

LA RESILIENCIA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTORA ADQUIRIDA

VIRIDIANA TRUJILLO HERNÁNDEZ/ MARÍA TERESA BARRÓN TIRADO
Universidad Nacional Autónoma de México

RESUMEN: La resiliencia es el potencial humano que nos permite aceptar la realidad de la vida, descubrir la fuerza interior que ayuda al ser humano a encararse, a enfrentar los retos con el fin de tener una buena calidad de vida.

La definición sobre el término de resiliencia se ha ido adaptando a diversos campos de estudio. Rutter, Garmezy, Higgins, Henderson, Milstein entre otros psicólogos importantes nos señalan la variedad en cuanto a la definición y algunas aportaciones en las investigaciones

realizadas que nos acercan a aproximaciones teóricas que nos llevarán a la necesidad del estudio de la resiliencia en personas con discapacidad motora adquirida.

Palabras clave: resiliencia, discapacidad, calidad de vida.

Introducción

El tema de la resiliencia como modelo teórico aplicado en el ámbito de salud y educación, es relativamente reciente. Una de las causas más comunes de las adversidades son los episodios que se presentan de manera inesperada ya sea por imprudencia de las personas o enfermedades degenerativas como esclerosis múltiple, cáncer, diabetes mellitus, entre otras. Las personas que padecen una discapacidad motora adquirida por accidente o enfermedad, sufren cambios físicos y psicológicos que conllevan a un desequilibrio emocional además de una limitación en su desarrollo socioeconómico, educativo y cultural.

La resiliencia en la persona le proporciona la oportunidad de aprender de las circunstancias, de desarrollar la capacidad de construir de manera positiva su entorno. Es decir, es la actitud positiva que tiene el sujeto para enfrentar algún daño sufrido, de esta

manera se convierte entonces en un proceso de transformación o renovación personal y social.

A continuación se presentará un panorama general sobre las personas con discapacidad motora adquirida en el proceso de resiliencia en México y se mostrarán algunas aportaciones teóricas sobre la configuración del campo de estudio de la resiliencia.

Contenido

La Dirección General de Educación Especial concibe la discapacidad motora como la dificultad que presenta una persona en el manejo y control de su cuerpo y que por sus características requiere de diversas adecuaciones para que pueda desenvolverse en el contexto en que participa. Se considera una persona con discapacidad motora cuando por diversas causas (físico-muscular, nervios motores y cerebro) ve afectada su habilidad en el control y manejo del movimiento, equilibrio, coordinación y postura de las diversas partes del cuerpo.

Las dificultades que presenta una persona con discapacidad motora pueden ser variadas dependiendo del momento de aparición, los grupos musculares afectados, el origen y el grado de afectación (ligera, moderada o grave).

Si revisamos a nuestro alrededor, nos podemos percatar que hay personas que viven con conciencia y otras que simplemente sobreviven. Las primeras son capaces de aprender de sus circunstancias y forjar su vida con sentido. Las segundas se consideran víctimas de la adversidad y la vida les crea frustración, debilidad, abandono, inseguridad, fortaleza para enfrentarse a la vida diaria como se presenta, sin poder participar de ella, pues carecen de capacidad para sobreponerse a las experiencias difíciles. La discapacidad es una condición que afecta a la capacidad de las personas para elegir de modo autodeterminado y para vivir en plenitud. La diferencia entre ambas posturas radica precisamente en la resiliencia.

Recientemente, investigadores se han mostrado interesados y han estado trabajando en el tema de la resiliencia. En los pocos años que lleva desde sus primeros desarrollos, cada vez más y desde diversos campos de estudio se le está prestando atención. Entre sus definiciones de resiliencia aunque en términos muy generales no varían

demasiado, Grotberg la define como *“la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad”* (Citado por Murtagh, p. 61. 2002).

La resiliencia es el potencial humano que nos permite aceptar la realidad de la vida, descubrir la fuerza interior que ayuda al ser humano a encararse, a enfrentar los retos con el fin de tener una buena calidad de vida.

La calidad de vida, es un término que se ha popularizando a través de diversos ámbitos como la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y los servicios en general. En la década de los años 50 y comienzos de los años 60 el término *calidad de vida* se vincula con el bienestar humano y las consecuencias que trae la industrialización; éstas consecuencias crean la necesidad de medir datos objetivos para identificar los indicadores sociales y estadísticos con el fin de medir datos o hechos vinculados al bienestar social de la población.

En México según el censo realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el año 2010, existen 5 millones 739 mil 270 personas con discapacidad, lo que representa el 5.1% de la población total del país. De ellos, el 58.8% tiene una discapacidad motriz y el 8.5% una discapacidad mental. En México, de las personas que presentan alguna discapacidad, 49% son hombres y 51% mujeres. Cada vez es notable el incremento de personas con discapacidad, ya sea por tener una edad avanzada, enfermedad o un caso fortuito.

La indagación a la problemática surge a partir de los supuestos que se tienen sobre el proceso de la resiliencia, considerada como la adaptación positiva del sistema (persona, familia, escuela, comunidad o sociedad) ante la adversidad. El constructo aplicado a la persona tiene dos elementos básicos el primero es la presencia de la adversidad y segundo, la adaptación positiva que se tiene ante ésta, pero ¿cómo se obtiene esta adaptación? Las diversas situaciones problemáticas que afectan a las personas constituyen un punto de partida para la construcción de un ambiente positivo.

En consideración con diversos factores que acompañan un proceso resiliente, en el caso específico en personas con discapacidad motora adquirida, su condición de vida y las características de la sociedad mexicana en relación desarrollo económico, educativo y

cultural, los seres humanos tienen la capacidad de asumir estas condiciones de manera constructiva, lo que conlleva a preguntarnos. ¿Cómo las personas con discapacidad motora adquirida han enfrentado la resiliencia en diversos contextos? ¿Cómo es que la persona construye un ambiente positivo ante la adversidad? ¿Qué proceso cognitivo interviene en dicha construcción a fin de proyectar acciones afectas a lograr nuevas opciones de vida? ¿Cómo se percibe la calidad de vida en personas con discapacidad motora en diversos contextos?

Es necesario, identificar ante situaciones y adversidades específicas, las características de resiliencia y los mediadores personales y ambientales que le dan un carácter multideterminado y que influyen dichas características, al atenuar o agravar el impacto de la adversidad; en particular ante situaciones de alta vulnerabilidad.

El poder identificar casos específicos de sujetos que a partir de condiciones de vida con grandes limitaciones, en específico con personas discapacidad motora adquirida y las problemáticas que la engloban, como la pobreza, discriminación, suicidio, drogadicción, depresión, entre otras, determinó mi interés de realizar esta investigación con la intencionalidad de comprender y valorar las capacidades propias del ser humano que asumen la adversidad a través de procesos constructivos de forma positiva, que conlleva a una buena calidad de vida.

La calidad de vida constituye un término que se encuentra vinculado a todas las personas, en algunas se presenta en el sentido económico, en otras en lo laboral y para otras en la salud. Las personas con discapacidad motora adquirida viven con regularidad a través de una inestabilidad psicológica, económica, social y familiar, debido a las condiciones físicas que presentan, por ello considero necesario realizar esta investigación sobre la percepción que se tiene del término de calidad de vida de estas personas y los factores o características que conllevan un estado de resiliencia.

Configuración del campo de estudio de la resiliencia

Concepto y antecedentes.

En documentos actuales, puede encontrarse el concepto de resiliencia en relación a cosas o personas. De acuerdo con Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla (1997) y Seccombe

(2002) el vocablo tiene su origen en el latín, en el término resilio que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. De acuerdo con el Oxford Advanced Learner's Dictionary (2000, p. 1131) indica "la habilidad de una persona para sentirse mejor después de algo no placentero, tal como un choque emocional o algún daño". Un concepto que se acepta en psicología por Luthar (2006) quien concibe la resiliencia como la adaptación positiva dentro de un contexto de adversidad.

Para Poletti y Dobbs (2005) el concepto de resiliencia se ha utilizado desde hace más de 20 años por psicólogos estadounidenses para describir un conjunto de cualidades que favorece el proceso de adaptación creativa y de transformación, a pesar de los riesgos y de la adversidad. De forma particular, Luthar, Cicchetti y Becker (2000) y Masten (2001) indicaron que la investigación sobre los factores que originan resultados de adaptación en presencia de la adversidad se originó en la psiquiatría en individuos con esquizofrenia: para los años 70's, los investigadores descubrieron que pacientes atípicos podían presentar una historia de relativa competencia en el trabajo, relaciones sociales, matrimonio y capacidad para cumplir con responsabilidades y aunque la resiliencia no formaba parte del cuadro descriptivo de esos pacientes, tales aspectos pueden ser vistos hoy como pronóstico resiliente.

Un trabajo fundamental al respecto, que Luthar (2006) anotó como el punto de referencia en el estudio sobre resiliencia, es el de las norteamericanas Werner y Smith (1992) en el que se observó por un periodo de 32 años, el proceso de desarrollo de 698 niños hawaianos de la isla de Kauai desde el periodo prenatal hasta la adultez, quienes nacieron y crecieron en familias donde existía principalmente pobreza extrema, estrés perinatal, enfermedad mental parental, alcoholismo, maltrato, divorcio, así como pobreza urbana y violencia comunitaria. Los resultados de Werner y Smith (1992) inicialmente se relacionaron con trabajos donde a la persona resiliente se le identificaba como dura, invulnerable o invencible al estrés; no obstante, se incrementó la evidencia de que una misma adversidad podía originar diferentes resultados, debido a las características personales, a factores familiares y sociales.

Por otra parte Rutter estudió a niños de la isla de Wight y zonas deprimidas de Londres, cuyos padres habían sido diagnosticados como enfermos mentales; encuentra que esos menores no estaban mentalmente enfermos, ni presentaban conductas desadaptadas. Rutter concluye que las características individuales y el entorno, eran

factores protectores importantes: los factores genéticos juegan un papel crucial para determinar las diferencias individuales en las características de personalidad e inteligencia, pero el entorno enriquece el crecimiento personal e incrementa las relaciones sociales.

Los aspectos que Rutter incluyó en su concepto, coinciden con lo señalado en los años 90 (Tabla 1); aquí, la resiliencia es considerada una capacidad o competencia de la persona para enfrentar, resistir o sobreponerse a acontecimientos desastrosos. Algunos conceptos indican que la resiliencia le permite a la persona superar dichos factores e incrementar su habilidad para la adversidad futura.

Bajo este tenor se explicita un ambiente dinámico y cambiante, en el que el individuo puede desarrollarse de manera efectiva y socialmente aceptado, lo que beneficia a la adaptación al medio, donde el individuo pueda enfrentar situaciones adversas, resolver problemas y utilizar sus fortalezas que lo conlleven a identificar los factores de riesgo para un desarrollo de forma normal. En la Tabla 2, se subraya que hay factores más allá del individuo, que pueden contribuir a la formación de la resiliencia (factores de protección): su familia, la escuela y la comunidad, así como aspectos biológicos, psicológicos y socioculturales en interacción, esto es, factores internos y externos al individuo. De esta forma, se considera tanto la existencia de factores que favorecen o no la resiliencia.

Henderson y Milstein (2003), se muestra una separación del modelo médico para la explicación del desarrollo humano para aproximarse a un modelo proactivo basado en el bienestar, en el que se busca indagar cómo se adquieren competencias, la eficacia propia, la fortaleza en la adversidad, además de aminorar el impacto negativo de situaciones y condiciones estresantes, a partir de las características del individuo y de un ambiente adecuado. De esta forma, se destaca que es importante desarrollar la resiliencia no sólo de forma reactiva como respuesta a las situaciones adversas, sino de forma proactiva, al identificar los factores de riesgo, desarrollar programas efectivos para reducirlos y aumentar los que la promueven.

La calidad de vida y resiliencia.

Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de calidad de vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor. En el terreno de la educación la

investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su calidad de vida. A partir de la década de los 80 se adoptó también el concepto en el mundo del retraso mental y otras deficiencias relacionadas, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad. En la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. La mejora de la calidad de vida es actualmente una meta compartida por muchos programas de desinstitutionalización y acceso al empleo normalizado por parte de las personas con discapacidad. Estos programas ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la autodeterminación, modelos de apoyos y las técnicas de mejora de la calidad (Schalock,2003). Se ha constituido, por lo tanto, en un lenguaje común de quienes pretenden evaluar resultados.

Referencias

- Amar, A., Kotliarenco, M. A. y Abello, R. (2003). Factores psicosociales asociados con la resiliencia en niños colombianos víctimas de violencia intrafamiliar. *Investigación y Desarrollo*, 11 (1), 162-197.
- Aguado Díaz, a. y Alcedo (1995). Las personas con discapacidad física. En Verdugo Alonso, M. A. *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: S. XXI de España Editores.
- Aguado, A. y Alcedo, M. A. (1989). *Apuntes de psicología de la rehabilitación de las discapacidades físicas*. Oviedo: Departamento de Psicología de la Universidad.
- Aguilera Navarro, S.- (1995) *Nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad. Proyectos y experiencias*. Madrid:INSERSO
- American Psychological Association, Help Center. (2005a). The road to resilience. Disponible en <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx#>
- Arostegui, I. (1998) *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco*. Universidad de Deusto.

- Cyrulnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona, España: Gedesa.
- Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 155, 5-18.
- Gómez-Vela, María y Eliana Sabet: "Calidad de Vida: evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica".
- Grotberg, E. H. (2005). Nuevas tendencias en resiliencia. En A. Melillo y E. N. Suárez. *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 19-30). Argentina: Paidós.
- Kotliarenko, M. A., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). Estado del arte en resiliencia. OMS Fundación Kellogg Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo. Recuperado 30 de marzo de 2013 en:
<http://resilnet.uiuc.edu/library/resiliencia/resiliencia.html>
- Luthar, S. (2006). Resilience and development: A synthesis of research across five decades. In D. Cicchetti & J. Cohen (Eds.). *Developmental psychopathology: Risk, disorder and adaptation* (pp. 739-795). New York: Wiley.
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J. y Cyrulnik, B. (2003). La resiliencia; estado de la cuestión. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 17-27). España: Gedisa.
- Poletti, R. y Dobbs, B. (2005). *La resiliencia. El arte de resurgir a la vida*. Argentina: Libris.
- Rodríguez, P. C. y Aguilar, L. M. (2003). Aplicabilidad de la resiliencia en programas sociales: experiencias en Latinoamérica. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 239-251). España: Gedisa.
- Schalock, Robert y Verdugo, Miguel Ángel (2003): *Calidad de Vida. Manual para profesionales de educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial, Madrid, España
- Theis, A. (2003). La resiliencia en la literatura científica. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 45-57). España: Gedisa.
- Tychev, C. (2003). La resiliencia vista por el psicoanálisis. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 185-198). España: Gedisa.
- Verdugo, M.A., Caballo, C., Peláez, A. & Prieto, G. (2000). Calidad de vida en personas ciegas y con deficiencia visual. Unpublished manuscript, Universidad de

Salamanca/Organización
Nacional de Ciegos de España.

fortalecimiento. Buenos Aires,
Argentina: Amorrortu.

Walsh, F. (1998). Resiliencia familiar.
Estrategias para su

Tablas

Tabla 1.

Conceptos acerca de la resiliencia: 1990-1999

Autor(es)	Concepto
Higgins (1994).	Proceso de autodirigirse y crecer de individuos que cambiados por la adversidad emergen fuertes, con capacidades que no había desarrollado antes.
Vanistendael (1995, p .17)	Capacidad de la persona o del sistema social para vivir bien, desarrollarse positiva y de manera socialmente aceptada, a pesar del estrés o de una adversidad que implica normalmente el grave riesgo de un resultado negativo. Capacidad de hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido e incluso transformado.
Grotberg (1997, 2005).	Capacidad universal que permite a una persona, grupo o comunidad, impedir, enfrentar las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser fortalecido o transformado por ellas.

Está ligada al desarrollo y al crecimiento humano.

Kotliarenco et al. (1997, p. 46). Alude a las diferencias individuales que manifiestan las personas entre sí, al estar enfrentadas a situaciones de riesgo.

Walsh (1998, p. 26). Capacidad de una persona para recobrase de la adversidad, fortalecida y dueña de mayores recursos. Es multidimensional y multideterminada, producto de las transacciones dentro y entre los diferentes niveles sistémicos a lo largo del tiempo.

Tabla 2.

Conceptos acerca de la resiliencia: 2000-2008

Autor(es)	Concepto
Luttar, Cicchetti y Beker (2000).	Proceso dinámico que abarca la adaptación positiva del individuo a pesar de las importantes agresiones sobre el proceso de desarrollo humano.

- Artz, Nicholson,
Halsall y Larke
(2001, p. 10).
Capacidad de aquéllos que están expuestos a factores de riesgo identificables (desgracia o el cambio adverso), de reducir esos riesgos y evitar sus consecuencias negativas.
- Masten y Powell (2003).
Patrones de adaptación positiva en el contexto de riesgos o adversidades significativas. (Es decir la descripción de un patrón más que un diagnóstico).
- Poletti y Dobbs
(2005, pp. 8, 128).
Capacidad de proteger la integridad y de resurgir fortalecido a la vida luego de soportar distintos tipos de desgracias, infortunios o fuertes presiones.
- Vanistendael
(2003, p. 2).
Es la capacidad de desarrollarse bien, de crecer a través de problemas graves o en circunstancias muy difíciles. Enfocar las cosas así tiene dos ventajas: a) no se niega la existencia de problemas, ni se vive en un mundo de ilusiones; y b) se intenta el acercamiento al problema desde una postura lo más constructiva posible movilizandando esta capacidad positiva.
-