

La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos

The construction of family resilience in the experience of disability: A possibility to generate inclusive processes

EMMA VERÓNICA SANTANA VALENCIA*

Este trabajo es resultado de una investigación doctoral, cuyo propósito fue conocer cómo las familias que viven la discapacidad de un hijo o hija construyen la resiliencia familiar mediante procesos inclusivos. En este artículo, analizamos la resiliencia en las familias que experimentan la discapacidad y la forma en que esta vivencia posibilita procesos inclusivos. La metodología fue cualitativa, con un diseño de estudio de caso, así como una entrevista en profundidad a cinco familias y sus miembros. Los resultados permiten deducir que la resiliencia familiar es un proceso dinámico que posee múltiples aspectos, los cuales ofrecen oportunidades que hacen posible evolucionar hacia la inclusión del familiar con discapacidad tanto al interior como al exterior de la familia, por medio de acciones de enfrentamiento, aceptación, el sentido que le otorgan a la adversidad, las narrativas que se suscitan, así como la presencia de figuras femeninas autodeterminadas, la ambivalencia de sensaciones y el reconocimiento a la singularidad del otro.

The present research is the result of a doctoral dissertation, which main purpose was to know, how families living with a child's disability build family resilience by developing inclusive processes? The objective of this document was to analyze resilience in families experiencing disability and the way in which this experience enables inclusive processes. A qualitative methodology was used with a case study design, the data approximation was done through an in-depth interview with five families and their members. The results allow us to deduce that family resilience is a dynamic process that has multiple aspects, which offer opportunities that allow to evolve towards the inclusion of the son or brother with disability both inside and outside the family, which is achieved through actions of confrontation, acceptance, the sense they give to adversity, the narratives that arise, as well as the presence of self-determined female figures, the ambivalence of sensations and recognition of the singularity of the other.

Palabras clave:

familia, discapacidad, resiliencia, educación inclusiva

Keywords:

family, disability, resilience, inclusive education

Recibido: 15 de febrero de 2019. | Aceptado para su publicación: 11 de septiembre de 2019.

Recuperado de: <https://sinectica.iteso.mx/index.php/SINECTICA/article/view/965>

doi: 10.31391/S2007-7033(2019)0053-012

Sección: Investigaciones temáticas

* Doctora en Ciencias para la Familia. Profesora-investigadora y directora académica del programa de maestría en Orientación y Desarrollo Familiar en la Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla. Líneas de investigación: familia, resiliencia y discapacidad. Correo electrónico: emmaveronica.santana@upaep.mx/<http://orcid.org/0000-0001-8639-3404>

INTRODUCCIÓN. EL PROBLEMA DE ESTUDIO

La familia es el centro de encuentros entre personas y está constituida por una serie de aspectos biológicos, psicológicos, sociales y trascendentales; en ella, el ser humano es acogido en su seno de modo incondicional. Esto promueve redes de interacciones físicas, afectivas, de cuidado entre sus miembros y un proceso de humanización, de ahí que la familia sea considerada el entorno natural donde el desarrollo de todo niño o niña es vital. Sin embargo, cuando la discapacidad se manifiesta en el regazo familiar, surge una serie de condiciones particulares de carácter emocional, como la incertidumbre y el desconocimiento, o bien, un desajuste psicológico, con cierto aturdimiento, entre el rechazo y la sobreprotección (Calero, 2017).

La discapacidad se experimenta de manera difícil en cada familia, pues, en un primer momento, es reconocida como una situación trágica y crítica, que se exterioriza en una crisis de gran intensidad, que puede describirse como una desventura o desgracia. El nacimiento de un hijo/a o hermano/a con discapacidad causa un impacto que puede ser vivido de distintas formas en cada uno de sus miembros. A partir del primer enfrentamiento, son modificados los ideales de toda una vida, el estrés se eleva en aspectos emocionales (tristeza, depresión), físicos (dolores crónicos, enfermedades), económicos (gastos excesivos entre médicos, terapias) y de orden social (rechazo, discriminación) en cada uno de los integrantes del grupo, independientemente del rol que tengan dispuesto dentro del sistema familiar (Amaya, Celene, Acle, Ampudia y García, 2014).

Este abordaje con la realidad no se esperaba, y a partir de aquí surgen condiciones que se ponen de manifiesto en la manera de vivir la experiencia, como la historia personal, los discursos que se repiten cada uno de los miembros y el grupo, la disposición a la aceptación y la forma de organización. Podemos encontrar estudios, investigaciones y aportaciones en el área de la familia y la discapacidad; la indagación de las temáticas han evolucionado desde considerarlas “familias patológicas” incapaces de adaptarse a los cambios (Guevara y González, 2012, p. 1026) hasta concepciones más actuales, basadas en modelos de calidad de vida, en las que se comparten sugerencias para trabajar desde una perspectiva orientada al progreso con base en la promoción de la resiliencia familiar (Charepe y Figueirido, 2010), así como aportaciones que vinculan la resiliencia familiar y su funcionamiento (Athié y Gallegos, 2009).

El término resiliencia proviene del latín *resilio* y significa “volver atrás, rebotar, volver de un salto” (RAE, 2019), es decir, la capacidad de afrontar la adversidad y salir fortalecido de ella. Las ciencias sociales lo asumen y surge, con ello, una serie de concepciones e interés por su estudio. Grotberg (2006) sostiene que “es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, aprender de ellas, superarlas e inclusive, ser transformados por estas” (p. 18); esto es parte de un proceso evolutivo que permite gestarla de manera personal y grupal. La psicología positiva, pionera en su estudio, declara que la persona es un ser activo y fuerte, capaz de rehacerse, y hace una descripción precisa de los procesos que subyacen en las fortalezas y virtudes humanas (Vera, Carbelo y Vecina, 2006).

La resiliencia, para ser comprendida como proceso, muestra una serie de condiciones de carácter personal, habilidades, fortalezas, respuestas amortiguadoras al

entorno, las cuales, en función de la interacción con el ámbito social, van suscitando las redes que promueven la evolución del proceso resiliente en cada individuo. De ese modo, es posible entenderla a nivel familiar como la capacidad del sistema (familia) para repararse, lo que contribuye al reconocimiento y al desarrollo de acciones que generen en su interior formas de enfrentar las crisis con resultados favorables para, así, ser fortalecidos (Villalba, 2003).

Una vez asimilada la situación de choque inicial en las familias que afrontan la discapacidad de uno de sus miembros, lo más importante es asumir una posición de entrega, amor, estimulación, crecimiento cultural y humano, que tiene su esencia en la resiliencia y, por lo tanto, posibilitará que la familia respete la identidad y evolución del hijo/a o hermano/a; también desarrollará acciones que permiten el acceso y la participación de la persona con discapacidad, lo que aporta al proceso inclusivo.

Existen condiciones para que los miembros de las familias y el grupo en sí mismo, al vivir la experiencia de la discapacidad, comiencen a desarrollar una serie de competencias y recursos propios mediante los cuales aportan al reconocimiento de sus fortalezas. Esto representa una oportunidad para generar pensamientos, acciones, interacciones y ámbitos que propician procesos informales de inclusión de los hijos/as o hermanos/as con discapacidad, tanto al interior del grupo como en los ambientes inmediatos donde se desarrollen.

La descripción previa origina una serie de cuestionamientos particulares, entre los que surgen ¿cómo las familias construyen la resiliencia frente a la discapacidad de un hijo o hija?, ¿cuáles son los elementos de la resiliencia que se manifiestan en las familias que experimentan la discapacidad de un familiar?, ¿cómo la resiliencia familiar genera procesos inclusivos?

En este documento pretendemos conocer cómo las familias que viven la discapacidad construyen la resiliencia que posibilita procesos inclusivos que favorecen el crecimiento, desarrollo y adaptación en las familias, así como identificar los elementos que se susciten en su interior y el tránsito a procesos inclusivos, en los que no hay que sanar algo o corregir algo; la meta común es construir algo en función de la persona y su entorno (Cruz, 2018).

Nuestro interés en conocer la realidad que viven estas familias es escuchar sus voces, ya que es común que no se les den espacios para profundizar en su problemática; creemos que es necesario saber los recursos que proponen y de qué forma los desarrollan.

LA CONSTRUCCIÓN DE LA RESILIENCIA EN FAMILIA

La resiliencia dentro del ámbito familiar es una perspectiva relativamente joven; los constructos que la sostienen parten de los conocimientos adquiridos a través de su estudio de modo individual. Es considerada un proceso dinámico, ya que no se manifiesta de manera lineal, sino que se construye mediante un conjunto de interacciones entre la naturaleza de la persona, su temperamento y fuerzas intrapsíquicas (recursos internos) que le permiten ofrecer respuestas óptimas ante circunstancias de vida, además de un conjunto de valores y significados que, al interactuar con otras personas, ambientes y contextos (recursos externos), suscitan la resiliencia (Cohen, 2011; Puig y Rubio, 2011).

Para comprender el proceso resiliente, la persona dispone de habilidades y destrezas que se revelan en la afectividad; en la capacidad para establecer conexiones profundas con otros seres humanos; en la creatividad, el sentido del humor y la iniciativa para realizar acciones significativas, como el altruismo, o bien, en la autonomía para afrontar circunstancias de vida, además de una identidad cultural que transita a la comunidad, es decir, se ve como un proceso que se enriquece con la interacción con otros e impacta en cada una de las personas con las que se convive (Puig y Rubio, 2011). Aquí, los factores de riesgo y protección hacen su contrapeso como una balanza; esto es, entre el traumatismo y la oportunidad, estos factores positivos se imponen, y la capacidad de equilibrar fuerzas favorecerá el acercamiento a la resiliencia (Delage, 2010).

El proceso resiliente está constituido por una variedad de acciones, funciones y capacidades en interacción con el medio, de ahí que sea dinámico y activo. Este proceso se plasma en la figura 1, mediante la confluencia de diversas concepciones teóricas (Grotberg 2006; Delage, 2010; Puig y Rubio, 2011; Madariaga, 2014) que se conjugan en un diagrama a través de acciones concretas. A partir de ellas, se definen, de manera paulatina, las diversas etapas que una persona puede experimentar, así como los posibles recursos con los que puede hacer frente al hecho estresante o adverso.

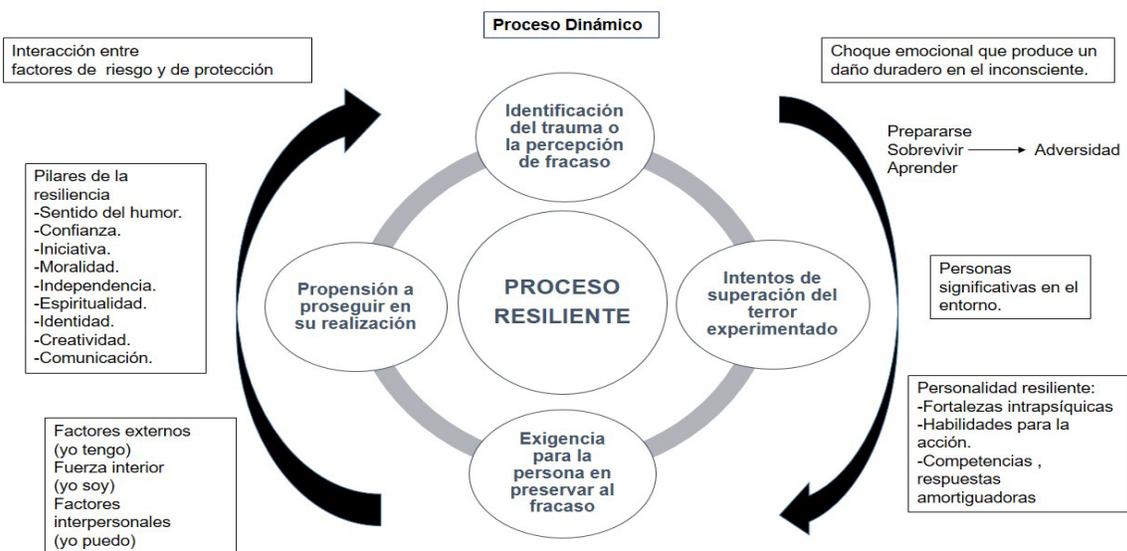


Figura 1. Proceso resiliente.

El profundizar sobre la resiliencia familiar contribuye a que surjan nuevas direcciones y una brújula que conduzca las recientes incorporaciones de concepciones en el mundo de las interacciones familiares, con intercambios más óptimos y positivos, y con escenarios positivos de salud, de éxito y fortaleza del grupo familiar, y no condiciones enfermas o negativas (Gomes, 2013).

Un estudio pionero es el de McCubbin y McCubbin (1988, citado en Gomes, 2013), que abordan la tipología de las familias resilientes, definidas como aquellas que resisten ante los problemas derivados de cambios y se adaptan a situaciones de crisis. Estos autores conceptualizan la resiliencia familiar como un conjunto de cualidades

y propiedades de las familias que ayudan a ser resistentes ante las vicisitudes de la vida y promueven la adaptación en situaciones de crisis con base en procesos que fomentan la supervivencia, el surgimiento y la resistencia.

Lo más importante es mantener y ejercer una postura proactiva frente al problema, con respuestas y movimientos inmediatos, pero con estrategias de largo plazo, con calidad en el cuidado, y estima y compromiso en las relaciones intrafamiliares (Athié y Gallegos, 2009). Esto significa que como familia generen espacios de diálogo abierto, ofrezcan apoyo tanto físico como emocional, organicen la asignación de responsabilidades ante el cuidado del hijo/a o hermano/a, y destinen espacios de ocio para cada uno de los miembros del grupo.

El estudio de la resiliencia en familia se ha enriquecido con investigaciones sobre factores de riesgo y protección en el área del desarrollo humano, resiliencia individual y teorías de crisis familiar en el terreno de la terapia familiar, entre algunos otros (Kotliarenco y Cáceres, 2012; Palomar y Gaxiola, 2012). En esta misma línea, se continuó con observaciones enfocadas en las fortalezas que la familia podía aportar a las condiciones de adversidad (Gomes, 2013); entre los autores que persistieron en el objeto de estudio de la resiliencia familiar, podemos citar a Walsh (1996) y a Hawley y DeHaan (1996), quienes esclarecieron, conceptualizaron, definieron y formularon propuestas vinculadas a las fortalezas y capacidades familiares, centradas en entender la resiliencia en familia.

Por su parte, Villalba (2003) sostiene que el concepto de resiliencia familiar reafirma la capacidad del sistema para lograr su propia reparación y permite el reconocimiento, además de la promoción de ciertos procesos y acciones que proveen a estas familias de competencias para hacer frente con mejores resultados a las crisis o situaciones de estrés, internas o externas, y surgir de ellas robustecidas.

Para comprender este proceso, Delage (2010) señala los principales aspectos que detonan la construcción de la resiliencia familiar:

- La capacidad de protección mutua.
- La funcionalidad de las interacciones, recursos y competencias frente al infortunio.
- La gestión óptima de las emociones.
- La construcción de narrativas.
- La mentalización personal y grupal.

Siguiendo con Delage (2010), este afirma que la importancia central de la resiliencia radica en comprenderla de la siguiente manera:

La clave de la resiliencia familiar es precisamente la maleabilidad, la flexibilidad global que permite que cada uno se adapte a los demás y que nadie deje al borde del camino a los más frágiles, sino que todos estén dispuestos a proveer a las necesidades particulares cuando éstas se imponen (p. 102).

Una relación familiar positiva, en contextos de enfermedad crónica, desajustes, adversidad social y económica, es posible mediante la resiliencia familiar, la cual promueve el trabajo grupal para alcanzar metas y establecer logros adecuados y funcionales en cada uno de sus integrantes. Por lo tanto, desde esta mirada, podemos comprender el

mecanismo a través del cual la familia que experimenta la discapacidad de un familiar es capaz de desarrollar sus competencias y comprender en detalle este procesamiento.

RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA FAMILIAR E INCLUSIÓN

Cuando entendemos la resiliencia familiar como un proceso en el que las personas que constituyen el grupo familiar se anclan en las fortalezas de sus interacciones, podemos hablar de un alto grado de resiliencia. Estos intercambios valoran la capacidad de resolver las problemáticas, así como las adversidades que enfrentan.

El proceso de ser resiliente puede observarse cuando la familia gestiona los factores internos, como la mentalización, las narrativas, el manejo de emociones, entre algunos, junto con los externos, como el ambiente, la organización de recursos y su proyección a la sociedad; con esto se fomenta una actitud frente a su realidad, un empoderamiento en la toma de sus decisiones, que se ve proyectado en una mejor adaptación a su realidad.

La discapacidad ayuda a comprender cómo se exponen las condiciones entre el diagnóstico y las funciones de los miembros de la familia, así como de los profesionales involucrados. Otros cambios se dan en el ámbito de las creencias, los valores y la fe que profesen; de este modo, el legado que construyan influirá en los significados que vayan definiendo.

Cada familia es única, por lo que es posible que activen la resiliencia al ser receptivos y apoyar el desarrollo de estrategias de afrontamiento, por ejemplo, su capacidad de distinguir los cambios y problemas prácticos a los que se enfrentan; cuando buscan información adecuada; cuando logran controlar los sentimientos negativos, además de la ansiedad. Cuando evitan caer en la depresión, generan la confianza para la expresión de emociones, aceptan las dificultades y, de manera paralela, reconocen sus recursos y apoyos; a partir de estas acciones, comienzan a suscitar ámbitos de carácter inclusivo en la intimidad del seno familiar, donde el hijo/a o hermano/a es partícipe de las vivencias y responsabilidades de la vida en familia, con lo cual trasciende al exigir su espacio en la sociedad.

Cada familia cuenta en su interior con un conjunto de condiciones que le permiten co-crear una nueva realidad; hacer cambios e innovaciones en su actuar cotidiano; identificar sus momentos más óptimos; incrementar la confianza y reconocer las fuerzas y potencialidades de todos los integrantes del grupo (Charepe y Figueirido, 2010). Con ello, la familia se organiza en función de sus expectativas e incluye a la persona con discapacidad, porque la valora por su propia individualidad y le otorga identidad propia (Rubio, 2009).

De ese modo, se van dando pautas de acción concretas para desarrollar no solo el cambio de paradigma, sino también las narrativas y actitudes dentro y fuera del sistema familiar. El grupo en sí mismo se asume como un todo, en él no existen especiales, excepcionales o imposibilitados, sino personas con discapacidad, capaces de hacer las cosas de manera distinta a lo establecido (Castro, 2016).

En la familia, las relaciones de confianza, amor y esperanza son la base que sustenta el andamiaje de la resiliencia familiar y que permite en su interior la democracia,

los derechos humanos, la justicia social, el diálogo igualitario y, con ello, la participación del hijo/a o hermano/a con discapacidad; traza el camino hacia la inclusión. Por lo tanto, si el grupo familiar actúa ante la discapacidad de un familiar desde esa concepción y conjunto de creencias, aportará al potencial transformador que posee, dejará de ver la discapacidad y comenzará a observar a la persona que existe frente y junto con ellos. Con esto, asumirá una postura que abra las oportunidades para que cada integrante del grupo brille y desarrolle todo su potencial; así se suscita el anclaje hacia la inclusión (Carmona, 2017).

Cuando el sistema familiar y otros miembros relevantes para el grupo, que han fomentado la resiliencia en sí misma, disponen de amplia información y recursos de gran utilidad para el entorno inmediato (familia extensa y amistades), para la escuela (primer lugar donde interactúa el hijo/a o hermano/a con discapacidad) y sus docentes, se propicia un trabajo conjunto a favor de la participación de la persona con discapacidad. Las familias muestran algunas fortalezas que los profesionales no tienen (como la vinculación afectiva y emocional con los hijos); también poseen conocimiento (implícito la mayoría de las veces) y experiencia en el cuidado y desarrollo de sus hijos, que son importantes para construir una visión compartida de las necesidades de estos, y de las mejores formas para apoyarlos (Simón, Giné y Echeita, 2016).

Las anteriores acciones significan los primeros pasos para la inclusión fuera del hogar, básicamente en la escuela, donde será fundamental promover la resiliencia en el interior del centro educativo; reconocer sus fortalezas; escuchar las voces de las familias de las personas con discapacidad; repensar espacios para su participación; y hacer una planificación puntual que se convierta en la guía para este trabajo a favor de la inclusión. De ese modo, se logrará, poco a poco, la transición hacia la comunidad mediante proyectos de colaboración (Simón, Giné y Echeita, 2017). Las familias resilientes, en este sentido, han iniciado este tránsito a través del ejercicio de su educación informal, sus interacciones cotidianas, sus comunidades religiosas, el diálogo con otras agencias sociales y centros recreativos comunes; esto demuestra que la inclusión es posible.

MARCO METODOLÓGICO

Nuestro estudio se llevó a cabo en la ciudad de Puebla, México. Consistió en una investigación de carácter cualitativo cuyo eje central fue la necesidad de acercarse a un fenómeno social que se presenta como una experiencia de grupo, en el cual se examinan sus interacciones y comunicaciones (Gibbs, 2012). Es un estudio de caso, en el que la comprensión, la sistematización y la profundidad son el propósito y objeto de interés. Es de carácter intrínseco, debido a que las personas con realidades peculiares constituyen casos evidentes, en los que el interés principal se concentró en analizar las distintas respuestas ofrecidas por los miembros de cinco familias vinculadas a la persona con discapacidad (Stake, 2007).

Conforme cada familia se presentó de manera voluntaria a la entrevista, se le destinó un orden y clasificación. Contamos con la colaboración de las personas que directamente estuvieran involucradas con el hijo/a o hermano/a diagnosticado. Las familias eran de distinta constitución, estatus socioeconómico y educativo, pero todas en su seno tenían un hijo/a o hermano/a con discapacidad, el cual se encontraba

en el desarrollo evolutivo de la infancia (niñez intermedia), que se ubica a partir de los seis hasta los doce o trece años (Papalia, Wendkos y Duskin, 2010). Los diagnósticos de discapacidad presentados por los integrantes de cada familia fueron diversos. La tabla 1 muestra las características de cada una de las familias participantes.

Tabla 1. Descripción de las familias

Familia	F1(Ic)	F2(Dm)	F3(Jr)	F4(Ia)	F5(Gu)
Estatus socioeconómico	Alto	Bajo	Medio	Medio alto	Medio
Nivel educativo	Licenciatura	Básico	Técnico	Licenciatura	Licenciatura
Tipo de familia	Reconstituida	Monoparental	Monoparental	Monoparental	Monoparental
Estado civil de los padres	Casados	Separados	Separados	Divorciados	Viuda
Participantes	4	2	2	2	2
Diagnóstico de la discapacidad	Mielomeningocele con hidrocefalia compensada	Daño neurológico con discapacidad motora	Agnesia del cuerpo caloso con quiste de lado izquierdo e hipoacusia	Trastorno general del desarrollo no específico	Ceguera/débil visual con discapacidad motora

Para la obtención de los datos de los informantes, diseñamos una entrevista en profundidad, semiestructurada y con un total de 17 preguntas. La guía de entrevista fue sometida a juicio de cuatro expertos, lo cual permitió organizar y adecuar el contenido en una ficha de identificación con datos generales, el diagnóstico del hijo/a o hermano/a con discapacidad y el total de preguntas. Posteriormente, de las 17, seleccionamos 13 preguntas clave, con el propósito de contar con las voces de la población participante, es decir, los miembros del grupo familiar relacionados con el hijo/a o hermano/a con discapacidad. Este proceso se organizó de la siguiente manera: determinamos los campos generales de Walsh (2004), de los cuales surgieron seis categorías y ocho subcategorías para el análisis. La construcción de las fases anteriores se presentan en la tabla 2.

Tabla 2. Guía de entrevista con campos, categorías y subcategorías

Campos	Categoría	Subcategoría	Pregunta
Sistema de creencias	Sentido a la adversidad	Narrativas internas	10. ¿Qué significa la discapacidad para usted?
			14. ¿Podría describir los efectos negativos y positivos que la discapacidad ha generado en su familia?, cuénteme una anécdota familiar
			15. ¿Qué le ha ayudado a persistir, a seguir buscando ayuda?, ¿por qué?
	Ambivalencia ante la discapacidad	Experiencia/expectativas	8. ¿Cuándo fue la primera vez que pensó que su hijo(a), hermano(a) necesitaba un apoyo especial al de otros pequeños(as)?
			9. ¿Cómo enfrentó esta situación?
			17. ¿Cuáles son las aspiraciones de su familia?

Patrones organizacionales	Apoyo familiar	Cohesión	3. Describa un día normal en su familia ¿cómo participa cada uno de sus integrantes?*
	Estructura	Funcionalidad/adaptabilidad	7. ¿Cómo es su familia? descríbala (rasgos), ¿cuáles son las fortalezas de su familia? 1. De los integrantes de su familia ¿qué papel juega cada uno de ellos? (describir los roles) 13. Ante las exigencias anteriores como familia, ¿de qué forma las han afrontado?
Procesos de comunicación	Expresión de emociones	Diálogo	5. Cuando tienen problemas en su familia, ¿cómo los enfrentan? 6. ¿Cómo es la interacción familiar?, ¿cómo manifiestan sus afectos, que expresan entre ustedes normalmente?
	Interacción	Sentido del humor	3. ¿De qué forma suele divertirse su familia? *

*La pregunta 3 se divide en dos partes de modo que se ubica en dos campos diferentes.

Las entrevistas en profundidad con cada uno de los integrantes de las familias sin discapacidad se realizaron en un periodo de siete meses. La guía de entrevista se aplicó a cinco familias; en total, fueron 12 las personas entrevistadas con distintos roles dentro del sistema familiar. A partir de la aplicación, obtuvimos 204 respuestas; posteriormente, consideramos las 13 preguntas clave, con lo cual generamos 156 respuestas. A partir de ello, organizamos el contenido, lo que favoreció el conocimiento de la construcción de la resiliencia durante el diálogo; por ello, fue posible contar con información elemental y un acercamiento concreto a la situación que experimenta cada familia.

RESULTADOS

La voz de cada una de las familias que participaron se tradujo en información, la cual se integró a través de una codificación abierta a partir de las 13 preguntas seleccionadas en la guía de entrevista, que fueron determinantes para obtener datos precisos de los testimonios. Con base en las respuestas de los participantes, realizamos el análisis y luego establecimos una codificación axial que nos ayudó a reconocer en detalle las seis categorías previstas, así como las ocho subcategorías.

Las familias entrevistadas tenían en común un hijo o hija diagnosticada con una discapacidad determinada desde su nacimiento, que, en el momento de la investigación, se encontraba en la etapa evolutiva de la infancia. En todas las familias, los hermanos/as no diagnosticados estaban a cargo de actividades de cuidado, responsabilidades en hogar y colaboración con las madres. Cuatro de las familias eran monoparentales, y no a causa de la experiencia de la discapacidad; todas habían estado en centros externos de apoyo profesional. Asimismo, en estas familias, las madres eran las responsables en todos los sentidos, desde el económico, laboral y social.

La quinta familia era reconstituida y las funciones estaban divididas básicamente entre la pareja: el padre tenía la responsabilidad económica, pero su presencia

era importante como partícipe del proceso de integración familiar en los cuidados del hijo. Las dinámicas en su interior se manifestaron de formas diversas ante su realidad diaria, pero lo común era que habían desarrollado acciones a favor de la resiliencia.

Los testimonios aportados por cada uno de los integrantes de las familias favorecieron el reconocimiento de una serie de narrativas, sensaciones, emociones, sentimientos y motivaciones, producto de su vivencia, así como la generación de nuevas formas de afrontamiento, las cuales van delineando parte de su dinámica o interacción al interior de la familia. A continuación, describimos algunas de las categorías planteadas en esta investigación.

Sentido a la adversidad

En esta categoría, las familias confirman la necesidad de encontrar significado a la vivencia de la discapacidad mediante la idea de que toda acción tiene un motivo, fin y sentido, con lo cual la subcategoría de narrativas internas es evidente ante el discurso que se repiten constantemente. Eso es visible en las voces de algunos miembros de las familias que aquí compartimos:

Pero bueno, básicamente yo creo que somos una familia bastante dentro de todo lo que nos ha pasado, bueno bastante normal, yo así lo considero, bueno es mi punto de vista. Somos unidos, este somos comprometidos que otra cosa podremos ser, pues el cariño, pues básicamente (F1(Ic)P).

Pues que este tipo de cosas me han ayudado un poquito más a ser más fuerte, a resistir más en cuestión de situaciones difíciles y todo eso, y a saber que a veces al inicio aunque parezca que la situación no tiene solución o esperanza, siempre al final puedes encontrar una si te dedicas a buscarla (F5(Gu)HM).

En sus testimonios, cada integrante contribuyó con su propia naturaleza e identidad, y juntos generaron como grupo el despliegue de un andamiaje cimentado en diversas vivencias, convicciones, acciones y emociones. Esto es posible comprenderlo cuando expresan que el cariño es parte de su esencia como familia, lo cual los hace ser unidos y, por lo tanto, les ha permitido retomar su experiencia sin negarla; con ello fomentan la esperanza. Asimismo, asumen los aspectos negativos, como la confusión, las crisis económicas o sociales, aunque estas se convierten en enseñanzas y aprendizajes de vida, pues se concentran en buscar soluciones y no problemas, de modo que deciden reconocer esas condiciones como enriquecedoras a partir de un discurso prometedor.

Ambivalencia ante la discapacidad

Las familias reportaron vivir tanto situaciones positivas como negativas, que les han sido útiles para asumir una posición única frente a la vida. Justo esta manifestación de la ambivalencia entre factores negativos y positivos permite ir formando, desde su propio reconocimiento, un proceso resiliente, en el que toman una posición frente a la manera en que desean vivir la experiencia. Esto se observa con claridad en esta categoría, que hace referencia a la vivencia de las familias ante hechos que los

enriquecen y otros que los desalientan. Lo anterior contribuye hacer de esto una construcción sólida de la resiliencia. Compartimos algunos testimonios que dejan evidencia de esta categoría, en su subcategoría de experiencias:

Experiencias positivas

Nos unió mucho más, nos hizo más empáticos y como más sensibles entre nosotros (F1(Ic)HM).

... nos ha ayudado a ser más fuertes (F4(Ia)HM).

Experiencias negativas

... para empezar, esto no debería existir [...] significa la mayor injusticia del universo, así porque hoy día buscamos igualdad para todos, que si el hombre es igual que la mujer, que si la mujer es igual que el hombre y que no sé qué, carajo deberían de comenzar porque a todos se nos dieran las mismas oportunidades (F1(Ic)P).

... pues ha sido un poco tener limitantes, este que de repente somos el bicho raro (F4(Ia)M).

Durante el análisis, advertimos que, en esta categoría, el vivir el día a día encierra emociones y sentimientos diversos, así como la esperanza de que siempre hay señales positivas. Estos testimonios se pudieron integrar en la subcategoría de experiencia/expectativa, respectivamente:

Experiencia

... pues que gracias a las discapacidades de mis hermanas nos hemos abierto muchas puertas, y hemos conocido mucha gente, de no haber sido por eso, no las hubiéramos conocido y gracias a esas personas, hemos logrado tener la ayuda para ellas, hemos logrado tener recursos, muchas oportunidades (F5(Gu)HM).

Expectativa

... como familia queremos que obviamente salgan adelante, tanto Ic tiene muy claro lo que quiere ser, que eso es muy bueno porque tiene fijándose metas [...] Hasta donde él quiera llegar, definitivamente vamos a un tema de superación, de llegar hasta donde ellos quieran llegar (F1(Ic)P).

Apoyo familiar

Otro elemento destacado en los discursos de las familias fue el cambio de perspectiva, es decir, comienzan a considerar al hijo/a o hermano/a como un ser único y singular, con potencialidades que le son propias por naturaleza. Este reconocimiento del otro y su identidad permite crear procesos inclusivos desde el hogar de modo informal, luego con la familia extensa y amistades, y al final con los ambientes donde se desenvuelvan. Desde el papel que tengan en el seno familiar, los distintos miembros han manifestado, experimentado y generado la inclusión, ya que el hijo/a o hermano/a se convierte en uno más del grupo, asume retos y responsabilidades igual que los demás integrantes de la familia; la interacción que se presenta entre hermanos es de pares.

A continuación, algunos testimonios de las familias que guardan una relación muy puntual con la categoría del apoyo familiar y la subcategoría de cohesión, pues hacen evidentes la experiencia del grupo y la aceptación del familiar con discapacidad:

Pero yo le ayudo con lo que se pueda, si hay que cargarlo lo hago, lo incluimos en todo lo de la casa. Es un trabajo colaborativo, somos sólo dos mujeres, y mi mamá ya no está y pues tenemos que apoyarnos (F2(Dm)T).

La verdad es que siempre todos en la familia nos hemos esforzado porque haga todo, o sea, que no sea limitante... (F1(Ic)HM).

... nos hemos unido muchísimo, o sea, nos costó muchísimo estar hasta donde estamos hoy, pero nos hemos unido impresionante y creo que somos un equipo los seis (F1(Ic)Hi).

Este análisis reveló la interrelación de todas las categorías y subcategorías, de modo que tenían intersecciones en algunos momentos de las descripciones.

Expresión de emociones

Las familias entrevistadas han desarrollado la capacidad de reconocer y, en el mejor de los casos, expresar un juego interno de emociones que suscitan un malestar, así como una serie de sensaciones tan placenteras que provocan emociones positivas. La evidencia de esta categoría se tiene en las voces de los participantes:

Nos contenemos entre todos sí (F1(Ic)HM).

... a veces las niego, a veces me tiro al drama, a veces me enojo, a veces doy de patadas no... (F1(Ic)Hi).

Procuramos mucho la comunicación. Procuramos pues que haya mucha, bueno el aspecto del reconocimiento y el perdón no, o sea, me equivoque perdón, te equivocaste está bien, borroncito y cuenta nueva, cero rencores no... Mira fortaleza, yo creo que es la comunicación... (Fa4(Ia)M).

Estructura

Entre los comentarios más significativos, encontramos aquellos que aportan a la categoría de estructura, relacionada con la forma de asumir la discapacidad de manera más práctica, en función de sus aprendizajes, historias y generación de oportunidades. Estos aspectos quedan reflejados en las subcategorías de funcionalidad/adaptabilidad, las cuales se presentan a la par. La evidencia rescatada es la siguiente:

Funcionalidad

... yo dije no, es cuestión de que se vea, es cuestión del pie plano, pues vamos hacer, así empecé a ver opciones y por eso ingresé al seguro social (F2(Dm)M).

Pues primero, es cada quien se levanta hacer sus cosas, de la mañana, prepararse para ir a la escuela, un licuado, una fruta, ir a la escuela estar trabajando, ir por nosotros que lleguen por nosotros como 2:20 o 2:30, llegar a la casa comer, una que otra vez ir a terapias, porque mis hermanas van a terapia. Van tres veces a la semana, hacer las tareas y

luego si da tiempo vemos la tele un rato, cenamos, nos bañamos y nos subimos a dormir (F5(Gu)HM).

Adaptabilidad

... Y así fue la situación, ese fue haz de cuenta como realmente el inicio, que han sido los cambios que tuvimos que hacer para que este compadre tuviera su rehabilitación mejor que pudiera tener (F1(Ic)P).

Entonces si fue mucho a machetazos, no o sea; ya poco a poquito ya avanzado el diagnóstico de Ia, ya metiéndome en pláticas en el tema, ya vas aceptando, o sea y vas aceptando, ya vas viendo el punto positivo y el negativo (F4(Ia)M).

Hay que destacar que distinguimos una especie de andamiaje centrado en el grupo familiar, que conserva la identidad de las personas que lo constituían, además de generar acciones para incluir al familiar con discapacidad; en varios de los miembros de la familia este es el propósito para alcanzar cada día.

A partir de las descripciones de las familias en sus testimonios, relacionados con las categorías de la investigación, fue posible identificar y organizar la información para describir el proceso de construcción de la resiliencia en estas familias.

CONSTRUCCIÓN DE LA RESILIENCIA FAMILIAR FRENTE A LA DISCAPACIDAD

Cada familia hace un andamiaje particular de su propia resiliencia en función de diversos fenómenos. En relación con el caso general de la construcción de la resiliencia familiar, pudimos hacer una integración del actuar de cada familia. Estas mostraron coincidencias clave en el enfrentamiento, la aceptación, el sentido a la adversidad, las narrativas internas, la presencia de madres autodeterminadas, ambivalencia entre experiencias y expectativas, así como el reconocimiento de la singularidad e identidad del hijo/a o hermano/a.

Organizamos el contenido de acuerdo con los testimonios ofrecidos por cada miembro de las familias; la riqueza de los datos implicó la incorporación de referentes comunes que abonan al estudio del fenómeno. La tabla 3 contiene, en forma sintetizada, la información obtenida. A partir de los testimonios, fue posible distinguir diversos aspectos, los cuales se distribuyeron en una lista de procesos. Estos son acciones que fueron generando como grupo para alcanzar la resiliencia familiar, es decir, cada una de las acciones agrupadas fueron respuestas de los miembros de las familias ante la discapacidad del familiar. La evidencia se configuró según su importancia, orden y presencia.

Tabla 3. Elementos para la construcción de la resiliencia familiar por cada familia

F1(Ic)	F2(Dm)	F3(Jr)	F4(Ia)	F5(Gu)
-Enfrentamiento	-Enfrentamiento	-Enfrentamiento	-Enfrentamiento	-Enfrentamiento
-Aceptación	-Aceptación	-Aceptación	-Aceptación	-Aceptación
(duelo)	-Sentido a la adversidad	-Sentido a la adversidad	(duelo)	(duelo)
-Sentido a la adversidad	-Narrativas internas	-Narrativas internas	-Sentido a la adversidad	-Sentido a la adversidad
-Narrativas internas	-Mujer autodeterminada	-Mujer autodeterminada	-Narrativas internas	-Narrativas internas
-Mujer autodeterminada	-Ambivalencia (experiencias/expectativas)	-Ambivalencia (experiencias/expectativas)	-Mujer autodeterminada	-Mujer autodeterminada
-Ambivalencia (experiencias/expectativas)	-Reconocimiento de la singularidad	-Reconocimiento de la singularidad	-Ambivalencia (experiencias/expectativas)	-Ambivalencia (experiencias/expectativas)
-Reconocimiento de la singularidad	-Apoyo familia extensa (hermana, esposo e hijos)	-Cohesión familiar	-Reconocimiento de la singularidad	-Reconocimiento de la singularidad
-Comunicación abierta de pareja	-Cohesión familiar	-Diálogo	-Cohesión familiar	-Vida espiritual
-Diálogo e interacción familiar	-Vínculo entre hermanas	-Interacción familiar (familia nuclear)	-Sentido de humor	-Profesar un religión
-Cohesión familiar	-Diálogo e interacción familiar	-Apoyo familia extensa	-Vida espiritual	-Vivencia de valores
-Sentido de humor	-Sentido de humor	-Organización	-Profesar un religión	-Cohesión familiar
-Apoyo familia extensa (abuelos)	-Vida espiritual	-Estructura	-Vivencia de valores	-Comunicación abierta
-Vivencia de valores	-Vivencia de valores	(funcionalidad/adaptabilidad)	-Comunicación abierta	-Diálogo e interacción familiar
-Búsqueda de información y conocimiento	-Vivencia de valores	-Vida espiritual	-Diálogo e interacción familiar	-Sentido de humor
-Apoyo de profesionales	-Apoyo comunitario (escuela y asociaciones civiles)	-Vivencia de valores	-Búsqueda de información y conocimiento	-Apoyo familia extensa (abuela)
-Organización	-Organización	-Apoyo comunitario (escuela y asociaciones civiles)	-Apoyo de profesionales	-Apoyo social (amistades y comunidad religiosa)
-Estructura	-Estructura	-Sentido de humor	-Presencia de familia extensa	-Apoyo comunitario (escuela y asociaciones civiles)
(funcionalidad/adaptabilidad)	(funcionalidad/adaptabilidad)		-Organización	
-Vida espiritual			-Estructura	-Organización
			(funcionalidad/adaptabilidad)	-Estructura
			-Apoyo comunitario (escuela y asociaciones civiles)	(funcionalidad/adaptabilidad)

Las familias entretejen una serie de creencias cimentadas en aspectos negativos y positivos, los cuales les permiten cultivar recursos personales, familiares y grupales para afrontar la discapacidad del familiar, con lo cual se inicia el proceso resiliente.

Las familias monoparentales y la única reconstituida, que contaba con la presencia del padre, dejan evidencia de que son similares al afrontar la discapacidad de su hijo/a o hermano/a. Esto queda manifestado en el enfrentamiento, la aceptación, el

sentido a la adversidad, las narrativas internas, la presencia de una mujer autode-terminada (regularmente la madre), la ambivalencia (experiencias/expectativas) y el reconocimiento de la singularidad de la persona que tiene el diagnóstico.

En función de lo anterior, la primera acción es el enfrentamiento, que se revela de diversas formas en las familias, desde el llanto, la esperanza y narrativas internas. Todas coinciden en que no es sencillo; la mayor parte de ellas lo describen como un choque emocional de gran intensidad, en el que emergen diversas sensaciones y emociones, además de las ideas preconcebidas en torno a la discapacidad (Fresnillo, 2014).

El segundo momento es la aceptación, que se presenta distinto en cada integrante del grupo. El lograrla facilita el trabajo de adaptación. Grotberg (2006) afirma que el aceptar la condición del hijo/a o hermano/a es el recurso más rico para toda la familia. Esta determinación no es sencilla; por el contrario, representa todo un trabajo individual y grupal, que asume la coexistencia de ambas sensaciones para que, a partir de ahí, se establezcan las primeras acciones concretas para afrontar su nueva realidad (Peralta y Arellano, 2010).

Los integrantes de la familia no niegan las dificultades, pero se mantienen unidos de modo esperanzador y optimista, y hacen un frente común ante las exigencias cognitivas, sociales, económicas, físicas y emocionales (Villalba, 2003; Ortega, Salguero, Garrido, 2007; Suriá, 2013).

El sentido que las familias le dan a la adversidad se muestra anclada en un conjunto de narrativas que se repiten constantemente tanto en lo personal como en los mensajes y acciones que emprenden. Delage (2010) confirma que, para reforzar dicho sentido, este se manifiesta en el vínculo entre pensamientos y sentimientos, proceso denominado *mentalización*. Es una representación que se puede verbalizar en los testimonios recuperados de los participantes que nos comunicaron lo que les había sucedido, y nos describieron su experiencia y emoción, con lo que otorgaron sentido a la adversidad.

Walsh (2004), Grotberg (2006), Roque y Acle (2013), Delage (2010), Puig y Rubio (2011), Arellano y Peralta (2012) y Arellano (2016) coinciden en que algunos aspectos que promueven la construcción de la resiliencia familiar tienen su foco de interés en la manera en que sus integrantes establecen un andamiaje con la adopción y aceptación de un enfoque positivo, vinculados a la autodeterminación para resolver distintas situaciones que pueden manifestarse, además de ejercer acciones que los transforman; por lo tanto, la visión de un futuro posible y la planeación de un horizonte mejor se convierte en su objetivo final.

Las narrativas internas tienen especial relación con lo que Grotberg (2006) afirma: que las declaraciones que la persona se hace a sí mismo (yo soy, yo tengo, yo puedo) gestan resiliencia, pues surge la fuerza interior y el convencimiento de que los logros son posibles de alcanzar. Por su parte, Delage (2010) comenta que la elaboración mental o cognitiva que las personas hacen de los acontecimientos sufridos, a través de pensamientos, emociones, acciones y creencias, constituye un elemento que fortalece la construcción de la resiliencia; en nuestro estudio las denominamos narrativas internas.

Durante la entrevista, fue común escuchar de los participantes la importancia de repetirse a sí mismos que pueden afrontar esta situación, que la circunstancia de vida provocaba la necesidad de repetirse que era posible contar con una mirada

afirmativa y provechosa de su realidad. Esto, para Saavedra (2014), es conocer el discurso de las personas, lo cual ofrece la oportunidad de distinguir la riqueza en la construcción de sus respuestas resilientes. En la medida que se cuente con un entramado socioafectivo proveniente de la familia, es más óptima la generación de estas narrativas (Madariaga, 2014).

Como evidencia emergente, advertimos la presencia constante de las madres, hermanas o tías, mujeres capaces, luchadoras y autodeterminadas, que desarrollan competencias para afrontar de manera más favorable, con sus recursos y buscando otros, el desarrollo óptimo de sus familias y sus hijos o hijas con discapacidad.

En estas familias emergió la actitud de una madre fuerte, que se manifestó, sin conocer el término, como autodeterminada; organizada de acuerdo con su propia realidad; concedora en la medida de lo posible de la discapacidad de su hijo o hija; ejerciendo un liderazgo dentro de su sistema familiar; responsable de distribuir funciones entre los otros miembros del grupo, con un conocimiento de cada uno de ellos; y dispuesta a seguir en el aprendizaje.

Con base en experiencias previas, Roque y Acle (2013) afirman que “las madres son agentes activos, información, formación y comportamientos que explican al conocer el funcionamiento de sus familias” (p. 816) y confirman que la resiliencia es multideterminada y multicausal. La actitud de las madres frente a la discapacidad del hijo/a, la educación para sus hijos sin un diagnóstico, así como el reconocimiento de su hijo/a en su entorno familiar produce los primeros acercamientos a la inclusión de modo informal, con un carácter intuitivo y aspiracional.

En algunas investigaciones, como la de Suriá (2013), se confirma que las personas que experimentan la discapacidad, tanto a nivel personal como familiar, viven emociones positivas que coexisten con las negativas durante las situaciones adversas. Peralta y Arellano (2012) señalan que los padres pueden enfrentar este hecho con una sensación de desesperación o como una oportunidad, de manera que manifiestan ambivalencia de emociones, experiencias y expectativas, como lo advertimos en el siguiente testimonio:

Bueno, positivos, nos ha hecho sensibilizarnos muchísimo a mi hija mayor y a mí, hacia este mundo de la discapacidad. O sea, mucho, mucho, mucho este, nos ha hecho aceptar todo, pues esa situación de por qué suceden las cosas, por algo mi hija está acá, por algo nos llegó con tales características. Este, unirnos más sí, porque por supuestos que esta discapacidad en vez de desintegrarte te unen más. Este, alegrarnos con sus logros... (F4(Ia)M).

Uno de los hallazgos representativos en todas las familias entrevistadas fue la singularidad, que entendemos como el reconocimiento que los miembros de las familias otorgan al hijo/a o hermano/a con discapacidad, es decir, consentir la naturaleza y existencia única como persona, no por su condición, si no por su esencia, su otredad, lo que distingue y fortalece su identidad. Lo anterior enfrenta un desafío constante al interior y exterior de la familia, ya que se le debe permitir elegir, opinar, participar y generar cambios.

Para Brogna (2009), la identidad de las personas con discapacidad se ubica en un terreno constante de lucha y resistencia, de búsqueda de sus derechos y su dignidad. En sus testimonios, los participantes señalaron que este reconocimiento los ha

llevado a realizar acciones concretas dentro del sistema familiar, en el que se favorece el apoyo incondicional, el estímulo, la gratificación ante los logros, la vinculación afectiva, así como la empatía, confianza y capacidad para asumir nuevas experiencias (Puig y Rubio, 2011). El proceso no ha sido un camino sencillo; implica todo un cambio en el conjunto de creencias, pensamientos, narrativas y posicionamiento frente a la situación de vida, lo cual lleva a un empoderamiento de la familia.

El trabajo que se hace dentro del sistema familiar, que genera resiliencia, está compuesto por varios elementos que promueven la inclusión desde el interior del grupo. A partir del reconocimiento del hijo/a vinculado a la cohesión familiar, organización y adaptación, se logra una proyección de ámbitos inclusivos, como en el hogar, la escuela, la comunidad y la sociedad. En los testimonios observamos que, en la medida que la familia acepta su realidad y lo ejemplifica en acciones concretas, el entorno inmediato, como la familia extensa, asume una mirada inclusiva. La escuela, por su parte, cuando acepta al hijo/a o hermano/a con una condición especial, crea ambientes favorables para su desempeño, no necesariamente físicos, sino de interacción y logro de metas.

Cuando la familia desarrolla la inclusión en su interior, el vínculo con la escuela, como el primer espacio donde el hijo/a o hermano/a con discapacidad se relaciona, comienza a abrir otra área de oportunidad para la persona diagnosticada. Bolívar (2006) demostró que esta relación es un lugar de convivencia donde el progreso del familiar con discapacidad se manifiesta, se enriquecen las relaciones humanas y se establecen compromisos puntuales para la mejora de la comunidad. Esto es evidente cuanto las familias reconocen la identidad del hijo/a, le permiten ser parte del grupo y favorecen la interacción al interior. De este modo, es posible observar la categoría emergente de la singularidad, ligada a la inclusión en los siguientes testimonios:

Pues nosotros de [...] tratar de hacerle valer sus derechos a Jr, de inculcarle a lo mejor a la demás gente, como se llama, respetar y darle su espacio a las personas con discapacidad. Porque somos muy maleducados, así y a mis hijos les digo no hagas lo que no quieras que le hagan a tu hermano... (F3(Jr)M).

... porque es un tipo inteligente que piensa de otro modo a todo mundo y ve las cosas de otro modo (F1(Ic)P).

Cuando la familia resiliente práctica la inclusión en su interior, la puede proyectar a la comunidad con la que interactúa, como la escuela, centros recreativos, iglesias, plazas comerciales, restaurantes, por mencionar algunos; con ello, permite la participación de la persona con discapacidad, crea redes de colaboración y espacios educativos y formativos para la generación de una cultura inclusiva (Calvo, Verdugo y Amor, 2016). Las siguientes experiencias dan prueba de ello:

... y por lo general gracias a Dios siempre tenemos a alguien aparte de nosotros que nos apoya (abuela, tío), es decir, no estamos solos, no (F5(Gu)HM).

... gracias a Dios no sucedió nada, no hay *bullying*, nada de eso, hasta el contrario la ayudan los niños, los maestros y todos. Eso me sorprendió que fuera todo lo contrario (F5(Gu)HM).

... y el domingo yo soy monaguillo en la iglesia, doy servicio en la misa de diez, de modo que nos levantamos, desayunamos yo me alisto. Ellas se ponen *pans*, vamos a misa (F4(Ia)HM).

El grupo familiar, el apego de padres, madres, familia extensa, amistades, vecinos, docentes y ciudadanos, cada uno en un posicionamiento de verdadera comprensión de carácter interactivo, resulta un papel decisivo para encarar la educación e inclusión de las personas con discapacidad (Rodríguez, Romeu y Martínez, 2010); de esa forma, el proceso resiliente que surge de los rasgos y recursos intrapsíquicos de cada miembro del grupo familiar se muestra en acciones concretas, como la motivación, los discursos, el apoyo, las interacciones con otras personas, las familias como primer contacto y luego la familia extensa, la escuela, los docentes, la instancias sociales o de otro tipo.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Cada persona sabe por su propia vivencia que la familia es el sitio más importante para el desarrollo de todo ser humano; es el ámbito idóneo que acoge a la persona en plenitud; es el espacio donde se ofrece la posibilidad del perfeccionamiento de las potencialidades humanas, debido a que se le reconoce en su individualidad y se le otorga su propia identidad como persona; además, es el primer lugar donde se enseña la vida en grupo.

Por lo tanto, la familia es el entorno seguro donde toda persona descubre, evoluciona y genera las condiciones para enfrentar la vida. Cuando la discapacidad se manifiesta en un hijo/a o hermano/a, provoca en los miembros del grupo un choque emocional que sacude la esencia de cada persona que enfrenta esta realidad. Se convulsiona la vida de cada uno de los miembros del sistema familiar, sus creencias, su forma de organizarse y sus expectativas, es decir, todo su ser. En un primer momento pareciera que no es posible encontrar una salida ante este hecho de la vida y todo lo que conlleva, pero es justo cuando el proceso resiliente se va conformando mediante una serie de condiciones que involucran un proceso activo y en movimiento, que se vive desde el reconocimiento de la situación adversa, los recursos internos para hacerle frente, los medios externos para afrontarla y una actitud significativa, que es enriquecida con la interacción con otros.

A la par, las familias comienzan a gestar en su interior un conjunto de condiciones, competencias y recursos que permiten desarrollar respuestas para afrontar el infortunio: desde la experiencia del enfrentamiento con la realidad, la aceptación, hasta lograr un equilibrio en el que coexisten emociones positivas y negativas, con un espíritu de lucha constante, anclado en la esperanza. Este conjunto de acciones aportan a la construcción de la resiliencia familiar.

La resiliencia es un proceso dinámico, con múltiples facetas, con varios elementos que se entretajan y que en las familias se ponen de manifiesto en diversos aspectos de la vida que, al interactuar de forma activa, favorecen su adaptación a la discapacidad. En la mayoría de las familias entrevistadas, encontramos elementos propios, como

- El sentido a la adversidad, con visión positiva.
- La aceptación incondicional.
- El amor, cariño y afecto entre todos sus miembros.
- La valoración del compromiso familiar.

- El compartir tiempo en grupo y reír ante los pequeños hechos.
- La actitud ética ante la vida.
- La vivencia de valores.
- La flexibilidad y perseverancia.

Varios de estos rasgos fueron identificados en las categorías definidas para la investigación: sentido a la adversidad, ambivalencia ante la discapacidad, apoyo familiar, estructura, expresión de emociones e interacción. A partir de ellas, observamos una interrelación con las subcategorías establecidas (narrativas internas, experiencia/expectativas, cohesión, funcionalidad/adaptabilidad, diálogo y sentido del humor), las cuales, ante la experiencia de la discapacidad, se muestran entrelazadas.

Los integrantes de las familias reportaron una serie de aspectos que aportan a la construcción de la resiliencia, integrados en un conjunto de acciones de enfrentamiento, aceptación, sentido a la adversidad, narrativas, figuras femeninas auto-determinadas, ambivalencia de sensaciones y reconocimiento a la singularidad del otro, que los han enriquecido poco a poco para adaptarse a la discapacidad y los ha fortalecido en lo individual y en lo grupal durante el proceso.

De modo efectivo, ante la experiencia, las familias desarrollan y detonan un conjunto de habilidades y capacidades que nunca antes habían puesto en práctica, como el diálogo para establecer acuerdos, asignación de responsabilidades, apertura de espacios para el ocio y expresión del sentido del humor. Estas surgen fortalecidas por la necesidad de salir adelante, es decir, por tomar este hecho de la vida con un compromiso total.

Cada familia refirió en las entrevistas que tuvo formas diferentes para alcanzar esta meta: algunos se dedicaron a profundizar y conocer sobre el diagnóstico; otros, a solicitar ayuda de profesionales externos y dedicar tiempo para cada uno de los integrantes del grupo familiar, mientras que para algunas familias lo más importante fue contar con el apoyo de amigos, familiares, escuelas y comunidades religiosas.

En ocasiones, ante las transformaciones que se presentan, como un cambio de escuela, una modificación en el estilo de vida, un nuevo diagnóstico o una transición en el desarrollo evolutivo del hijo, es necesario reaprender nuevas cosas para seguir en el camino. Lo anterior deja evidencia de que la construcción de la resiliencia es un proceso que se va mostrando poco a poco y que no es sencillo, sino complejo y variado. Sin embargo, las familias nunca desisten, tienen altibajos propios de la naturaleza humana, pero se encuentran en la lucha constante, con un sentido de esperanza, como lo refieren en sus testimonios.

Entre las respuestas más comunes de las familias, están, en un primer momento, el manejo del enfrentamiento ante la crisis y el infortunio; la aceptación incondicional del hijo fue su respuesta para afrontar el hecho. Posteriormente, se hizo evidente el sentido que le dan a la adversidad como parte del proceso de la construcción de la resiliencia frente a la discapacidad, centrada en un ejercicio continuo en el que los padres juegan un papel esencial, ya que ellos son los que asumen la responsabilidad con un propósito mayor, al encontrar el sentido a la experiencia que viven desde y con sus propias narrativas, que se traducen en el ejemplo a los hijos, ya sea en pensamientos, ideas, acciones o frases constantes que se dicen a sí mismos y al grupo.

Encontramos que la figura central sigue siendo la madre, que juega un papel de gran impacto al ser ella autodeterminada. Esto se ve en la manera de tomar decisiones y de propiciar la interacción con cada uno de los miembros del grupo; en la distribución y organización del hogar, así como en la búsqueda constante de apoyos, de estar informadas del diagnóstico de sus hijos/as y crear espacios para el esparcimiento. Ellas tienen que vivir la ambivalencia de sensaciones tanto de carácter negativo como positivo; este ejercicio es parte del proceso de la construcción de la resiliencia familiar.

La singularidad quedó plasmada en los testimonios de los entrevistados, cuando los integrantes de las diversas familias expresaron el reconocimiento de su hijo/a o hermano/a con discapacidad como un ser humano único, con capacidades particulares, necesidades propias, y con una esencia natural que lo hace ser persona.

Lo anterior promueve en las familias la necesidad de fortalecer y fomentar esa misma distinción en sus entornos inmediatos, entre los que están la familia extensa, la escuela, su comunidad religiosa y los ámbitos sociales, donde se le distinga como personas únicas e irrepetibles, con potencialidades infinitas, tanto personales, intelectuales, sociales y físicas. Con ello se acepta que la manera en que cumplen las funciones anteriores es diferente a la de los demás.

Esta concepción propaga un sentido más a sus vidas, que provoca al interior de la familia una interacción excepcional y un genuino respeto por la otredad, al asumir una identidad original e irremplazable, que puede manifestarse en su familia y en el contexto social, y construir los cimientos de procesos inclusivos.

Cada uno de los procesos anteriores son eslabones en la construcción de la resiliencia familiar, que representa un trabajo personal y grupal; no se genera únicamente en el interior de la persona, sino que se enriquece con la interacción con el medio y las personas que se encuentran en el contexto inmediato.

Ahora bien, cada paso a favor de la resiliencia familiar contribuye a avanzar hacia el sendero de la inclusión; las familias y cada uno de sus integrantes comienzan de modo personal un cambio de mirada de la discapacidad en su hijo/a o hermano/a y empiezan a reconocer a la persona y no al diagnóstico. Luego, inician un camino desde el hogar al establecer espacios de participación, diálogo y empatía para cada miembro del sistema, así como la distribución de funciones, la participación de cada uno de los miembros del grupo y la apertura de espacios para la integración del grupo y de cada uno de ellos. Esto fortalece los vínculos con charlas, colaboración, participación en las actividades de cada hijo, etcétera. Estas acciones son el principio que funda las bases de la inclusión, que luego se extiende al contexto inmediato de la familia y a las amistades, y pasa al sistema escolar, donde la interacción del familiar con discapacidad es ya en forma individual.

Es recomendable que la escuela y sus docentes trabajen en estos ambientes inclusivos, que guardan relación con la resiliencia, pues permiten el reconocimiento de las fortalezas de sus entornos y miembros. Las familias impactan de modo informal en sus comunidades cuando interactúan, cuando tienen una manera distinta de ser y vivir, y hacen de su vida cotidiana una muestra de que el mundo es para todos.

Finalmente, la resiliencia familiar posee múltiples facetas que trabajan interrelacionadas y constituyen un motor que promueve procesos inclusivos. En función

de esta construcción, las familias dan los primeros pasos hacia la inclusión de sus hijos/as o hermanos/as con discapacidad y de ellas como familias, pero lo hacen de manera informal, es decir, no es algo que sea premeditado, organizado o estipulado con anterioridad; se manifiesta con gradualidad ante la vivencia de la experiencia de la discapacidad en la cotidianidad; esto, a partir de un conjunto de competencias gestadas en su interior y fortalecidas por sus creencias, narrativas, esperanzas, valores, sentimientos y manera de resolver problemas cada día.

Queda mucho camino por recorrer, pero en la medida que se generen cambios de paradigmas, se reconozca la labor y saberes de la familia, se susciten trabajos colaborativos a favor de la resiliencia entre las familias y los expertos, se podrán abrir espacios inclusivos en la sociedad para todos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaya, R., Celene, A., Acle Tomasini, G., Ampudia Rueda, A. y García Méndez, M. (2014, enero-junio). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, vol. 17, núm. 1, pp. 91-103.
- Arellano, A. (2016). Vivir los trastornos del neurodesarrollo en la familia: impacto psicológico y resiliencia. En *Alumnos con trastornos de neurodesarrollo. Pautas de orientación educativa y vocacional desde la pedagogía hospitalaria*. España: Eunate.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres. *Comunicación*, pp. 1-11. Recuperado de <http://inico.usal.es/cdjornadas2012/inico/docs/734.pdf>
- Athié Díaz, D. A. y Gallegos Orozco, P. (2009). Relación entre la resiliencia y el funcionamiento familiar. *Psicología Iberoamericana*, vol. 17, núm. 1, pp. 5-14.
- Bolívar, A. (2006). Familia y escuela: dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de Educación*, vol. 339, núm. 1, pp. 119-146.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Calero Plaza, J. (2017). La "Primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania. Estudios y Propuestas Socioeducativas*, núm. 41, pp. 45-56.
- Calvo, M., Verdugo, M. Á. y Amor, A. M. (2016). La participación familiar es un requisito imprescindible para una escuela inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 10, núm. 1, pp. 99-113. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100006>
- Carmona, C. E. (2017). Educación inclusiva. Un paradigma transformador. Pedagogías de la inclusión. *Forum Aragón: Revista Digital de FEAE-Aragón sobre Organización y Gestión Educativa*, num. 22, pp. 28-31.
- Castro, L. A. M. (2016). El paradigma de inclusión y su pertinente asimilación en el entorno económico colombiano: una visión desde la neuroeconomía. *Revista CIFE: Lecturas de Economía Social*, vol. 18, núm. 29, pp. 139-170.
- Charepe, Z. B. y Figueirido, M. H. (2010). Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas. *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. 28, núm. 2, pp. 250-257.

- Cohen, M. (2011). *Escuela y familia de la mano*. México: Trillas.
- Cruz Vadillo, R. (2018). ¿Debemos ir de la educación especial a la educación inclusiva? Perspectivas y posibilidades de avance. *Alteridad. Revista de Educación*, vol. 13, núm. 2, pp. 251-261. <http://dx.doi.org/10.17163/alt.v13n2.2018.08>
- Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas*. España: Gedisa.
- Fresnillo, M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Revista Educación y Futuro Digital*, vol. 9, pp. 60-73. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART21520/Desde_la_familia_la_discapacidad_con_otros_ojos.pdf
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Gomes, A. (2013). *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*. Universidad de Jaén, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Departamento de Pedagogía. Recuperado de <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/1474/1/tesedoutoramentoanagomes.pdf>
- Grotberg, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. Barcelona: Gedisa.
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, vol. 15, núm. 3, p. 1023. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/33643/30711>
- Hawley, D. R. y DeHaan, L. (1996). Hacia una definición de la resiliencia de la familia: integrando las perspectivas de vida y familia. *Family Process*, vol. 35, pp. 283-298. doi:10.1111 / j.1545-5300.1996.00283.x
- Kotliarenco, A., y Cáceres, I. (2012, diciembre). Resiliencia y educación infantil temprana en América Latina. *Revista Academia*, vol. 3, núm. 2, p. 35. Recuperado de http://www.revistaakademeia.cl/wp/wp-content/uploads/2013/12/articulo-3_Kotliarenco-y-Caceres.pdf
- Madariaga, J. (2014). *Nuevas miradas sobre la resiliencia. Ampliando ámbitos y prácticas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ortega, P., Salguero, A. y Garrido, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 25, núm. 1.
- Palomar, J. y Gaxiola, J. (2012). *Estudios de resiliencia en América Latina*, vol. 1. México: Pearson.
- Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R. (2010). *Desarrollo humano* (11 ed.). México: McGraw-Hill.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, vol. 8, núm. 22, pp. 1339-1362.
- Puig, G. y Rubio, J. (2011). *Manual de resiliencia aplicada*. Barcelona: Gedisa.
- Real Academia Española (RAE) (2019). *Diccionario de la Lengua Española*. Edición del Tricentenario. Recuperado de <https://dle.rae.es/?w=diccionario>

- Rodríguez, R. B., Romeu, N. I. y Martínez, J. B. (2010). Familia-escuela-comunidad: pilares para la inclusión. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, núm. 69, pp. 47-58.
- Roque, M. del P. y Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, vol. 12, núm. 3, pp. 811-820. doi:10.11144/Javeriana. UPSY12-3. rmff
- Rubio, F. (2009). Principios de normalización, integración e inclusión. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, vol. 19. Recuperado de goo.gl/TeFHPq
- Saavedra, E. (2014). La construcción de la respuesta resiliente. Un modelo y su evaluación. En J. Madariaga. *Nuevas miradas sobre la resiliencia. Ampliando ámbitos y prácticas* (pp. 111-130). Barcelona: Gedisa.
- Simón, C., Giné, C. y Echeita, G. (2016). *Escuela, familia y comunidad: construyendo alianzas para promover la inclusión*. *Revista Latinoamericana. Educación Inclusiva*, vol. 10, núm. 1, pp. 25-42. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100003>.
- Stake, R. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Suriá, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, vol. 43, núm. 3, pp. 297-311.
- Vera, B., Carbelo, B., y Vecina, M. L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*, vol. 27, núm. 1, pp. 40-49.
- Villalba, C. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Psychosocial Intervention*, vol. 12, núm. 3, pp. 283-299.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Madrid: Amorrortu.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, vol. 35, núm. 3, pp. 261-281. Recuperado de [http://transition.cstsonline.org/assets/media/documents/general_readings/resilience/Walsh%20\(1996\)%20family%20resilience.pdf](http://transition.cstsonline.org/assets/media/documents/general_readings/resilience/Walsh%20(1996)%20family%20resilience.pdf)