formación y, por tanto, al conocimiento de sentido (Ibáñez, 1990).

Así, en esta investigación que combina la investigación cualitativa y la investigación cuantitativa, se utilizan como datos las representaciones y los discursos obtenidos en condiciones rigurosamente diseñadas, mediante el análisis y la interpretación de las unidades de sentido (estructuras semánticas) identificadas

en ellos, el origen y significación de las analogías (metonimias y metáforas) utilizadas para elaborarlas siguiendo el camino inverso al de su formación, es decir, al del proceso de simbolización.

Sabiendo que el sujeto que habla depende de su subjetividad y de la intersubjetividad con la de otros, las cuales a su vez están condicionadas por el contexto cultural, social e histórico en el que se desarrolla, se tendrá claro por qué es imprescindible el conocimiento de aquellas disciplinas relacionadas con el conocimiento de la cultura, de la sociedad y de la historia para investigar con el lenguaje y el habla de los sujetos y con los discursos y representaciones a que dan lugar.

Así, en una apreciación inicial, la práctica de investigación conocida como *grupo de discusión* aparece como una reunión. De hecho, a pesar de su denominación habitual, la explicación de su funcionamiento debe más a tal carácter situacional de reunión, que de grupo. Es una práctica de investigación en la que se recoge el camino de vuelta hacia la unión, de lo que aparece separado, la reintegración al grupo tras la individualización (Gallego, 2002).

En la interacción de los participantes en la reunión, éstos reconstruyen discursivamente el grupo social al que pertenecen. Es decir, los nexos de su unión, el material que los une y, a la vez, los separa de otros grupos sociales. El proceso de reconstrucción discursiva del grupo, ante un fenómeno determinado que es básicamente el objetivo de la investigación (los pilares de la resiliencia), es lo que constituye el principal material para el análisis.

Los participantes en la reunión hablan del objeto social de la investigación, reconstruyéndolo simbólicamente al mismo tiempo que reconstruyen su grupo, en discusión explícita o implícita. Considerado el grupo de discusión como el ámbito experimental óptimo donde se generan los discursos, el moderador de la reunión se convierte en guía del discurso. Es el que da paso a las intervenciones de unos y otros participantes. Pero, sobre todo, es el que da paso a unos temas y cierra el paso a otros, relacionados con los objetivos de la investigación (Gallego, 2002:419).

3.1.3 Análisis de la conversación grupal

Después de informar al grupo de discusión sobre los objetivos de la investigación y presentarles el cuestionario, se procedió al análisis de los diversos indicadores, expresamente de los que presentaron un índice de consistencia interna inferior al 0,8 después de la validación por el grupo de especialistas.

En la primera *Dimensión I: Capacidad de Adaptación*, se discutió la reformulación del ítem IA por haber presentado un índice de consistencia interna de 0,789 en la variable *redacción* y un índice de 0,711 en la variable *adecuación*. En el proceso de validación del cuestionario, tres de los especialistas (que tienen hijos con problemas; uno con *Trisomía 21*, otro con un problema motor derivado de accidente y un tercero que falleció a los 2 meses por multi-deficiencia grave) expresaron alguna dificultad referida al distanciamiento que se produce entre el rol que desempeñan los padres/madres y el que desempeñan los profesionales. Esta dificultad fue manifestada inmediatamente a

partir del indicador IA pues todos consideraran obvio “que era un desafío” ser padre/madre de un hijo con deficiencia. Sin embargo, como lo que se pretende verificar es la capacidad de adaptación (las posteriores respuestas a estas preguntas, podrán, o no, sostener la idea de *adversidad* ante la llegada y acogida de un hijo con deficiencia), el grupo de discusión, decide mantener la pregunta.

En los ítems ID y IG fue sustituida la palabra “generalmente” por haber sido considerada innecesaria y no interferir en aquello que realmente se pretende verificar.

En el ítem IF la palabra “igual” fue sustituida por “semejante”, ya que entendemos que indistintamente de que una familia tenga o no hijos con deficiencia, ninguna familia es igual la otra.

En el ítem IJ se consideró la necesidad de añadir la dimensión de la vida social y no sólo la conciliación de las tareas domésticas con el empleo.

En la *Dimensión II. Grado de conocimiento de la familia sobre los recursos de la comunidad*, no hubo alteraciones significativas.

En la *Dimensión III. Nivel de adquisición de los pilares de la resiliencia*, en el ítem IIIC se sustituyó la palabra “seguro” por “confiado”.

En el ítem IIID fue retirada la palabra “generalmente” y se sustituyó la palabra “ayuda” por “ayudarme”, al entender que el grupo personaliza más la afirmación.

En el ítem IIIF se cambió el texto: “Tomo decisiones importantes sobre mi hijo/a con problemas, sin depender de la opinión de los otros”¹⁸.

En el ítem IIIG se alteró “la forma como reacciono” por “mi forma de reaccionar”.

En la *Dimensión IV. Grado de influencia de los factores de resiliencia*, en el ítem IVC se cambió el texto: “Consigo administrar situaciones inesperadas relacionadas con mi hijo/a con problemas”¹⁹.

En el ítem IVH se cambió el texto: *Procuero não me deixar influenciar pelos comentários relativos ao modo como me devo comportar em relação ao meu/minha filho/a e aos seus problemas*²⁰.

En el ítem IVI se sustituye “constante” por “persistente”.

El grupo de discusión también analizó la estructuración bipolar del cuestionario en la Escala de Likert y ponderó los ítems Likert “Poco de acuerdo” y “Poco en desacuerdo” se sobreponían en términos psicométricos.

La no inclusión de la categoría central, en una escala 0-4, puede conducir a una tendencia y “forzar” a los encuestados a que marquen una posición por la que están más “inclinados”, positiva o negativa.

De esta forma, y también por sugerencia del grupo de especialistas, resolvemos alterar la escala de Likert de siete valores para sólo cinco. Nos parece que se queda más claro el

¹⁸ Consideramos pertinente no hacer la traducción para español una vez que la versión final será aplicada en portugués, dada la caracterización de la muestra.

¹⁹ Ídem.

²⁰ Ídem.

posicionamiento positivo o negativo aunque se mantenga la categoría central, a pesar de que somos conscientes de la tendencia a la mediana referida por varios autores. La escala quedo así:

- ✓ Totalmente de acuerdo
- ✓ De Acuerdo
- ✓ Sin opinión
- ✓ En desacuerdo
- ✓ Totalmente en desacuerdo

Se consideró que, para diferenciar el género (hijo/hija) y el número (singular/plural) y con objeto de no saturar la presentación y la lectura del cuestionario, se utilizaría la palabra *hijo* para la diferenciación del género y del número, a fin de que no se hicieran repeticiones.

En el Anexo 5, se encuentra la segunda versión del cuestionario.

CAPÍTULO 5. ESTUDIO PILOTO

CAPÍTULO 5. ESTUDIO PILOTO

1. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

La característica esencial de la investigación experimental es el control y la manipulación deliberada de las condiciones que determinan los acontecimientos que nos interesan como investigadores. De esta forma, el objetivo de este estudio piloto, además de un ensayo general, es verificar si los instrumentos que elaboramos pueden garantizar unos resultados exentos de errores.

Se intenta así, generar una estructura que pueda ofrecer un margen de seguridad lo más fidedigno posible en cuanto a los resultados.

La muestra considerada para el estudio-piloto fue de 10 familias elegidas de forma aleatoria. Se aplicó aplicar el cuestionario a los padres y madres de niños con algún tipo de problema y o/deficiencia. Esta muestra, considerando a los dos progenitores, hace un total de 20 cuestionarios aplicados que, por cuestiones obvias, se quedarán excluidas de la muestra y del estudio final.

El contexto de la muestra, es un Centro de Apoyo²¹, con diversas materias (psicología, logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, neurología y apoyo pedagógico), para niños con Necesidades Educativas Especiales y sus familias, en el distrito de Aveiro.

²¹ ORIGENS DO SER – Centro Terapêutico Educacional e Bem Estar de Aveiro.

1.1. Aplicación del procedimiento experimental al grupo en estudio

Para la aplicación del cuestionario, en esta fase del estudio-piloto, optamos por un día donde se produce una mayor afluencia de padres y madres al Centro de Apoyo, cuando éstos acompañaban sus hijos a las diferentes terapias. Además de la introducción explicativa sobre los objetivos de la investigación, tuvimos el cuidado de esclarecer alguna duda que, eventualmente, estas familias pudieran presentar, dándoles después, total libertad para completar el cuestionario.

Inmediatamente desde los primeros contactos nos fuimos dando cuenta de que tendríamos una diferencia considerable entre las madres y los padres respondientes. Esto se debe, no sólo a la constitución de familias monoparentales, sino al hecho de que, la mayoría de los niños y jóvenes, eran acompañados por sólo uno de los progenitores, generalmente, la madre.

En estas situaciones, solicitamos a la madre que llevase otro ejemplar del cuestionario, para que el mismo también fuera respondido por el padre. En la medida de sus posibilidades, las madres trajeron el cuestionario en los días siguientes.

1.2. Identificación de las variables en estudio

Las variables en estudio fueron identificadas y tipificadas durante la construcción de la Base de Datos, apoyada en el instrumento construido – última versión del cuestionario – para posterior análisis estadística, mediante el programa SPSS Statistics 17.0.

De este modo las variables consideradas fueron:

- *Sexo*: para poder identificar si el respondiente es el padre o la madre.
- *Edad de los progenitores*: para relacionar con otras variables y que puede influenciar el tipo de respuesta más o menos resiliente.
- *Profesión de los progenitores*: variable que puede ayudar a identificar el nivel socioeconómico y cultural de los progenitores.
- *Estado civil*: permitirá identificar y relacionar las respuestas de las familias monoparentales con el porcentaje de madres o padres que responde.
- *Religión*: variable que puede diferenciar las respuestas más o menos resilientes.
- *Habilitaciones académicas*: permitirá tener una noción del nivel socio-cultural familiar.
- *Número total de hijos*: para que percibamos las relaciones, soportes e implicaciones familiares;
- *Número de hijos con deficiencia*: podrá haber situaciones en las que exista más de un hijo con deficiencia y o/con problemas.
- *Nivel de escolaridad de los hijos con deficiencia*: variable que nos podrá dar informaciones sobre la evolución del niño/joven.
- *Cuál es el tipo de problemas que los hijos presentan*: esta variable nos permite detectar las diferentes deficiencias y relacionar, algunas de ellas, con el tipo de respuestas de los padres (por ejemplo, cuando el grado de gravedad es mayor, los progenitores pueden

presentar indicadores más o menos resilientes, estar más o menos adaptados, etc.).

- *Las 10 variables para cada una de las Cuatro Dimensiones (Capacidad de Adaptación, Grado de Conocimiento de la Familia sobre los Recursos de la Comunidad, Nivel de Adquisición de los Pilares de la Resiliencia y Grado de Influencia de los Factores de Resiliencia)* contempladas en la investigación, serán el foco central de la misma, posibilitando la realización de diferentes análisis en función de los objetivos pretendidos.

En este grupo de variables, calcularemos el Alfa de Cronbach para obtener el índice de consistencia interna del cuestionario como un todo y posteriormente, se calcula en cada una de las cuatro dimensiones, para analizar el índice de consistencia de cada ítem, en particular, y definir su permanencia o eliminación.

1.3. Generalización a partir de los resultados alcanzados

1.3.1. El alfa de Cronbach

De un modo general, aceptamos que, cuando un concepto se define operacionalmente, el instrumento usado para esa medición debe ser fiel y válido.

Los fenómenos que se quieren medir en la investigación educativa, a veces, no pueden ser observados directamente. Lo que debemos hacer es medir las variables por medio de *indicadores*. No podemos medir directamente la inteligencia, la

actitud, la ansiedad o la motivación. Lo que hacemos es inferir estas propiedades a partir de la observación mediante un instrumento que pone en evidencia un comportamiento inobservable.

La *validez* es definida como el grado en que un instrumento mide lo que se pretende medir y la *confiabilidad* es la constancia o estabilidad de los resultados que proporciona un instrumento de medida. Los *coeficientes de confiabilidad* son interpretados como una correlación. “Para que un instrumento sea fiable su coeficiente de confianza debe ser el más alto posible. Sin que se puedan ofrecer normas muy concretas, a título de orientación, se considera que coeficientes superiores a 0,75 ya son altos. Una forma de aumentar el coeficiente de fiabilidad consiste en aumentar el número de ítems. Mientras más ítems, mayor la confianza. Los métodos de consistencia interna se basan en un análisis estadístico. Los más utilizados son los coeficientes de Kuder-Richardson y el alfa de Cronbach” (Bisquerra, 2004:213).

Hill y Hill (2009:144-159) analizan los métodos para estimar la fiabilidad y llaman la atención para el uso de la terminología “estimar” y no “medir”, porque no es posible hacer mediciones precisas de fiabilidad. Según estos autores los autores, la razón es simple, “para evaluar cualquier tipo de fiabilidad es preciso usar un conjunto de datos obtenidos empíricamente de una muestra de personas. Pero no hay una muestra perfecta y, por lo tanto, los coeficientes de fiabilidad, como todas las estadísticas descriptivas, varían de una muestra a otra” (Hill y Hill (2009:148).

El alfa de Cronbach traduce esencialmente la media de todos los coeficientes de bipartición posibles. Cuando un concepto y su medida comprenden varias dimensiones, es habitual que se calculen los coeficientes de fiabilidad para cada una de las dimensiones subyacentes en vez de calcular un sólo para la medida en su todo (Bryman y Cramer, 1993:90).

En este estudio, para verificar la consistencia interna del cuestionario aplicado a los padres utilizamos el *alfa de Cronbach*. Calculamos el índice de consistencia interna mediante el programa estadístico SPSS 17. 0, para la totalidad de los 40 ítems de las cuatro dimensiones en estudio. En esta fase, obtuvimos un alfa de Cronbach total de 0,879, considerado bueno, comparado con el índice encontrado durante la validación del cuestionario por el grupo de especialistas, un alfa de Cronbach de 0,980, considerado muy bueno.

Tabla 8. Resultados de lo *alfa de Cronbach* de todos los indicadores de las cuatro dimensiones del cuestionario en la fase del estudio-piloto.

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	2,480	1,450	3,750	2,300	2,586	0,337	40
Item Variances	1,204	0,155	2,261	2,105	14,559	0,309	40
Reliability Statistics							
	Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items			N of Items		
	0,879	0,876			40		

1.3.2. Otros datos analizados

No obstante consideramos que el cuestionario mejoraría si los indicadores de las cuatro dimensiones estuvieran seguidos y no asociados al título de la dimensión correspondiente. De esta forma, evitaríamos que sobresalieran algunas de las dimensiones que se quieren medir, haciendo que los sujetos que responde sólo se detuvieran en el indicador en cuestión. Como se trata de un cuestionario que va, de alguna forma, a activar cuestiones no siempre fáciles de recordar, nuestro objetivo será minimizar, dentro de lo posible, esa cuestión por parte de los que responden.

El estudio-piloto, que acaba por constituir un ensayo de la investigación final, permite analizar y validar los instrumentos. Es desde esa perspectiva, desde la que alteramos la estructura de los indicadores de las cuatro dimensiones, aunque perfectamente identificadas por el investigador mediante una numeración alfanumérica (romana).

Procederemos también al análisis de algunos datos de los cuestionarios del estudio piloto.

Inmediatamente en la fase inicial de la aplicación del cuestionario nos pareció claro que el porcentaje de madres que responde sería superior al de padres. Efectivamente, en la análisis posterior de los datos, confirmamos que el porcentaje de madres que responden es de un 75% y, el de padres, un (25%).

Tabla 9. Porcentaje de las madres y padres que responden.

		Statistics			
		Padre y Madre			
N		Valid	20		
		Missing	0		
Padre y/o Madre					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Femenino	15	75,0	75,0	75,0
	Masculino	5	25,0	25,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Las habilitaciones académicas de la muestra tienen una incidencia mayor en el Enseñanza Básica (1º, 2º y 3º Ciclos) -el 50% de los encuestados-, aún cuando la mayoría de ellos (30%) tienen sólo los cuatro primeros años de escolaridad. Este indicador puede ser revelador de familias con un bajo nivel socioeconómico y cultural. Los restantes, un 30% presentan formación a nivel de la enseñanza secundaria y bachillerato. Únicamente, el 10% de los encuestados tiene formación superior.

Tabla 10. Porcentaje de los grados académicos (estructura portuguesa) de los respondientes.

		Statistics			
		Habilitaciones Académicas de los padres			
N		Valid	20		
		Missing	0		
			Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1ºCiclo		30,0	30,0	30,0
	2ºCiclo		20,0	20,0	50,0
	3ºCiclo		10,0	10,0	60,0
	Enseñanza Secundaria		25,0	25,0	85,0
	Bachillerato		5,0	5,0	90,0
	Enseñanza Superior		5,0	5,0	95,0
	Posgraduación		5,0	5,0	100,0
	Total			100,0	100,0

De la totalidad de padres encuestados, la mayoría (90%) presentan un hijo con problemas y un 10% tiene más de un hijo con problemas (en este caso, 2 familias). Los dos casos en los que hay más de un hijo con problemas pertenecen a familias monoparentales.

Tabla 11. Número de hijos con problemas.

		Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	90,0	90,0	90,0
	2	10,0	10,0	100,0
	Total	100,0	100,0	

Nos interesa también percibir qué tipo de problemas y/o deficiencias presentan los hijos de estas familias. La diversa literatura consultada, pone de manifiesto que el grado y el tipo de deficiencia puede afectar el modo como la familia se adapta y acepta la situación, así como si desarrolla comportamientos más o menos resilientes.

De los 20 casos, observamos que dentro de los diferentes problemas presentados por los progenitores, el *Dominio Cognitivo* es el que presenta una incidencia mayor, con un 50% de los casos referidos en el 1º hijo y un 100% en el caso de los segundos hijos (en la muestra del estudio piloto, sólo dos familias tienen un segundo hijo con deficiencia y ambos en el dominio de la cognición). Este análisis nos permite corregir y confrontar algunos datos. Tratándose sólo de un estudio piloto, dejamos que los padres comenten libremente el problema de su hijo. Así, fueron recogidas en la base de datos, por la patología y no por los dominios. Este hecho separa la Trisomía 21 (5%) de la Deficiencia Mental (45%), en el caso del primer hijo. Sabiendo

que la Trisomía 21 es del Dominio de la Cognición, debemos evitar esa dispersión y reorganizar el cuadro de esta variable en el cuestionario por referencia a la ICF, 2001.

La ICF (*International Classification of Functioning, Disabilities and Health*) introduce un cambio radical de paradigma, del modelo puramente médico para un modelo biosociosocial e integrado de la funcionalidad e incapacidad humana. Sintetiza, así, el modelo médico y el modelo social en una visión coherente de las diferentes perspectivas de salud: biológica, individual y social, (ICF-OMS, 2001) en <http://www.inr.pt/content/1/55/que-cif>, (2008).

De la forma como está estructurado el cuestionario y dado su anonimato, no conseguimos relacionar cuando se trata de una pareja respondiente (padre y madre de un mismo niño), por lo que no se puede inferir que se trata de un porcentaje de casos, pero sí, de hacer referencia al porcentaje de los progenitores de hijos con problemas. Por ejemplo, en el caso de la Deficiencia Auditiva, la tabla nos da un porcentaje del 10%. Ahora bien, aquí se trata de padre y madre de un mismo hijo. En este caso, dado que conocemos a la familia de nuestra actividad profesional, sólo podemos afirmar que un 10% de los progenitores encuestados tienen hijos con problemas en el Dominio Sensorial Auditivo.

Uno de los casos (5%) presenta el Síndrome de Asperger. En este caso, constatamos que solamente la madre respondió al cuestionario.

Tabla 12. Cuadro de la tipología de problemas presentados por los hijos.

Statistics					
		Problema del 1º hijo		Problema del 2º hijo	
N	Valid	20		2	
	Missing	0		18	

Problema del 1º hijo					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Deficiencia Mental	9	45,0	45,0	45,0
	Trisomia 21	1	5,0	5,0	50,0
	DA	3	15,0	15,0	65,0
	Asperger Síndrome	1	5,0	5,0	70,0
	AD/HD	4	20,0	20,0	90,0
	Deficiencia Auditiva	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Problema del 2º hijo					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Deficiencia Mental	2	10,0	100,0	100,0
Missing	System	18	90,0		
Total		20	100,0		

En lo que se refiere a los datos obtenidos en relación a las dimensiones del estudio, éstos no pueden ser generalizados porque se trata sólo de un estudio piloto. Sin embargo, podemos inferir algunos datos que podrán ser, o no, comprobados posteriormente en el estudio final.

Expresamente en la I Dimensión- *Capacidad de Adaptación* y en el ítem IA podemos observar que de las madres encuestadas, el 93% consideran que es *un desafío* ser madre de un hijo con deficiencia y que 100% de los padres corroboran esta misma opinión. Aquí pretendemos verificar y confirmar la exteriorización de una *situación de adversidad*, por la presencia de un hijo con deficiencia en el seno familiar. Considerando la revisión teórica y los presupuestos inherentes al concepto de

resiliencia, esta constatación es fundamental para que se comprueben y se relacionen los comportamientos resilientes.

Tabla 13. Cuadro del % de madres que consideran un *desafío* tener un hijo con deficiencia.

Padre o Madre					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Femenino	15	100,0	100,0	100,0
Desafío					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	7	46,7	46,7	46,7
	De acuerdo	7	46,7	46,7	93,3
	En desacuerdo	1	6,7	6,7	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 14. Cuadro de la % de padres que consideran un desafío tener un hijo con deficiencia.

Padre o Madre					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Masculino	5	100,0	100,0	100,0
Desafío					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	4	80,0	80,0	80,0
	De acuerdo	1	20,0	20,0	100,0
	Total	5	100,0	100,0	

En lo que respecta a la *Adaptación* por la condición de tener un hijo con problemas, el 75% de los encuestados responde de forma positiva. Cuando se analiza la *Aceptación*, 95% de los progenitores afirman aceptar el hecho de tener un hijo con deficiencia. Sólo 5% (que traduce apenas un caso) no lo aceptan.

Tabla 15. Cuadro de los indicadores adaptación y aceptación.

Adaptación					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	3	15,0	15,0	15,0
	De acuerdo	12	60,0	60,0	75,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	80,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Aceptación					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	10	50,0	50,0	50,0
	De acuerdo	9	45,0	45,0	95,0
	Totalmente en desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Desde las aportaciones de los datos podemos hacer varios análisis. Podemos inferir, por ejemplo, que estas familias ya superaron algunas de las fases iniciales del proceso impactante de tener un hijo deficiente. Para corroborar esta idea debíamos calcular la media de edad de los hijos con problemas. Pero, en el instrumento utilizado, las edades fueron señaladas por intervalos, lo que dificulta el cálculo de la media exacta de edades. Comprobamos que el 55% de los primeros hijos con problemas tienen más de 15 años y los segundos hijos (el 100%), entre 12 y 14 años. Constatamos así, que la mayoría de las familias encuestadas ya no están en una fase inicial de adaptación y aceptación a la situación. Sin embargo, la forma de expresa el indicador “edad de los hijos con problemas” deberá ser revisada y estructurada de forma que nos posibilite una media exacta.

Tabla 16. Cuadro de las edades de los hijos con problemas.

Edad del 1º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Entre 6 y 9 años	6	30,0	30,0	30,0
	Entre 12 y 14 años	3	15,0	15,0	45,0
	Más de 15 años	11	55,0	55,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Edad del 2º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Entre 12 y 14 años	2	10,0	100,0	100,0
Missing	System	18	90,0		
	Total	20	100,0		

Continuando con el análisis de los indicadores de la I Dimensión, podemos observar que el 45% de los progenitores encuestados necesitaron de apoyo especializado durante el proceso de adaptación/aceptación, mientras que el 50% respondieron de forma negativa. Aquellas familias con un bajo nivel socioeconómico, pueden ser que no lo hicieran debido a que no tuvieran necesidad de tal apoyo, porque no tuvieran esos servicios disponibles o porque no tuvieran condiciones emocionales y/o económicas. Sin embargo, este indicador nos parece claro. Sigue la misma dirección de todas las afirmaciones, en el sentido positivo y lo que se pretende averiguar es si realmente los progenitores necesitaron de apoyo, independiente de lo que lo hayan tenido o no. Más adelante podemos hacer un análisis comparativo en lo que se refiere a la superación de la adversidad. Independientemente de que hayan recurrido, o no, a los profesionales para enfrentar la adversidad de tener un hijo con problemas, la mayoría de los progenitores encuestados aceptan y están adaptados a esta condición.

Aunque de forma equitativa el 45% cree que son familias iguales a las otras y el 45% crean que no.

Tabla 17. Cuadro de la recurrencia del apoyo especializado, por parte de los progenitores, para sus hijos.

Apoyo especializado					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	2	10,0	10,0	10,0
	De acuerdo	7	35,0	35,0	45,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	50,0
	En desacuerdo	8	40,0	40,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 18. Cuadro de la referencia a la consideración de que son familias iguales a las otras.

Familias iguales					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	5	25,0	25,0	25,0
	De acuerdo	4	20,0	20,0	45,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	50,0
	En desacuerdo	7	35,0	35,0	85,0
	Totalmente en desacuerdo	3	15,0	15,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Cuando preguntamos si la relación con el hijo con deficiencia es más fuerte, el 70% de los progenitores responde de forma positiva, de la misma forma que afirman tener una relación fácil con ese hijo.

Tabla 19. Cuadro de referencia sobre el tipo de relación con el hijo con problemas.

Relación más fuerte					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	7	35,0	35,0	35,0
	De acuerdo	5	25,0	25,0	60,0
	Sin opinión	3	15,0	15,0	75,0
	En desacuerdo	5	25,0	25,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Relación fácil					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	6	30,0	30,0	30,0
	De acuerdo	7	35,0	35,0	65,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	70,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Quando analizamos anteriormente el indicador IA, observamos que la mayoría de los progenitores (93% madres y 100% padres) consideran un desafío ser padre/madre de un hijo con deficiencia. Comparativamente al indicador IJ. *Tener un hijo con deficiencia es un problema*, el 55% de los progenitores responde de manera positiva en relación, mientras que un 45% creen que no. Podemos así inferir, aunque no generalizar aún, que el desafío considerado por la mayoría de los padres es un desafío “problema”, lo que deja claro que estas familias enfrentan una situación de *adversidad*.

Tabla 20. Cuadro de consideración sobre el problema de tener un hijo con deficiencia.

Problema					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	4	20,0	20,0	20,0
	De acuerdo	7	35,0	35,0	55,0
	En desacuerdo	7	35,0	35,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

La mayoría de los progenitores (el 75%) consiguen conciliar las tareas domésticas, la vida social, el empleo u otro tipo de trabajo, a pesar de que tengan un hijo con problemas. Este dato, confirma los indicadores de *adaptación* y *aceptación* por parte de estas familias.

Tabla 21. Cuadro de la capacidad de conciliar tareas.

Conciliar tareas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	4	20,0	20,0	20,0
	De acuerdo	11	55,0	55,0	75,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	80,0
	En desacuerdo	2	10,0	10,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En la II Dimensión: *Grado de conocimiento de la familia sobre los recursos de la comunidad*, el 70% de los que responden manifiestan que no consiguen encontrar los apoyos de salud necesarios para sus hijos. Del modo como está estructurado el ítem, “consigo encontrar”, presupone una búsqueda y

movilización por parte de los padres. Sin embargo, puede parecer poco claro si el factor discordante es revelador de los niveles de búsqueda de los padres, o del hecho de considerar los apoyos de salud insuficientes para sus necesidades. Efectivamente lo que nos interesa observar son los niveles de búsqueda por parte de los padres, consideramos por ello, que si manifiestan una opinión, positiva o negativa, significa que conocen la realidad en la que están en su comunidad.

En relación a los apoyos de educación/rehabilitación, el 50% de los que responden manifiestan que no los consiguen encontrar, en contraposición a un 40% que sí lo hacen. Sólo el 10% no emite opinión y aquí sí, podemos inferir una situación de desconocimiento sobre los recursos existentes en la comunidad.

Tabla 22. Cuadro de conocimiento sobre los apoyos de salud y de educación.

Apoyos de salud					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	1	5,0	5,0	5,0
	De acuerdo	4	20,0	20,0	25,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	30,0
	En desacuerdo	8	40,0	40,0	70,0
	Totalmente en desacuerdo	6	30,0	30,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Apoyos de educación					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	De acuerdo	8	40,0	40,0	40,0
	Sin opinión	2	10,0	10,0	50,0
	En desacuerdo	5	25,0	25,0	75,0
	Totalmente en desacuerdo	5	25,0	25,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Como forma de clarificar mejor la situación anterior, el ítem IIC. *Recurso a profesionales especializados [...]* pretende

confirmar y/o eliminar cualquier eventual confusión con los dos ítems anteriores. Aquí, podemos relacionar y verificar los resultados, coincidentes o no, sobre el hecho de que los progenitores *encuentren* los apoyos y sobre el hecho de que *recurran* a los mismos. En este ítem encontramos valores inequívocamente positivos, o sea, el 100% de los progenitores confirma recurrir a los profesionales especializados para suplir las necesidades de sus hijos. Éste es claramente el indicador que queremos medir y confirmar, la capacidad de movilización de los padres para que ayuden sus hijos y que revelan también un sentido positivo y un caminar en el proceso de adaptación.

Tabla 23. Cuadro de conocimiento sobre la recurrencia a los diversos profesionales

Recurrir a los profesionales					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	8	40,0	40,0	40,0
	De acuerdo	12	60,0	60,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En el ítem IID, pretendemos comprobar el grado de satisfacción por parte de los progenitores sobre el tipo de apoyo a que recurren. Verificamos que el 60% de los progenitores encuestados están satisfechos con los servicios a los que recurren, en contraposición con el 30% que indica que no está satisfecho y un 10% que no tiene opinión.

Tabla 24. Cuadro del grado de satisfacción de los apoyos.

Satisfacción con los apoyos					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	7	35,0	35,0	35,0
	De acuerdo	5	25,0	25,0	60,0
	Sin opinión	2	10,0	10,0	70,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En lo que se refiere a la suficiencia de los apoyos prestados, el 60% de los encuestados revela que son insuficientes en contraposición con el 35%, que los consideran suficientes para sus necesidades. Haciendo un análisis comparativo con los indicadores anteriores, podemos verificar que son coincidentes los valores *del grado de satisfacción* con los de *insuficiencia*. Esto significa que, a pesar de que 60% de los progenitores estén satisfechos con el tipo de apoyo, en la misma proporción, también consideran que son insuficientes. Este dato, también puede ser revelador del grado de implicación y de la preocupación por parte de los padres en la búsqueda de aquello que consideran mejor para sus hijos.

Tabla 25. Cuadro sobre la suficiencia de los apoyos.

Apoyos suficientes					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	1	5,0	5,0	5,0
	De acuerdo	6	30,0	30,0	35,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	40,0
	En desacuerdo	5	25,0	25,0	65,0
	Totalmente en desacuerdo	7	35,0	35,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En lo que se refiere al soporte y búsqueda de apoyo en las familias más extensas, el 75% de los progenitores da una respuesta positiva. Desde las aportaciones de la investigación teórica, se confirma que este es uno de los soportes fundamentales en la superación de las adversidades, promoviendo de esta forma comportamientos más resilientes. Un 65% de los progenitores también responde de forma positiva a la experiencia de compartir la problemática con otros padres en situaciones semejantes. Éste también es un indicador positivo en el proceso de adaptación y de superación.

Tabla 26. Cuadro sobre el apoyo de la familia extensa e intercambio de experiencias con otros padres.

Apoyo en la familia alargada					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	7	35,0	35,0	35,0
	De acuerdo	8	40,0	40,0	75,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	80,0
	En desacuerdo	2	10,0	10,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Intercambio de experiencias con otros padres					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	2	10,0	10,0	10,0
	De acuerdo	11	55,0	55,0	65,0
	En desacuerdo	5	25,0	25,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En proporciones iguales, 50%, los progenitores están de acuerdo y en desacuerdo en cuanto a que encuentran actividades de entretenimiento para sus hijos en la comunidad donde viven.

Pensamos que pueden incidir indicadores relativos al grado y tipo de deficiencia. Efectivamente no es lo que queremos medir, sólo intentar percibir los niveles de atención por parte de los progenitores en lo que se refiere a esta cuestión.

Por otro lado, 100% de los encuestados refiere que considera importante el desarrollo de nuevos programas en el sentido de los ayudar a que se adapten a los problemas de sus hijos. Este dato es fundamental y motivador, para la continuidad de esta investigación.

Tabla 27. Cuadro sobre las actividades de ocio y desarrollo de nuevos programas.

Actividades de ocio					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	De acuerdo	7	35,0	35,0	35,0
	Sin opinión	3	15,0	15,0	50,0
	En desacuerdo	6	30,0	30,0	80,0
	Totalmente en desacuerdo	4	20,0	20,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Nuevos programas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	11	55,0	55,0	55,0
	De acuerdo	9	45,0	45,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En lo que respeta a la existencia en la comunidad de un local, donde en el futuro los progenitores puedan dejar sus hijos para su orientación y ayuda, el 60% de los encuestados responde de forma negativa. De hecho, esta es una de las grandes cuestiones apuntadas por la mayoría de los padres. Los progenitores con quienes vamos estableciendo algún contacto en la práctica profesional, lo refieren muchas veces. Sólo unos 15%

de los encuestados responden de forma positiva sobre que encuentren en la comunidad donde viven, un local que pueda orientar a sus hijos con problemas en el futuro.

Tabla 28. Cuadro sobre la orientación para el futuro de sus hijos.

Orientación					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	2	10,0	10,0	10,0
	De acuerdo	1	5,0	5,0	15,0
	Sin opinión	5	25,0	25,0	40,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	60,0
	Totalmente en desacuerdo	8	40,0	40,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

El enfoque de la resiliencia describe la existencia de verdaderos “escudos protectores” contra fuerzas negativas, transformándolas en factores de superación. Esta III Dimensión: *Niveles de adquisición de los pilares de resiliencia*, es fundamental para que percibamos cómo los progenitores encuestados analizan sus realidades y establecen reacciones eficaces. De esta forma, en el estudio efectuado observamos que el 100% de los encuestados indican que pueden encontrar soluciones que sean ventajosas para ellos. Verificamos que el 95% de los progenitores afirman tener una noción realista de sus capacidades y fragilidades y que son capaces de evaluar sus formas de reaccionar ante personas o situaciones, de modo que mejoren las reacciones posteriores. El 75% afirma que tener un hijo con problemas hizo de ellos una mejor persona y el 75% manifiestan que son personas con confianza. De los encuestados, el 70% se consideran optimistas y refieren que el

hecho, de tener un hijo con problemas, los ayudó a valorar y a aceptar mejor a los otros, que son capaces de asumir riesgos, de tomar decisiones y tienen esperanza de que en el futuro la vida será más fácil.

Tabla 29. Cuadro del % de los indicadores de la III Dimensión.

Persona mejor					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	6	30,0	30,0	30,0
	De acuerdo	9	45,0	45,0	75,0
	Sin opinión	3	15,0	15,0	90,0
	En desacuerdo	1	5,0	5,0	95,0
	Totalmente en desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Optimista					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	4	20,0	20,0	20,0
	De acuerdo	10	50,0	50,0	70,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	75,0
	En desacuerdo	3	15,0	15,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Confianza					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	4	20,0	20,0	20,0
	De acuerdo	11	55,0	55,0	75,0
	En desacuerdo	5	25,0	25,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Aceptar los otros					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	5	25,0	25,0	25,0
	De acuerdo	9	45,0	45,0	70,0
	En desacuerdo	5	25,0	25,0	95,0
	Totalmente en desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Asumir riesgos					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	3	15,0	15,0	15,0
	De acuerdo	11	55,0	55,0	70,0
	Sin opinión	2	10,0	10,0	80,0
	En desacuerdo	3	15,0	15,0	95,0
	Totalmente en desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tomar decisiones					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	1	5,0	5,0	5,0
	De acuerdo	13	65,0	65,0	70,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	75,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	95,0
	Totalmente en desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Evaluar reacciones					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	2	10,0	10,0	10,0
	De acuerdo	17	85,0	85,0	95,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Encontrar soluciones					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	6	30,0	30,0	30,0
	De acuerdo	14	70,0	70,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Noción realista					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	3	15,0	15,0	15,0
	De acuerdo	16	80,0	80,0	95,0
	En desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	
Esperanza en el futuro					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	4	20,0	20,0	20,0
	De acuerdo	10	50,0	50,0	70,0
	Sin opinión	2	10,0	10,0	80,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En la IV Dimensión: *Grado de influencia de los factores de resiliencia*, pretendemos percibir cuáles son los factores protectores más utilizados por los progenitores para que se adapten a la adversidad de tener un hijo con problemas.

Cuando hablamos de factores protectores *o pilares de la resiliencia* (Melillo y Ojeda, 2005:67), nos referimos a un proceso dinámico y no estático. Por eso, debemos tener presente que el enfoque está en la capacidad de potenciar los mecanismos que

cada uno de nosotros posee para elaborar y superar las circunstancias adversas.

De esta forma, y observando los resultados del estudio piloto, podemos constatar que, siendo la autoestima uno de los pilares fundamentales de este proceso, el 75% de los progenitores encuestados manifiestan que tienen una buena autoestima, en contraposición con el 10% que cree que no y un 15% que no emite opinión.

Tabla 30. Cuadro de referencia sobre el porcentaje de la autoestima.

Auto-estima					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	3	15,0	15,0	15,0
	De acuerdo	12	60,0	60,0	75,0
	Sin opinión	3	15,0	15,0	90,0
	En desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En lo que se refiere a la capacidad de independencia y de autonomía, podemos verificar que el 45% de los encuestados considera que no son independientes, en el sentido de conseguir un distanciamiento en relación a los problemas de sus hijos, en contraposición a un 40% que afirma conseguir hacerlo. En contrapartida, el 85% de los progenitores encuestados afirman conseguir gestionar las situaciones inesperadas relacionadas con sus hijos. Estos resultados nos permiten inferir, que, a pesar de que los padres tengan una capacidad de autonomía, en lo que se refiere a la resolución de las situaciones problemáticas que van surgiendo, tienen más dificultades al nivel de la independencia, en el sentido de poder abstraerse de esos mismos problemas.

Tabla 31. Cuadro de referencia sobre el % de los indicadores de independencia e autonomía.

Independencia					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	1	5,0	5,0	5,0
	De acuerdo	7	35,0	35,0	40,0
	Sin opinión	3	15,0	15,0	55,0
	En desacuerdo	7	35,0	35,0	90,0
	Totalmente en desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Autonomía					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	1	5,0	5,0	5,0
	De acuerdo	16	80,0	80,0	85,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	90,0
	En desacuerdo	1	5,0	5,0	95,0
	Totalmente en desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En cuanto a compartir sus preocupaciones con los amigos, el 45% de los encuestados responde de forma positiva, en contraposición a un 35% que dice no hacerlo y uno 20% que no opina. De esta forma, podemos inferir que los padres comparten más fácilmente sus experiencias dolorosas o relativas a la problemática de sus hijos con otros padres en situación semejante que con sus amigos. Sin embargo, y después del análisis de estos datos, nos parece que dada la forma como está estructurada la afirmación (“Tengo amigos para compartir las preocupaciones con mi hijo”) puede inducir a una respuesta errónea. Los padres pueden no compartir, bien porque no tuvieran amigos, o bien porque no tuvieran la capacidad hacerlo. Pensamos que debemos replantear este ítem para “Comparto con mis amigos las preocupaciones que tengo con mi hijo”.

Tabla 32. Cuadro de referencia sobre el % de la partilla de preocupaciones con sus amigos.

Compartir preocupaciones					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	1	5,0	5,0	5,0
	De acuerdo	8	40,0	40,0	45,0
	Sin opinión	4	20,0	20,0	65,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	85,0
	Totalmente en desacuerdo	3	15,0	15,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En lo que se refiere a la *flexibilidad* y al *ejercicio de críticas constructivas*, el 75% de los progenitores encuestados afirma que son flexibles en la adaptación a los problemas y un 55% revela ser capaz de hacer autocríticas constructivas.

Nos parece un dato significativo que el 35% de los padres no tengan opinión sobre su capacidad de hacer críticas constructivas. Éste es un dato de referencia a confirmar en un estudio más amplio de la investigación, dado que, como el nivel sociocultural de este estudio piloto se reveló bajo, puede haber aquí una relación muy estrecha sobre las competencias y capacidades críticas.

Tabla 33. Cuadro de referencia a flexibilidad y a las competencias de críticas constructivas.

Flexible					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	3	15,0	15,0	15,0
	De acuerdo	12	60,0	60,0	75,0
	Sin opinión	1	5,0	5,0	80,0
	En desacuerdo	4	20,0	20,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Críticas constructivas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	2	10,0	10,0	10,0
	De acuerdo	9	45,0	45,0	55,0
	Sin opinión	7	35,0	35,0	90,0
	En desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En lo que se refiere a la *realización de actividades relajantes* para equilibrar los problemas con sus hijos, un 50% de los progenitores responde positivamente en contraposición a un 40% que responde por la negativa y un 10% que no emite opinión. Podemos inferir aquí que el nivel sociocultural y económico puede estar relacionado con estos valores.

Tabla 34. Cuadro de referencia % de las actividades relajantes.

Actividades relajantes					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	2	10,0	10,0	10,0
	De acuerdo	8	40,0	40,0	50,0
	Sin opinión	2	10,0	10,0	60,0
	En desacuerdo	7	35,0	35,0	95,0
	Totalmente en desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Cuando tuvieron que posicionarse sobre la capacidad de que no se dejaran influenciar por comentarios relativos al modo como se deben comportar en relación a su hijo y a sus problemas, el 75% de los progenitores lo hacen de forma positiva, en contraposición al 10% que manifiesta no estar de acuerdo y a un 15% que no emite opinión.

Tabla 35. Cuadro de referencia % de no se dejar influenciar por comentarios de los otros.

Ignoro comentarios					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	1	5,0	5,0	5,0
	De acuerdo	14	70,0	70,0	75,0
	Sin opinión	3	15,0	15,0	90,0
	En desacuerdo	2	10,0	10,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

En lo que se refiere a la *capacidad de persistencia*, a pesar de las dificultades a las que se tienen que enfrenta, el 95% de los progenitores encuestados se posiciona de forma positiva. Estos valores son significativos, en la medida en que entendemos la resiliencia como un proceso y como algo que se va construyendo y superando.

Tabla 36. Cuadro de referencia % sobre la persistencia.

Persistente					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	8	40,0	40,0	40,0
	De acuerdo	11	55,0	55,0	95,0
	En desacuerdo	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Por último, sobre la *capacidad de humor* para hacer frente a las situaciones difíciles, el 65% de los encuestados se posicionan de forma positiva, en contraposición a un 25% que no está de acuerdo y un 10% que no emite opinión.

Tabla 37. Cuadro de referencia de % sobre la *capacidad del humor*.

Humor					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	3	15,0	15,0	15,0
	De acuerdo	10	50,0	50,0	65,0
	Sin opinión	2	10,0	10,0	75,0
	En desacuerdo	5	25,0	25,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Pensamos que es importante relacionar los resultados de los porcentajes de estos indicadores, para que divisemos cuáles son los pilares de resiliencia que los padres afirman tener más adquiridos.

Obtuvimos los siguientes resultados:

Tabla 38. Cuadro de la % de los indicadores sobre *los pilares de la resiliencia*.

Indicadores	%
Auto-estima	75
Independencia	40
Autonomía	85
Partilla de preocupaciones	45
Ser flexible	75
Hacer críticas constructivas	55
Realizar actividades relajantes	50
Ignorar comentarios	75
Ser persistente	95
Ver el lado cómico de las situaciones difíciles	65

En el cuadro anterior, podemos observar que *la persistencia* es uno de los pilares de resiliencia que los progenitores encuestados más valoran, seguida de la *capacidad de autonomía*. Tenemos un porcentaje idéntico para los pilares de *la autoestima, flexibilidad y el hecho de ignorar comentarios de los otros*. Sigue la capacidad de *ver el lado cómico* en las situaciones difíciles, después la capacidad de *hacer críticas constructivas* y el *realizar actividades relajantes*. Los pilares de

resiliencia con porcentajes representativos de minoría fueron la capacidad de compartir *sus preocupaciones con los amigos* y la *capacidad de manifestar independencia*, en el sentido de que se distancien de los problemas de sus hijos.

En este estudio, y dada la edad de los hijos, observamos familias ya adaptadas a la condición de tener un hijo con problemas y todo lo que ello implica. Observamos qué valoran, en su mayoría, los pilares de resiliencia que les permiten superar la adversidad.

1.4. Identificación y exclusión de variables que pueden interferir en el estudio

En el proceso de aplicación del cuestionario en el estudio piloto, en el que hemos intervenido activamente, nos hemos dado cuenta que las familias no siempre reaccionan bien ante la palabra “deficiencia”, excepto en aquellos casos en que ésta es inequívoca, como en el caso de una deficiencia mental grave. Tuvimos la oportunidad de observar, en esta fase de la aplicabilidad de los cuestionarios, que algunos padres tienen una percepción diferente de la que tienen los técnicos que trabajan con sus hijos.

Por las reacciones observadas y como una forma de suavizar el proceso de administración del cuestionario que, por sí sólo, ya reaviva en la memoria situaciones a veces dolorosas, nos parece más adecuado sustituir la palabra “deficiencia” por la palabra “problema”. Así es percibida por los padres como algo “menos” grave. También nos parece que la sustitución de la palabra no alterará los objetivos de la investigación.

Desde esa primera premisa entendemos que, igualmente, sería más adecuado tipificar el problema creando un cuadro que sustituyera la terminología de las eventuales patologías. El cuadro estructurado ahora en el cuestionario, tiene referencia a la ICF (“International Classification of Functioning, Disabilities and Health” de mayo de 2001, en su versión oficial para la lengua portuguesa, aprobada por la OMS, CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde). Organizamos el cuadro en función de los dominios: Sensorial (visión y audición); Cognitivo; Comunicación, Lenguaje y Habla; Motor; Emocional/Personalidad y Multideficiencia. Dejamos también la opción “Otro”, en la eventualidad de que los padres que no consiguieran encuadrar la situación de su hijo, tengan la oportunidad de especificarla con sus propias palabras.

Como la mayoría de los padres encuestados tiene sólo formación académica a nivel de Enseñanza Básica, nos lleva a intensificar el cuidado del lenguaje utilizado en los diversos indicadores. Éste debe ser lo más simple y claro posible, de modo que pueda ser comprendido por todos los encuestados. De esta forma, procederemos a algunos ajustes terminológicos, sin perder el sentido y la verdadera razón de lo que se quiere medir.

1.5. Efectuar medidas finales

Aquí pretendemos demostrar y confirmar la versión final del cuestionario. Esta se presenta en lengua portuguesa, dada la naturaleza de la muestra y por la importancia de la especificidad del vocabulario y la estructuración gramatical.

Tratamiento Estatístico

Questionário Nº _____

QUESTIONÁRIO

Nota de Apresentação:

Este questionário, no âmbito de uma investigação de doutoramento, pela Universidad de Jaén, destina-se a ***Pais e Mães***²² de crianças com problemas.

É nossa intenção compreender quais são as percepções no âmbito familiar de um filho com problemas, explorar quais as atitudes do meio familiar diante da situação e descobrir como influenciam os pilares de resiliência na aceitação e superação do facto em si.

As informações prestadas serão anónimas e confidenciais.

Agradecemos a sua colaboração!

Ana Maria Paula Marques Gomes

Março de 2009

Instruções:

Solicitamos que responda **a todas as perguntas**, o mais fidedignamente possível.

I PARTE - Dados Pessoais

- a. Sexo: Masculino Feminino
- b. Idade: _____
- c. Profissão: _____
- d. Residência: Distrito de Aveiro Distrito do Porto Outro: _____
- e. Estado Civil:
- Solteiro(a)

²² Não necessariamente biológicos, mas quem assume a tutela da educação.

<input type="checkbox"/>	Casado(a)
<input type="checkbox"/>	Divorciado(a)
<input type="checkbox"/>	Viúvo(o)
<input type="checkbox"/>	União de Facto
<input type="checkbox"/>	Separado(a)

f. Religião (seja praticante ou não):

<input type="checkbox"/>	Nenhuma
<input type="checkbox"/>	Católica
<input type="checkbox"/>	Protestante
<input type="checkbox"/>	Ortodoxa
<input type="checkbox"/>	Muçulmana
<input type="checkbox"/>	Budista
<input type="checkbox"/>	Outra: _____

g. Habilitações académicas:

	1-Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	1.1- 1º Ciclo
<input type="checkbox"/>	1.2- 2º Ciclo
<input type="checkbox"/>	1.3- 3º Ciclo
<input type="checkbox"/>	2- Ensino Secundário
<input type="checkbox"/>	3- Bacharelato
<input type="checkbox"/>	3- Ensino Superior
<input type="checkbox"/>	4- Pos-Graduação

h. Indique o número Total de filhos(as): _____

i. Indique o número de filhos(as) com Problemas e/ou com Necessidades Educativas Especiais: _____

- Sexo do(s) filhos (as) com problemas: M F

- Idades do(s) filhos com problemas: _____

- Nivel de escolaridade dos filhos(as) com Problemas e/ou com Necessidades Educativas Especiais:

<input type="checkbox"/>	Crèche
<input type="checkbox"/>	Pré-escolar
<input type="checkbox"/>	1º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	2º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	3º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	Ensino Secundário
<input type="checkbox"/>	Outro (Qual?) _____

j. Qual o problema do seu filho/a (referência à CIF, 2001):

<input type="checkbox"/>	Domínio Sensorial - Audição
<input type="checkbox"/>	Domínio Sensorial - Visão
<input type="checkbox"/>	Domínio Cognitivo
<input type="checkbox"/>	Domínio da Comunicação, Linguagem e Fala
<input type="checkbox"/>	Domínio Motor
<input type="checkbox"/>	Domínio da Saúde Física
<input type="checkbox"/>	Domínio Emocional/Personalidade
<input type="checkbox"/>	Domínio Cognitivo, Motor e/ou Sensorial(Multidificiência)
<input type="checkbox"/>	Outro

Queira especificar: _____

II PARTE – Dimensões

Marque com uma cruz (X) nos quadrados, o quanto CONCORDA ou DISCORDA com as seguintes afirmações. Assinale **somente** um dos indicadores.

Considere a partir de agora a palavra **filho** no masculino, para a questão de género (filho/filha) e de número (singular/plural).

INDICADORES	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
IA. É um desafio ser pai/mãe de um filho com problemas.					
IB. Sinto-me adaptado à condição de ter um filho com problemas.					
IC. Aceito o facto de ter um filho com problemas.					
ID. Ter um filho com problemas, fortalece as relações dos casais.					
IE. Na minha adaptação/aceitação a/de um filho com problemas não necessitei de apoio especializado (médico, psiquiátrico ou psicológico).					
IF. As famílias de filhos com problemas são famílias semelhantes às outras.					
IG. A relação dos pais com um filho com problemas, é mais forte.					
IH. Tenho um relacionamento fácil com o meu filho.					
II. Consigo conciliar as tarefas domésticas, a minha vida social, o emprego, ou outro tipo de trabalho, apesar de ter um filho com problemas.					

IIA. Na minha comunidade, consigo encontrar os apoios de saúde necessários para o meu filho.					
IIB. Na minha comunidade, consigo encontrar os apoios de educação/reabilitação necessários para o meu filho.					
IIC. Recorro a profissionais especializados (professores especializados, médicos, terapeutas, psicólogos, etc.) para as necessidades do meu filho.					
IID. Sinto-me satisfeito/a com os apoios que tenho para o meu filho.					
IIE. Os apoios técnicos que encontro na minha comunidade são suficientes para as nossas necessidades.					
IIF. Procuo o apoio da família alargada (avós, tios, etc.) para ajudar nos cuidados com o meu filho com problemas.					
IIG. Partilho experiências com outros pais/mães em situações semelhantes.					
IIH. Na minha comunidade, encontro actividades de lazer para o meu filho.					
III. Considero importante o desenvolvimento de novos programas para me ajudar na adaptação aos problemas do meu filho.					
IIJ. Procuo na minha comunidade um local para orientar o meu filho no futuro, quando eu já o não possa fazer.					

IIIA. Ter um filho com problemas faz de mim uma pessoa melhor.					
IIIB. Sou optimista na forma como encaro os desafios de educação do meu filho com problemas.					
IIIC. Sinto-me confiante quando tenho de tomar uma decisão em relação ao meu filho.					
IIID. Ter um filho com problemas, ajuda-me a valorizar e a aceitar os outros na sua forma de ser e de actuar.					
IIIE. Diante de uma nova tarefa, tendo a assumir os riscos que a mesma implica.					
IIIF. Tomo decisões importantes, sobre o meu filho com problemas, sem depender da opinião de outros.					
IIIG. Analiso a minha forma de agir diante de pessoas ou situações, de modo a melhorar as minhas reacções posteriores.					
IIIH. Procuo sempre encontrar soluções que sejam vantajosas para mim e para as pessoas que valorizo.					
IIII. Enquanto pai/mãe de um filho com problemas, consigo ter uma noção realista das minhas capacidades e fragilidades.					
IIIJ. Enquanto pai/mãe de um filho com problemas, tenho esperanças de que no futuro a vida será mais fácil.					

IVA. Creio ter uma boa <i>auto-estima</i> para enfrentar a situação de ter um filho com problemas.					
IVB. Consigo algum <i>distanciamento</i> em meu benefício, em relação aos problemas do meu filho.					
IVC. Consigo gerir as <i>situações inesperadas</i> relacionadas com o meu filho com problemas.					
IVD. Tenho <i>amigos</i> para partilhar as preocupações com o meu filho.					
IVE. Sou <i>flexível</i> na adaptação aos problemas do meu filho.					
IVF. Faço <i>críticas construtivas</i> sobre mim e sobre as minhas atitudes, no que respeita aos problemas do meu filho.					
IVG. Realizo <i>actividades relaxantes</i> (desporto, cinema, etc.) para me equilibrar dos problemas do meu filho.					
IVH. Procuo não me <i>deixar influenciar</i> pelos comentários dos outros sobre os problemas do meu filho.					
IVI. Esforço-me e sou <i>persistente</i> , apesar das dificuldades na educação do meu filho.					
IVJ. Consigo ver o lado <i>cómico/humorístico</i> das situações difíceis.					

III PARTE. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 6. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

CAPÍTULO 6. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

1. APLICABILIDAD DEL CUESTIONARIO

El diseño experimental es la estrategia utilizada para controlar las variables. En palabras de Kerlinger (1981:214 en Bisquerra, Sarrierra y Martínez, 2004:15), es el “procedimiento, estructura y estrategia de la investigación concebida de forma que permita la obtención de respuestas a las cuestiones objeto de estudio y el control de la varianza”.

En la mayoría de las investigaciones se define una población objeto de estudio, a las cuáles las conclusiones serán extensivas. Sin embargo, muchas veces, el investigador no tiene tiempo ni recursos suficientes para recoger y analizar datos para cada uno de los casos del Universo²³ por lo que, en esta situación, sólo es posible considerar una parte de los casos que constituyen ese universo. Esta parte se denomina muestra del universo o de la población. El procedimiento para seleccionar la muestra de individuos sobre los cuales serán recolectados los datos debe ser tal que asegure su representatividad en relación a la población. Utilizamos el método *no-probabilístico* (Bisquerra, Sarrierra y Martínez, 2004:19) para seleccionar los individuos, siguiendo determinados criterios, recogiendo la representatividad de la muestra resultante. Dentro del muestreo no-probabilístico utilizamos el sistema casual, [...] “el caso más frecuente de este procedimiento es el de utilizar como muestra individuos a los cuáles se tiene facilidad de acceso” (Bisquerra, Sarrierra y Martínez, 2004:20).

²³ Universo o Población es el conjunto total de casos sobre los cuales se pretende retirar conclusiones (Hill y Hill, 2009:41).

Para la muestra pretendida fueron distribuidos cerca de 600 cuestionarios, previniéndose, al inicio y dadas las características de los encuestados, un porcentaje alto de mortalidad muestral. La muestra no-probabilística comprendió padres y madres de hijos con algún tipo de discapacidad y/o deficiencia, en los distritos portugueses de Aveiro y Oporto.

Para acceder a las familias se pidió autorización a las distintas entidades, instituciones y centros de rehabilitación donde confluyen un mayor número de familias. La aplicabilidad del instrumento y recogida de información fue, en la mayoría de las veces, explicada por la investigadora directamente a los encuestados y en algunos casos, contamos con la colaboración de los diversos profesionales conectados a las distintas instituciones.

De esta forma y concluido el periodo destinado a la aplicabilidad del cuestionario, conseguimos un retorno de 347 encuestados, donde 326 produjeron datos, 175 del distrito de Aveiro y 151 del Oporto.

Gráfico 2. Cuestionarios válidos de la muestra.

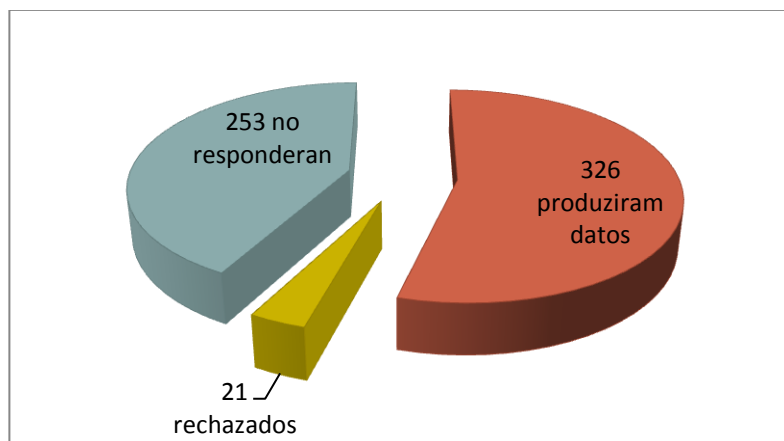
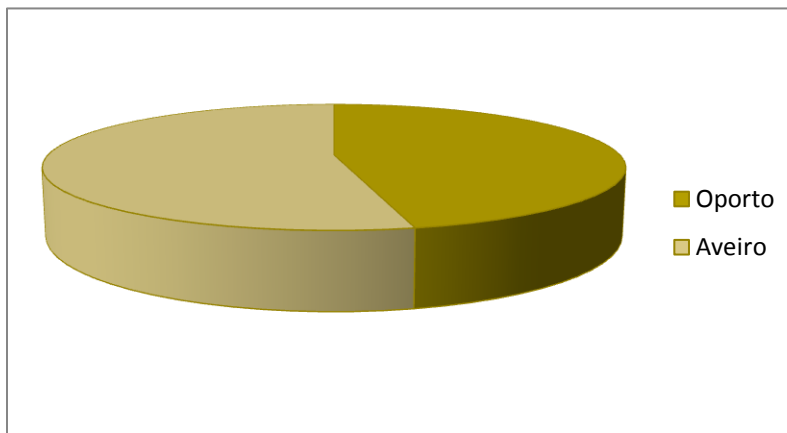


Tabla 39. Distribución del número de encuestados de los distritos de Aveiro y Oporto.

Procedencia de los encuestados					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Oporto	151	46,3	46,3	46,3
	Aveiro	175	53,7	53,7	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 3. Proveniencia de los encuestados



2. LA BASE DE DATOS. VARIABLES

El propósito fundamental del análisis de datos es organizarlos de tal forma que permitan responder al problema o problemas planteados y deben ser interpretados a la luz del marco teórico que rige la investigación. Los análisis estadísticos realizados con los datos del cuestionario fueron llevados a cabo con el programa SPSS Statistics 17.0 donde se identificaron 57 variables y comprendieron, un análisis univariado de recuento de frecuencias absolutas, porcentaje acumulado y porcentaje válido, gráfico de sectores, media, y, por otra, un análisis bivariado para detectar las relaciones entre algunas variables.

No podemos hablar de fiabilidad propiamente dicha cuando trabajamos con variables nominales, y cuando las que tenemos son ordinales hemos de utilizar procedimientos que por analogía nos den una idea aproximada del concepto de fiabilidad, tales como el estudio global de las correlaciones no paramétricas entre los elementos implicados.

Para este análisis y con base en el instrumento construido y aplicado, consideramos la siguiente tipología de variables, que determinarán el tipo de análisis a realizarse:

Tabla 40. Tipología de las variables.

VARIABLE	TIPO	VARIABLE	TIPO	VARIABLE	TIPO
1-Nº del cuestionario	Scale	21-IC	Ordinal	41-IIID	Ordinal
2-Region	Nominal	22-ID	Ordinal	42-IIIE	Ordinal
3-Sexo	Nominal	23-IE	Ordinal	43-IIIF	Ordinal
4-Idad	Scale	24-IF	Ordinal	44-IIIG	Ordinal
5-Profission	Nominal	25-IG	Ordinal	45-IIIH	Ordinal
6-EstadoCivil	Nominal	26-IH	Ordinal	46-IIII	Ordinal
7-Religion	Nominal	27-IJ	Ordinal	47-IIIJ	Ordinal
8-Habilitaciones	Ordinal	28-IIA	Ordinal	48-IVA	Ordinal
9-NúmeroTotal Hijos	Scale	29-IIB	Ordinal	49-IVB	Ordinal
10- Hijos Problema	Scale	30-IIC	Ordinal	50-IVC	Ordinal
11-Edad 1º hijo Problema	Scale	31-IID	Ordinal	51-IVD	Ordinal
12-Sexo1ºHijoProblema	Nominal	32-IIE	Ordinal	52-IVE	Ordinal
13-Edad2ºFilhoProblema	Scale	33-IIF	Ordinal	53-IVF	Ordinal
14-Sexo2ºFilhoProblema	Nominal	34-IIG	Ordinal	54-IVG	Ordinal
15-Escolaridade1ºFilho	Ordinal	35-IIH	Ordinal	55-IVH	Ordinal
16-Escolaridade2ºFilho	Ordinal	36-IIII	Ordinal	56-IVI	Ordinal
17-Patologia1ºFilho	Nominal	37-IIJ	Ordinal	57-IVJ	Ordinal
18-Patologia2ºFilho	Nominal	38-IIIA	Ordinal	-	-
19-IA	Ordinal	39-IIIB	Ordinal	-	-
20-IB	Ordinal	40-IIIC	Ordinal	-	-

La variable es una característica que puede adoptar diferentes valores. Para Sierra (1994), las variables presentan dos características fundamentales, “son observables y son susceptibles de cambio o variación, con relación al mismo o a los diferentes objetos, con una relación determinada de asociación o de dependencia (posición social conectada a ingresos, nivel educativo, poder, etc.” (Bisquerra, Sarriera y Martínez, 2004:20).

Nos parece oportuno hablar aquí también de los constructos hipotéticos. En las investigaciones científicas, se utilizan conceptos formales que reciben el nombre genérico de constructos hipotéticos. Son modelos supuestos, con una estructura y funciones, en base a los cuáles se pretenden explicar determinados fenómenos. Son ejemplos de constructos: la inteligencia, la motivación, la creatividad, la personalidad, etc. Los constructos y las variables están íntimamente relacionados, de tal forma que constituyen, de cierta manera, las dos caras de una misma moneda. Los constructos hipotéticos son considerados como variables latentes no observables directamente por el investigador, pero presentes en la investigación. Para estudiar los constructos, o variables latentes, se analizan las variables observables, que funcionan como “indicadores” del fenómeno no-observable (Bisquerra, Sarriera y Martínez, 2004:21).

3. ANÁLISIS, CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

Es importante trazar un plan de análisis de la información estructurada en torno a los instrumentos de recogida de datos empleados en la investigación.

Presentaremos una organización de la descripción, en función de una estructura analítica deducida del enfoque conceptual del estudio. La estrategia se centra en la presentación de los datos más significativos mediante cuadros y diagramas, buscando dar contenido fundamentado en el esquema conceptual que orientó la investigación.

Afonso (2005:116-122) comenta que cuando los datos son organizados y presentados en un registro interpretativo, la tónica del tratamiento de la información se centra en la construcción del significado, es decir, se centra en la producción de un texto argumental que atribuye sentidos nuevos a los hechos, situaciones y discursos de los actores, en una lógica comprensiva global.

En una primera fase procederemos a un análisis general de las distribuciones de las variables. La distribución de frecuencias absolutas y porcentajes es un instrumento útil para resumir grandes cantidades de datos (Bisquerra, Sarrierra y Martínez, 2004:40). En la secuencia del análisis y en la presentación de los resultados podrán aparecer nombres en *inglés* que se remiten a las salidas o resultados del ordenador por la utilización del programa en la versión original.

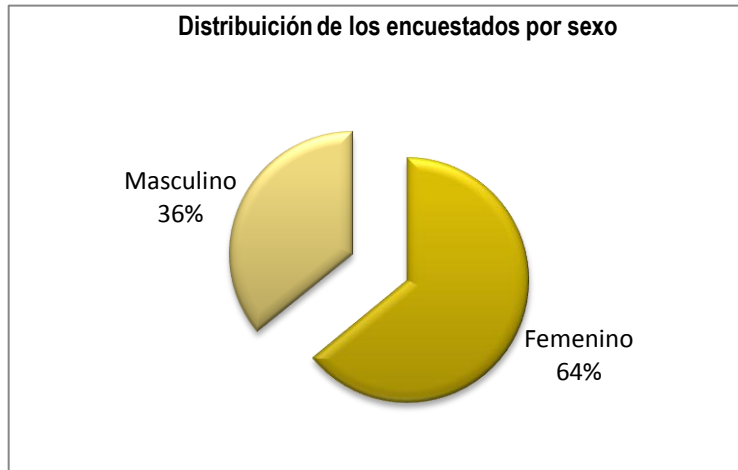
Tal como presentamos en el plan de análisis de la información, se ha realizado un análisis univariado de cada una de las variables de 2 a 18 (la variable 1 se refiere al número del cuestionario insertado en el programa estadístico SPSS Statistics 17.0).

Las variables desde la 19 en adelante han sido relacionadas en función de los objetivos pretendidos.

3.1. Análisis y características de los encuestados

De los 326 encuestados, 64% son madres de niños con problemas y sólo 36% de los encuestados son padres.

Gráfico 4. Gráfico del porcentaje de padres y madres encuestados.



Estos resultados comprueban la percepción que íbamos teniendo en la fase de aplicación del cuestionario, es decir, que accedíamos significativamente a un número mayor de madres. De hecho, son ellas las que más acompañan sus hijos en las consultas, terapias y otros servicios. De los encuestados del sexo masculino, la mayoría de las veces, pedíamos a las madres que llevaran los cuestionarios a casa con la finalidad de que pudiésemos acceder a algunos padres.

Podemos deducir que son las madres las que más se ocupan de las tareas con los hijos con deficiencia, pero también es importante analizar de qué tipo de familias hablamos, a fin de comprobar si las madres son las que más se ocupan de los hijos o, si lo hacen, porque la familia tiene una estructura

monoparental. En un primer análisis es fundamental percibir el estado civil de los encuestados y cuántos son padres o madres.

Tabla 41. Estado Civil de los encuestados.

Crosstabulation								
Padre y Madre * Estado Civil de los padres								
Count								
		Estado Civil de los padres						Total
		Soltero	Casado	Divorciado	Viudo	Unión de hecho	Separado	
Padre o Madre	Femenino	8	150	27	8	9	7	209
	Masculino	5	101	3	0	6	2	117
Total		13	251	30	8	15	9	326

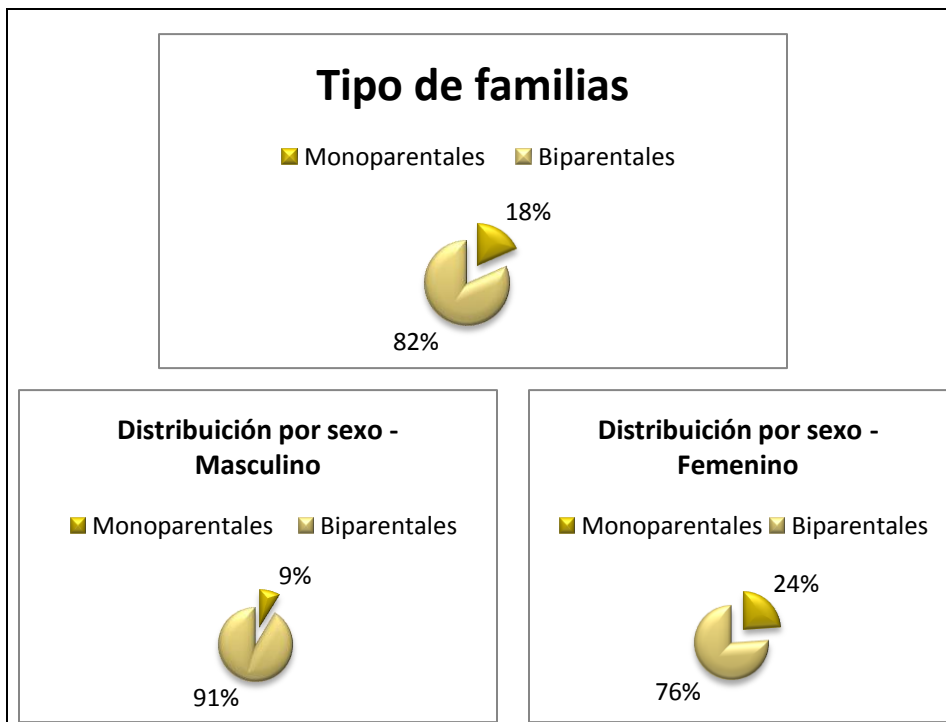
La gran mayoría de los encuestados son individuos casados, pero en este momento nos importa analizar, sobre todo, el número de encuestados con una estructura familiar monoparental. Éstos representan el 18% de la totalidad de los encuestados donde encontramos un porcentaje mayor (el 24%) de familias monoparentales en que la madre es el elemento que prevalece y un número menor (el 9%) en que es el padre (gráfico 3). Aquí también se evidencia de hecho que son las madres las que más se ocupan de los hijos con problemas.

En realidad, en el último censo realizado en Portugal (2001), se observa que el peso más considerable de las familias monoparentales es el referido a “madre con hijos” (260.779) que representan 6,5 veces el número de casos de “padre con hijos” (40.538), (Pagina Oficial de la República Portuguesa, <http://www.presidencia.pt>, en 5-8-09).

No podemos dejar de relacionar aquí las informaciones recogidas en la revisión bibliográfica en las que se pone de

manifiesto que las relaciones de las parejas están fuertemente influenciadas por la llegada de un hijo con deficiencia. En este estudio comprobamos que, son efectivamente las madres quienes más se ocupan de los hijos con deficiencia y dentro de las familias monoparentales, éstas superan al número de padres.

Gráfico 5. Tipología de las familias asociadas al sexo.

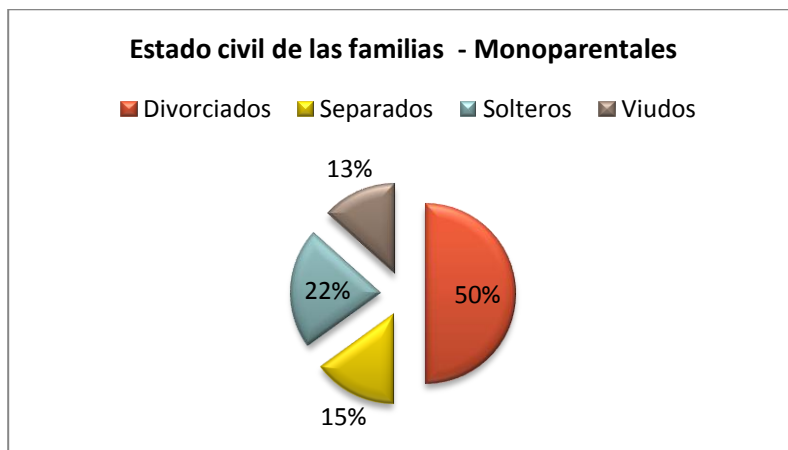


Podemos observar que del porcentaje total (padres y madres) de las familias monoparentales de nuestro estudio, el 65% presentan el estado civil de “separados” y “divorciados” (Gráfico 3), lo que refuerza que, por cualquier motivo, un porcentaje considerable de los padres y madres se encuentran ahora “solos” en la ardua tarea de educar un niño con discapacidad. Excluimos aquí, por razones obvias, los casos de

monoparentalidad por viudedad y solteros. Efectivamente, la literatura refiere que,

el estrés provocado por problemas particulares, que están relacionados con acontecimientos que pueden provocar alteraciones significativas en el funcionamiento familiar, como en el caso del nacimiento de un niño deficiente o con una enfermedad crónica. Con el nacimiento de un hijo hay alteraciones importantes en los diferentes subsistemas de la familia, se altera radicalmente la rutina diaria de la pareja, surgen alteraciones profesionales, relacionales y económicas (Relvas 1996).

Gráfico 6. Estado civil de las familias monoparentales.



En la variable ID, que nos ofrece la información sobre “Tener un hijo con problemas fortalece las relaciones de la pareja”, el 51% del total de los encuestados responden positivamente, el 29% responden negativamente y el 20% sin opinión (tabla 48).

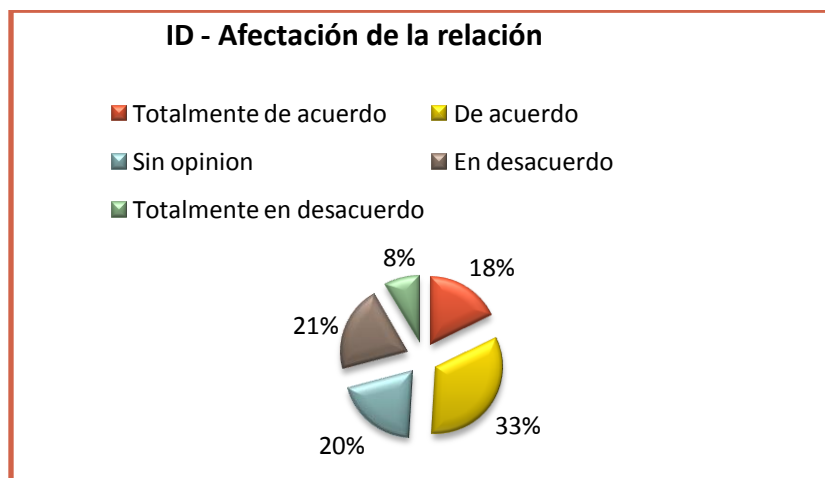
En la revisión bibliográfica, encontramos referencias al hecho de que, la relación de la pareja puede verse afectada ante la llegada de un hijo con problemas. Es preciso señalar que, aunque no existan diferencias significativas, la mayoría de los

encuestados considera que la presencia de un hijo con problemas fortalece la relación de las parejas. Este dato puede ser revelador de que estamos ante padres que ya superaron algunas de las fases de luto y que se encuentran más equilibrados, de alguna forma más resilientes. Será interesante conjugar estos datos también con la media de edades de los hijos, para que percibamos en qué fase, en el proceso de adaptación, se encuentran la mayoría de los encuestados.

Tabla 42. Consideración de la afectación de la relación en función del estado civil de los encuestados.

Crosstabulation							
Estado Civil de los encuestados * ID- Afectación de la relación de la pareja							
Count							
		Relación de pareja					Total
		Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Sin opinion	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	
Estado Civil	Soltero	3	2	3	0	5	13
	Casado	50	98	50	47	6	251
	Divorciado	3	1	2	13	11	30
	Viudo	0	3	5	0	0	8
	Unión del hecho	2	4	4	2	3	15
	Separado	0	0	1	6	2	9
Total		58	108	65	68	27	326

Gráfico 7. Opinión de los encuestados sobre la afectación de las relaciones con la llegada de un hijo con problemas.



Consideramos también que es importante analizar los datos sobre la formación académica de los padres. Éstos pueden influenciar y ayudar a clarificar algunas consideraciones. De la totalidad de los encuestados, el 55% tienen la Instrucción Básica, siendo que el 24% corresponden sólo al 1^{er} ciclo²⁴. Con un nivel de instrucción secundaria tenemos el 21% de los encuestados y el 5% con bachillerato. Los padres y madres con formación superior corresponden sólo a un 19%. Sin embargo, con una baja formación académica también es más difícil acceder a un buen empleo y tener una estabilidad económica más adecuada a sus necesidades. Sabemos que, con la llegada de un hijo con problemas, se elevan también los gastos familiares con consultas, terapias y tratamientos.

Tabla 43. Habilitaciones académicas de los encuestados considerando los grados de escolaridad en Portugal.

Habilitaciones Académicas de los padres					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1ºCiclo	77	23,6	23,6	23,6
	2ºCiclo	57	17,5	17,5	41,1
	3ºCiclo	45	13,8	13,8	54,9
	Ensino Secundário	69	21,2	21,2	76,1
	Bacharelato	15	4,6	4,6	80,7
	Ensino Superior	47	14,4	14,4	95,1
	Pós-Graduação	14	4,3	4,3	99,4
	Doutoramento	2	,6	,6	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

En la secuencia de este análisis, los encuestados referenciaron un total de 65 profesiones (Anexo 5). Éstas no obedecieron a cualquier clasificación u ordenación previa en el cuestionario, o sea, dejamos que libremente los encuestados

²⁴ - El 1º Ciclo en Portugal representa los 4 primeros años de la escolaridad obligatoria.

colocasen lo que consideraban como “su” profesión. De las 65 profesiones referidas por los encuestados las más frecuentes son doméstica (16%), profesor (8%), desempleado (8%) y operario fabril (7%). Todas las demás presentan un porcentaje inferior al 5%. Cruzando esta información con los bajos índices de escolaridad, podemos inferir que la comprende una mayoría de familias con un bajo poder económico. Dada la actual crisis financiera mundial y nacional, ésta también se refleja en los datos obtenidos -el 8% de los encuestados refirieron como profesión “desempleado”,- este dato sin ser dramático, no deja de ser curioso quedando recogido en diferentes medios de comunicación, así como un periódico reconocido en el país refiere (7-8-2009) que “La actual crisis mundial es «cruel» para Portugal, pues incide sobre sus puntos vulnerables - competitividad, empleo y endeudamiento -, afirma un artículo de la SAER (Sociedade de Avaliação de Empresas e Risco) (en Jornal de Notícias, 6 de agosto, 2009).

En su página de Internet, la Organização Internacional do Trabalho (OIT) dice que [...] “la crisis financiera podrá provocar un aumento de veinte millones de nuevos desempleados en el mundo hasta el final de 2009” ([en http://www.criseedinheiro.com](http://www.criseedinheiro.com), 6-8-2009).

Ante esta situación no nos sorprende que los encuestados consideren como profesión el “empleo”, no importando lo que se haga, sino hacer algo para sobrevivir.

La gran mayoría de los encuestados (el 90%) profesa la religión católica, independientemente de practicarla o no, seguido del 5% que no profesa religión alguna, el 4% refiere otra y un 1% señala la religión protestante.

Walsh, en sus estudios sobre resiliencia, define la *espiritualidad* y la *transcendencia* como uno de los procesos-llave de la resiliencia en familias (Walsh, 1998:133). Dentro de la espiritualidad se contempla la fe, la comunión y los rituales. Con una muestra mayoritaria (el 95%) el profesar una religión puede ser un indicador significativo en la hipótesis probable de la presencia de familias resilientes. En una fase posterior, este dato deberá ser comparado con otros para corroborar esta afirmación.

Tabla 44. Religión de los encuestados.

Religion de los padres					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ninguna	15	4,6	4,6	4,6
	Católica	293	89,9	89,9	94,5
	Protestante	4	1,2	1,2	95,7
	Otra	14	4,3	4,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Un análisis de las características familiares de los encuestados nos da una media de 2 hijos. Podemos observar (tabla 51) que, el 31% de los encuestados posee sólo un hijo y el 48% posee dos hijos. Sólo dos casos poseen una prole numerosa, un caso con 8 hijos y otro con 9.

Debemos recordar aquí que en el cuestionario solicitábamos a los encuestados para que considerasen padre y madre, como los máximos responsables de la educación y cuidado de los niños, independiente, de que sean los padres biológicos. Encontramos algunos casos en que eran los abuelos, que asumían la paternidad de sus nietos dada la imposibilidad de los hijos, así como, algunos casos de niños adoptados. Estos datos no fueron considerados relevantes para la investigación ya

que nos interesa más el “sentir”, el “asumir” y el “vivir” la paternidad ante la deficiencia, tenga ella el origen que tenga.

Tabla 45. Media del número de hijos de los encuestados.

Statistics		
Media de hijos de los encuestados		
N	Valid	326
	Missing	0
Mean		2,00

Tabla 46. Número de hijos de los encuestados.

Número total de hijos					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	101	31,0	31,0	31,0
	2	155	47,5	47,5	78,5
	3	54	16,6	16,6	95,1
	4	8	2,5	2,5	97,5
	5	6	1,8	1,8	99,4
	8	1	,3	,3	99,7
	9	1	,3	,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

En lo que se refiere a la media de hijos con problemas, este dato no nos parece significativo dadas las características y objetivos de la investigación. De partida este dato estaba condicionado ya que fueron encuestados padres o madres con algún hijo con necesidades. De cualquier modo, la media de hijos con problemas, en la totalidad de los encuestados, es de 1,06% (Tabla 54). La gran mayoría tiene solamente un hijo, 305 encuestados (el 94%), y sólo 19 de los encuestados (el 6%), poseen dos hijos con problemas (Tabla 53). Ninguno de los encuestados manifiesta tener más de dos hijos. Es interesante subrayar que, la patología dominante en el caso del segundo hijo,

pertenece, atendiendo al ICF, al dominio cognitivo. Este dato será examinado posteriormente cuando nos centremos en las características de los hijos de los encuestados, tanto en el caso del primero, como del segundo hijo.

Tabla 47. Número de hijos.

Número de hijos con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	305	93,6	94,1	94,1
	2	19	5,8	5,9	100,0
	Total	324	99,4	100,0	
Missing	System	2	,6		
Total		326	100,0		

Tabla 48. Media de los hijos.

Statistics		
Media de los hijos con problemas		
N	Valid	324
	Missing	2
Mean		1,06

3.2. Análisis y características de los hijos con problemas

A continuación desarrollaremos el análisis *univariado* de la tipología de los hijos con discapacidad y/o deficiencia de los encuestados. Ya tuvimos la oportunidad de clarificar, anteriormente, que en la aplicación del cuestionario a las familias participantes del estudio piloto, no mostraron una buena reacción a la palabra “deficiencia”, aspecto que constatamos debido a la presecialidad en su aplicación. Por las reacciones presentadas y con la intención de suavizar el “malestar” con un cuestionario que, por sí sólo, ya reavivará situaciones dolorosas, reemplazamos en la fase de la aplicabilidad, la palabra “deficiencia” por la palabra “problema” sin intención de alterar la conceptualización científica de la terminología correcta.

Podemos constatar que el 29% de los encuestados tienen hijos, en el grupo de edad situado entre los 6 y 9 años, seguido del 28% con hijos con más de 15 años de edad. El porcentaje de encuestados con hijos menores (menos de 3 años) es de sólo el 3%. De los encuestados que tienen un segundo hijo con problemas, el 26% de estos niños, también se sitúan entre los 6 y 9 años de edad, siguiendo la edad situada entre los 10 y 11 años. Este dato nos revela que estas familias ya tuvieron un periodo considerable de adaptación a la condición “de deficiencia” de sus hijos.

Consecuentemente, el nivel de escolaridad de la mayoría de los hijos de los encuestados se sitúa en el 1º Ciclo del Instrucción Básico. Este dato no nos sorprende, una vez que, en tratándose de una muestra no-probabilística casual, quedó condicionada por el contexto en que se procedió a la aplicabilidad del cuestionario (escuelas, instituciones y centros de rehabilitación de los distritos de Aveiro y de Oporto).

Tabla 49. Edades del 1º hijo.

Edades del 1º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Menos de 3 años	8	2,5	2,5	2,5
	Entre 3 y 5 años	53	16,3	16,3	18,7
	Entre 6 y 9 años	93	28,5	28,5	47,2
	Entre 10 y 11 años	32	9,8	9,8	57,1
	Entre 12 y 14 años	50	15,3	15,3	72,4
	Más de 15 años	90	27,6	27,6	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Tabla 50. Edades del 2º hijo.

Edades del 2º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Menos de 3 años	1	,3	5,3	5,3
	Entre 3 y 5 años	1	,3	5,3	10,5
	Entre 6 y 9 años	7	2,1	36,8	47,4
	Entre 10 y11 años	5	1,5	26,3	73,7
	Entre 12 y 14 años	4	1,2	21,1	94,7
	Más de 15 años	1	,3	5,3	100,0
	Total	19	5,8	100,0	
Missing	System	307	94,2		
Total		326	100,0		

Tabla 51. Escolaridad del 1º hijo.

Escolaridad del 1º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Crèche ²⁵	22	6,7	6,7	6,7
	Pré-Escolar	67	20,6	20,6	27,3
	1ºCiclo	91	27,9	27,9	55,2
	2ºCiclo	49	15,0	15,0	70,2
	3ºCiclo	42	12,9	12,9	83,1
	Secundário	9	2,8	2,8	85,9
	Outro	46	14,1	14,1	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Tabla 52. Escolaridad del 2º hijo.

Escolaridad del 2º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Pré-Escolar	1	,3	6,7	6,7
	1ºCiclo	8	2,5	53,3	60,0
	2ºCiclo	3	,9	20,0	80,0
	Outro	3	,9	20,0	100,0
	Total	15	4,6	100,0	
Missing	Crèche	1	,3		
	System	310	95,1		
	Total	311	95,4		
Total		326	100,0		

²⁵- Mantendremos la nomenclatura de la enseñanza en Portugal.

La diversa literatura consultada, refiere que el grado y el tipo de deficiencia pueden afectar el modo de adaptación la familia, así como desarrollar comportamientos más o menos resilientes. Con referencia a la ICF (International Classification of Functioning, Disabilities and Health) de Mayo de 2001, en su versión oficial para la lengua portuguesa, aprobada por la OMS, estructuramos el tipo de deficiencia que presentan los hijos de los encuestados. No podemos dejar de destacar que, las respuestas sobre el tipo de problema y/o deficiencia resultan de la autoevaluación y de la percepción de cada encuestado, en relación a la tipología de la ICF. De nuestra experiencia y práctica profesional percibimos que los padres tienden a desvalorizar “la patología”, o sea, prefieren referir, casi siempre, el aspecto más leve de toda la problemática. Fue común, en los casos de incapacidad en el dominio cognitivo, que los padres refieran sólo algunos problemas “en aprender en la escuela” desvalorizando todo el cuadro de la deficiencia mental. Relacionando estos comportamientos con las fases del luto y de la aceptación, podrá estar aquí un mecanismo de defensa que se va perpetuando y de alguna forma, consustanciar algunos comportamientos resilientes.

En el caso de un sólo hijo –correspondiente al 94% de los encuestados– el dominio cognitivo presenta una mayor incidencia, el 32% de los casos, seguido de la multi-deficiencia con el 26%. Los dominios de la comunicación, lenguaje y habla, que engloban los casos de autismo y de lo síndrome de Asperger, entre otros problemas más simples de lenguaje, aparecen en tercera posición, con el 21% de los casos. De los encuestados que tienen dos hijos – correspondiente al 6% de los

encuestados- también es el dominio cognitivo el que presenta mayor incidencia, el 53% de los casos. Dadas las características y la etiología de las patologías en el ámbito del dominio cognitivo parece haber una mayor probabilidad de que las problemáticas se repitan en otro hijo.

Curiosamente, el censo de 2001, pone de relieve una incidencia de la población residente con deficiencia de 6,1% (el 6,7% de la población masculina y el 5,6% de la población femenina). Analizando por tipos de deficiencia, se verifica que la tasa de incidencia de la deficiencia visual era la más elevada, representando un 1,6% del total de la población deficiente. La deficiencia mental se situó en 0,7%, representando el 0,8% en la población masculina y el 0,6% en la población femenina. En nuestra muestra, verificamos que, en el caso de los encuestados (con un hijo) el 40,5% son del sexo femenino y el 59,5% del sexo masculino. En casos con dos hijos, existe una tasa del 58,8% del sexo femenino y del 41,2% del sexo masculino. Constatamos así que no se verifican diferencias significativas en cuestión de género.

Tabla 53. Frecuencia de la problemática en el 1º hijo.

Problema del 1º hijo					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sensorial - audición	13	4,0	4,0	4,0
	sensorial - visión	3	,9	,9	4,9
	cognitivo	103	31,6	31,6	36,5
	comunicación, lenguaje y habla	67	20,6	20,6	57,1
	motor	43	13,2	13,2	70,2
	salud física	3	,9	,9	71,2
	emocional/personalidad	10	3,1	3,1	74,2
	cognitivo, motor y/o sensorial (multidificência)	84	25,8	25,8	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Tabla 54. Frecuencia de la problemática en el 2º hijo.

Problema del 2º hijo					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sensorial - visión	1	,3	5,9	5,9
	cognitivo	9	2,8	52,9	58,8
	comunicación, lenguaje y habla	3	,9	17,6	76,5
	motor	2	,6	11,8	88,2
	cognitivo, motor y/o sensorial (multidificiencia)	2	,6	11,8	100,0
	Total	17	5,2	100,0	
Missing	System	309	94,8		
Total		326	100,0		

Tabla 55. Frecuencia del sexo del 1º hijo con problemas.

Sexo del 1º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Femenino	132	40,5	40,5	40,5
	Masculino	194	59,5	59,5	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Tabla 56. Frecuencia del sexo del 2º hijo con problemas.

Sexo del 2º hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Femenino	10	3,1	58,8	58,8
	Masculino	7	2,1	41,2	100,0
	Total	17	5,2	100,0	
Missing	System	309	94,8		
Total		326	100,0		

3.3. Análisis de las dimensiones

El eje fundamental de nuestro proyecto de investigación gira en torno a la superación de las necesidades familiares ante la llegada de un hijo con discapacidad. Los factores de riesgo, tanto personales como contextuales, así como, los procesos de adaptación y superación son el eje nuclear de nuestra investigación, por eso, debimos tener bien presentes los objetivos trazados inicialmente. El cuestionario construido y aplicado

refleja, en las cuatro dimensiones identificadas, indicadores que pasaremos a analizar.

En la *I Dimensión* pretendemos conocer la capacidad de adaptación de los padres y madres delante la situación generada por la presencia de un hijo con discapacidad.

Los seres humanos tienen la capacidad de realizar respuestas adaptativas a su ambiente. Poseen, o necesitan, de una notable capacidad para reducir su inseguridad y confusión atribuyendo sentido a cualquier contexto que se les presente (Berger y Calabrese, 1975).

Veremos cómo los padres encuestados se posicionan delante de la adaptación a la problemática de la deficiencia de sus hijos. De los encuestados, el 93% consideran un desafío ser padre o madre de un hijo con problemas, de igual manera que la mayoría (el 82%) afirman sentirse adaptados a esa condición. No podemos analizar este indicador aislado del siguiente, ya que el 92% también afirma aceptar esta condición, existiendo aquí sólo una pequeña variación. Esta variación no puede ser considerada de forma lineal, una vez que observamos la frecuencia general, la opinión puede no ser coincidente en un mismo individuo. Lo que podemos inferir es que, hay un porcentaje más elevado de los niveles de aceptación que de adaptación. En la fase de la aplicabilidad del cuestionario presenciamos algunos comentarios de los padres –*qué remedio tenemos nosotros sino en aceptar...-*. Efectivamente no pueden alterar esta condición, sólo desarrollar medios y mecanismos para enfrentarla y superarla.

Atendiendo a la media de las edades de los hijos –los porcentajes más elevados se encuentran a partir de los 6 años– podemos verificar que la mayoría ya superó la fase inicial del diagnóstico y del proceso de luto, una vez que los niños y jóvenes se encuentran en edad escolar. Este hecho también puede ayudar a entender los resultados de los niveles de aceptación y de adaptación. Con esta media de edad de los hijos, existió un periodo razonable de interacción con la problemática y con el contexto en general. Aumentó la posibilidad de que se desarrollarán mecanismos y factores protectores a fin de que madurasen y consolidaran su proceso de resiliencia.

Tabla 57. Frecuencia de la opinión del indicador IA.

IA – Desafío de tener un hijo con deficiencia					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	169	51,8	51,8	51,8
	De acuerdo	135	41,4	41,4	93,3
	Si opinion	5	1,5	1,5	94,8
	En desacuerdo	12	3,7	3,7	98,5
	Totalmente en desacuerdo	5	1,5	1,5	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 8. Frecuencia de la opinión del indicador IA

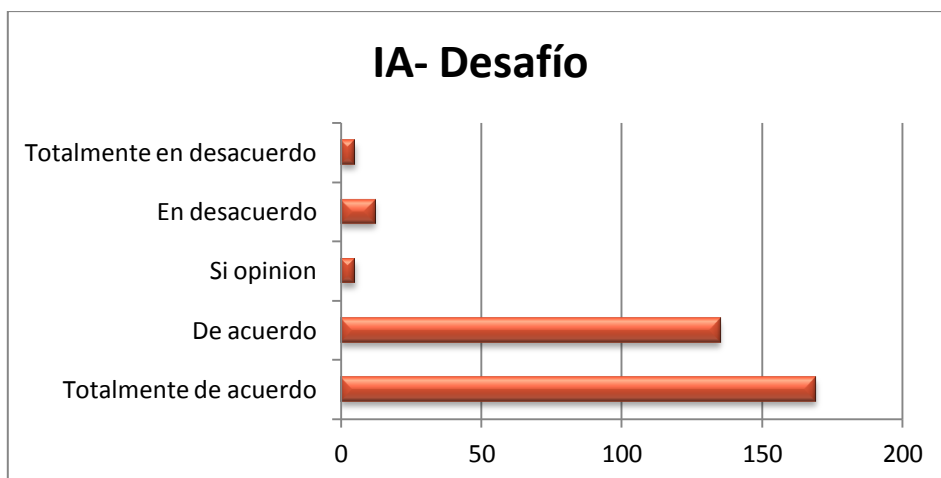


Tabla 58 - Frecuencia de la opinión del indicador IB.

IB – Adaptación a un hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	87	26,7	26,7	26,7
	De acuerdo	181	55,5	55,5	82,2
	Si opinión	35	10,7	10,7	92,9
	En desacuerdo	21	6,4	6,4	99,4
	Totalmente en desacuerdo	2	,6	,6	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 9. Frecuencia de la opinión del indicador IB.

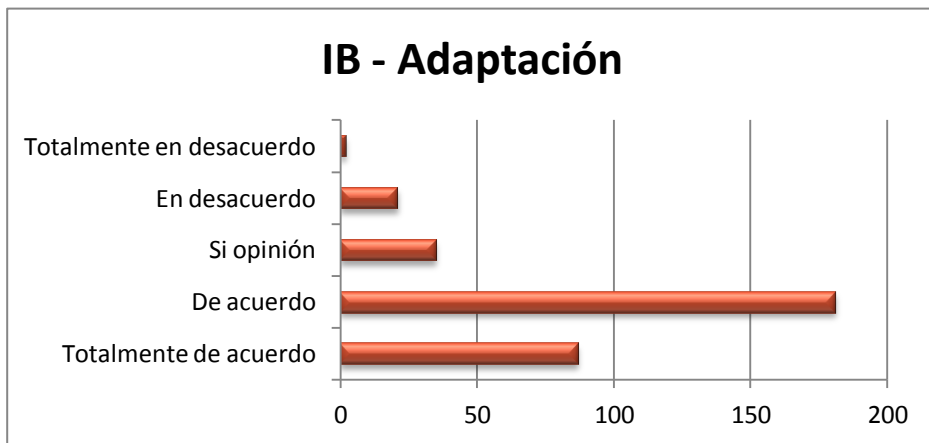
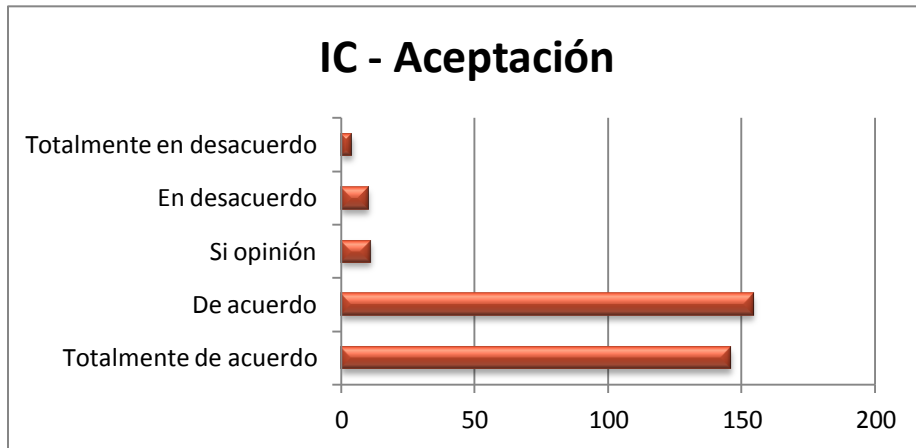


Tabla 59. Frecuencia de la opinión del indicador IC.

IC – Aceptación de un hijo con problemas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	146	44,8	44,8	44,8
	De acuerdo	154	47,2	47,2	92,0
	Si opinión	11	3,4	3,4	95,4
	En desacuerdo	10	3,1	3,1	98,5
	Totalmente en desacuerdo	4	1,2	1,2	99,7
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 10. Frecuencia del opinión del indicador IC.

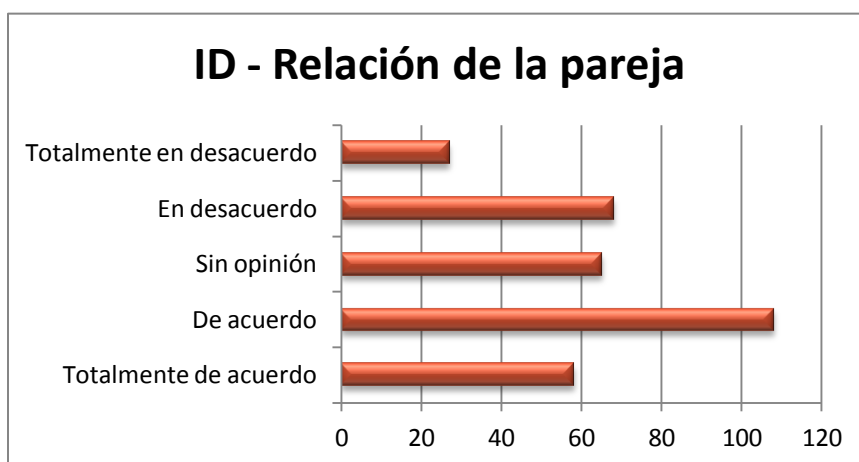


En lo que se refiere a lo que afecta a la relación de la pareja con la llegada de un hijo con problemas, no parece haber una tendencia mayoritaria muy significativa, verificamos un equilibrio de porcentajes en este indicador. El 51% de los encuestados cree que la llegada de un hijo con problemas no afecta a la relación de las parejas, así como el 49% discrepa o no emite cualquier opinión. Este indicador es condicionado por una serie de constructos y de vivencias personales, así como la capacidad de adaptación de cada uno. Por otra parte, la media de edad de los hijos puede tener influencia en esta apreciación, ya que ha transcurrido, en todo el proceso de aceptación y adaptación, un periodo posible, aceptable y adecuado de la superación del problema.

Tabla 60. Frecuencia de la opinión del indicador ID.

ID – Relación de la pareja					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	58	17,8	17,8	17,8
	De acuerdo	108	33,1	33,1	50,9
	Sin opinión	65	19,9	19,9	70,9
	En desacuerdo	68	20,9	20,9	91,7
	Totalmente en desacuerdo	27	8,3	8,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 11. Frecuencia de la opinión del indicador ID.



En la secuencia de este análisis es importante que verifiquemos el indicador de la percepción que los padres y madres tienen de aceptación y adaptación a la condición de sus hijos con discapacidad y/o deficiencia. El indicador IE tiene como objetivo percibir si los encuestados recurrieron a algún tipo de apoyo especializado en su beneficio. La afirmación fue colocada en la forma negativa *-En mi adaptación/aceptación de/un hijo con problemas NO necesité de apoyo especializado (médico, psiquiátrico o psicológico)-* una vez que toda la estructura del cuestionario tenía un tratamiento positivo de la problemática. Puede parecer contradictorio, sin embargo, consideramos el hecho de que, si no necesitamos de apoyo especializado significa

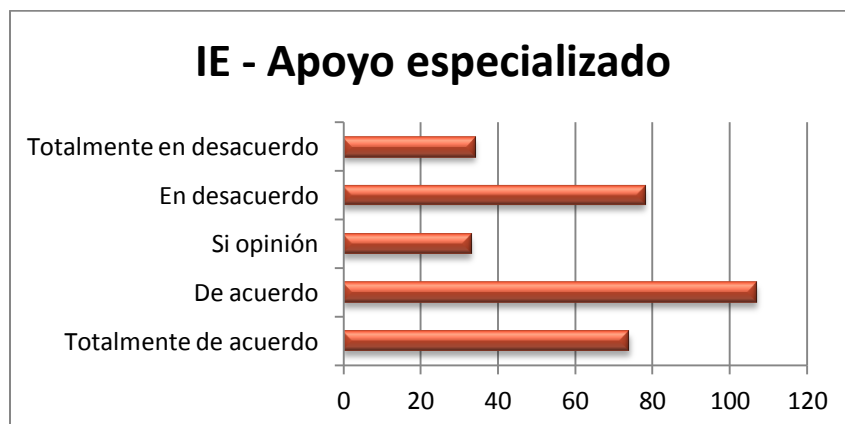
que encontramos, en nosotros, estructuras y mecanismos para superar o resolver determinada situación. Pero, dentro del proceso de la resiliencia, este indicador también puede ser analizado de otro modo, o sea, ante la adversidad, el hecho de “pedir ayuda” significa un paso positivo de reconocimiento de que algo está mal y una movilización positiva en el sentido de superación.

Del análisis de las respuestas de los encuestados a este indicador, no verificamos una disparidad significativa. El 56% responden de forma positiva, lo que nos permite pensar que no necesitaron de apoyo especializado, mientras que el 44%, disienten o no emiten cualquier opinión. El hecho de que disientan de este indicador puede significar que, en algún momento de este proceso, los padres y madres necesitaron de apoyo especializado. No podemos pasar por alto el nivel socio-económico de estas familias. Ya verificamos que se trata de una muestra con un bajo índice de escolaridad y poder económico, lo que puede haber condicionado y limitado la búsqueda de especialistas para que los ayuden a superar este proceso.

Tabla 61. Frecuencia de la opinión del indicador IE.

IE – Apoyo especializado					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	74	22,7	22,7	22,7
	De acuerdo	107	32,8	32,8	55,5
	Si opinión	33	10,1	10,1	65,6
	En desacuerdo	78	23,9	23,9	89,6
	Totalmente en desacuerdo	34	10,4	10,4	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 12. Frecuencia de la opinión del indicador IE.

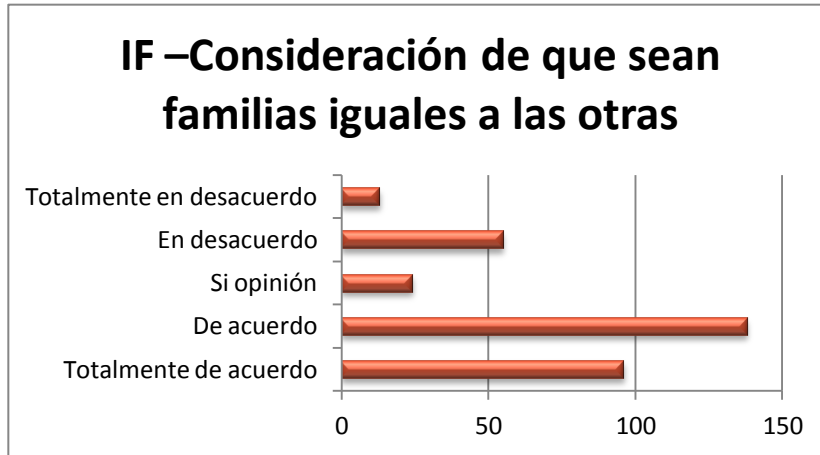


Al encuestarle sobre si se consideran familias semejantes a las que no tienen algún hijo con problemas, el 72% tienen una opinión afirmativa, en contrapartida del 21% que manifiestan su discordancia y el 7% no emiten cualquier opinión. Una vez más podemos inferir que, la mayoría de estas familias ya se encuentran “adaptadas” a la condición de tener un hijo (en algunos casos, dos) con problemas, no considerándose diferentes de las otras familias. Recordamos el concepto de “homeóstasis” de Félix (1994:66) sobre la capacidad de los sistemas familiares en mantener un nivel de organización y equilibrio posible para su existencia, reforzados por mecanismos homeostáticos preponderantes para la transformación, o sea, la aceptación de una nueva situación.

Tabla 62. Frecuencia de la opinión del indicador IF.

IF –Consideración de que sean familias iguales a las otras					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	96	29,4	29,4	29,4
	De acuerdo	138	42,3	42,3	71,8
	Si opinión	24	7,4	7,4	79,1
	En desacuerdo	55	16,9	16,9	96,0
	Totalmente en desacuerdo	13	4,0	4,0	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 13. Frecuencia del opinión del indicador IF.



El 77% de los encuestados considera que la relación de los padres con un hijo con problemas es más fuerte, así como el 90% afirman tener una relación fácil con esos hijos. Una vez más encontramos indicadores positivos de superación y de enfrentamiento de la adversidad.

En un artículo publicado *online* (Barbosa, Chaud y Gomes, 2008:50, en www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf, en 12-09-2009) sobre un estudio hecho con 5 madres de niños con deficiencia, en el que los autores describen la vivencia de estas madres para comprender el sentido de la misma, refieren que las madres, aunque no se sientan preparadas inicialmente y vivan formas dolorosas y tristes de sentir, vencen “la deficiencia” paulatinamente, buscando construir la base de una relación en que la deficiencia no sea el eje del existir del niño. Al considerar que otras madres viven una experiencia semejante, o peor, las madres se lanzan en un *vivir* y *hacer* por y para el hijo deficiente. Así establecen una relación afectuosa de solicitud y paciencia, entregándose por completo.

De nuestra práctica profesional podemos afirmar que la atención dispensada a estos hijos es mayor que a los demás, las preocupaciones, la distribución y organización del tiempo y las ansiedades sobre toda la problemática hace que, efectivamente, estos padres (considerando madres y padres) creen lazos más fuertes con el hijo con deficiencia.

Tabla 63. Frecuencia de la opinión del indicador IG.

IG – Relación más fuerte con hijo deficiente					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	122	37,4	37,4	37,4
	De acuerdo	128	39,3	39,3	76,7
	Si opinión	33	10,1	10,1	86,8
	En desacuerdo	36	11,0	11,0	97,9
	Totalmente en desacuerdo	7	2,1	2,1	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 14. Frecuencia de opinión del indicador IG.

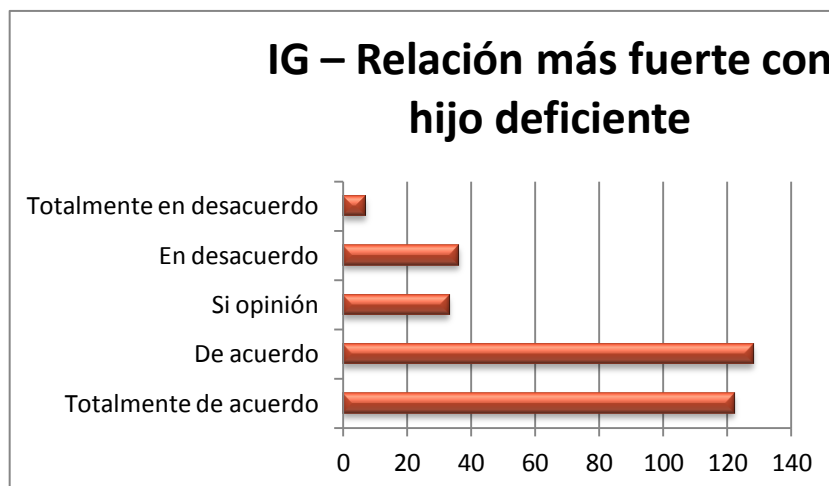
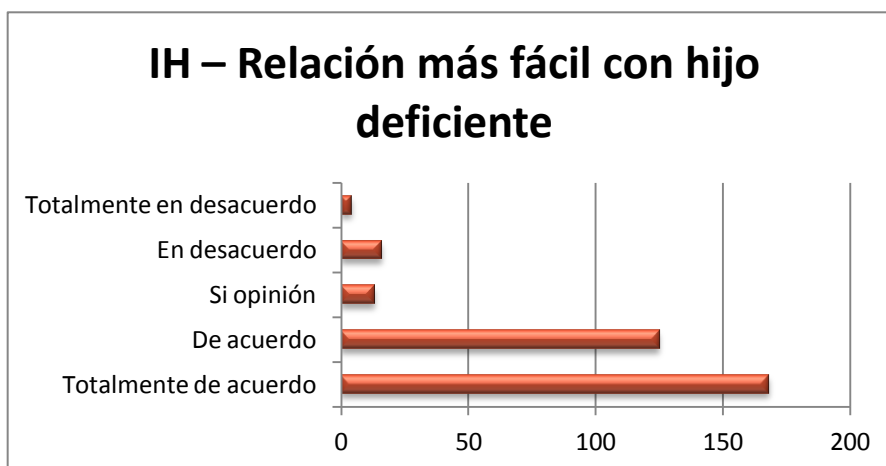


Tabla 64 - Frecuencia del indicador IH.

IH – Relación más fácil con hijo deficiente					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	168	51,5	51,5	51,5
	De acuerdo	125	38,3	38,3	89,9
	Si opinión	13	4,0	4,0	93,9
	En desacuerdo	16	4,9	4,9	98,8
	Totalmente en desacuerdo	4	1,2	1,2	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 15. Frecuencia de opinión del indicador IH.



Por lo que respecta a la capacidad de que consigan conciliar las tareas domésticas, la vida social, el empleo u otro tipo de trabajo, a pesar de tener un hijo con problemas, el 79% de los encuestados dicen conseguirlo, 16% manifiestan dificultades en conciliar sus tareas y responsabilidades sociales con los cuidados de sus hijos.

Con el fin de comprender mejor este resultado, a fin de saber cuál es la edad de los hijos de este grupo, los resultados nos llevan a verificar que las edades se sitúan por encima de los

3 años y que, el grupo con mayor incidencia es lo de los 6 a 9 años, es decir, los niños que se encuentran en el 1º Ciclo de la escolaridad. La entrada de cualquier hijo en la escuela es siempre una fase de estrés en el seno familiar, es natural que aquí también los padres sientan más dificultades en conciliar la fase de entrada en la escuela de sus hijos, con sus actividades profesionales y/o domésticas.

Otro indicador que debemos relacionar con estos datos es la prevalencia del dominio, en referencia al ICF, de las problemáticas de los hijos. De esta forma, verificamos que los padres que responden negativamente son aquellos cuyos hijos presentan problemas en el dominio cognitivo, motor y en el dominio de la multi-deficiencia. Efectivamente, son las variables en que pueden existir una mayor dependencia de los padres y, consecuentemente, que éstos sientan más dificultades en conciliar todas las tareas diarias.

Tabla 65. Frecuencia de la opinión del indicador IJ.

IJ – Conciliar tareas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	99	30,4	30,4	30,4
	De acuerdo	158	48,5	48,5	78,8
	Si opinión	18	5,5	5,5	84,4
	En desacuerdo	41	12,6	12,6	96,9
	Totalmente en desacuerdo	10	3,1	3,1	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 16. Frecuencia de opinión del indicador IJ.

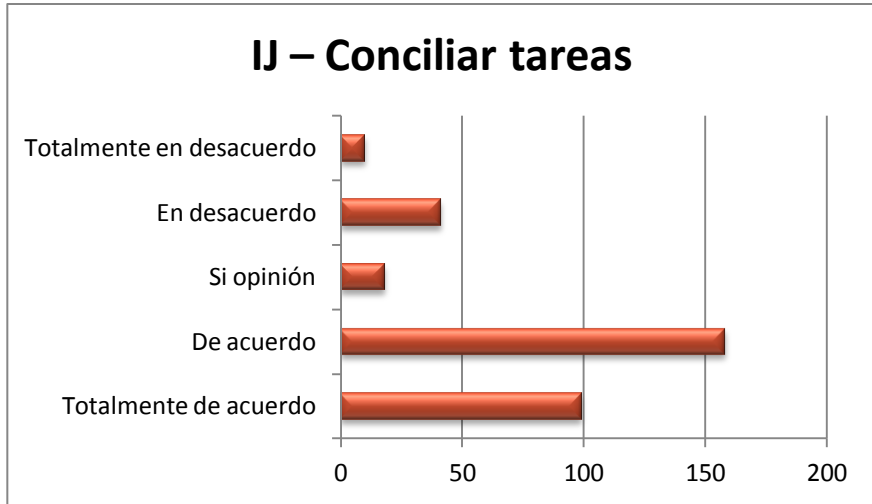


Tabla 66. Conciliación de tareas en función de la edad del 1º hijo.

Crosstabulation Conciliar tareas * Edad del 1º Hijo con Problemas								
		Count						Total
		Edad del 1º Hijo con Problemas						
		Menos de 3 años	Entre 3 y 5 años	Entre 6 y 9 años	Entre 10 y 11 años	Entre 12 y 14 años	Más de 15 años	
Conciliar tareas	Totalmente de acuerdo	1	11	27	15	12	33	99
	De acuerdo	6	26	45	15	26	40	158
	Sin Opinión	1	6	4	0	2	5	18
	En desacuerdo	0	6	15	2	7	11	41
	Totalmente en desacuerdo	0	4	2	0	3	1	10
Total		8	53	93	32	50	90	326

Tabla 67. Conciliación de tareas en función del problema del 1º hijo.

Crosstabulation										
Conciliar tareas * Problema del 1º Hijo										
		Problema del 1º hijo								Total
		audición	visión	cognitivo	comu. lenguaje y habla	motor	salud física	emocional/ personalidad	Cogn., motor y/ou sensorial (multidificencia)	
Conciliar tareas	Totalmente de acuerdo	4	1	40	17	12	1	2	22	99
	De acuerdo	8	1	43	35	18	0	5	48	158
	Sin Opinión	1	0	6	6	0	2	0	3	18
	En desacuerdo	0	1	11	9	10	0	1	9	41
	Totalmente en desacuerdo	0	0	3	0	3	0	2	2	10
Total		13	3	103	67	43	3	10	84	326

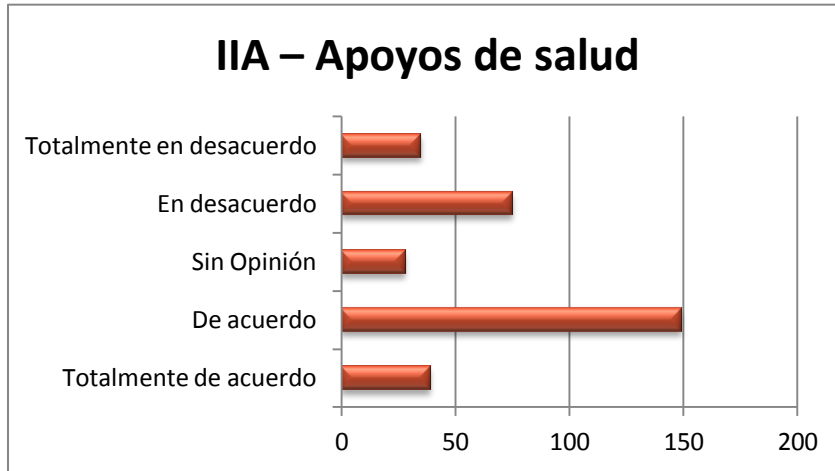
En la II Dimensión intentamos comprobar el *grado de conocimiento de la familia sobre los recursos que la comunidad pone a su alcance.*

En lo que se refiere al hecho de que encuentren los apoyos de salud necesarios para sus hijos, el 58% de los encuestados afirman positivamente, sin embargo, el 24% están en desacuerdo y el 9% no emiten cualquier opinión sobre este hecho.

Tabla 68. Frecuencia de la opinión del indicador IIA.

IIA – Apoyos de salud					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	39	12,0	12,0	12,0
	De acuerdo	149	45,7	45,7	57,7
	Sin Opinión	28	8,6	8,6	66,3
	En desacuerdo	75	23,0	23,0	89,3
	Totalmente en desacuerdo	35	10,7	10,7	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 17. Frecuencia de la opinión del indicador IIA.

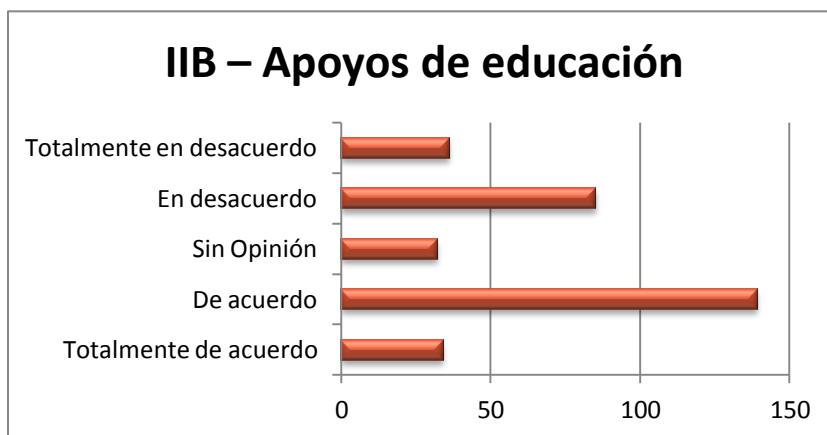


En relación a los apoyos de educación, el 53% de los encuestados afirman considerar suficientes para las necesidades de sus hijos, mientras unos 37% afirman el contrario. Existen unos 10% que no emiten cualquier opinión

Tabla 69. Frecuencia de la opinión del indicador IIB.

IIB – Apoyos de educación					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	34	10,4	10,4	10,4
	De acuerdo	139	42,6	42,6	53,1
	Sin Opinión	32	9,8	9,8	62,9
	En desacuerdo	85	26,1	26,1	89,0
	Totalmente en desacuerdo	36	11,0	11,0	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 18. Frecuencia de la opinión del indicador IIB.



Al preguntar a los encuestados sobre si recurren a profesionales especializados para las necesidades de sus hijos, el 93% de los padres afirman hacerlo a pesar de haber manifestado más del 50% que tanto en el área de salud como en el área de educación son suficientes. Lo que nos permite concluir, que consideran necesario un apoyo extraordinario.

Tabla 70. Frecuencia de la opinión del indicador IIC.

IIC - Recurrir a profesionales especializados					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	160	49,1	49,1	49,1
	De acuerdo	142	43,6	43,6	92,6
	Sin Opinión	7	2,1	2,1	94,8
	En desacuerdo	14	4,3	4,3	99,1
	Totalmente en desacuerdo	3	,9	,9	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 19. Frecuencia de la opinión del indicador IIC.



Los niveles de satisfacción también se encuentran por debajo de los niveles de solicitud. Sólo el 56% de los padres se sienten satisfechos con los apoyos que utilizan. Es significativo el porcentaje de encuestados (el 37%) que no están satisfechos con los apoyos prestados a sus hijos, contando aún con uno 8% que no emiten opinión. Nos parece estar aquí ante un resultado llamativo ya que atendiendo a los resultados expuestos a pesar de solicitar apoyo complementario no existe satisfacción plena.

Tabla 71. Frecuencia de la opinión del indicador IID.

IID – Satisfacción con los apoyos					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	64	19,6	19,6	19,6
	De acuerdo	117	35,9	35,9	55,5
	Sin Opinión	25	7,7	7,7	63,2
	En desacuerdo	89	27,3	27,3	90,5
	Totalmente en desacuerdo	31	9,5	9,5	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 20. Frecuencia de la opinión del indicador IID.

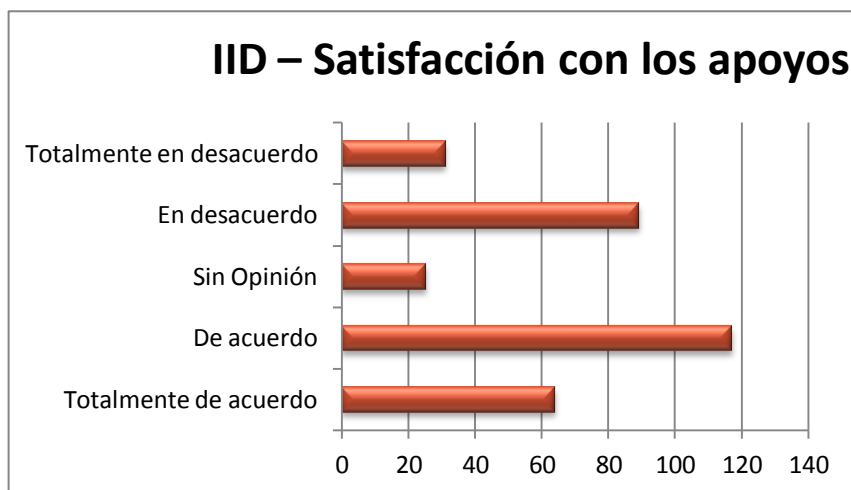
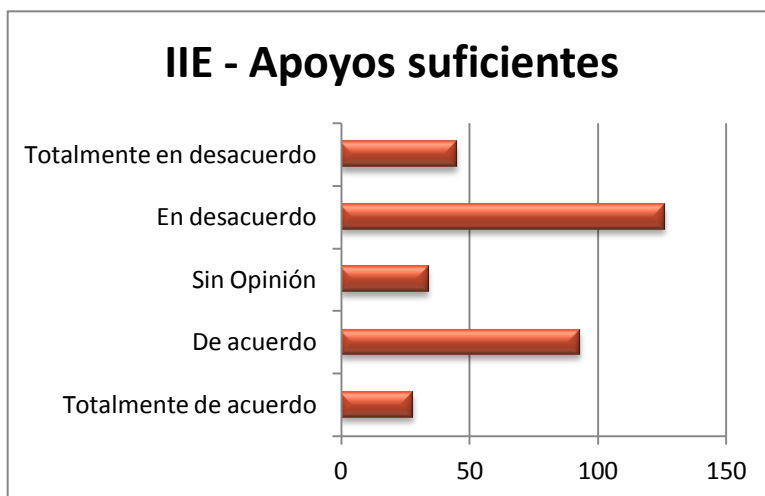


Tabla 72. Frecuencia de la opinión del indicador IIE.

IIE - Apoyos suficientes					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	28	8,6	8,6	8,6
	De acuerdo	93	28,5	28,5	37,1
	Sin Opinión	34	10,4	10,4	47,5
	En desacuerdo	126	38,7	38,7	86,2
	Totalmente en desacuerdo	45	13,8	13,8	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 21. Frecuencia de la opinión del indicador IIE.

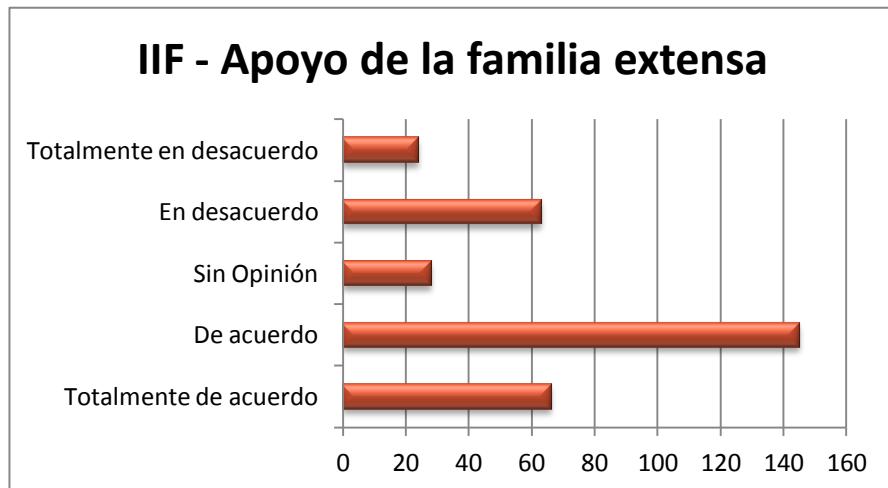


También hay que señalar que el 53% de los encuestados consideran insuficientes los apoyos que tienen y el 10% no opinan. En contrapartida, el 65% buscan el apoyo de su familia extensa (abuelas, tíos, etc.) para ayudar en los cuidados de sus hijos.

Tabla 73. Frecuencia de la opinión del indicador IIF.

IIF - Apoyo de la familia extensa					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	66	20,2	20,2	20,2
	De acuerdo	145	44,5	44,5	64,7
	Sin Opinión	28	8,6	8,6	73,3
	En desacuerdo	63	19,3	19,3	92,6
	Totalmente en desacuerdo	24	7,4	7,4	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 22. Frecuencia de la opinión del indicador IIF.



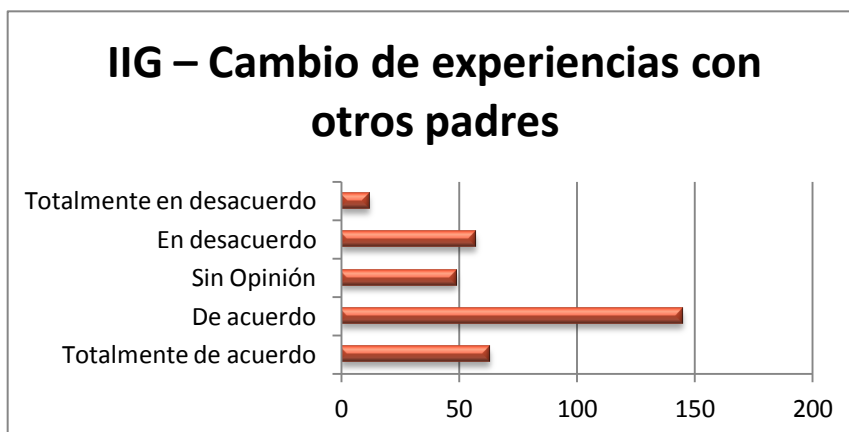
En lo que se refiere a si establecen intercambio de experiencias con otros padres en situaciones semejantes, el 64% de los encuestados afirman hacerlo.

Compartir preocupaciones y significados ayuda a describir y a explicar cómo, en las relaciones interpersonales, los individuos construyen las relaciones con base en el diálogo. Tener alguien con quien comentar las preocupaciones también ayuda a construir nuestra percepción personal. Fisher y Adams, (2006:78) afirman que “la percepción personal ocurre en un campo mutuamente dividido. Cuando percibimos el otro, la otra persona está empeñada en un proceso de percepción idéntico a aquel en que nosotros estamos”.

Tabla 74. Frecuencia de la opinión del indicador IIG.

IIG – Cambio de experiencias con otros padres					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	63	19,3	19,3	19,3
	De acuerdo	145	44,5	44,5	63,8
	Sin Opinión	49	15,0	15,0	78,8
	En desacuerdo	57	17,5	17,5	96,3
	Totalmente en desacuerdo	12	3,7	3,7	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 23. Frecuencia de la opinión del indicador IIG.

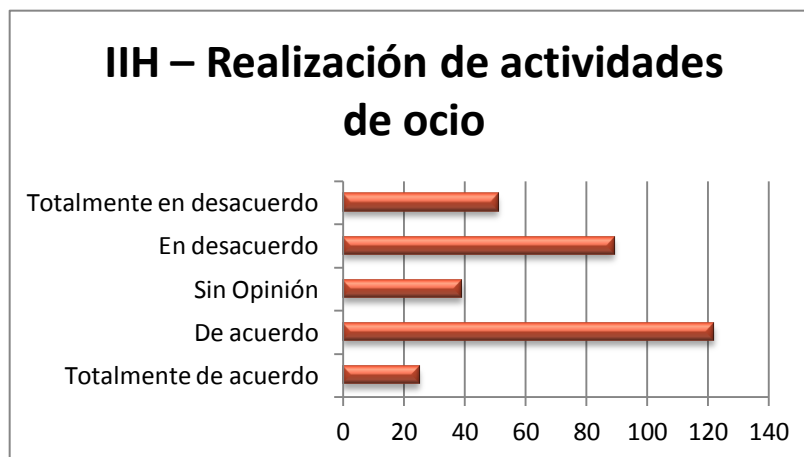


Por lo que se refiere a la existencia de actividades de ocio para sus hijos, el 45% responden afirmativamente mientras que el 43% responden de forma negativa y 12% no opinan. Lo que nos permite establecer una relación de dichos resultados con el nivel socio-económico bajo de las familias. Ya que es muy difícil, cuando el dinero no llega para satisfacer las necesidades más básicas e inmediatas de salud e alimentación, pensar en proporcionar actividades de ocio a sus hijos, por más importancia que le reconozcan.

Tabla 75. Frecuencia de la opinión del indicador IIH.

IIH – Realización de actividades de ocio					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	25	7,7	7,7	7,7
	De acuerdo	122	37,4	37,4	45,1
	Sin Opinión	39	12,0	12,0	57,1
	En desacuerdo	89	27,3	27,3	84,4
	Totalmente en desacuerdo	51	15,6	15,6	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 24. Frecuencia de la opinión del indicador IIH.

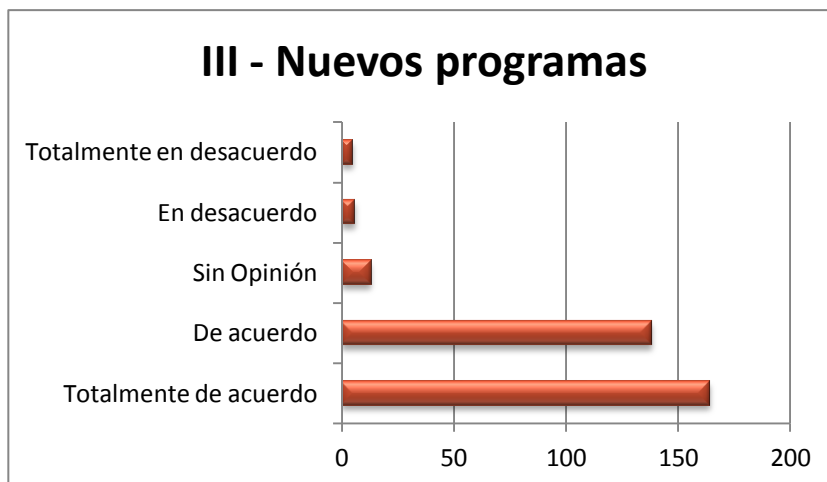


En lo que respeta a la creación de nuevos programas para ayudar en la adaptación a la problemática de sus hijos, el 93% de los encuestados responden de forma positiva. Encontramos eco en este porcentaje para diseñar, al final de este análisis, un programa de intervención.

Tabla 76. Frecuencia de la opinión del indicador III.

III - Nuevos programas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	164	50,3	50,3	50,3
	De acuerdo	138	42,3	42,3	92,6
	Sin Opinión	13	4,0	4,0	96,6
	En desacuerdo	6	1,8	1,8	98,5
	Totalmente en desacuerdo	5	1,5	1,5	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 25. Frecuencia de la opinión del indicador IIE.

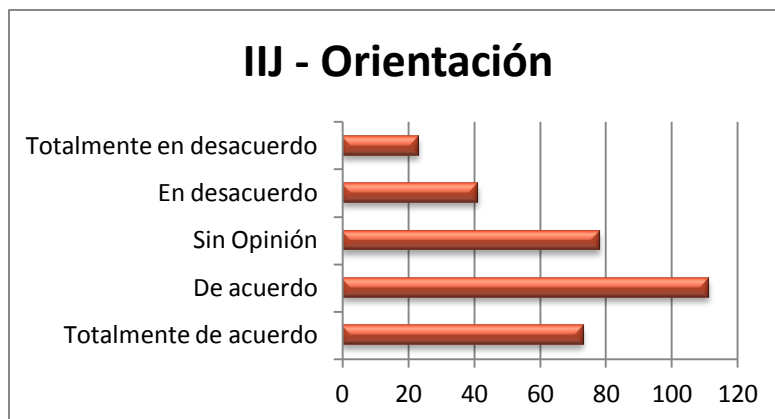


La perspectiva de futuro, con el fin de salvaguardar las mejores condiciones para sus hijos, es una de las grandes preocupaciones de estos padres, principalmente cuando lleguen a una edad más madura en la que hayan disminuido sus capacidades para cuidar de ellos. Con respecto a este indicador, obtuvimos como resultado que, el 56% de los encuestados responde positivamente, mientras que el 20% responde de forma negativa y el 24% no emite opinión. La mayoría afirma tener la preocupación de buscar un local para orientar sus hijos. En Portugal son pocos y no siempre reúnen las mejores condiciones, los recursos (domicilios, casas de asistencia total, etc.) para apoyar a los niños, ante la imposibilidad de que sus familias se ocupen de ellos. Los que existen están casi siempre repletos y tienen una gran lista de espera, principalmente los que tienen un funcionamiento eficiente.

Tabla 77. Frecuencia de la opinión del indicador IIJ.

IIJ - Orientación					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	73	22,4	22,4	22,4
	De acuerdo	111	34,0	34,0	56,4
	Sin Opinión	78	23,9	23,9	80,4
	En desacuerdo	41	12,6	12,6	92,9
	Totalmente en desacuerdo	23	7,1	7,1	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 26. Frecuencia de la opinión del indicador IJJ.



En la III Dimensión pretendemos describir *el grado de adquisición de los pilares de la resiliencia* por parte de los miembros que configuran la unidad familiar. Estructuramos 10 indicadores para la percepción de esos datos.

En lo que concierne al hecho de que tener un hijo con problemas hace de ellos una persona mejor, el 62% de los encuestados responde positivamente, el 19% no está de acuerdo y el 19% no opinan. Efectivamente cuando enfrentamos una gran adversidad en la vida, tendemos, después de un período y superada la crisis, a encarar mejor las adversidades siguientes y las flaquezas del ser humano de una manera general. Aludiendo a la perspectiva teórica recordamos que no es suficiente enfrentarse a la adversidad, sino además salir fortalecido de ella. Observemos comportamientos resilientes en el individuo que enfrentó y superó una adversidad y desarrolló competencias que le ayudaron a concebir la vida de modo diferente.

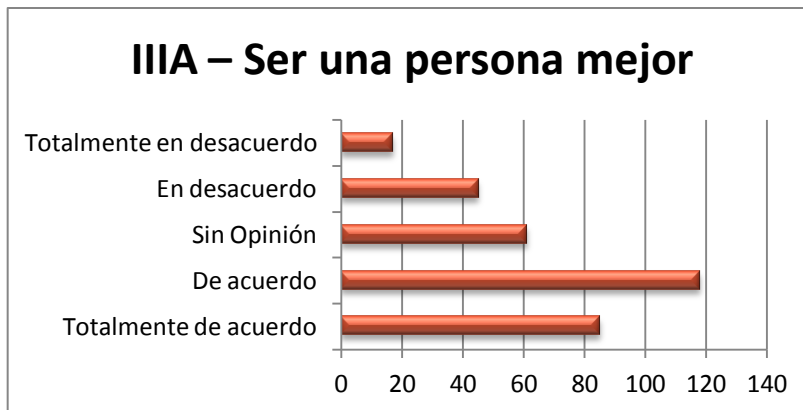
Scharfetter (2002:190-193) analiza la percepción sobre varios procesos psicológicos generales y las influencias

personales, sociales y situaciones sobre la misma. Considera por eso *la experiencia de vida* como algo que quién desarrolla la percepción sobre determinado hecho posee (procesos de acumulación y de aprendizaje). De este modo, cuando nos enfrentamos algo doloroso tendemos a considerarnos personas mejores, porque nuestra percepción fue alterada en función de ese proceso.

Tabla 78. Frecuencia de la opinión del indicador IIIA.

IIIA – Ser una persona mejor					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	85	26,1	26,1	26,1
	De acuerdo	118	36,2	36,2	62,3
	Sin Opinión	61	18,7	18,7	81,0
	En desacuerdo	45	13,8	13,8	94,8
	Totalmente en desacuerdo	17	5,2	5,2	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 27. Frecuencia de la opinión del indicador IIIA.



En cuanto al optimismo acerca de encarar los desafíos de educación de sus hijos con problemas, el 79% de los encuestados se posiciona positivamente en contrapartida, sólo el 12% manifiesta desacuerdo. Estos indicadores son significativos

en cuanto a los factores protectores y estructurales de comportamientos resilientes.

Una definición común del optimismo es de la autoría del antropólogo L.Tiger (1979): “una disposición o actitud asociada a una expectativa sobre el futuro material o social en que el evaluador mira como socialmente deseable para su provecho o placer” (en Oliveira, 2004:101).

Según Peterson (2000, en Oliveira, 2004:95), el optimismo “promete ser uno de los importantes tópicos de interés para la ciencia social positiva”. Más adelante (Oliveira, 2004:97) afirma que,

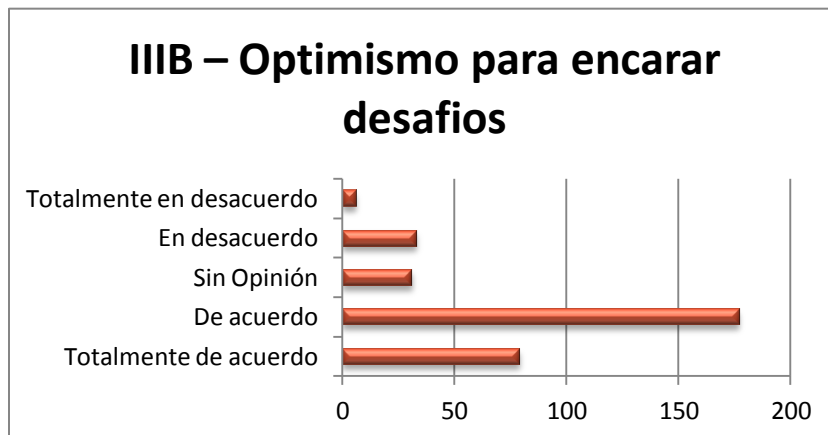
[...] el hecho de los autores humanistas consideraren el optimismo como siendo parte de la naturaleza humana, no significa que se prescindiera de una interpretación diferencial. La naturaleza humana provee la base del optimismo, pero después, depende mucho de la idiosincrasia de cada persona, y también grandemente del ambiente en que la persona fue educada y del mundo que la rodea que resulta en un mayor o menor optimismo.

En la realidad, muchos estudios se han hecho sobre este trazo de la personalidad o (pre)disposición del sujeto. Aquí intentamos entenderlo como una característica o tendencia, más o menos estable de la persona, en circunstancias normales de la vida, y que tiende a prevalecer en circunstancias adversas.

Tabla 79. Frecuencia de la opinión del indicador IIIB.

IIIB – Optimismo para encarar desafíos					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	79	24,2	24,2	24,2
	De acuerdo	177	54,3	54,3	78,5
	Sin Opinión	31	9,5	9,5	88,0
	En desacuerdo	33	10,1	10,1	98,2
	Totalmente en desacuerdo	6	1,8	1,8	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 28. Frecuencia de la opinión del indicador IIIB.



En lo que respecta a los niveles de confianza cuando tienen que tomar una decisión en relación a sus hijos, el 77% de los encuestados se posicionan favorablemente y sólo el 12% se posicionan de forma negativa, omitiendo el 11% su opinión.

Branden (1995), en su obra “Auto-Estima: como aprender a gustar de sí mismo”, refiere en el 1^{er} capítulo, la importancia de la auto-estima donde le asocia los niveles de confianza. Escribe que,

[...] la capacidad de desarrollar una autoconfianza y un auto-respeto saludables es inherente a la nuestra naturaleza, pues la capacidad de pensar es básica de nuestra competencia, y el hecho de que estamos vivos es la fuente de nuestro derecho de luchar por la felicidad. Idealmente hablando, todos deberían disfrutar de un alto nivel de auto-estima, experimentando tanto la autoconfianza intelectual como la fuerte sensación de que la felicidad es adecuada. Sin embargo, infelizmente, una gran cantidad de personas no se siente así. Muchas sufren de sentimientos de inadecuación, inseguridad, deuda, culpa y miedo de una participación llena en la vida, un sentimiento vago de yo no soy suficiente.

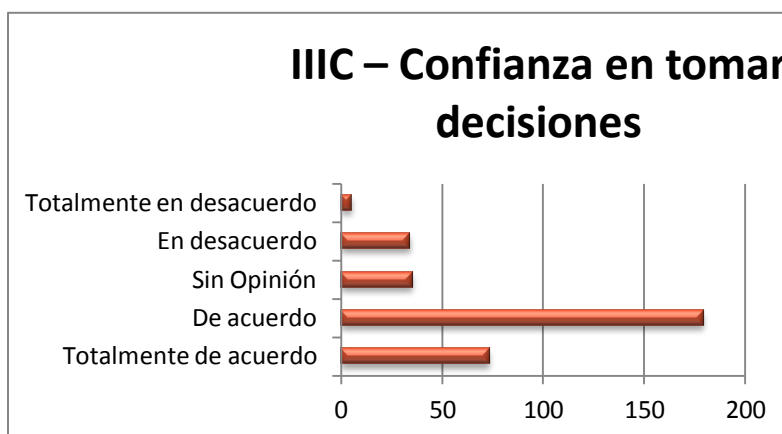
Esos sentimientos no siempre son reconocidos y confirmados de inmediato, pero existen. Analizando el elevado porcentaje (el 77%) de nuestros encuestados sobre la percepción

de su confianza cuando tienen que tomar decisiones importantes sobre sus hijos, se constata que existen cuestiones muy profundas de supervivencia, ya que tienen que luchar y confiar para que puedan enfrentar las diversas situaciones inherentes a las problemáticas que los envuelven. Como afirma Branden, es inherente a la naturaleza humana.

Tabla 80. Frecuencia de la opinión del indicador IIIC.

IIIC – Confianza en tomar decisiones					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	73	22,4	22,4	22,4
	De acuerdo	179	54,9	54,9	77,3
	Sin Opinión	35	10,7	10,7	88,0
	En desacuerdo	34	10,4	10,4	98,5
	Totalmente en desacuerdo	5	1,5	1,5	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 29. Frecuencia de la opinión del indicador IIIC.



Sobre la capacidad de valorar y de aceptar los otros en su forma de ser y de actuar, el 82% de los encuestados se muestra positivos y sólo el 10% de forma negativa. Nos parece pertinente recordar el concepto de tolerancia – *tendencia a admitir, en los*

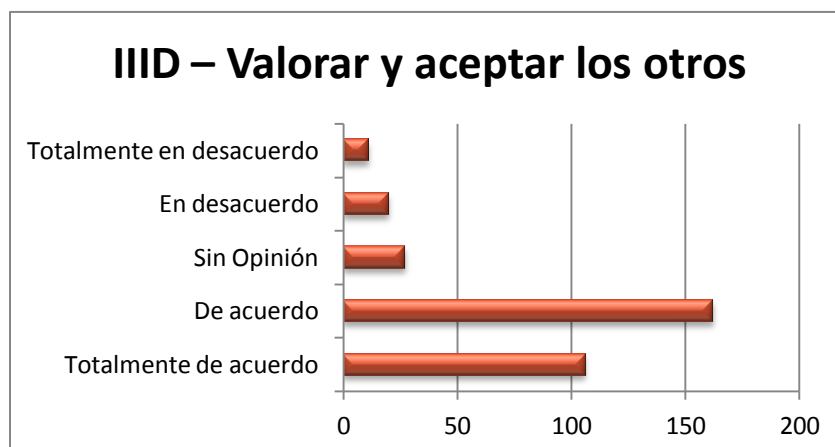
otros, maneras de pensar, de actuar y de sentir diferentes o aún diametralmente opuestas a las nuestras (Houaiss, 2003:3535). Dadas las situaciones inherentes al tipo de comportamientos de sus hijos por las que pasan no son siempre bien comprendidos y aceptados por los otros, estos padres se revelan más comprensivos y tolerantes.

Una buena aceptación de los otros y de sus actitudes nos permite mejorar nuestro punto de vista sobre las relaciones humanas y, consecuentemente, mejorar nuestras perspectivas de encuentro y ayuda con los otros en situaciones de conflicto, crisis o adversidad.

Tabla 81. Frecuencia de la opinión del indicador IIID.

IIID – Valorar y aceptar los otros					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	106	32,5	32,5	32,5
	De acuerdo	162	49,7	49,7	82,2
	Sin Opinión	27	8,3	8,3	90,5
	En desacuerdo	20	6,1	6,1	96,6
	Totalmente en desacuerdo	11	3,4	3,4	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 30. Frecuencia de la opinión del indicador IIID.



Por lo que se refiere a la tendencia en asumir los riesgos que una nueva tarea implica, el 73% de los encuestados se posiciona de forma positiva y sólo el 5% de forma negativa. Es significativo el porcentaje de encuestados que no emiten cualquier opinión en este indicador, siendo de un 22%.

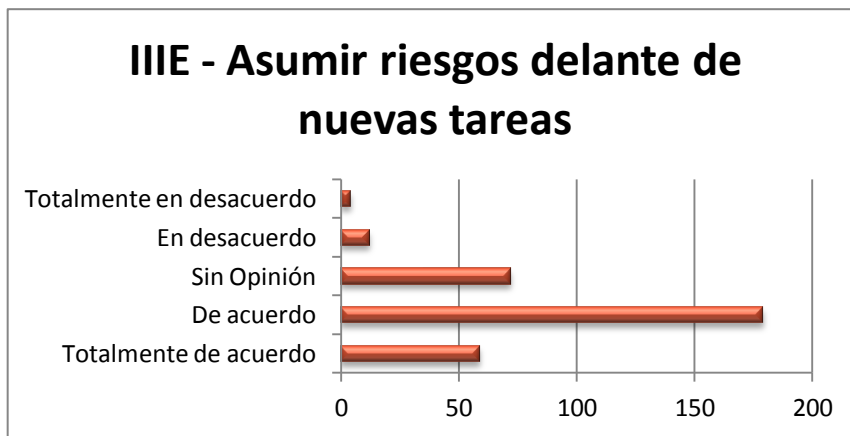
Joseph Llaro (2002:11) en su libro “Asumiendo Riesgos para Crecer” comenta el tipo de riesgo deliberado, la especie de riesgo que amolda quién somos y que direcciona la vida. Afirma, “asumimos este tipo de riesgo cuando nos comprometemos con otra persona, cuando invertimos tiempo y dinero en el desarrollo de un talento o revelamos nuestros sentimientos por primera vez”. Más adelante define tres tipos de riesgos: *riesgos de adelanto social*, *riesgos de compromiso* y *riesgos de exposición social*. No vamos aquí reflejar sobre cada uno de ellos, pero en la perspectiva de este indicador, nos interesa percibir mejor el riesgo de compromiso. Llaro (2002:14) afirma que “*existen dos riesgos de compromiso*, cuando nos comprometemos con una persona o con una relación y en el segundo, cuando nos envolvemos con un valor, que puede expresarse por una causa”.

En el caso de los padres que tienen hijos con deficiencia y/o algún tipo de incapacidad, está claro que además de las otras tipologías de riesgo, es a este riesgo de compromiso al que nos referimos, y en sus dos vertientes; después del periodo de choque e iniciando una fase de superación, se comprometen con el hijo y posteriormente con la causa en sí, de la superación, de los procesos de rehabilitación y el hecho de hacer cada día mejor que el anterior.

Tabla 82. Frecuencia de la opinión del indicador IIIE.

III E - Asumir riesgos delante de nuevas tareas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	59	18,1	18,1	18,1
	De acuerdo	179	54,9	54,9	73,0
	Sin Opinión	72	22,1	22,1	95,1
	En desacuerdo	12	3,7	3,7	98,8
	Totalmente en desacuerdo	4	1,2	1,2	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 31. Frecuencia de la opinión del indicador IIIE.



Sobre la capacidad para tomar decisiones importantes sobre sus hijos, sin que dependan de la opinión de los otros, el 60% de los encuestados afirma tener dicha capacidad y el 33% considera su ausencia, es decir, depende de la opinión de otros cuando tienen que tomar cualquier decisión que envuelva a sus hijos.

Canavarró (1999) al analizar las relaciones interpersonales y los conceptos afines cita Bersheid (1986, en Canavarró, 1999:31) que defiende que,

[...] las relaciones próximas dependen de la forma como los individuos se relacionan. El autor apuntó dos aspectos que deben ser tenidos en cuenta: a) identificación del tipo de actividades, es decir, pensamientos, emociones, acciones, de cada individuo que es afectado por el otro, afectándolo también, y b) especificación de la naturaleza de los efectos que la actividad de cada individuo tiene en el compañero.

Más adelante, la autora analiza las relaciones de soporte social y refiere varios modelos. Nos llamó la atención el *Modelo de Tren* propuesto por ella, el cual se basa en la idea de que,

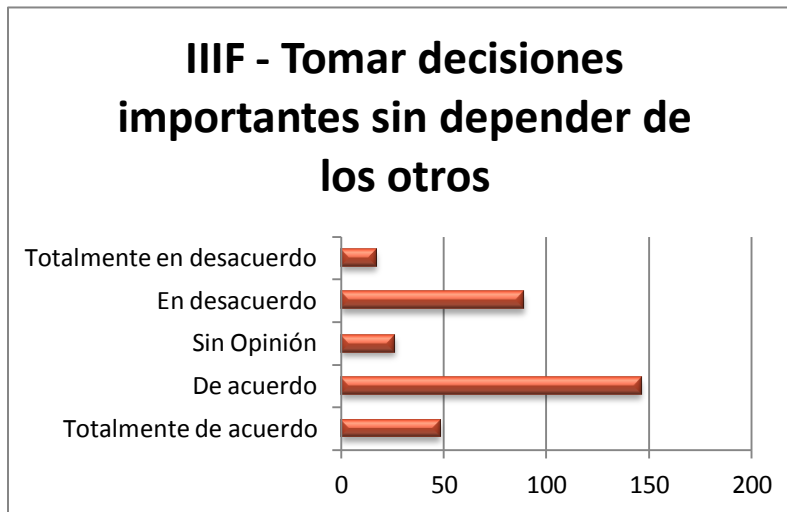
[...] desde el inicio de la vida, el individuo está envuelto en un conjunto de relaciones sociales, que lo acompaña al largo del tiempo. Este contexto social tiene una función protectora, posibilitando cambios de soporte entre el individuo y los miembros del tren (Canavarró, 1999:34).

En el análisis del posicionamiento de los padres encuestados sobre este indicador, la mayoría (el 60%) asume que toman decisiones importantes sobre sus hijos, recordamos que el 18% de los encuestados presentan una estructura familiar monoparental, lo que de alguna forma determina que tengan que tomar decisiones importantes sobre sus hijos sin poder contar con la opinión de un compañero o pareja. Sin embargo, también nos parece significativo el porcentaje de los que se posicionan negativamente, con un porcentaje alto de familias biparentales (el 82%), el 33% de los encuestados afirman tener en cuenta la opinión de otros sobre decisiones importantes. Parece natural, por el tipo de relaciones de proximidad, que éste otro sea el compañero, u otro familiar con quien establezcan una relación próxima al *modelo de tren* referido por la autora.

Tabla 83. Frecuencia de la opinión del indicador IIIF.

IIIF - Tomar decisiones importantes sin depender de los otros					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	48	14,7	14,7	14,7
	De acuerdo	146	44,8	44,8	59,5
	Sin Opinión	26	8,0	8,0	67,5
	En desacuerdo	89	27,3	27,3	94,8
	Totalmente en desacuerdo	17	5,2	5,2	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 32. Frecuencia de la opinión del indicador IIIF.



La capacidad de analizar la forma de actuar delante de personas o situaciones, a fin de mejorar las reacciones posteriores, envuelve actitudes de reflexión y de introspección, consideradas importantes y fundamentales en el proceso de resiliencia. En la muestra de esta investigación, conseguimos verificar que el 77% de los encuestados se posicionan de forma positiva ante esa capacidad y sólo el 5% de la muestra está en desacuerdo. El 19% no se posicionan en este indicador.

En un artículo de Leonardo Almada, doctorado en filosofía, en la “Revista AdVerbum 3” (2008:68-85) sobre comportamiento, introspección y conciencia, el autor re-analiza la introspección en cuanto al método de las ciencias psicológicas y defiende la consiguiente tesis de que lo psíquico no puede ser incautado fuera de la objetividad inherente a la experimentación. Alude a Skinner, que más que posicionarse contra los defensores de la utilidad práctica acerca de los resultados del mundo interior vía introspección, resalta que,

[...] el conocimiento de sí ofrece algunas pistas puntuales: (i) para comprender el comportamiento pasado y las condiciones que lo afectaron; (ii) para comprender el comportamiento actual y las condiciones que lo afectan; (iii) para comprender las condiciones que se relacionan con el comportamiento futuro. Sin embargo, “el mundo privado dentro de la piel no es claramente observado o conocido” (Almada, 2008:81).

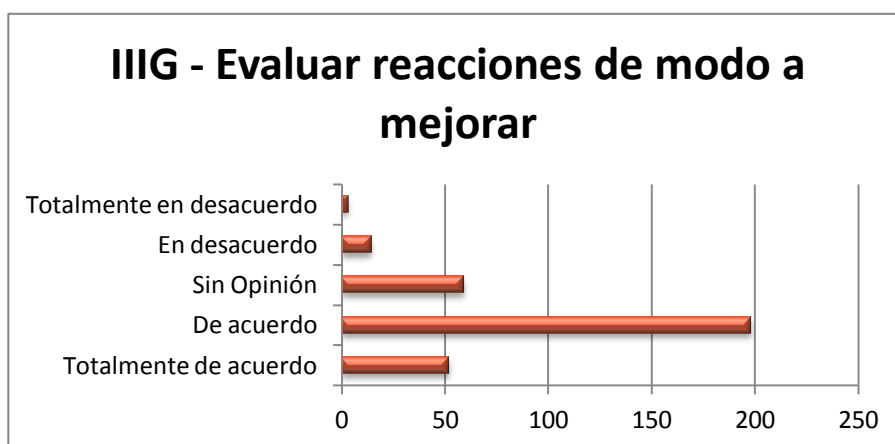
El pasaje de indicadores introspectivos para indicadores ambientales observables no certifica que el autoconocimiento sea preciso, sin embargo, no siempre observamos las contingencias a las cuales estamos expuestos. Podemos mantener registros de lo que ocurrió, pero en general, nuestra información es superficial. Empero, es esa evaluación la que va a servir de molde a nuevos comportamientos.

Morin (2003:290) también analiza el principio de racionalidad afirmando que éste ramifica y se desarrolla en todos los niveles de experiencias sensibles proporcionando modelos de referencia y estructuras de integración. “Cuando la racionalidad se disocia de la experiencia vivida o de observación empírica el principio de racionalidad se torna delirante”. Así el principio de racionalidad se confunde en cierta medida con la realidad a partir del momento en que se concilia con lo material y sustancial.

Tabla 84. Frecuencia de la opinión del indicador III G.

III G - Evaluar reacciones de modo a mejorar					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	52	16,0	16,0	16,0
	De acuerdo	198	60,7	60,7	76,7
	Sin Opinión	59	18,1	18,1	94,8
	En desacuerdo	14	4,3	4,3	99,1
	Totalmente en desacuerdo	3	,9	,9	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 33. Frecuencia de la opinión del indicador III G.



Nos enfrentamos a la adversidad cuando la superamos mediante soluciones que nos sean favorables. De los encuestados de esta investigación, el 90% se muestra favorable en relación al indicador de buscar siempre soluciones ventajosas para sí y para las personas que valoran.

Atendiendo a los resultados anteriores de los niveles de aceptación y adaptación a la problemática de sus hijos nos parece tener sentido el elevado porcentaje que nos muestra este indicador. El compromiso con la situación es la consecuencia de una posición activa que lucha por no apartarse de la situación. Alcanzar un compromiso con los hechos es adoptar una posición

activa, realista y ahí intentar encontrar las soluciones más ventajosas.

Bouza (2000:70) afirma que,

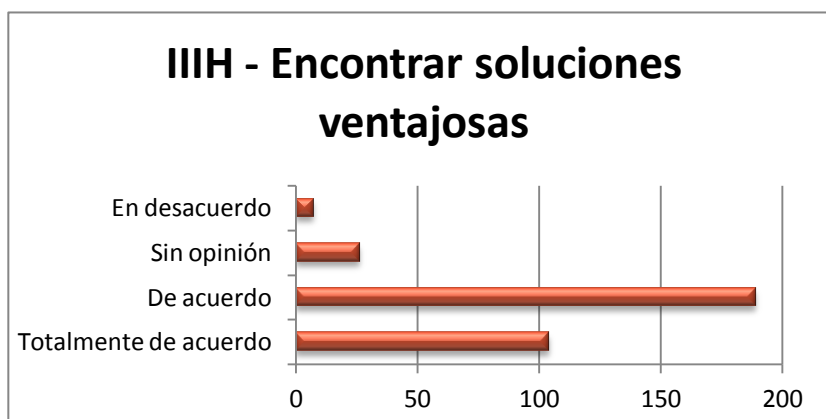
[...] la tentación de fuga a la realidad es muy grande en una situación de crisis, y a las veces esa fuga se consolida en síntomas patológicos nada deseables. Mantener una actitud de resistencia a la tentación de fuga a la realidad que toda la crisis induce, significa mantener la conciencia de que es preciso prorrogar para otros momentos las críticas y los lamentos y no perder la realidad de vista, con todos sus elementos hostiles.

Esta actitud nos recuerda un viejo dicho portugués: “En tiempos de guerra, no se limpian las armas”. Efectivamente, cuando ante la adversidad se activan los factores protectores, no tenemos tiempo para vivir el dolor, hay que enfrentarse a la realidad y encontrar las mejores soluciones.

Tabla 85. Frecuencia de la opinión del indicador IIIH.

IIIH - Encontrar soluciones ventajosas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	104	31,9	31,9	31,9
	De acuerdo	189	58,0	58,0	89,9
	Sin opinión	26	8,0	8,0	97,9
	En desacuerdo	7	2,1	2,1	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 34. Frecuencia de la opinión del indicador IIIH.



En todo el proceso de superación de la adversidad es fundamental que encontremos una noción realista para movilizar y usar nuestros factores protectores. En este indicador, observamos que el 91% de los encuestados consideran tener una noción realista de sus capacidades y fragilidades.

Houaiss (2003:3096) define el término realismo “como calidad, estado o característica de lo que es real”.

¿Nos cuestionamos que en el dominio de la percepción, cualquier noción realista no será relativa o incluso arbitraria? De hecho, no podemos presuponer consensos inexistentes ni ignorar las diferencias filosóficas a este respecto. Sin embargo, tenemos que partir de la percepción de aquello que nos acontece y rodea. A pesar de tener inseguridad, sobre la noción de la realidad que habita en cada uno de nosotros, cuando se solicita a estos padres que se posicionen sobre sus capacidades y fragilidades, emerge su “realidad”.

Edgar Morin (2003:288) en su obra el “X de la Cuestión”, escribe sobre la realidad y la verdadera “realidad”, afirmando que es una palabra más que equívoca.

Es realidad y irrealidad. Es al mismo tiempo realidad e ilusión, realidad e imaginario. [...] el sentimiento de la realidad es una secreción afectiva que ofrece substancia, no sólo a todos los objetos materiales, sino también a seres inmateriales, como la comunidad, la familia, etc., e igualmente a los valores. Esa secreción de la realidad puede ser considerada edificante, en el sentido de que la afectividad, que segrega de ella propia la magia, transforma procesos o apariencias en realidades substancialmente autónomas y dotadas de una existencia independiente de aquel que las concibe.

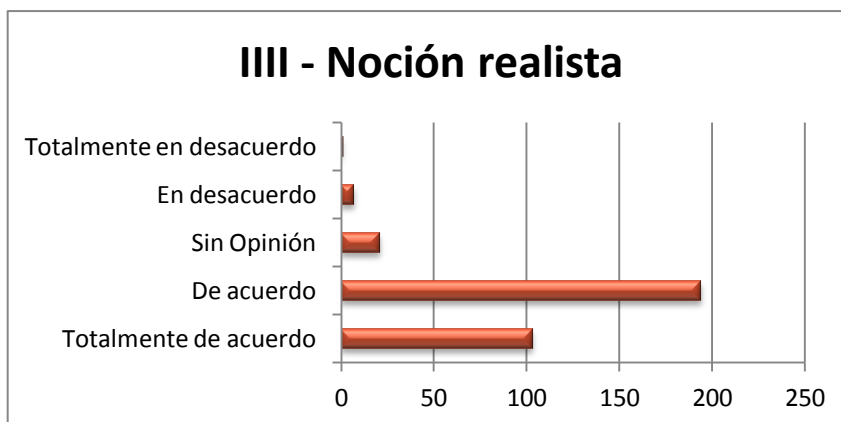
En este indicador, con un alto porcentaje de la noción realista de sus capacidades y fragilidades, observamos que los

padres están en una fase de comprensión de la situación porque consiguen evaluar sus actos como generadores de consecuencias positivas. Comprender la situación es la constatación de que la nueva definición de la realidad funciona.

Tabla 86. Frecuencia de la opinión del indicador IIII.

IIII - Noción realista					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	103	31,6	31,6	31,6
	De acuerdo	194	59,5	59,5	91,1
	Sin Opinión	21	6,4	6,4	97,5
	En desacuerdo	7	2,1	2,1	99,7
	Totalmente en desacuerdo	1	,3	,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 35. Frecuencia de la opinión del indicador IIII.



Sobre la esperanza en el futuro, el 59% de los padres encuestados se muestran esperanzadores, mientras que el 19% no emite cualquier opinión y el 22% muestra su desesperanza.

Verificamos que, a pesar de que la mayoría de los padres confíen en el futuro, también es significativo el porcentaje de los incrédulos. Esto nos recuerda a las palabras de un gran

pedagogo del siglo XX, Freire. En su obra “Pedagogía de la Esperanza”, escribe,

[...] no estoy esperanzado por pura obstinación, sino por imperativo existencial e histórico.

[...] en las situaciones límites, además en las cuáles se encuentra el *inédito viable*, a veces perceptible, a veces no, se encuentran razones de tener ambas posiciones: la esperanzada y la desesperanzada (Freire, 1992:6).

Alberoni (2001:11) escribe en su libro que se titula “La Esperanza”, “de todas las virtudes, la esperanza es la más importante para la vida. ¿Porque sin ella quién osaría iniciar cualquier actividad, emprender cualquier proyecto? ¿Quién tendría el coraje de enfrentar el futuro oscuro, incierto, imprevisible?”

Más adelante escribe,

[...] la vida es construida sobre la posibilidad de acción en el futuro y, por consiguiente, sobre la esperanza. La vida, en su naturaleza profunda, es acceso a la esperanza. La esperanza destruye la certeza de lo inevitable y de la muerte, reabre el horizonte y da la posibilidad con sus perplejidades existenciales. Y es esta apertura la que nos hace volver a tener alegría, impulso, interés, calor (Alberoni, 2001:16).

Jares (2007:51-53) afirma,

[...] la esperanza acompaña el ser humano desde que toma conciencia de la vida convirtiéndose en una de sus características definidoras y distintivas. [...] somos los únicos seres vivos que deseamos cosas, estados mejores o supuestamente mejores, que aspiramos y deseamos procesos de cambio para mejorar nuestras condiciones de vida. [...] la esperanza está conectada al optimismo y, en ese sentido, facilita una convivencia positiva, con un efecto positivo para la autoestima, individual y colectiva y como antídoto ante la pasividad y el conformismo.

Dice al respecto el psiquiatra Luís Rojas Marcos, citado por Jares (2007:53) que, “los individuos esperanzados que creen en

el futuro, cuando se enfrentan a situaciones difíciles, confían que encontrarán un consuelo, un refugio o una salida”.

Tabla 87. Frecuencia de la opinión del indicador IIIJ.

IIIJ – Esperanza en el futuro					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	67	20,6	20,6	20,6
	De acuerdo	126	38,7	38,7	59,2
	Sin Opinión	61	18,7	18,7	77,9
	En desacuerdo	60	18,4	18,4	96,3
	Totalmente en desacuerdo	12	3,7	3,7	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 36. Frecuencia de la opinión del indicador IIIJ.

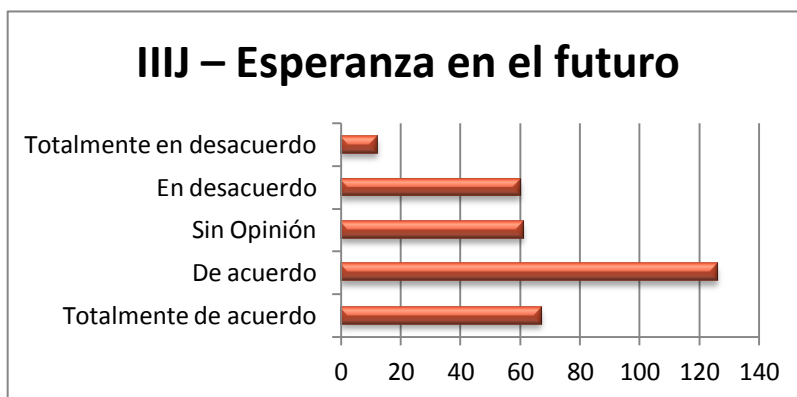
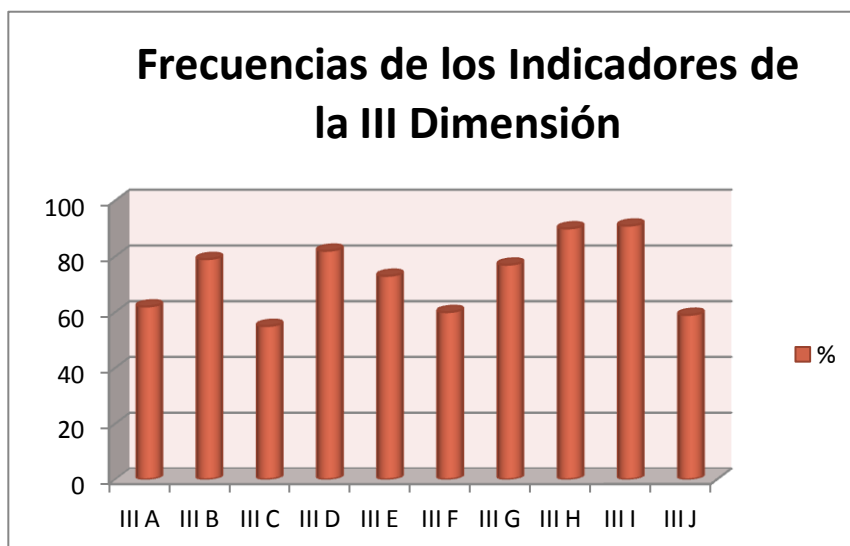


Gráfico 37. Frecuencia de los indicadores totales de la III Dimensión.



En el gráfico general de las 10 Dimensiones, en el que describe el grado de adquisición de los pilares de la resiliencia por parte de los miembros que configuran la unidad familiar, conseguimos percibir los altos índices de frecuencia en cada uno de ellos, aproximándose el 80% el hecho de que tener un hijo con problemas, los ayuda a valorar y a aceptar a otros en su forma de ser y de actuar. Lo que nos lleva a pensar que los encuestados adquieren una mayor capacidad de aceptación del otro con sus limitaciones. Por encima del 80%, los encuestados dicen encontrar siempre soluciones ventajosas y tener una noción realista de sus capacidades y fragilidades. Constatamos que, efectivamente, el enfoque de la resiliencia y de comportamientos resilientes, describen la existencia de verdaderos “escudos protectores” que son transformados en factores de superación. Estos padres, en esta fase de sus vidas, revelan la capacidad de potenciar esos mecanismos y así superan las circunstancias adversas de tener un hijo con deficiencia.

Con respecto al análisis univariado, calculamos la frecuencia de cada uno de los indicadores de la IV Dimensión. Pretendemos determinar cómo influyen los factores de resiliencia en el proceso de superación por parte de los padres y madres del hecho diferencial de sus hijos. Fisher y Adams (2006:96) afirman que,

[...] cuando nuestro propio *self* es el objeto de percepción, la tarea es darnos cuenta del *self* mediante el mismo proceso de percepción utilizado para adquirir conocimiento de objetos físicos externos. La identidad de nuestro *self* es conocida como «autoconcepto», un producto de auto-reflexividad en la interacción social. El modo como valoramos, positiva o negativamente nuestro autoconcepto es conocido como autoestima.

El proceso de desarrollo de una consciencia, o percepción de nuestro propio *self* envuelve reflexividad, interacción social y un continuo cambio evolutivo.

Alcántara (2000:17) señala que,

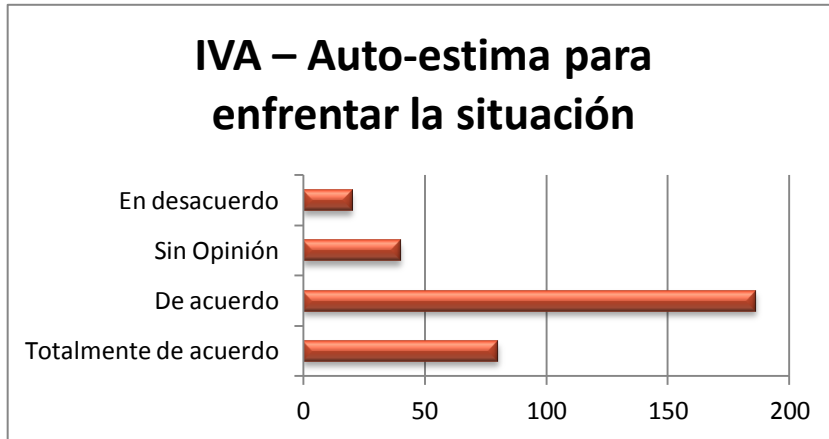
[...] *la autoestima es una actitud para consigo mismo*, es la forma habitual de pensar, amar, sentir y comportarse con uno mismo. Es el sistema fundamental por lo cual ordenamos nuestras experiencias refiriéndolas a nuestro “yo” personal. Es adquirida y ocurre como resultado de la historia de cada persona. Su aprendizaje no es intencional, generalmente, nos amolda a partir de contextos educativos informales, no obstante, a veces, sea el fruto de una acción intencionalmente proyectada para su consecución.

En el análisis de los pilares de resiliencia sobre la consideración de que los progenitores tengan una buena autoestima para enfrentar la situación de un hijo con problemas, el 82% considera tener una alta estima para enfrentarse a la situación adversa, el 6% muestra no tener dicha capacidad y el 12% no emite opinión.

Tabla 88. Frecuencia de la opinión del indicador IVA.

IVA – Auto-estima para enfrentar la situación					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	80	24,5	24,5	24,5
	De acuerdo	186	57,1	57,1	81,6
	Sin Opinión	40	12,3	12,3	93,9
	En desacuerdo	20	6,1	6,1	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 38. Frecuencia de la opinión del indicador IVA.



En cuanto a la capacidad de que mantengan algún distanciamiento en su propio beneficio, sólo el 37% de los encuestados afirman conseguirlo, el 23% no emite opinión y el 40% dice no haberlo conseguido. En este indicador, los que afirman tener dicha capacidad son inferiores a los que dicen no haberla adquirido. Lo que observamos es que, a pesar de que estos padres presentan mayoritariamente indicadores afirmativos sobre el grado de adquisición de los pilares de la resiliencia, tienen alguna dificultad en distanciarse de los problemas relacionados con sus hijos. Sería significativo percibir si serán los padres o las madres quién presentan más dificultades en distanciarse de las preocupaciones, por eso cruzamos este indicador con el sexo de los encuestados.

Tabla 89. Frecuencia de la opinión del indicador IVA.

IV B- Distanciamiento en su beneficio					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	19	5,8	5,8	5,8
	De acuerdo	100	30,7	30,7	36,5
	Sin Opinión	75	23,0	23,0	59,5
	En desacuerdo	95	29,1	29,1	88,7
	Totalmente en desacuerdo	37	11,3	11,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 39. Frecuencia de la opinión del indicador IVB.

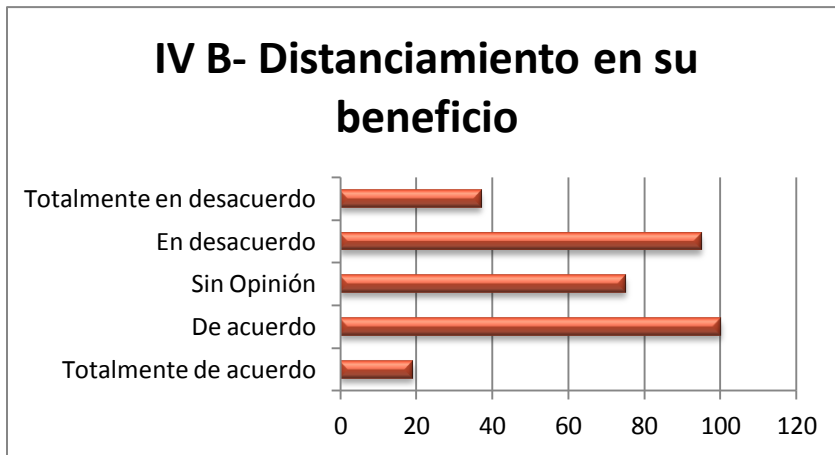


Tabla 90. Relación entre padres y madres sobre la capacidad de distanciamiento de la problemática.

Crosstabulation							
Padre/Madre * Distanciamiento en su beneficio							
Count							
		Independen					Total
		Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Sin opinión	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	
Padre/Madre	F	14	63	44	63	25	209
	M	5	37	31	32	12	117
Total		19	100	75	95	37	326

Aunque no exista un número igual de padres y madres (64% femenino/ 36% masculino), observamos que el número de madres que tienen dificultades en conseguir algún

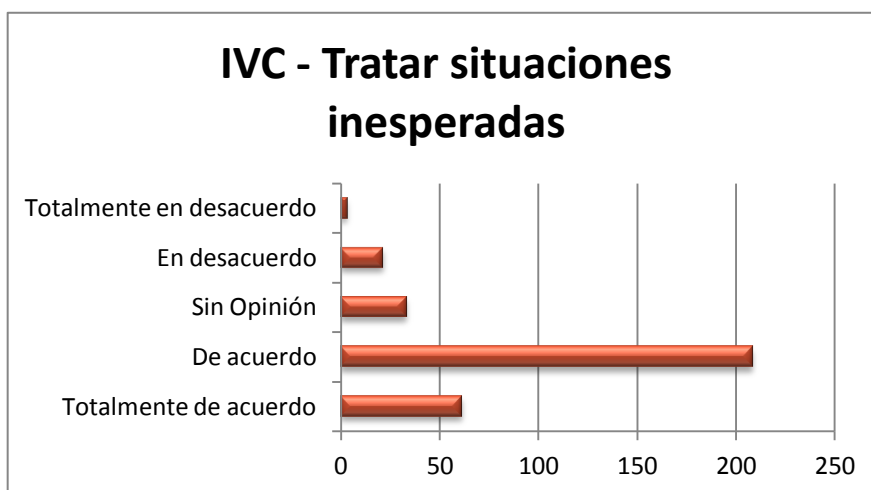
distanciamiento en relación a la problemática de sus hijos es dos veces superior a la de los padres. Así, queda constatado en varios estudios, apuntando como son las madres las que más se preocupan y acompañan a sus hijos con problemas.

En el análisis de cómo influyen los pilares de resiliencia en el proceso de superación, el 83% de los encuestados consiguen gestionar las situaciones inesperadas, relacionadas con las problemáticas de sus hijos. El 10% no emite opinión y el 7% no lo consiguen. Este porcentaje revela que nos encontramos ante padres que de alguna forma, piensan que no se acomodarán a la adversidad y que adoptarán un comportamiento proactivo en la gestión de las dificultades. Fisher y Adams (2006:101) afirman que “los seres humanos pueden actuar proactivamente con base en su capacidad de dar *sentido* y de lo que eso significa para ellos”. Actuamos en relación al contexto y adaptamos nuestros comportamientos al mismo con base en el sentido que le atribuimos. El contexto no es simplemente un ambiente, sino una situación en la cual debemos encontrar nuestro propio camino.

Tabla 91. Frecuencia de la opinión del indicador IVC.

IVC - Tratar situaciones inesperadas					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	61	18,7	18,7	18,7
	De acuerdo	208	63,8	63,8	82,5
	Sin Opinión	33	10,1	10,1	92,6
	En desacuerdo	21	6,4	6,4	99,1
	Totalmente en desacuerdo	3	,9	,9	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 40. Frecuencia de la opinión del indicador IVC.



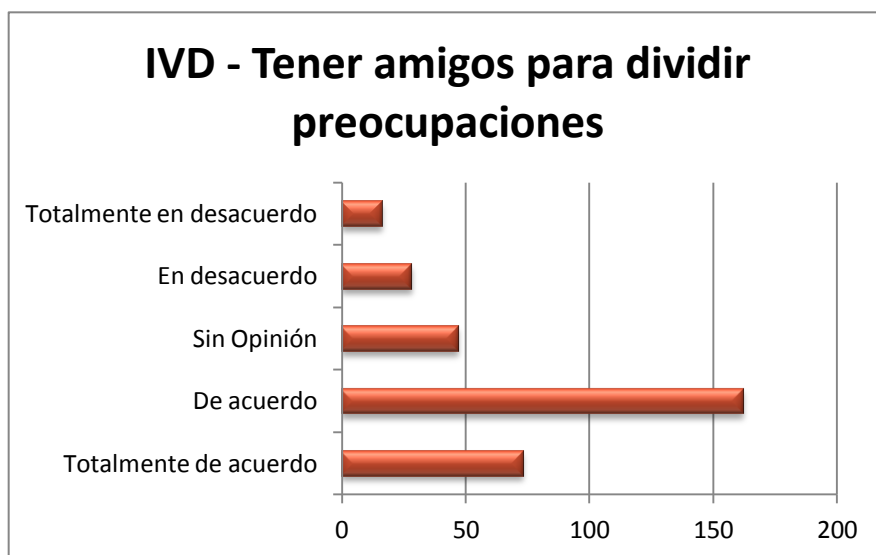
Verificamos que el 72% de los encuestados afirma tener amigos con quien dividir sus preocupaciones, 14% no se posiciona y el 14% dice no tenerlos. La amistad es una relación social bastante común, a pesar de que existan diferencias entre los posibles contextos de amistad. Son voluntarias, negociadas de forma personal y privada, mutuamente envolventes o cooperativas (Rawlins, 1992 en Fisher y Adams, 2006:125). En la estructuración y consolidación de los comportamientos resilientes

es fundamental que existan amigos, los padres que consiguen dividir sus ansiedades y preocupaciones aumentan la probabilidad de desarrollar comportamientos resilientes. Usan sus contextos sociales para obtener apoyo social. Los sistemas de apoyo no siempre exigen una relación de amistad (Alcohólicos Anónimos, Co-dependientes Anónimos, Padres sin Compañeros, etc.), son sistemas de apoyo formales organizados para que ayuden a las personas con problemas particulares. Las personas se unen cuando tienen problemas semejantes, pasaron o pasan por el mismo y, de alguna forma, saben lo que significa tener el “problema”. Es común observar a los padres en las salas de espera de las consultas y/o terapias compartiendo sus experiencias. Consideramos que este espacio físico, debería ser “aprovechado” de forma consciente y organizada en el sentido de ayudar a consolidar patrones resilientes en el proceso de superación.

Tabla 92. Frecuencia de la opinión sobre el indicador IVD.

IVD - Tener amigos para dividir preocupaciones					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	73	22,4	22,4	22,4
	De acuerdo	162	49,7	49,7	72,1
	Sin Opinión	47	14,4	14,4	86,5
	En desacuerdo	28	8,6	8,6	95,1
	Totalmente en desacuerdo	16	4,9	4,9	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 41. Frecuencia de la opinión del indicador IVD.

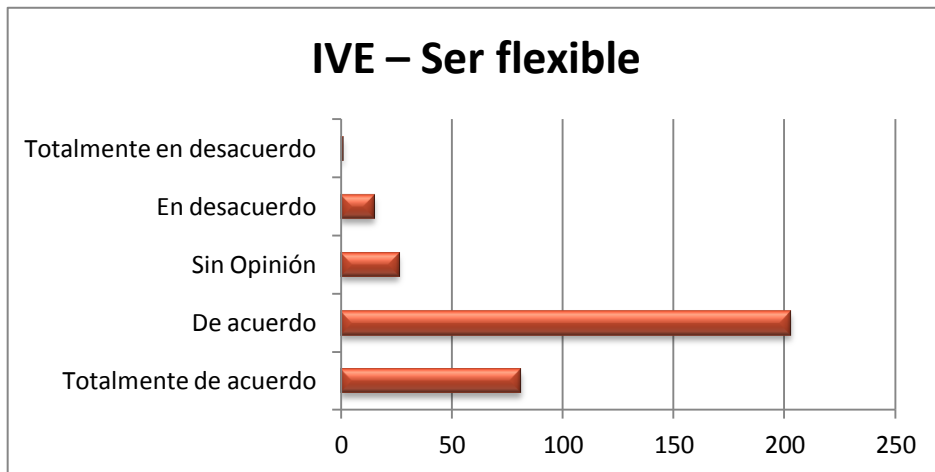


La flexibilidad, o a adaptabilidad de comportamiento, es considerada como la dimensión más vital de la cualificación – eso es tanto así que muchas veces es utilizada como sinónimo de competencia. La idea subyacente es que las personas se encuentran con una variedad de situaciones y relaciones, y en la medida que fueran capaces de adaptar su repertorio de comportamiento a las exigencias de estas situaciones, ellas son competentes (Spitzberg y Capach, 1989, en Fisher y Adams, 2006:239). En el análisis de este indicador de nuestra muestra, observamos que el 87% de los encuestados se consideran flexibles en las exigencias de adaptación a los problemas de sus hijos.

Tabla 93. Frecuencia de la opinión del indicador IVE.

IVE – Ser flexible					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	81	24,8	24,8	24,8
	De acuerdo	203	62,3	62,3	87,1
	Sin Opinión	26	8,0	8,0	95,1
	En desacuerdo	15	4,6	4,6	99,7
	Totalmente en desacuerdo	1	,3	,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 42. Frecuencia de la opinión del indicador IVE.



Cuando pensamos en la posibilidad de hacer críticas acerca de nuestro propio comportamiento tenemos que tener alguna capacidad de introspección. Aquella práctica mental de autoexamen constante, necesaria para la comprensión de nuestras propias flaquezas o faltas que también es la vía para la comprensión de las del prójimo. Morin (2002:107) dice que “si descubrimos que somos seres falibles, frágiles, insuficientes, carenciados, entonces podemos descubrir que todos tenemos una necesidad mutua de comprensión”. Importa aquí percibir también la crítica constructiva, aquella que, en un ejercicio de introspección, descubrimos nuestras debilidades y flaquezas,

porque somos capaces de avanzar en el sentido positivo de mejorarlas.

En el análisis de la opinión de nuestros encuestados, observamos que el 69% de los progenitores encuestados afirman tener capacidad de hacer críticas constructivas sobre sí mismos y sobre sus actitudes, en lo que respeta a las situaciones problemáticas inherentes a la condición de sus hijos.

Tabla 94. Frecuencia de la opinión del indicador IVF.

IVF - Hacer críticas constructivas a su respeto					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	52	16,0	16,0	16,0
	De acuerdo	172	52,8	52,8	68,7
	Sin Opinión	62	19,0	19,0	87,7
	En desacuerdo	34	10,4	10,4	98,2
	Totalmente en desacuerdo	6	1,8	1,8	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 43. Frecuencia de la opinión del indicador IVF.



El 38% de los encuestados afirman realizar actividades relajantes para conseguir equilibrio que le permitan lidiar con los problemas. El 43% afirma no realizar esas actividades y 19% no

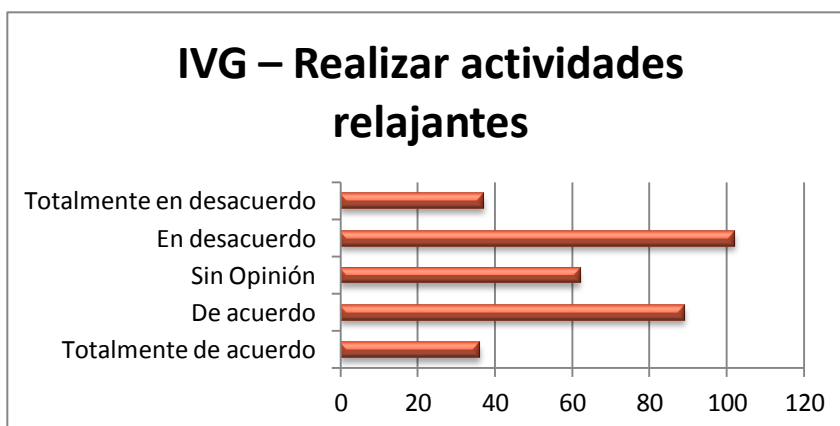
se posiciona. Una vez más tenemos que recordar que estamos ante una muestra con un bajo poder socioeconómico y que este factor puede condicionar la práctica de actividades relajantes que exigen, además de una disponibilidad horaria, una disponibilidad financiera, a la que ni todos tienen acceso. Los servicios de apoyo social, no siempre consideran este indicador como fundamental en la recuperación y en el mantenimiento de la salud mental de estas familias.

Este dato también demuestra que estamos ante familias resilientes, incluso que la disponibilidad, sea ella de orden emocional, financiera, de tiempo, u otra, está condicionada. Rutter (1990) comenta que las actividades de ocio, ayudan a equilibrar, promover la autoestima y, consecuentemente, a superar la adversidad. En la muestra de esta investigación, constatamos que es superior el porcentaje (43%) de los que no consiguen realizar actividades relajantes. Independiente de las razones y motivos que están en el resultado de este posicionamiento, nos parece que el “esfuerzo” para vencer la adversidad se hace mayor, porque el empeño y la superación están desprovistos del refuerzo y del alivio que sentimos cuando realizamos algunas actividades relajantes.

Tabla 95. Frecuencia de la opinión del indicador IVG.

IVG – Realizar actividades relajantes					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	36	11,0	11,0	11,0
	De acuerdo	89	27,3	27,3	38,3
	Sin Opinión	62	19,0	19,0	57,4
	En desacuerdo	102	31,3	31,3	88,7
	Totalmente en desacuerdo	37	11,3	11,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 44. Frecuencia de la opinión del indicador IVG.



Daniel Goleman (1999:172-173) en su libro *Trabajar con Inteligencia Emocional* analiza las emociones y refiere que estas son contaminantes. Nos influenciamos el estado de espíritu unos de los otros.

Influenciar el estado emocional de otra persona para mejor o para peor es perfectamente natural; lo hacemos a todas horas y en cualquier instante, “uniendo” las emociones unos de los otros como si se tratara de un virus social. Transmitimos estados de espíritu entre nosotros con tanta facilidad porque pueden constituir señales vitales para la supervivencia (Goleman 1999:172-173).

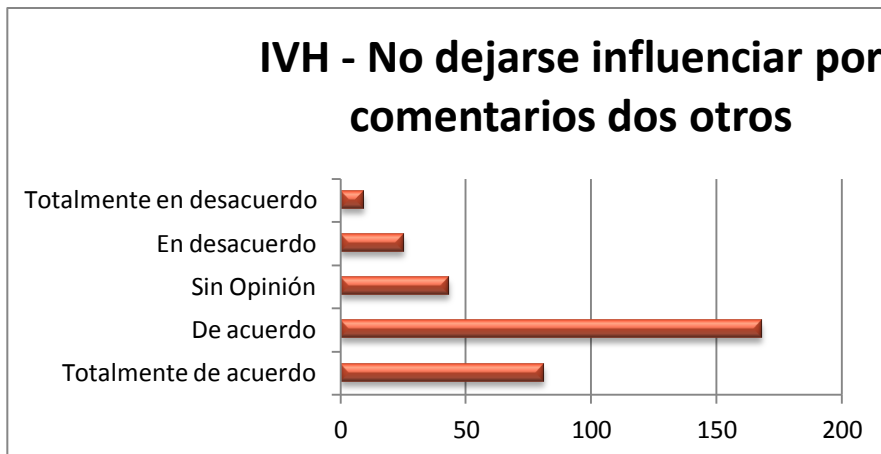
En lo que respeta el hecho de que no se dejaran influenciar por los comentarios de los otros sobre la problemática de sus hijos, el 76% de los encuestados responde no estar influenciados por otros, mientras que el 11% sí considera estar afectados por los comentarios de otros, y el 13% de los encuestados no opinan. No es nada fácil para estos padres que además de enfrentarse a sentimientos negativos y dolorosos en relación a aceptación y adaptación de las problemáticas de sus hijos, a veces además tienen que enfrentarse a la incomprensión de algunos elementos de la sociedad. Las ideas preconcebidas sobre las personas con deficiencia se configuran como un

mecanismo de negación social, una vez que las diferencias son resaltadas como una falta, carencia o imposibilidad. Asociado a ello aparecen sentimientos de piedad, que en el caso de niños son más frecuentes. Los padres absorben estas lecturas llegando a ignorar las más destructivas, en autodefensa y protección de su equilibrio.

Tabla 96. Frecuencia de la opinión del indicador IVH.

IVH - No dejarse influenciar por comentarios dos otros					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	81	24,8	24,8	24,8
	De acuerdo	168	51,5	51,5	76,4
	Sin Opinión	43	13,2	13,2	89,6
	En desacuerdo	25	7,7	7,7	97,2
	Totalmente en desacuerdo	9	2,8	2,8	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 45. Frecuencia de la opinión del indicador IVH.



Consideramos, la persistencia como uno de los indicadores de los pilares de resiliencia con mayor significado. No es fácil asumir una actitud positiva y activa cuando todo a nuestro alrededor parece desmoronarse. Es la capacidad de persistencia

que conjuga una posición activa con la reflexión racional, y una actitud así es la mejor para salir de la crisis y enfrentar la adversidad. En el *Diccionario Houaiss de la Lengua Portuguesa* (2003:2845) persistir se define como “1. Demostración de constancia, insistencia; perseverar. 2. Continuar a ser (de una cierta manera), conservarse, perdurar”.

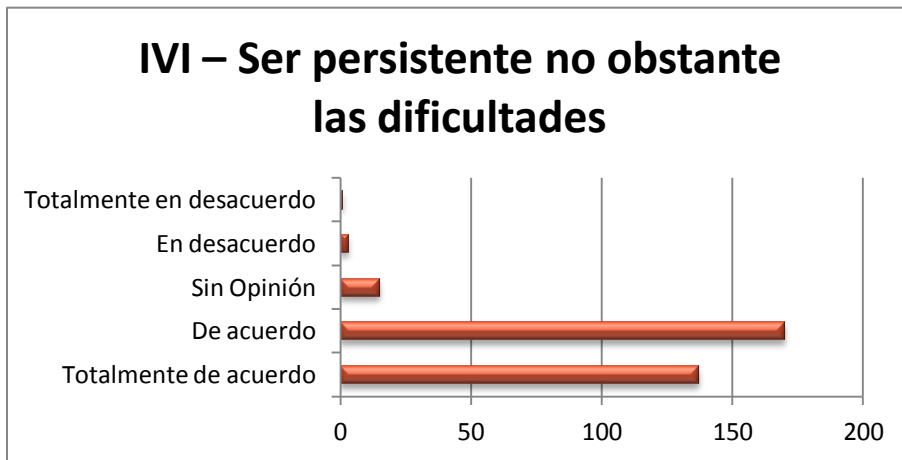
Charles Chaplin, él que fue un resiliente, afirmó "La persistencia es el camino del éxito”.

En el análisis de este indicador, el 94% de los encuestados se consideran esforzados y persistentes, a pesar de las dificultades en la educación de sus hijos. El 5% no opina y sólo el 1% no se esfuerza. Es elevado el alto porcentaje de progenitores que refieren índices de persistencia, el reconocimiento y la percepción que tienen de su propio esfuerzo para lidiar con la problemática de sus hijos.

Tabla 97. Frecuencia de la opinión del indicador IVI.

IVI – Ser persistente no obstante las dificultades					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	137	42,0	42,0	42,0
	De acuerdo	170	52,1	52,1	94,2
	Sin Opinión	15	4,6	4,6	98,8
	En desacuerdo	3	,9	,9	99,7
	Totalmente en desacuerdo	1	,3	,3	100,0
	Total	326	100,0	100,0	

Gráfico 46. Frecuencia de la opinión del indicador IVI.



La capacidad que tenemos para reír de nosotros y de los acontecimientos menos felices revela alguna alegría necesaria e imprescindible en la vida. Rojas (2005:25) en su libro *Una Teoría de la Felicidad*, dice que,

[...] la felicidad es una vocación para que todos los hombres se sienten llamados. En cada persona, esta afirmación un poco etérea, se cristaliza de modo individual y gana un perfil concreto. Se siente feliz aquel que desarrolla esa vocación singular, luchando para superar todas las dificultades y contrariedades inherentes a su proyecto, intentando no naufragar delante de las tempestades naturales que se avecinan.

Hace más de medio siglo que Tomás Senise (1950, en Oliveira, 2004:84) escribió un libro llamado *la Risa en Psicología*, dándole como subtítulo “La alegría, el cómico, el humorismo”. Tratándose de la alegría, particularmente en relación con la risa, la define como “un estado de ánimo particular que se forma a partir de un placer físico, moral o intelectual y se exterioriza habitualmente con la risa”.

Quien tiene sentido de humor y ríe fácilmente, siente mayor integración social y más fácilmente hace amigos. La risa tiene una función esencialmente social, ayuda a la comunicación y concibe la alegría como un contagio.

Oliveira (2004:90) dice que el humor ha merecido la atención de la psicología. “No es fácil definirlo, siendo un concepto multifactorial. El humor ejerce un papel fundamental en las relaciones sociales, particularmente en situaciones de desconsuelo y aún para expresar o descargar la agresividad de una forma aceptable socialmente”. Comenta que “el humor no sólo se manifiesta saludable desde el punto de vista negativo (evitando sobrecarga de estrés), sino también desde el punto de vista positivo (promoviendo una mejor calidad de vida)” (Oliveira, 2004:91).

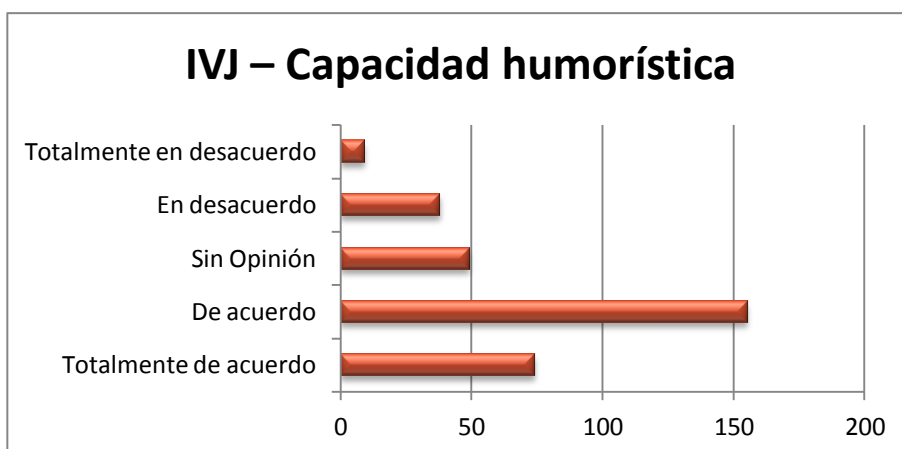
El humor ayuda a enfrentarse a los problemas con menos seriedad, hace la adversidad más leve, ayuda a mantener una cierta distancia y por eso asume valores psicoterapéuticos, aún más cuando conseguimos reírnos de nosotros mismos y de nuestras actitudes. Thorson y Powell (1993, en Oliveira, 2004:93) desarrollaron una escala multidimensional para evaluar el sentido de humor, que manifestó buenas características psicométricas, siendo frecuentemente usada. Por otro lado, Overholser (1992, en Oliveira, 2004:93) estudió una escala de humor en situaciones de estrés, que mostró cualidades psicométricas razonables. Afirma Oliveira (2004:93) “si es difícil medir esa característica de la personalidad, nadie duda de su importancia personal y social”.

En el análisis del posicionamiento de los encuestados sobre la capacidad de ver el lado cómico/humorístico de las situaciones difíciles, verificamos que el 71% de los encuestados afirman tener esa capacidad, mientras que el 15% no emiten opinión y unos 14% revelan no tenerla.

Tabla 98. Frecuencia de la opinión del indicador IVJ.

IVJ – Capacidad humorística					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Totalmente de acuerdo	74	22,7	22,8	22,8
	De acuerdo	155	47,5	47,7	70,5
	Sin Opinión	49	15,0	15,1	85,5
	En desacuerdo	38	11,7	11,7	97,2
	Totalmente en desacuerdo	9	2,8	2,8	100,0
	Total	325	99,7	100,0	
Missing	System	1	,3		
	Total	326	100,0		

Gráfico 47. Frecuencia de la opinión del indicador IVJ.



Después del análisis de cada uno de los indicadores aislados de la IV Dimensión, será interesante verificar el posicionamiento de todos ellos para poder determinar cómo influyen los factores de resiliencia en el proceso de superación por parte de los padres y madres del hecho diferencial de sus hijos.

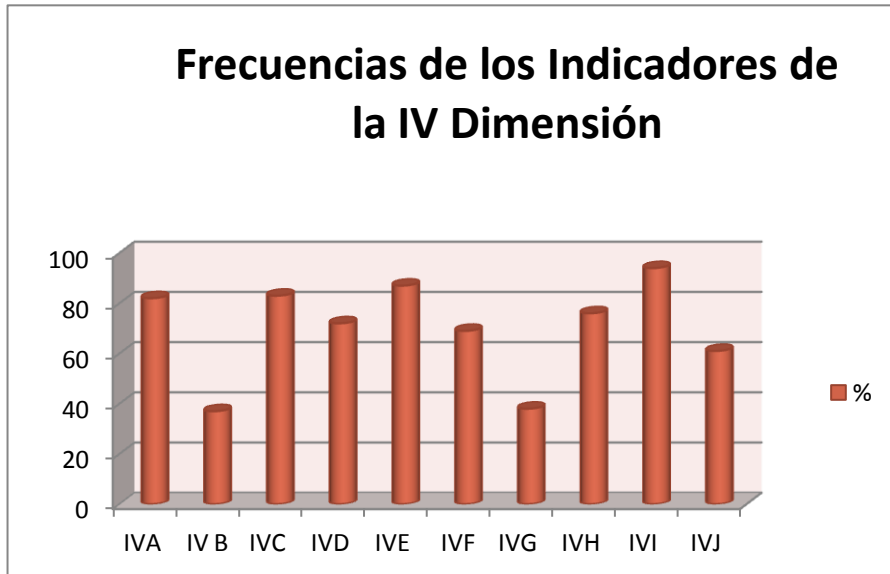
De este modo, podemos observar en el gráfico siguiente la relación entre todos, los que fueron menos y más referenciados, cuáles son los posicionamientos favorables más elevados, una vez que son esos los más demostrativos de comportamientos

resilientes. El gráfico nos da un posicionamiento por la incidencia de respuestas (frecuencia de individuos encuestados), pero recogiendo la información en las tablas de porcentaje anteriores podemos verificar que, los indicadores que presentaron índices más bajos fueron el conseguir algún distanciamiento en relación a toda la problemática (el 37%) y la realización de actividades relajantes (el 38%).

Estos son los únicos indicadores que se presentan por debajo de la media, es decir, la mayoría se posiciona menos proclive a la resiliencia. Ya reflejamos la posible influencia del nivel socioeconómico de la muestra y el mayor esfuerzo para que estos indicadores pudieran ser más referenciados por los padres. Consideramos que este hecho independientemente de las razones, de realizar actividades relajantes y apacibles, hace de ellos individuos aún más resilientes en el día a día y más involucrados en los problemas de sus hijos, presentando dificultades en “que se distancien” en su propio beneficio.

A continuación, y por orden creciente de porcentajes, tenemos la capacidad de hacer críticas constructivas (69%), conseguir ver el lado cómico y humorístico de la vida (71%), tener amigos para dividir las preocupaciones con sus hijos (72%) y no dejarse influenciar por los comentarios menos agradables de los otros (76%). Como indicadores con porcentaje de referencia más elevados tenemos la creencia en poseer una buena autoestima (82%), que consigan gestionar las situaciones inesperadas (83%), la percepción de conseguir ser flexibles en la adaptación a los problemas relacionados con sus hijos y esforzarse y ser persistente con un 94% de posicionamiento.

Gráfico 48. Frecuencias de todos los indicadores de la IV Dimensión.



4. CONCLUSIONES GENERALES

Somos conscientes de que nuestra investigación es de naturaleza comprensiva, exploratoria y descriptiva y que nuestros objetivos engloban la comprensión de las percepciones de los padres y madres ante la llegada, al ámbito familiar, de un hijo con discapacidad. Definir una realidad es intentar responder a las preguntas sobre lo que son las personas, las situaciones, las conductas y todo aquello que exige tener una opinión o una idea sobre ello. El posicionamiento de los encuestados sobre los indicadores del cuestionario es “su” definición de la realidad, en aquel instante, en aquel tiempo y en aquel sentir. Un análisis de la situación nos llevará a una definición de la situación, el diagnóstico de lo que acontece en una perspectiva racional.

Pretendíamos explorar la actitud del medio familiar y describir cómo los pilares de resiliencia influyen en la aceptación y la

adaptación al hecho en sí. Observamos que estamos ante una muestra de padres y madres (éstas en mayor número), con un nivel socioeconómico bajo, con alguna inestabilidad en términos profesionales y de empleo, y que luchan con esfuerzo para superar la adversidad de tener un hijo con problemas.

El hecho de que el número de madres sea superior viene a comprobar, que son éstas las que más se ocupan de sus hijos, en el acompañamiento a las consultas, terapias, escuela u otros servicios.

No existe un posicionamiento significativo sobre el hecho de que la llegada de un hijo con problemas afecte las relaciones de las parejas, lo que de alguna forma, contrastaría con datos encontrados en la revisión bibliográfica. En esta investigación, y tomando como referencia la media de edades de los hijos con discapacidades y/o deficiencias, percibimos que estos padres y madres ya pueden haber superado algunas de las fases iniciales del proceso de luto y que se encuentran, por eso, más adaptados. No obstante, consideran el hecho un gran desafío y la relación con este hijo es más fuerte.

Por lo que se refiere al grado de conocimiento de los recursos de la comunidad, destacamos la recurrencia a los apoyos de educación y de salud, aunque no siempre están satisfechos con los mismos y los consideran insuficientes. Se destaca, el reconocimiento de la necesidad fundamental de elaboración de nuevos programas para ayudarle a enfrentar y superar la realidad.

Sobre el análisis de los grados de adquisición de los pilares de resiliencia, destacamos la percepción de que esta adversidad

los hace personas con mayores competencias, revelan optimismo para encarar desafíos teniendo confianza en sus decisiones, consiguen valorar y aceptar mejor a los otros, así como evaluar sus reacciones para mejorarlas, destacando tener una noción realista de sus capacidades y fragilidades y depositando esperanza en el futuro.

Sobre la influencia de los factores de resiliencia en el proceso de superación, asumen, en esta fase de sus vidas, tener una autoestima significativa para enfrentarse a la situación, aunque no consiguen mantener distanciamiento en relación al problema, en su propio beneficio. Consiguen lidiar con las situaciones inesperadas, teniendo amigos con quien compartir sus preocupaciones y angustias. Tienen la percepción de que son más flexibles, de que hacen críticas constructivas a su respeto y alguna capacidad para reírse de las situaciones más difíciles.

Fernando Savater (2004:31) en su obra *El coraje de escoger* hace una afirmación que nos llamó la atención, precisamente sobre la acción del hombre en la perspectiva de la fatalidad y de la inseguridad. Afirma que “en la acción humana interviene el conocimiento de que no dispusimos, las posibilidades de que juzgamos disponer y la disposición que tomamos”. En las vivencias dolorosas y en la gana de superarlas, descubrimos factores protectores y mecanismos resilientes que desconocíamos, creemos que seremos capaces y en ese creer, actuamos positivamente.

No tenemos dudas de que los padres y madres de los niños que presentan alguna discapacidad, deficiencia o problema en su desarrollo son personas que se enfrentan a un gran sufrimiento, sólo perceptible por aquellos que viven situaciones semejantes.

Ser resiliente es enfrentar esta adversidad con sus posibilidades, fuerzas y estructuras de apoyo que cada uno posee. Además de la búsqueda incesante de la felicidad, uno de los temas céntricos de la existencia humana es la comprensión del sentido del dolor, sea física o psíquica, aquí expresada por la pérdida del hijo “idealizado” y del sufrimiento que eso acarrea. Enrique Rojas (2005) en su obra una *Teoría de la Felicidad* presenta un capítulo que analiza la esencia del sufrimiento, dónde afirma que,

[...] siempre que llega a cierto nivel, el sufrimiento nos parece superior a nuestras fuerzas; pero la verdad es que no sabemos lo que somos capaces de soportar hasta al momento en que llega y se instala, sin pedir licencia, con toda su intensidad. El sufrimiento es siempre escandaloso.

Casi que arriesgaríamos al decir que el sufrimiento a veces es un bien no inmediato. Aquello que nos parece terrible en un momento determinado, más tarde y salvaguardando las debidas distancias, puede venir a transformarse en una oportunidad positiva. El núcleo céntrico de la resiliencia reside en eso mismo, no es sólo la capacidad de enfrentarse a una situación difícil, disponer y utilizar todos los mecanismos protectores, sino además salir de la adversidad más fortalecidos, encarar la vida y luchar por nuestros deseos y sueños más ricos y esperanzados. Pero para eso tenemos que creer, tener una actitud de compromiso en relación a los comportamientos y actitudes a tomar, es también mediante esa creencia que la vida gana sentido.

A través de esta investigación constatamos que los padres y madres de hijos con discapacidades son seres humanos que resisten, contando no sólo con su resistencia física, sino además, con una nueva y positiva mirada en la reconstitución de sus

vidas, no obstante al entorno negativo en que se viven inmersos. Uno de los factores de resiliencia es la capacidad que adquieren de garantizar su integridad, aún en los momentos más críticos, como la fase inicial del proceso y el “(re)encender” del luto, en determinadas fases de transición de sus hijos a lo largo del ciclo vital.

Aunque en la resiliencia haya mucho de íntimo e individual, la persona para consolidar las bases de la resiliencia necesita de apoyo, de ayuda, de acogida, de la familia, de los amigos y de los profesionales con los que va a pasar a tener una relación más próxima.

En esta investigación y además de los objetivos inicialmente trazados se encuentra también una gran intención. La intención de que reflexionemos como personas, pero por encima de todo como profesionales. La intención de alertar a la sociedad en general, pero principalmente, a todos los profesionales envueltos en la problemática de la diversidad y de la deficiencia, con respecto a los cuidados y orientaciones que deben ser dispensados a estas familias.

El análisis de la percepción y del posicionamiento de los padres y madres encuestados, en su capacidad de adaptación, en el conocimiento y movilización, en función de los recursos de la comunidad, en la descripción y el posicionamiento que asumen en los grados de adquisición de los pilares de la resiliencia y en cómo estos determinan e influyen los factores de resiliencia en todo el proceso de superación, nos permite constatar actitudes beneficiosas ante determinada realidad. No podemos pasar por alto los resultados que muestran la existencia de padres y madres que no consiguen superar el proceso y tienen una

percepción de la realidad más negativa. Es para todos, pero principalmente para éstos para los que diseñamos una propuesta de intervención de carácter interinstitucional y sociofamiliar para favorecer la adquisición de comportamientos resilientes.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN EL ÁMBITO SOCIOFAMILIAR

Nos parece de todo pertinente en la fase final de esta investigación y teniendo en cuenta los objetivos inicialmente trazados que, dadas las condiciones observadas en el proceso de resiliencia en contextos familiares que presentan hijos con discapacidades, delineemos posibles actuaciones conjuntas de los padres y de las madres de estos niños.

No obstante, con el paso del tiempo y la necesidad inevitable de enfrentarse a las situaciones, se van adaptando y ajustando al hecho, pero ni todos lo consiguen, y los que lo van consiguiendo lo consiguen en tiempos distintos y con actitudes diferentes, dependiendo de los factores protectores y de los mecanismos de defensa que van estructurando, asimilando y aplicando.

Consideramos fundamental que estos padres tengan apoyo y se beneficien de un programa promotor de resiliencia, inmediatamente, en el inicio y en un *continuum* de la comunicación de la situación diagnóstica. Esta es una de las peores fases y casi nunca los padres están preparados. Se cree prioritario que el programa de apoyo, o promotor de comportamientos resilientes en la aceptación de la problemática, se inicie junto con las entidades sanitarias que realizan y comunican el diagnóstico. Esta propuesta tendrá un carácter interinstitucional justamente por las áreas prioritarias de

intervención y movilización de estas familias, la salud y la educacional.

Pretendemos mirar estas familias desde una perspectiva sistémica, en la que el conjunto de sus elementos sea visto por la interacción dinámica y organizada en torno a una finalidad: lidiar con la problemática de la incapacidad y/o deficiencia en el seno familiar como un todo y no solamente en cada individuo aislado. La finalidad aquí consiste en asegurar, a todos los agentes, la satisfacción de las necesidades materiales y afectivas permitiendo a cada uno, dentro de sus características y tiempos, la consolidación progresiva de sus potencialidades individuales y resilientes. Recordamos y pretendemos asegurar las propiedades fundamentales de un sistema apoyado en la TGS (Teoría General de los Sistemas) de Ludwik von Bertalanffy (1972). En cuanto a lo que se refiere a las cuestiones de *Totalidad y Orden*, donde todo familiar representa más que la suma de las partes, comprender y ayudar la familia enlutada y no sólo cada elemento aislado; la propiedad de *Autoestabilización Adaptativa*, donde el sistema familiar es capaz de compensar cambios en las condiciones ambientales, va aceptando progresivamente la problemática de la deficiencia; la propiedad de *Autoorganización Adaptativa*, donde la dirección del cambio promueve siempre el mejor funcionamiento ante las circunstancias y la adaptación efectiva comienza a acontecer; la propiedad de la *Jerarquía*, donde los sistemas se desarrollan con una estructura jerárquica cada vez más compleja, en el caso de la problemática de la deficiencia, hay momentos, en que el niño con discapacidad está en la cima de la jerarquía y surge la necesidad de equilibrar y reorganizar esa estructura; en la propiedad del *Movimiento Dialéctico*, donde

los cambios operados en el ambiente crean nuevas situaciones adaptativas y resilientes, que por su parte van a exigir nuevos cambios en la familia; y, finalmente, la propiedad del *Contexto*, donde cada sistema existe en el contexto de una jerarquía de interacciones entre ambientes, aquí considerando los ambientes de las áreas de la salud y de la educación y los respectivos profesionales implicados.

Pretendemos contribuir a una estructura interventora y organizacional más humanista, donde cada uno tiene el derecho de crecer, pero también el deber de influenciar el éxito y el superar las adversidades.

Tener siempre presente la atención a la diversidad donde la cuestión no sea la diferencia, pero sí la diversidad que es igualdad al punto de vista de la dimensión en cuanto sujeto de derecho de cada persona en concreto, o sea, el otro que es el opuesto a mí, en nombre de la diversidad, igual a mí mismo.

Pretendemos analizar la comprensión de la resiliencia como proceso y entender la adaptación resiliente en función de la interacción dinámica entre múltiples factores de riesgo familiar. La noción de proceso descarta, definitivamente, la concepción de resiliencia como un atributo personal e incorpora la idea de que la adaptación positiva es algo que puede ser construido.

Percibir identificando las fases de luto por las que pasa la familia durante la pérdida del niño “soñado”, cuáles son los factores de riesgo que potencian el estrés y cuáles son los factores de protección que contribuyen para la resiliencia en la misma. Estos son a nuestro entender elementos llave, en la relación y en la intervención posterior de los profesionales con la

familia y con los niños con deficiencia.

En relación a la estructura organizacional, encontramos en el trabajo de Alina Oliveira (2010:57-67) un capítulo relacionado con la resiliencia organizacional. Nos parece de todo pertinente encuadrar aquí algunas de sus consideraciones, que favorecen este modelo de intervención. Según la autora,

[...] la organización resiliente adopta comportamientos de flexibilidad, elevada responsabilidad, pro-actividad y resistencia al estrés; asienta en una estructura que permite tener una estructura basada en el conocimiento, responder y prosperar en un ambiente de constantes cambios, con capacidad de adaptación y rapidez de respuesta ante nuevas situaciones.

En una época de desafíos, dificultades económicas, sociales y tecnológicas, impera que al diseñar cualquier proyecto organizacional se tenga y desarrolle una visión de éxito en un enfoque resiliente. Ser resiliente es tener la capacidad de recomenzar, principalmente cuando los resultados están en consonancia con los objetivos propuestos. Oliveira (2010:61) declaró que,

[...] es necesario definir metas que orienten las organizaciones y las personas para ofrecer oportunidades de crecimiento y éxito sostenido, y apostar por una organización ágil, con capacidad de respuesta rápida a las situaciones nuevas e imprevistas, manteniendo la focalización en la necesidad de obtención de los mejores resultados, con capacidad de generar la supervivencia y el liderazgo de los Mercados.

Encontramos aquí una visión y una perspectiva organizacional que pueden perfectamente integrar un proyecto de esta naturaleza y de esta dimensión, en la promoción de la resiliencia.

Oliveira (2010:64) destaca cinco principios de la organización resiliente, que representan una variación del *modelo de nueva sinergia*, de Gartner. Se trata así de una estructura basada en el conocimiento, dotada de gran agilidad y capacidad

de adaptación. En la visión de la autora, “la organización resiliente fundada en estos cinco principios constituye un modelo de competitividad organizacional y de capacidad de supervivencia adecuada al siglo XXI “(Oliveira, 2010:64).

Ahora presentamos, resumidamente, los principios que permitirán a las organizaciones (y añadimos nosotros, a los proyectos) responder y prosperar en un ambiente de constantes cambios y fuertes indecisiones.

Principio 1: Conducir el proyecto a través de un liderazgo fuerte que emane de los equipos dirigentes.

Principio 2: Construir una cultura de orientación hacia los resultados, la valorización de las personas, la responsabilidad y la confianza.

Principio 3: Seleccionar, motivar y apoyar las personas que tengan las condiciones para alcanzar excelentes resultados, aunque en contextos de ambigüedad o crisis.

Principio 4: Explorar sistemas que consoliden la organización, manteniendo la fluidez de la información.

Principio 5: Crear instalaciones diversificadas, que dispersen los bienes y las operaciones de las organizaciones/proyectos y las liberen de fronteras, aumentando la capacidad de respuesta en cualquier circunstancia, incluso, en situaciones de catástrofe.

Nos parece que estos principios orientados para empresas que pretenden ser resilientes, pueden incorporarse y adaptarse a proyectos de esta naturaleza. Por eso, será conveniente referir también algunos comportamientos, conductas o principios orientadores por parte de todos los cooperantes, operarios, técnicos y especialistas, que de una forma, o de otra, tengan

responsabilidades en la sustentación y mantenimiento de todo el proyecto.

Oliveira (2010:679) indica algunas de esas conductas que pueden ayudar las organizaciones a desarrollar la resiliencia. Adaptamos y adecuamos las mismas, como si de un código de conducta se tratara, para todas las personas que integren el proyecto delineado:

- Resolver de inmediato los problemas que puede controlar e influenciar (disminuyendo la morosidad y el atraso en las respuestas efectivas a las familias).

- Innovar los métodos y procesos de trabajo a su alcance.

- Promover la iniciativa, la pro-actividad, y la responsabilidad propia.

- Aumentar el autoconocimiento sobre los impactos que produce sobre otras personas, expresamente, los padres más sensibles,

- Adaptarse al cambio y ayudar las otras personas a cambiar (desarrollando una actitud positiva ante de los cambios y ayudar a otras personas a lograrlo también).

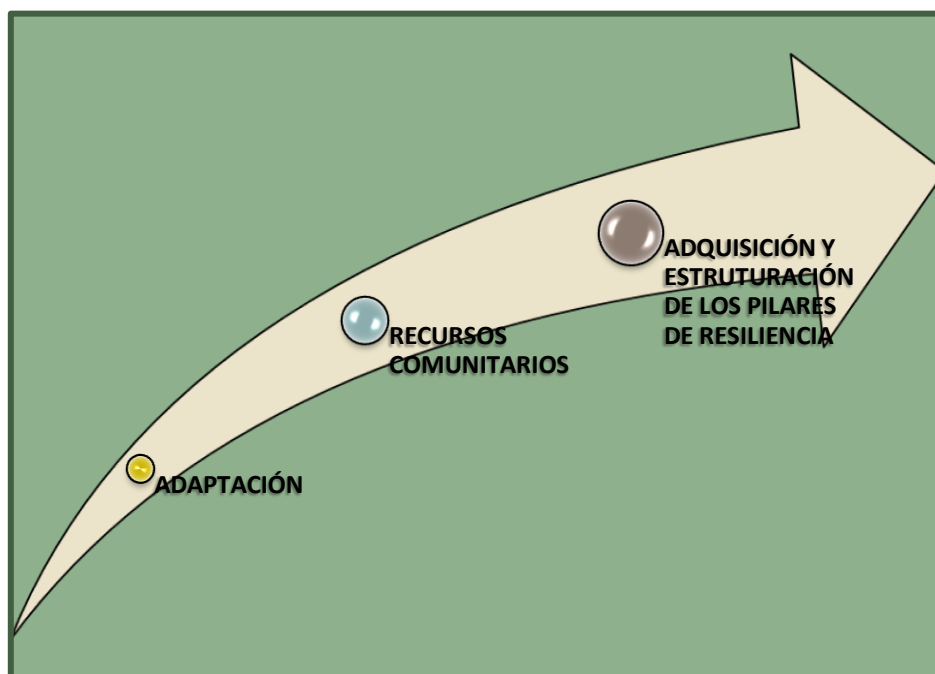
- Facilitar el cambio e inspirar los compromisos con los padres.

- Valorar los colaboradores del equipo (formal e informal), orientar la evolución de las cualificaciones y la mejoría de los desempeños.

- Crear y mantener un ambiente de trabajo basado en la confianza.

Pasamos a ejemplificar la propuesta del modelo de intervención interinstitucional en el ámbito socio-familiar.

Figura 5. Propuesta de un modelo de intervención interinstitucional en el ámbito socio-familiar.



La base de la propuesta del modelo de intervención interinstitucional, en el ámbito familiar, comprende ocho aspectos, a saber:

- Desarrollo de asociaciones con las instituciones y profesionales adecuados y necesarios.
- Responsabilidad y compromiso social de las entidades envueltas y cooperantes.
- Orientación para los objetivos y los resultados esperados.
- Orientación a las familias.

- Organización, cooperación y constancia de propósitos.
- Gestión por procesos y hechos reales.
- Desarrollo e implicación de todos los intervinientes (profesionales y familias).
- Procesos continuos de aprendizaje, innovación y mejoría.

Presentamos el proceso de estructuración de conductas resilientes en el sentido creciente, relacionado, positivo y ascendente con 3 ciclos identificados, diferenciados, pero nunca aislados.

● ADAPTACIÓN

- Orientar por parte de los profesionales competentes de los centros de salud (consultas de desarrollo y salud infantil) sobre el programa, señalando la situación preocupante o realizando el diagnóstico diferencial.
- Comunicar el diagnóstico de forma clara y constructiva en la presencia de los dos progenitores.
- Integrar gradualmente los hermanos siempre que sea adecuado, pertinente y posible.
- Apoyar psicológicamente desarrollando estrategias adecuadas para superar el proceso de luto y para la estructuración y consolidación de los pilares de la resiliencia.

RECURSOS COMUNITARIOS

- Proporcionar informaciones sobre la problemática y el desarrollo del niño al núcleo familiar progresivamente y conforme a los tiempos de cada sistema familiar.
- Promover la interacción en modelos de intervención adecuados y necesarios a cada caso.
- Orientar a la familia hacia otros recursos (materiales, profesionales, etc.) disponibles en la comunidad o más próximos de la zona residencial.
- Proveer apoyo y orientación sobre la legislación vigente que pueda soportar el proceso ascendente.

ADQUISICIÓN Y ESTRUTURACIÓN DE LOS PILARES DE RESILIENCIA

- Facilitar apoyo psicológico y soporte emocional a toda la familia teniendo en cuenta los ritmos, necesidades, cualificaciones y capacidades de cada uno de sus elementos.
- Proporcionar la interacción y convivencia mediante las dinámicas de grupo, con otros padres que estén o hayan pasado por procesos semejantes.
- Posibilitar la expresión y clarificación de sentimientos durante las distintas fases del proceso.
- Análisis de sus preocupaciones sobre la problemática.
- Promover formación y entrenamiento de los pilares de la resiliencia con respecto a las estrategias y profesionales adecuados.

6. LIMITACIONES U OBSTÁCULOS A LO LARGO DE LA INVESTIGACIÓN

Es pertinente, en este momento, reflejar las limitaciones u obstáculos que fuimos encontrando a lo largo de la investigación. Desde una perspectiva más generalista sabemos que casi toda la investigación pasa por “superar obstáculos”. Obstáculos de naturaleza práctica, estructural – que tiene a ver con las dificultades propias de la complejidad, organización y estructuración del objeto a investigar, pero también, obstáculos de naturaleza epistemológica – como los límites conceptuales y técnicos del investigador, que atrasan y dificultan el proceso de investigación.

Sin pretender clasificar los obstáculos encontrados, intentamos aquí reflejar y apuntar aquellos que consideramos una dificultad u obstáculo, en mayor o menor grado.

Una de las primeras dificultades encontradas fue, en la fase inicial, la construcción del instrumento que mejor sirviera los objetivos de la investigación. Iniciamos una búsqueda, principalmente en lo que se refería a otros cuestionarios ya elaborados y probados por otros investigadores. En la mayoría de los casos, sólo encontrábamos una parte de éstos, lo que dificultaba la comprensión del todo.

En una fase posterior de la investigación fue necesario validar el instrumento y el mayor obstáculo se reveló la reunión del equipo que constituía el Grupo de Discusión. Por tratarse de profesionales extremadamente ocupados y, algunos de ellos, con residencia en ciudades diferentes, fue difícil reunir el equipo para analizar las respuestas del cuestionario y redefinir algunos

indicadores. Como se trataban de colaboradores invitados y, por eso, externos a la investigación, el sentido de compromiso y el grado de persistencia de nuestra parte, se mostró determinante.

Otra de las fases más delicadas de la investigación estuvo relacionada con la logística de la aplicación del cuestionario. Un dispositivo deficientemente montado puede invalidar todo el trabajo pacientemente organizado durante muchos meses, reduciendo la tasa de retorno a índices insignificantes. Este fue el periodo de mayor ansiedad, no propiamente en la distribución de los cuestionarios, pero si en la fase de recogida. Con un retorno inicial muy bajo, sentimos necesidad de imprimir más cuestionarios y de efectuar alguna “presión” junto de las instituciones que se habían comprometido a cooperar en esta fase.

Otra dificultad se reveló junto a los sujetos encuestados. La situación ideal sería encuestar una pareja, sin embargo, en la mayoría de las veces, sólo estaba presente uno de los progenitores. La solución encontrada fue pedir al cónyuge presente que llevara el cuestionario para el otro. De esta forma, conseguimos reunir y alcanzar un número más elevado de parejas.

La distancia geográfica entre nosotros y los directores de esta investigación también se convirtió en una dificultad. Todavía, los contactos presenciales en Oporto y la disponibilidad constante a través de e-mail de los dos orientadores, permitieron que se fueran superando estos obstáculos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFONSO, N. (2005). *Investigação Naturalista em Educação – Um guia prático e crítico*. Edições ASA. Porto.
- AINSCOW, M., PORTER, G. & WANG, M. (1997). *Caminhos para as Escolas Inclusivas*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- ALARCÃO, M. (2002). *(Des) equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editores.
- ALBERONI, F. (2001). *La Speranza*. Milano: Biblioteca Universale Rizzoli.
- ALCÁTARA, J.A. (2000). *Como educar a Auto-Estima*. Lisboa: Plátano Edições Técnicas.
- ALCUDIA, R. “et al”. (2002). *Atenção à Diversidade*. São Paulo: ArtMed Editora.
- ALMADA, L. (2008). *Psicologia como ciência: comportamento, introspecção e consciência*. Revista AdVerbum, 3 (1) Jan a Jul de 2008: 68-85. Rio de Janeiro.
- ALMEIDA, L.S. & FREIRE, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- AMARO, F. (2004). *A Família Portuguesa – Tendências actuais*. Revista da SCML. Julho, p.2-5. Cidade Solidária.
- ANDERSON, M. (1998). *Desarrollo y Diversidad Social*. 1ª Edición, Icaria Editorial.
- ANDRADE, C. (2010). *Trabalho e Família na Transição para a Idade Adulta*. Livpsic. Porto.

- ARNAL, J., RINCÓN, D. & LATORRE, A. (1992). *Investigación educativa: fundamentos y metodología*. Editorial Labor. Barcelona.
- AURÉLIO, B.H. (1999). *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1976. (3ª. ed., revista e ampliada em 1999); 4ª. ed., Editora Positivo. Curitiba.
- BACHELARD, G. (1971). *Epistemologie – Textes Choisis*. Paris: PUF.
- BAIRRÃO, J. (coord.). “*et al*”. (1998). *Os alunos com Necessidades Educativas Especiais: Subsídios para o sistema de Educação*. Lisboa: Conselho Nacional de Educação.
- BANK-MIKKELSEN, N.E. (1969). A metropolitan área in Denmark: Copenhagen. In R. Kugel & W Wolfensberger (Eds) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* chapter 10, (pp. 227-254) Washington DC: President’s Committee on Mental Retardation.
- BARBOSA, M.A.M., CHAUD, M.N. & GOMES, M.M.F. (2009). *Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico*. Artigo [online], www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf, en 12.09.2009.
- BATISDA, A.G. “*et al*”. (2006). *Medios de comunicación e emigración – 1ª Edición*. Múrcia: Programa CAM/Encuentro.
- BAUTISTA, R. (1993). *Necesidades Educativas Especiales*. Granada: Ediciones Aljibe.

- BECKMAN-BELL (1981). Child related stress in families of handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1. (3), 45-54.
- BERGER, C.R. & CALABRESE, R. J. (1975). *Some Exploration in Initial Interaction and Beyond: Toward a Developmental Theory of Communication*. *Human Communication Research*, 1, 99–112.
- BERTALANFFY, L.v. (1972). *Teoria Geral dos Sistemas*, Petrópolis: Vozes
- BISQUERRA, R. (Coord.). (2004). *Metodología de la investigación educativa*. La Muralla. Madrid.
- BISQUERRA, R., SARRIERRA, J.C. & MARTÍNEZ, F. (2004). *Introdução à Estatística – Enfoque informático com o pacote estatístico SPSS*. Porto Alegre: ArtMed.
- BOGDAN, R. & BIKLEN, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Coleção Ciências da Educação. Porto: Porto Editora.
- BOUZA, F. (2000). *Mudar de vida – enfrentar as crises e os conflitos pessoais*. Lisboa: Editorial Presença.
- BOWLBY, J. (1982). *Formação e rompimento dos laços afectivos*. São Paulo: Martins Fontes.
- BOWLBY, J., & PARKES, C. M. (1970). Separation and loss within the family. In E. J. Anthony & C. Koupornik (Eds.), *The child in his family: International Yearbook of Child Psychiatry and Allied Professions* (pp. 197-216), Wiley. New York.
- BRANDÃO, T. (1999). *Intervenção Precoce. Estudo dos efeitos de um programa de Formação Parental destinado a pais de*

- crianças com Síndrome de Down*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa.
- BRANDEN, N. (1995). *Auto-estima: como aprender a gostar de si mesmo*. 18ª. Edição. São Paulo: Saraiva.
- BRAVO, R.S. (1985). *Técnicas de investigación social: Teoría y ejercicios*. Paraninfo. Madrid.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. MA: Harvard University Press. Cambridge.
- BRYMAN, A. & CRAMER, D. (1993). *Análise de dados em Ciências Sociais. Introdução às técnicas utilizando o SPSS* (2ª ed). Celta Editora. Oeiras
- CANAVARRO, M.C.S. (1999). *Relações Afectivas e Saúde Mental*. 1ª. Edição. Coimbra: Quarteto Editora.
- CANDEIAS, A.A. (coord.). (2009). *Educação Inclusiva: Concepções e Práticas*. CIEP- Centro de Investigação em Educação e Psicologia – Universidade de Évora.
- CARMO, H. & FERREIRA, M. M. (1998). *Metodologia da Investigação – Guia para Auto-aprendizagem*. Lisboa: Univesidade Aberta.
- CARVALHO, A.D. (coord.) “et el”. (1998). *Diversidade e Identidade – 1ª Conferência Internacional de Filosofia da Educação*. Gabinete de Filosofia da Educação, Instituto de Filosofia. Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto.

- CEITIL, M. (2006). *Gestão e Desenvolvimento de Competências*. Editora Sílabo. Lisboa.
- CNE-Conselho Nacional de Educação. (2008). *A Escola Face à Diversidade - Percepções, Práticas e Perspectivas*. Lisboa: CNE.
- CONSTANTINE, N.A. & BENARD, B. (2001). *California Healthy Kids Survey Resilience Assessment Module: Technical Report*. Berkeley, CA: Public Health Institute.
- CORNWELL, J.R. & KORTELAND, C. (1997). The Family as a System and Context for Early Intervention. In Thurman, S. K.; Cornwell, J. R.; Gottwald, S. R. *Contexts of Early Intervention – Systems and Settings*. Baltimore (p. 93-111), Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- CORREIA, L., SERRANO, A. (1999). Envolvimento parental na educação do aluno com N.E.E., in CORREIA, L.M. (1999), *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*, (pp. 143-158), Coleção Educação Especial 1, Porto Editora. Porto.
- CORREIA, L.M. (2003). *Educação Especial e Inclusão*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- COUTINHO, C.P. (2004). *Quantitativo Versus Qualitativo: Questões Paradigmáticas na Pesquisa em avaliação*. Actas do XVII Colóquio ADMEE-EUROPA. (436-448). Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.
- COWAN, P.A., COWAN, C.P. & SCHULZ, M.S. (1996). *Thinking About Risk and Resilience in Families*. NJ: Erlbaum.

- CRAVEIRINHA, F. (2003). *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce, disponibilidade, utilidade e necessidades*. Dissertação de mestrado não publicada. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa.
- CUNNINGHAM, C.C, MORGAN, PA., & MCGUCKEN, R.B. (1984). Down's syndrome: Is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 26, 33-39.
- CYRULNIK, B. (2007). *O amor que cura*. Lisboa: Ésquilo.
- DAMÁSIO, A. (2000). *Subcortical and cortical brain activity during the feeling of self-generated emotions*. Nature America Inc. USA.
- DELORS, J. (coord) (1996). *Educação, um tesouro a descobrir*. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI. Coleção Perspectivas Actuais/ Educação, 7ª edição, Lisboa: Edições ASA.
- DESHAIES, B (1992) *Metodologia da Investigação em Ciências Humanas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- DEWEY, J. (1994). *The Moral Writings*. Prometheus. N.Y.
- DICCIONARIO DE LENGUA PORTUGUESA. Porto Editora, [online] . www.infopedia.pt, en 5-7-2010.
- DOLL, B., JEW, C. & GREEN, K. (1998). *Resilience and Peer Friendships*. San Diego: Annual Meeting of the American Educational Research Association.
- DUVALL, E.M. (1971). *Family Development*. Lippincott. Philadelphia.

- FÉLIX, B. “et el”. (1994). *Traços da Família Portuguesa*. Ministério do Emprego e da Segurança Social. Lisboa: Direcção Geral da Família.
- FERNANDES, H.S. (2002). *Educação Especial, Integração das crianças e adaptação das estruturas de Educação*. Braga: APPACDM.
- FEWELL, R. (1986). A Handicapped child in the family In R. Fewel, & P. Vadasy (Eds.), *Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across*
- FISHER, B.A. & ADAMS, K. (2006). *Interpersonal Communication, Pragmatics of Human Relationships*. McGrawhill. Nova Iorque.
- FREIRE, P. (1992). *Pedagogia da Esperança – Um reencontro com a Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra.
- FRIBORG, O., “et el”. (2005). *Resilience in relation to Personality and Intelligence*. 14(1):29-42). International Journal of Methods in Psychiatric Research.
- GALLEGO, J.C. (2002). *Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación*. Revista Española de Salud Pública N.º 5, 409 -422 - Septiembre-Octubre.
- GARRIDO, V.M. & SOTELO, F.P. (2005). *Educar para la resiliencia - Un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social*. Revista Complutense de Educación. Vol.16:107-124.

- GHIGLIONE, R. & MATALON, B. (1993). *O Inquérito, Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- GOLEMAN, D. (1999). *Trabalhar com Inteligência Emocional*. Braga: Círculo de Leitores.
- GUBA, E. (1989). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. In Sacristan y Gomez (Ed.). *La Enseñanza: su Teoria y su Pratica* (pp.148165). Madrid: Akal.
- GUNTHER, H. (2006). *Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão?. Psic.: Teor. e Pesq.* (v. 22, n. 2, pp. 201-209). [online] <http://www.scielo.br/>
- HAWLEY, D.R. & DEHANN, L. (1996) *Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives*. 35, 283-298. *Family Process*.
- HILL, M.M. & HILL, A. (2009). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- HOLROYD, J. & MCARTHUR, D. (1976). *Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's Syndrome and Childhood Autism*. *American Journal of Mental Deficiency*, 80,431-436.
- HOUAISS, A., VILLAR, M.S. & FRANCO, F.M.M. (2003). *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Lisboa: Círculo de Leitores.
- HOUSE, J.S. (1981) *Work and Stress and Social Support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- HOWE, K. (1985). Two dogmas of educational researcher. *Educational Research*. 17, 8, 10-18.

- HUOT, R. (2002). *Métodos Cuantitativos para as Ciências Humanas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- IBÁÑEZ, J. (1990a). *Autobiografía. Los años de aprendizaje de Jesús Ibáñez*. Núm 113:9-25. *Anthropos*.
- IBÁÑEZ, J. (2000b). Cómo se realiza una investigación mediante grupos de discusión, in *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. 3ª. Edición. Madrid: Alianza Editorial.
- IBÁÑEZ, J. (2002c). *Sobre la Metodología Cualitativa*, Revista Española de Salud Pública, 76 (5).
- ILARDO, J.W. (2002). *Assumindo Riscos para Crescer – Como transformações radicais podem gerar sucessos na vida*. São Paulo: Sumus Editoriais.
- JARES, X.R. (2007). *Pedagogia da convivência*. 1ª. Edição. Porto: Editora Profedições.
- JOHNSON, B. (2002). *AERA Division D: Measurement and Research Methodology Forum* [online]. Southalabama, Nov. 19. Available from internet: AERA-D@asu.edu.
- KOBASA, S.C. (1979). *Stressful life events, personality and health: an inquiry into hardiness*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37 (1), 1-11.
- KOBASA, S.C., MADI, S.R. & LE KAHN (1982). *Hardiness and health: A prospective study*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 168-177.
- KOETTING, J.R. (1996). *Philosophy, Research and Education*. In David JONASSEN, (Ed) *Handbook of Research for*

- Educational Communications and Technology*. New York: Macmillan USA.1137-1147.
- KUHN, T. (1994). *A estrutura das revoluções científicas*. Perspectiva. São Paulo.
- LÚCIO, L. (2008). *Educação, Arte e Cidadania*. Aula Conferência no Auditório da ESEPF.
- LUTHAR, S.S. (2000). *The construct of resilience: Applications in interventions*; Keynote address, XX-XII Banff International Conference on Behavioral Sciences; Banff, AB, Canada.
- MARCOS, L.R. (2011). *Superar a adversidade*. Editora Planeta. Lisboa.
- MARTINEAU, S. (1999) *Rewriting resilience: a critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to "kids at risk"*. Tese de Doutorado, The University of British Columbia.
- MASTEN, A.S. (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. In M. Wang & E. Gordon (Eds.), *Risk and resilience in inner city America: Challenges and prospects*. (pp. 3-25). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- MCCONACHIE, H. (1994). Implications of a model of stress and coping for services to families of young disable children. *Child: care, health and development*, v.20, p. 37-46. Neurosciences Unit, Institute of Child Health, London.
- MCCUBBIN, H.I. & MCCUBBIN, M.A. (1988). *Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity*. *Family Relations*, 37, 247-254.

- MELILLO, A. & OJEDA, E.N.S. (2001a). *Resiliencia, Descubriendo las propias fortalezas*. Barcelona: Paidós.
- MELILLO, A. & OJEDA, E.N.S. (2005b). *Resiliência descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- MEYER, D. & VADASY, P. (1994) *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Paul H. Bookers. Baltimore.
- MINUCHIN, S. (1979). *Familles en thérapie*. Jean-Pierre Delarge. Paris.
- MORIN, E. (2002a). *Os sete saberes para a Educação do Futuro*. Coleção Horizontes Pedagógicos. Porto: Instituto Piaget.
- MORIN, E. (2003b). *X da Questão. O sujeito à flor da pele*. Porto Alegre: ArtMed.
- NIETZSCHE. (1985). *Obras completas*. Visión Libros.
- O'NEAL, M.R. (1999). *Measuring Resilience*. Alabama: Paper presented at the Annual Meeting on the Mid-South Educational Research Association.
- OLIVEIRA, A. (2010). *Resiliência para principiantes*. Editora Sílabo. Lisboa.
- OLIVEIRA, J.H.B. (2004). *Psicologia positiva*. 1ª. Edição. Lisboa: Edições Asa.
- ORTÍ, A. (2000). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. In *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. 3ª. Edición. Madrid: Alianza Editorial.
- OSPINA, D.E. (2007). *La medición de la resiliencia*. Investigación Educativa Enfermería; (25) 1: 58-65.

- PALHA, M. (1994). *Deficiência mental infantil: Preceitos a observar na revelação aos pais*. Revista Integrar, 4, 20-21.
- PARKER, C.M. (2009). *Amor e Perda - As raízes do luto e suas complicações*. Summus Editorial. São Paulo.
- PATTON, M. (1988a). *How to use qualitative methods in evaluations*. Sage. California.
- PATTON, M. (1990b) *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Sage Publications (2ª Ed).
- PEREIRA, A. (2004a). *SPSS, Guia prático de utilização – Análise de dados para Ciências Sociais e Psicologia*. 5ª Edição. Lisboa: Edições Sílabo.
- PEREIRA, A. (2006b). *SPSS Guia Prático de Utilização – Análise de Dados para Ciências Sociais e Psicologia*. 6ª Edição (actualizada). Lisboa: Edições Sílabo.
- PEREIRA, F. (1996). *As representações dos professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Nº. 8. Livros SNR. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- PERRY, J. & BARD, E.M. (2007). *Resilience Revisited: Urban Children Assessment and Intervention. Construct Validity of a Resilience Profile for Students with Disabilities (Resilience Subdomains of Coping with Disability Scales – Parent Rating Scale*, en <http://eric.ed.gov/ERICWebPortal>, 5/5/08.
- POLK, L.V. (1997). *Toward a middle-range theory of resilience*. ANS Adv Nurs Sci.
- POPKEWITZ, T. (1984). *Paradigm and ideology in educational research*. London: The Falmer Press.

- REIS, A.C. (Coord.). (1996). *Portugal, 20 Anos de Democracia*. Lisboa: Círculo de Leitores.
- RELVAS, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Edições Afrontamento. Porto.
- RODRIGUES, A.M.A. (2004). *Resiliência: contributos para a sua conceptualização e medida*. Departamento das Ciências da Educação. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- RODRIGUES, D. (2001). *Educação e Diferença, Valores e práticas para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- ROJAS, E. (2005). *Uma teoria da Felicidade*. Coimbra: Edições Tenacitas.
- ROMEU, N.I. (1992). *Educación Especial: Pasado, Presente y Futuro*. Murcia: Editora Yerba.
- ROWLAND, R. (1997). *População, família, sociedade. Portugal, séc. XIX-XX*. Celta Editora. Oeiras.
- RUBIO, M.J. & VARAS, J. (1997). *El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Editorial CCS.
- RUTTER, M. (1990a). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In: Rolf J, Masten AS, Cicchetti D, Nuechterlein KH, Weintraub S, editors. *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge; New York: 1990. pp. 181–214.
- RUTTER, M. (2002b). The Promotion of Resilience in the Face of Adversity. In *Encontro Internacional Mais Criança*. Lisboa.
- SARMENTO, M.J. (coord). (1997). *As crianças contextos e identidades*. Universidade do Minho, 219-264. Braga.

- SAVATER, F. (2004a). *A coragem de escolher*. Lisboa: Dom Quixote.
- SAVATER, F. (2006b). *O conteúdo da Felicidade*. Ambar.
- SCHARFETTER, C. (2002). *Introdução à psicopatologia geral*. Manuais Universitários. 2ª. Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- SCOTT, A.S.V. (1999). *Famílias, formas de união e reprodução social no noroeste português (séculos XVIII e XIX)*. Guimarães : NEPS.
- SERRANO, A.M.P. (1996). *Reto a um equipo – Discapacidad, familia y profesionales*. Madrid: Editorial Polibea.
- SHAW, I.F. (1999). *Qualitative Evaluation*. London: SAGE Publications.
- SILVA, M.C.V. (2008). *Diversidade cultural na escola – Encontros e Desencontros*. Coleção Pedagogia e Educação. Lisboa: Edições Colibri.
- SINCLAIR, V.G. & WALLSTON, K.A. (2001). *Predictors of Improvement in a Cognitive – Behavioral Intervention for Women with Rheumatoid Arthritis*. Society of Behavioral Medicine, 23(4):291-297.
- SOARES, I. (2000). *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)Adaptativas ao longo da vida*. Coimbra: Quarteto Editora.
- SOLER, J. & CONANGLA, M.M. (2010). *Ecologia Emocional – A Arte de Transformar Positivamente as Emoções*. Lisboa: Editora Pergaminho.

- SROUFE, L.A., & RUTTER, M. (1984). *The domain of developmental psychopathology*. Child Development, 55, 17-29. Chicago: University of Chicago Press.
- the Life Span* (pp. 3-34). Austin.
- TODOROV, T. (1991). *Nosotros y los otros*. 1ª edición. México: Siglo XXI.
- TOMLINSON, C.A. (2008). *Diferenciação Pedagógica e Diversidade. Ensino de Alunos em turmas com Diferentes Níveis de Capacidades*. Coleção Educação Especial. Nº. 18. Porto: Porto Editora.
- TORRES, J.A. (2003). *Educação e diversidade – Bases didáticas e organizativas*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- WALL, K. (1993a). *Elementos sobre a sociologia da família em Portugal - Análise Social*. Vol. XXVIII (123-124), (4º-5º), 999-1009.
- WALL, K. (2003b). *Famílias no Censo 2001: Estruturas domésticas em Portugal*. Sociologia. Set. Nº.43, p.9-11. Lisboa: ISSN.
- WALSH, F. (1996a). *The concept of family resilience: Crisis and challenge*. Family Process, 35, 261-281.
- WALSH, F. (1998b) *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.
- WERNER E.E. & JOHNSON J.L. (1999). Can we apply resilience? In: Glantz M, Johnson JL, editors. *Resilience and development: Positive life adaptations*. New York: Plenum Press; pp. 259–268.

- YU, X. & ZHANG, J. (2007). *Factor Analysis and Psychometric Evaluation of the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) with Chinese People*, SOCIAL BEHAVIOR AND PERSONALITY, 35(1), 19-30.
- YUNES, M.A.M. (2003). *Positive psychology and resilience: focus on the individual and families*. *Psicol. Estud.* 2003, vol.8, no.spe, p.75-84.

SOPORTES LEGISLATIVOS

- *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais – Salamanca, Espanha, 7-10 de Junho de 1994. [online], http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf.
- *Decreto-Ley nº 3/2008, de 7 de Janeiro.
- *Decreto- Ley nº 49/2005 de 30 de Agosto.
- *ICF (*International Classification of Functioning, Disabilities and Health*).
[online]http://www.disabilitaincifre.it/documenti/ICF_18.pdf

ANEXOS

ANEXO 1

Primera selección de la muestra con base en los contactos e conocimientos sobre la posibilidad de cuáles y cuantos padres e madres podrán participar en el estudio. De primero se estructuró una posibilidad de unas 160 familias (padres y madres), así distribuidas:

Instituciones de Aveiro

Instituciones - AVEIRO	Número de familias
Gabinete Técnico-Pedagógico de Aveiro	20
Hospital Distrital de Aveiro - Consulta de Desenvolvimento	20
Gabinete Diferenças	10
CASCI-Centro de Acção Social do Conselho de Ílhavo	10
UAEAS – Unidade de Apoio à Educação de Alunos Surdos	5
APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão con Deficiência Mental	5
Unidade de Multificiência de Eixo	5
Sala <i>Teach</i> (para niños autistas)	5
TOTAL	80

Instituciones de Oporto.

Instituciones - OPORTO	Número de familias
AAJUDE - Associação de Apoio à Juventude Deficiente	20
Instituto Sá Manuel	10
Centro da Vilarinha	20
Associação de Surdos do Porto	10
UADIP - Unidade de Apoio ao Desenvolvimento e Intervenção Precoce	10
Associação de Famílias de Barcelos	10
TOTAL	80

ANEXO 2

PRESENTACIÓN DEL CUESTIONARIO - PRIMERA VERSIÓN

Esta es la primera versión del cuestionario, transcrita para aquí en la lengua portuguesa, dada la caracterización de la muestra y del contexto.

Nota de Apresentação:

Este questionário, no âmbito de uma investigação de doutoramento, pela Universidad de Jaén, destina-se a ***Pais e Mães***²⁶ de crianças com problemas.

É nossa intenção compreender quais são as percepções no âmbito familiar de um filho com problemas, explorar quais as atitudes do meio familiar diante da situação e descobrir como influenciam os pilares de resiliência na aceitação e superação do facto em si.

As informações prestadas serão anónimas e confidenciais.

Agradecemos a sua colaboração!

Ana Maria Paula Marques Gomes

Fevereiro de 2009

Instruções:

Solicitamos que responda **a todas as perguntas**, o mais fidedignamente possível.

I PARTE - Dados Pessoais

- a. Sexo: Masculino Feminino
- b. Idade: _____
- c. Profissão: _____
- d. Estado Civil:
- | | |
|--------------------------|----------------|
| <input type="checkbox"/> | Solteiro(a) |
| <input type="checkbox"/> | Casado(a) |
| <input type="checkbox"/> | Divorciado(a) |
| <input type="checkbox"/> | Viúvo(o) |
| <input type="checkbox"/> | União de Facto |
| <input type="checkbox"/> | Separado(a) |

²⁶ Não necessariamente biológicos, mas quem assume a tutela da educação.

e. Religião (seja praticante ou não):

<input type="checkbox"/>	Nenhuma
<input type="checkbox"/>	Católica
<input type="checkbox"/>	Protestante
<input type="checkbox"/>	Ortodoxa
<input type="checkbox"/>	Muçulmana
<input type="checkbox"/>	Budista
<input type="checkbox"/>	Outra:

f. Habilitações académicas:

1-Ensino Básico	
<input type="checkbox"/>	1.1- 1º Ciclo
<input type="checkbox"/>	1.2- 2º Ciclo
<input type="checkbox"/>	1.3- 3º Ciclo
<input type="checkbox"/>	2- Ensino Secundário
<input type="checkbox"/>	3- Bacharelato
<input type="checkbox"/>	3- Ensino Superior
<input type="checkbox"/>	4- Pos-Graduação

g. Indique o **número Total de filhos(as)** por grupo etário e por sexo:

Grupo etáreo	Masculino	Feminino
<i>Menos de 3 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 3 e 5 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 6 e 9 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 10 e 11 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 12 e 14 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Mais de 15 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

h. Indique o número de filhos(as) com **Problemas e/ou com Necessidades Educativas Especiais** por grupo etário e por sexo:

Grupo etáreo	Masculino	Feminino
<i>Menos de 3 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 3 e 5 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 6 e 9 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 10 e 11 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 12 e 14 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Mais de 15 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

- a. Nivel de escolaridade dos seus filhos(as) com **Problemas e/ou com Necessidades Educativas Especiais:**

<input type="checkbox"/>	Crèche
<input type="checkbox"/>	Pré-escolar
<input type="checkbox"/>	1º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	2º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	3º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	Ensino Secundário
<input type="checkbox"/>	Outro (Qual?) _____

- b. Qual o problema do seu filho/a:

II PARTE - Dimensões

Marque com uma cruz (X) nos quadrados, o quanto CONCORDA ou DISCORDA com as seguintes afirmações. Assinale **somente** um dos indicadores.

Considere a partir de agora a palavra **filho** no masculino, para a questão de género (filho/filha) e de número (singular/plurar).

I. CAPACIDADE DE ADAPTAÇÃO

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. É um desafio ser pai/mãe de um filho com deficiência.					
B. Sinto-me adaptado à condição de ter um filho com problemas.					
C. Aceito o facto de ter um filho com problemas.					
D. Ter um filho com deficiência, fortalece as relações dos casais.					
E. Necessitei de apoio especializado (médico, psiquiátrico ou psicológico), na minha adaptação/aceitação a/de um filho com problemas.					
F. As famílias de filhos com deficiência são famílias semelhantes às outras.					
G. A relação dos pais com o filho com deficiência, é mais forte.					
H. Tenho um relacionamento fácil com o meu filho com problemas.					
I. Ter um filho com deficiência é um problema.					

II. GRAU DE CONHECIMENTO DA FAMÍLIA SOBRE OS RECURSOS DA COMUNIDADE

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. Na comunidade onde vivo, encontro os apoios de saúde necessários para o meu filho com problemas.					
B. Na comunidade onde vivo, encontro os apoios de educação/reabilitação necessários para o meu filho com problemas.					
C. Recorro a profissionais especializados (professores especializados, médicos, terapeutas, psicólogos, etc.) enquanto pai/mãe de um filho com problemas.					
D. Sinto-me satisfeito/a com os apoios que tenho para o meu filho com problemas.					
E. Os apoios técnicos que encontro na comunidade onde vivo são suficientes para as nossas necessidades.					
F. Procuo o apoio da família alargada (avós, tios, etc.) para ajudar nos cuidados com o meu filho com problemas.					
G. Partilho experiências com outros pais/mães em situações semelhantes.					
H. Na comunidade onde vivo, encontro actividades de lazer para o meu filho com problemas.					

I. Considero importante o desenvolvimento de novos programas para me ajudar na adaptação aos problemas do meu filho.					
J. Na comunidade onde vivo, existe um local para orientar o meu filho no futuro, quando eu já o não possa fazer.					

III. NÍVEL DE AQUISIÇÃO DOS PILARES DE RESILIÊNCIA

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. Ter um filho com problemas fez de mim uma pessoa melhor.					
B. Sou optimista na forma como encaro os desafios de educação do meu filho com problemas.					
C. Sinto-me confiante quando faço alguma coisa, ou quando tomo alguma decisão em relação ao meu filho com problemas.					
D. Ter um filho com deficiência, ajudou-me a valorizar e a aceitar os outros na sua forma de ser e de actuar.					
E. Diante de uma nova tarefa, tendo a assumir os riscos que a mesma implica.					
F. Tomo decisões importantes, sobre o meu filho com problemas, sem depender da opinião de outros.					
G. Avalio a minha forma de reagir diante de pessoas ou situações, de modo a melhorar as minhas reacções posteriores.					

H. Procuero sempre encontrar soluções que sejam vantajosas para mim e para as pessoas que valorizo.					
I. Enquanto pai/mãe de um filho com problemas, consigo ter uma noção realista das minhas capacidades e fragilidades.					
J. Enquanto pai/mãe de um filho com problemas, tenho esperanças de que no futuro a vida será mais fácil.					

IV. GRAU DE INFLUÊNCIA DOS FACTORES DE RESILIÊNCIA

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. Creio ter uma boa auto-estima para enfrentar a situação de ter um filho com problemas.					
B. Manifesto independência, conseguindo um distanciamento em relação aos problemas do meu filho.					
C. Consigo gerir as situações inesperadas relacionadas com o meu filho com problemas.					
D. Tenho amigos para partilhar as preocupações com o meu filho.					
E. Sou flexível na adaptação aos problemas do meu filho.					

F. Faço críticas construtivas sobre mim e sobre as minhas atitudes, no que respeita aos problemas do meu filho.					
G. Realizo actividades relaxantes (desporto, cinema, etc.) para me equilibrar dos problemas do meu filho.					
H. Procuo não me deixar influenciar pelos comentários relativos ao modo como me devo comportar em relação ao meu filho e aos seus problemas.					
I. Esforço-me e sou persistente, apesar das dificuldades na educação do meu filho.					
J. Consigo ver o lado cómico/humorístico das situações difíceis.					

ANEXO 3

CUADRO DE ESPECIALISTAS

ESPECIALISTA	ÁREA	OCUPACIÓN ACTUAL
Helena Serra	Doctorada en Educación Especial	Docente en la ESE de Paula Frassinetti, Porto.
Júlio Sousa	Doctorado en Psicología	Docente en la ESE de Paula Frassinetti, Porto.
Luís Borges	Neuropediatra	Director clínico del Hospital Pediátrico, Coimbra.
Isabel Carvalho	Psicopedagoga	Psicopedagoga del Hospital Pediátrico, Coimbra.
Miguel Palha	Pediatra del Desarrollo	Pediatra do Hospital de Santa Maria y Director clínico de lo Diferencias, Lisboa.
Catarina Neves	Psicóloga y psicoterapeuta en familias	Psicóloga Clínica e Psicoterapeuta de la Cruz Roja, Águeda.
Isabel Estima	Maestra de Educación Especial	Maestra de Educación Especial en el Enseñanza oficial, Aveiro.
Maria de los Reyes	Especialista en Educación Especial	Docente en la ESE de Paula Frassinetti, Porto.
Raquel Nascimento	Especialista en Rehabilitación	Técnica do Diferenças e do Gabinete, Aveiro.

ANEXO 4

CONSISTENCIA INTERNA DE LAS CUATRO DIMENSIONES DEL CUESTIONARIO EN LAS VARIABLES 1. REDACCIÓN INTELIGIBLE Y 2. ADECUACIÓN DE LOS ÍTEMS POR LO GRUPO DE ESPECIALISTAS

Scale: DIMENSIÓN I - Capacidad de adaptación

1.Desafío	7,89	3,140	9
1.Adaptación	8,78	1,202	9
1.Aceptación	9,44	1,130	9
1. Pareja	8,44	1,944	9
1. Especializado	9,44	1,014	9
1.Familias Iguales	9,00	1,323	9
1.Relación Con El Hijo Deficiente	8,89	1,054	9
1.Relacionamiento	9,22	1,093	9
1.Problema	9,11	2,028	9
1.Conciliar Tareas	8,44	2,128	9
2.Desafío	7,11	3,018	9
2.Adaptación	8,67	1,118	9
2.Aceptación	9,22	1,202	9
2.Relación Pareja	6,00	3,775	9
2.Apoyo Especializado	9,44	1,014	9
2.Familias Iguales	9,00	1,323	9
2I.Relación Con El Hijo Deficiente	7,22	3,073	9

2.Relacionamiento	8,11	3,219	9
2.Problema	8,44	2,351	9
2.Conciliar Tareas	8,56	2,068	9

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	8,522	6,000	9,444	3,444	1,574	,799	20

Scale: DIMENSIÓN II - Grado de conocimiento de la familia sobre los recursos de la comunidad

Reliability Statistics			
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items	
0,989	0,990	20	
Item Statistics			
	Mean	Std. Deviation	N
1.apoyos de salud	9,63	1,061	8
1.apoyos de educación	9,63	1,061	8
1.recurrir la profesionales	9,63	1,061	8
1.satisfacción apoyos	9,25	1,165	8
1.apoyos suficientes	9,50	1,069	8
1.apoyo familia ampliada	9,38	1,061	8
1.intercambio experiencias con otros padres	9,25	1,165	8
1.actividades de ocio	9,50	1,069	8
1.nuevos programas	9,13	1,246	8
1.orientación	9,63	1,061	8
2.apoyos de salud	9,38	1,188	8
2.apoyos de educación	9,38	1,188	8
2.recurrir la profesionales	9,63	1,061	8
2.satisfacción apoyos	9,13	1,246	8
2.apoyos suficientes	9,50	1,069	8
2.apoyo familia ampliada	9,38	1,061	8

2.intercambio experiencias con otros padres	9,25	1,165	8
2.actividades de ocio	9,50	1,069	8
2.nuevos programas	9,25	1,165	8
2.orientación	9,63	1,061	8

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	9,425	9,125	9,625	,500	1,055	,030	20

Scale: DIMENSIÓN III - Nivel de adquisición de los pilares de resiliencia

Reliability Statistics		
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
0,911	0,949	20

Item Statistics			
	Mean	Std. Deviation	N
1.persona mejor	8,78	1,302	9
1.optimista	9,11	1,364	9
1.seguro	7,78	1,641	9
1.aceptar los otros	9,00	2,000	9

1.asumir riesgos	8,89	1,691	9
1.tomar decisiones	8,78	2,108	9
1.evalúo reacciones	9,11	1,364	9
1.encontrar soluciones	8,67	1,803	9
1.noción realista	9,56	1,014	9
1.esperanza futuro	9,11	1,167	9
2.persona mejor	6,67	3,969	9
2.optimista	9,11	1,269	9
2.seguro	8,00	1,323	9
2.aceptar los otros	8,67	2,000	9
2.asumir riesgos	8,00	3,279	9
2.tomar decisiones	8,22	2,386	9
2.evalúo reacciones	8,78	1,787	9
2.encontrar soluciones	9,33	1,118	9
2.noción realista	9,56	1,014	9
2.esperanza futuro	8,56	1,740	9

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	8,683	6,667	9,556	2,889	1,433	,468	20

Scale: DIMENSIÓN IV - Grado de influencia de los factores de resiliencia

Reliability Statistics		
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
0,932	0,954	20

Item Statistics			
	Mean	Std. Deviation	N
1.auto-estima	8,67	1,732	9
1.independencia	8,89	1,167	9
1.autonomía	8,67	1,936	9
1.dividir preocupaiones	9,33	1,118	9
1.flexible	8,89	1,167	9
1.críticas constructivas	8,67	1,732	9
1.actividades relajantes	9,22	1,202	9
1.Ignoro comentarios	7,56	2,404	9
1.constante	8,00	2,550	9
1.humor	9,22	1,202	9
2.auto-estima	8,22	2,108	9
2.independencia	8,11	2,892	9
2.autonomía	8,78	1,986	9
2.dividir preocupaiones	9,33	1,118	9

2.flexible	9,22	1,202	9
2.críticas constructivas	9,11	1,167	9
2.actividades relajantes	9,22	1,202	9
2.ignoro comentarios	8,33	2,291	9
2.constante	8,67	1,732	9
2.humor	9,22	1,202	9

Summary Item Statistics							
	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Item Means	8,767	7,556	9,333		1,235	,255	20

ANEXO 5

SEGUNDA VERSIÓN DEL CUESTIONARIO

Nota de Apresentação:

Este questionário, no âmbito de uma investigação de doutoramento, pela Universidad de Jaén, destina-se a ***Pais e Mães***²⁷ de crianças com problemas.

É nossa intenção compreender quais são as percepções no âmbito familiar de um filho com problemas, explorar quais as atitudes do meio familiar diante da situação e descobrir como influenciam os pilares de resiliência na aceitação e superação do facto em si.

As informações prestadas serão anónimas e confidenciais.

Agradecemos a sua colaboração!

Ana Maria Paula Marques Gomes

Março de 2009

Instruções:

Solicitamos que responda **a todas as perguntas**, o mais fidedignamente possível.

I PARTE - Dados Pessoais

- a. Sexo: Masculino Feminino
- b. Idade: _____
- c. Profissão: _____
- d. Estado Civil:
- | | |
|--------------------------|----------------|
| <input type="checkbox"/> | Solteiro(a) |
| <input type="checkbox"/> | Casado(a) |
| <input type="checkbox"/> | Divorciado(a) |
| <input type="checkbox"/> | Viúvo(o) |
| <input type="checkbox"/> | União de Facto |
| <input type="checkbox"/> | Separado(a) |

²⁷ Não necessariamente biológicos, mas quem assume a tutela da educação.

e. Religião (seja praticante ou não):

<input type="checkbox"/>	Nenhuma
<input type="checkbox"/>	Católica
<input type="checkbox"/>	Protestante
<input type="checkbox"/>	Ortodoxa
<input type="checkbox"/>	Muçulmana
<input type="checkbox"/>	Budista
<input type="checkbox"/>	Outra: _____

f. Habilitações académicas:

<input type="checkbox"/>	1-Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	1.1- 1º Ciclo
<input type="checkbox"/>	1.2- 2º Ciclo
<input type="checkbox"/>	1.3- 3º Ciclo
<input type="checkbox"/>	2- Ensino Secundário
<input type="checkbox"/>	3- Bacharelato
<input type="checkbox"/>	3- Ensino Superior
<input type="checkbox"/>	4- Pos-Graduação

c. Indique o **número Total de filhos(as)** por grupo etário e por sexo:

Grupo etáreo	Masculino	Feminino
<i>Menos de 3 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 3 e 5 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 6 e 9 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 10 e 11 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 12 e 14 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Mais de 15 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

d. Indique o número de filhos(as) com **Problemas e/ou com Necessidades Educativas Especiais** por grupo etário e por sexo:

Grupo etáreo	Masculino	Feminino
<i>Menos de 3 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 3 e 5 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 6 e 9 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 10 e 11 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Entre 12 e 14 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<i>Mais de 15 anos</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

- a. Nivel de escolaridade dos seus filhos(as) com **Problemas e/ou com Necessidades Educativas Especiais:**

<input type="checkbox"/>	Crèche
<input type="checkbox"/>	Pré-escolar
<input type="checkbox"/>	1º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	2º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	3º Ciclo do Ensino Básico
<input type="checkbox"/>	Ensino Secundário
<input type="checkbox"/>	Outro (Qual?) _____

- j. Qual o problema do seu filho/a:

II PARTE - Dimensões

Marque com uma cruz (X) nos quadrados, o quanto CONCORDA ou DISCORDA com as seguintes afirmações. Assinale **somente** um dos indicadores.

Considere a partir de agora a palavra ***filho*** no masculino, para a questão de género (filho/filha) e de número (singular/plural).

I. CAPACIDADE DE ADAPTAÇÃO

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. É um desafio ser pai/mãe de um filho com deficiência.					
B. Sinto-me adaptado à condição de ter um filho com problemas.					

C. Aceito o facto de ter um filho com problemas.					
D. Ter um filho com deficiência, fortalece as relações dos casais.					
E. Necessitei de apoio especializado (médico, psiquiátrico ou psicológico), na minha adaptação/aceitação a/de um filho com problemas.					
F. As famílias de filhos com deficiência são famílias semelhantes às outras.					
G. A relação dos pais com o filho com deficiência, é mais forte.					
H. Tenho um relacionamento fácil com o meu filho com problemas.					
I. Ter um filho com deficiência é um problema.					
J. Consigo conciliar as tarefas domésticas, a minha vida social, o emprego, ou outro tipo de trabalho, apesar de ter um filho com problemas.					

II. GRAU DE CONHECIMENTO DA FAMÍLIA SOBRE OS RECURSOS DA COMUNIDADE

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. Na comunidade onde vivo, encontro os apoios de saúde necessários para o meu filho com problemas.					
B. Na comunidade onde vivo, encontro os apoios de educação/reabilitação necessários para o meu filho com problemas.					
C. Recorro a profissionais especializados (professores especializados, médicos, terapeutas, psicólogos, etc.) enquanto pai/mãe de um filho com problemas.					
D. Sinto-me satisfeito/a com os apoios que tenho para o meu filho com problemas.					
E. Os apoios técnicos que encontro na comunidade onde vivo são suficientes para as nossas necessidades.					
F. Procuro o apoio da família alargada (avós, tios, etc.) para ajudar nos cuidados com o meu filho com problemas.					
G. Partilho experiências com outros pais/mães em situações semelhantes.					
H. Na comunidade onde vivo, encontro actividades de lazer para o meu filho com problemas.					
I. Considero importante o desenvolvimento de novos programas para me ajudar na adaptação aos problemas do meu filho.					
J. Na comunidade onde vivo, existe um local para orientar o meu filho no futuro, quando eu já o não possa fazer.					

III. NÍVEL DE AQUISIÇÃO DOS PILARES DE RESILIÊNCIA

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. Ter um filho com problemas fez de mim uma pessoa melhor.					
B. Sou optimista na forma como encaro os desafios de educação do meu filho com problemas.					
C. Sinto-me confiante quando faço alguma coisa, ou quando tomo alguma decisão em relação ao meu filho com problemas.					
D. Ter um filho com deficiência, ajudou-me a valorizar e a aceitar os outros na sua forma de ser e de actuar.					
E. Diante de uma nova tarefa, tendo a assumir os riscos que a mesma implica.					
F. Tomo decisões importantes, sobre o meu filho com problemas, sem depender da opinião de outros.					
G. Avalio a minha forma de reagir diante de pessoas ou situações, de modo a melhorar as minhas reacções posteriores.					
H. Procuo sempre encontrar soluções que sejam vantajosas para mim e para as pessoas que valorizo.					
I. Enquanto pai/mãe de um filho com problemas, consigo ter uma noção realista das minhas capacidades e fragilidades.					
J. Enquanto pai/mãe de um filho com problemas, tenho esperanças de que no futuro a vida será mais fácil.					

IV. GRAU DE INFLUÊNCIA DOS FACTORES DE RESILIÊNCIA

	CONCORDO TOTALMENTE	CONCORDO	SEM OPINIÃO	DISCORDO	DISCORDO TOTALMENTE
A. Creio ter uma boa auto-estima para enfrentar a situação de ter um filho com problemas.					
B. Manifesto independência, conseguindo um distanciamento em relação aos problemas do meu filho.					
C. Consigo gerir as situações inesperadas relacionadas com o meu filho com problemas.					
D. Tenho amigos para partilhar as preocupações com o meu filho.					
E. Sou flexível na adaptação aos problemas do meu filho.					
F. Faço críticas construtivas sobre mim e sobre as minhas atitudes, no que respeita aos problemas do meu filho.					
G. Realizo actividades relaxantes (desporto, cinema, etc.) para me equilibrar dos problemas do meu filho.					

H. Procuo não me deixar influenciar pelos comentários relativos ao modo como me devo comportar em relação ao meu filho e aos seus problemas.					
I. Esforço-me e sou persistente, apesar das dificuldades na educação do meu filho.					
J. Consigo ver o lado cómico/humorístico das situações difíceis.					

ANEXO 6

PROFESIONES DE LOS PADRES E MADRES ENCUESTADOS

Profissão dos pais					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Doméstica	53	16,3	16,4	16,4
	Operário fabril	22	6,7	6,8	23,1
	Empregada limpeza	8	2,5	2,5	25,6
	Educadora de infância	5	1,5	1,5	27,2
	Empresário	11	3,4	3,4	30,6
	Pedreiro	6	1,8	1,9	32,4
	Engenheiro	10	3,1	3,1	35,5
	Empregada de escritório	13	4,0	4,0	39,5
	Técnico	12	3,7	3,7	43,2
	Costureira	5	1,5	1,5	44,8
	Agricultor	2	,6	,6	45,4
	Professor	26	8,0	8,0	53,4
	Comerciante	8	2,5	2,5	55,9
	Fisioterapeuta	1	,3	,3	56,2
	Desempregado	25	7,7	7,7	63,9
	Operadora Caixa Supermercado	3	,9	,9	64,8
	Auxiliar de Alimentação	2	,6	,6	65,4
Auxiliar de acção educativa	8	2,5	2,5	67,9	

Tintureiro	1	,3	,3	68,2
Motorista	4	1,2	1,2	69,4
Florista	1	,3	,3	69,8
Reformado	10	3,1	3,1	72,8
Pintor	2	,6	,6	73,5
Funcionário público	11	3,4	3,4	76,9
Construção Civil	4	1,2	1,2	78,1
Professor	1	,3	,3	78,4
Empregado de mesa	4	1,2	1,2	79,6
Empregado de armazém	2	,6	,6	80,2
Agricultor	1	,3	,3	80,6
Militar	1	,3	,3	80,9
Gestor	3	,9	,9	81,8
Serralheiro	3	,9	,9	82,7
Carpinteiro	2	,6	,6	83,3
Vendedor	5	1,5	1,5	84,9
Estudante	3	,9	,9	85,8
Electricista	3	,9	,9	86,7
Cabeleireira	1	,3	,3	87,0
Bancário	3	,9	,9	88,0
Mecânico	3	,9	,9	88,9
Enfermeiro	2	,6	,6	89,5
Cozinheira	2	,6	,6	90,1
Economista	1	,3	,3	90,4

Advogado	4	1,2	1,2	91,7
Médico	2	,6	,6	92,3
Designer	1	,3	,3	92,6
Vigilante	2	,6	,6	93,2
Formador de LGP	1	,3	,3	93,5
Gerente Comercial	1	,3	,3	93,8
Psicólogo	1	,3	,3	94,1
Magistrada	1	,3	,3	94,4
Pasteleiro	1	,3	,3	94,8
Artesã-Artes Plásticas	4	1,2	1,2	96,0
Polícia	1	,3	,3	96,3
Contabilista	2	,6	,6	96,9
Recepcionista	1	,3	,3	97,2
Manicure	1	,3	,3	97,5
Investigador	1	,3	,3	97,8

	Auxiliar de Acção Médica	1	,3	,3	98,1
	Bombeiro	1	,3	,3	98,5
	Ourives	1	,3	,3	98,8
	Músico	1	,3	,3	99,1
	Analista programador	1	,3	,3	99,4
	Oleiro	1	,3	,3	99,7
	Tecelão	1	,3	,3	100,0
	Total	324	99,4	100,0	
Missing	System	2	,6		
Total		326	100,0		