SERENDIPIA



Vol. 5 N° 9 Enero – Junio 2016



LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA COMO PROMOTORA DE CONDUCTAS RESILIENTES

Marian Serradas Fonseca¹

RESUMEN:

La Resiliencia se define en la actualidad como la capacidad de adaptación de un ser humano frente a un agente perturbador o situación adversa. En este sentido, el presente trabajo dirige su propósito a revisar el concepto de resiliencia, su tipología, los pilares o factores protectores para el ser humano, así como la importancia de este concepto en la Educación en cuanto a la posibilidad de fomentarlo en niños y adolescentes desde la escuela, para que puedan enfrentar su crecimiento e inserción social del modo más favorable. Asimismo, se plantea el hecho de la hospitalización infantil como una oportunidad de crecimiento personal, y cómo desde las Aulas Hospitalarias se pueden aportar condiciones que faciliten el afrontamiento de la experiencia de hospitalización, reduciendo las repercusiones psicoemocionales del niño y adolescente en situación de enfermedad.

Palabras Clave: Aula Hospitalaria, Docente Hospitalario, Enfermedad, Hospitalización Infantil, Resiliencia.

TEACHING HOSPITAL AS PROMOTER OF RESILIENT BEHAVIOUR

ABSTRACT:

Resilience is defined today as the adaptability of a human being facing a disturbing agent or adverse situation. In this sense, this paper addresses its purpose to review the concept of

_

¹ Doctora por la Universidad de Salamanca en el Programa Doctoral: Avances y Perspectivas en Investigación sobre Personas con Discapacidad. Profesora en la Universidad Nacional Abierta. Centro Local Yaracuy. Asesora Académica Área Dificultades de Aprendizaje. Responsable Postgrado Centro Local Yaracuy. **Correo Electrónico**: mserradas@hotmail.com, marianserradas@gmail.com

resilience, their type, the pillars or protective factors for human beings, and the importance of this concept in education regarding the possibility of promoting it in children and teenagers from school, so they can face their growth and social integration of the most favorable way. Also, the fact of child hospitalization is seen as an opportunity for personal growth, and how from the Hospital Classrooms may provide conditions that facilitate coping with the experience of hospitalization, reducing psycho-emotional impact of children and adolescents in situations of disease.

Key Words: Hospital Classroom, Teaching Hospital, Disease, Children's Hospital, Resiliency.

Consideraciones previas

"Quien tiene un *porqué* para vivir puede soportar casi cualquier *cómo*." Nietzsche

A lo largo de la historia, la psicología tradicional generalmente ha ignorado la capacidad del ser humano para afrontar las experiencias traumáticas e incluso salir fortalecidos de las mismas. Por el contrario, ha dedicado todo su esfuerzo al estudio de los efectos negativos y patológicos del trauma. Al focalizar la atención en los efectos patológicos de la vivencia traumática, se ha contribuido a crear una "cultura de la victimología" asumiendo así una visión pesimista del ser humano. Pero bien es sabido, que algunas personas son capaces de resistir con una gran fortaleza a las adversidades de la vida e incluso salir psicológicamente indemnes o con daños mínimos de esa situaciones. Esto ha cambiado gracias al surgimiento de la psicología positiva y el enfoque que Rogers (1997) muestra sobre la visión de la persona, en la que resalta sus recursos, fortalezas y le brinda aprecio positivo incondicional.

La psicología positiva es una disciplina que busca comprender los procesos y mecanismos que subyacen a las fortalezas y virtudes del ser humano. Asimismo, es un modelo más optimista, el cual entiende que la persona es activa y fuerte, con la capacidad natural de resistir y rehacerse a pesar de las dificultades que puedan aparecer a lo largo de la vida.

71

La evidencia de que no todas las personas sometidas a situaciones adversas o que sufren enfermedad, desarrollan conductas negativas, sino que al contrario, superan la situación y salen fortalecidos de ella, ha sido el comienzo en la investigación de este fenómeno al que se denomina actualmente resiliencia.

Al hablar de resiliencia humana se afirma que es la capacidad de un individuo o de un sistema social de vivir bien y desarrollarse positivamente, a pesar de las difíciles condiciones de vida y más aún, de salir fortalecidos y ser transformados por ellas. Posiblemente, la resiliencia en cuanto a realidad humana sea tan antigua como la propia humanidad, los pueblos en su sabiduría histórica lo han simbolizado en ciertas frases como: "hacer de tripas corazón", "no hay mal que por bien no venga", "sacar fuerzas de flaqueza", sin embargo, el interés científico en ella es mucho más reciente.

Aparecen dos elementos básicos de la resiliencia: la resistencia frente a la destrucción o la capacidad de proteger la propia integridad a pesar de la presión, dicho en otras palabras la superación de las crisis, el dolor, la enfermedad, la muerte, la pobreza, como situaciones límites ante las cuales se resiste el ser humano, como luchador innato y sobreviviente de la esperanza; y el otro elemento lo constituye la capacidad de construir o reconstruir su propia vida a pesar de las circunstancias difíciles.

El término resiliencia aparece en la literatura especializada de la salud mental como una hipótesis explicativa de la conducta saludable en condiciones de adversidad o alto riesgo propuesto por Fergus y Zimmerman (2005). Han proliferado los estudios que precisan los alcances y limitaciones de este concepto como los realizados por Mejía (2003) y Manciaux (2005). Diversos trabajos reconocen que la resiliencia supone una combinación de factores personales y contextuales con los cuales el sujeto enfrenta y supera las adversidades en su vida, entre los que se pueden mencionar a Kotliarenco, (2000), Luthar, (1991), Luthar et al. (2000), Grotberg, (1995), Saavedra, (2003). Asimismo, se reportan diversos modelos conceptuales que vinculan dichos factores para explicar el comportamiento en un contexto

de adversidad, como los estudios de Hauser, (1999), Fergus y Zimmerman, (2005), Mejía, (2003), Luthar et al., (2000), entre otros.

En este sentido, la resiliencia es un término emergente, iniciado a partir de los años 70 cuando la Psicología empírica comenzó a otorgar mayor valor a los aspectos cognitivos y su influencia en el comportamiento.

Diversos autores, durante la década de los años 70 publicaron observaciones señalando la variabilidad de respuestas (en su desarrollo psicosocial) de niños expuestos a experiencias adversas de diversa índole, tanto individuales, familiares o de su comunidad. Observaron que un cierto grupo de niños y adolescentes lograron sobreponerse a situaciones adversas, sin sufrir secuelas psicosociales graves y se refieren a ellos como "invulnerables". A este fenómeno observado, Rutter (1978), lo denomina "resiliencia", (anglicismo por resilence o resiliency) cuyo significado es: resistencia de los cuerpos a los choques: recuperar; ajustar.

En la óptica de la resiliencia en cambio, los conflictos son la base del desarrollo, cuando aparecen están anunciando crecimiento, transformación, buenas noticias. Se trata entonces de un potencial humano activado que logra muy buenos resultados a pesar de un alto riesgo, que mantiene competencias bajo la amenaza, que sigue creciendo en armonía, que es capaz de superar el miedo, que tiene la fortaleza de convertir el trauma en una oportunidad de crecimiento. Sin embargo las crisis, vistas como oportunidades de crecimiento, implican el desarrollo y fortalecimiento de factores que dinamicen y activen el potencial humano, de superar las dificultades y salir fortalecidos de ellas.

El enfoque de resiliencia puede aportar significativamente al cultivo de una esperanza realista, porque sin negar los problemas, centra la atención en las fuerzas y potencial humano que se pueden capitalizar. ¿Por qué algunos niños a pesar de estar sometidos a situaciones adversas, traumatismos graves y amenazas que afectan a su crecimiento como personas, logran salir adelante y desarrollarse de forma positiva y armoniosa, aunque todo

predice una evolución negativa? Esta pregunta ha sido el punto de partida de los estudios sobre resiliencia y este término ha venido transformando, poco a poco, las prácticas en ciencias sociales y ciencias de la salud.

Resiliencia. Reseña Conceptual

Aunque el concepto de resiliencia se remonte hasta el inicio del hombre, puesto que a lo largo de la historia ha sobrevivido, crecido y sometido a la creación, su aparición en las ciencias humanas es reciente, ha surgido desde el mundo anglosajón y francófono. La discusión respecto a este concepto que se inició en la psicopatología, al constatarse, no sin asombro e interés, que algunos niños criados en familias en las que uno o ambos padres eran alcohólicos, o lo habían sido durante el proceso de desarrollo de los hijos, no presentaban carencias, incluso alcanzaban una adecuada calidad de vida.

El concepto de resiliencia ha sido desarrollado principalmente desde dos países distintos y ha adoptado matices diferentes en cada uno de ellos. Por una parte el concepto que manejan los autores franceses relaciona la resiliencia con crecimiento postraumático, al entender la resiliencia como la capacidad no sólo de salir indemne de una experiencia adversa, sino de aprender de ella y mejorar.

Por otra parte el concepto de resiliencia manejado por los norteamericanos que es más restringido, hace referencia exclusivamente al proceso de afrontamiento que ayuda a la persona enfrentada a un suceso adverso a mantenerse intacta, diferenciándolo del concepto de crecimiento postraumático. En ambos casos, las dos dimensiones son inseparables del concepto de resiliencia como la resistencia al trauma y la evolución posterior satisfactoria y socialmente aceptable.

La resiliencia ha suscitado el interés de investigadores y prácticos redefiniendo el concepto de unos a otros, lo que ha enriquecido y ha dado origen a cada vez más estudios y más conocimiento sobre el mismo.

En español resiliencia, resilience en francés, resilient en inglés, se emplea en física para describir la capacidad de algunos materiales de recobrar su forma original después de estar sometidos a una presión deformadora. El vocablo resiliencia tiene su origen en el latín, en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. El término fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos.

El enfoque de la resiliencia surge a partir de los esfuerzos por entender las causas y evolución de las psicopatologías. Las primeras investigaciones dieron como resultado el concepto de invulnerabilidad, los sujetos podían "resistir" el estrés y la adversidad, considerándola, por tanto, un rasgo intrínseco de la persona. La resiliencia implica que el individuo es afectado por la adversidad y es capaz de superarlo y salir fortalecido de la situación, lo cual supone un proceso que puede ser desarrollado y promovido.

En este sentido, la resiliencia permite a las personas curar bien sus heridas, tomar las riendas de su vida, amar y tener una existencia plena. La resiliencia no sólo se debe activar durante circunstancias desfavorables, sino que es necesario hacerlo dentro de las condiciones normales de desarrollo como un factor de protección, como un capital psíquico al que poder recurrir en caso de necesidad, de ahí su valor preventivo en educación y su posibilidad de promoción desde el ámbito educativo.

Según Grotberg, (1997) se la entiende como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas.

Sobre este particular, Manciaux (2003) propone la resiliencia como la capacidad de una persona o un grupo para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves. Esta incorporación del grupo, proporciona la fundamentación del concepto en las realidades educativas, terapéuticas y sociales. Por su parte, Rutter (2007) la define como un proceso, no una característica o rasgo personal, sino un estado de adaptación de éxito que puede darse en una misma persona no necesariamente frente a todo tipo de riesgos, ni en todas las áreas del desarrollo. Se puede por tanto entender la resiliencia como aquella capacidad de la persona para reaccionar y recuperarse de las adversidades, afrontarlas, resistirlas, sacar fuerza, no derrumbarse a pesar de las situaciones difíciles, en un proceso de adaptación con éxito y de transformación personal que le permita salir airoso de la situación a pesar de los riesgos y de la propia adversidad.

Por tanto, la resiliencia es un concepto más práctico que científico, con un enorme potencial para todos aquellos profesionales que trabajan con la infancia, desde distintas áreas, permitiendo sistematizar y poner en práctica aquello que hacen de forma cotidiana para el bienestar de los niños. Para la educación el término implica, lo mismo que en física, una dinámica positiva, una capacidad de volver hacia adelante. La resiliencia humana no se limita a resistir, permite la reconstrucción.

Así pues, la resiliencia intenta promover procesos que relacionen al individuo y su ambiente social, ayudándole a superar la adversidad y el riesgo, adaptarse a la sociedad y tener una mejor calidad de vida.

Tipos de Resiliencia:

Al analizar el concepto de resiliencia en la literatura sobre el tema, se puede percibirlo como un concepto en construcción y de origen reciente. La mayoría de los autores hacen referencia no sólo a individuos, también a grupos familiares y comunitarios.

En lo individual se acentúan los rasgos positivos: capacidad de amar y comprometerse, valentía, competencia interpersonal, sensibilidad estética, perseverancia, perdón, originalidad, espiritualidad, sabiduría, sentido del humor, entre otros.

En cuanto al grupo se recuperan las virtudes cívicas e institucionales que hacen evolucionar al individuo hacia una responsabilidad ciudadana, la educación, el altruismo, la moderación, la tolerancia, la ética profesional. Desarrollar a cualquier edad la autoestima, el conocimiento y posibilidades de cada uno, la responsabilidad, la reparación de daños y sufrimientos causados, es abonar el terreno para el surgir de la resiliencia. Si se nutre de esta reorientación del pensamiento y la acción, se contribuirá a que los profesionales y la sociedad miren a las personas, las familias y los grupos humanos en situaciones de dificultad desde una corriente de solidaridad social y humanitaria que promueva este cambio.

En este sentido, se destacan tres tipos de resiliencia, a saber:

- Resiliencia Individual: un individuo, en su carácter personal sobrepasando un hecho traumático, aunque mantenga algún recuerdo, queda fortalecido.
- Resiliencia Familiar: capacidad de una familia de superar un reto traumático como una unidad, utilizando todas las bases en las que forjaron su familia (afección, religión, disciplina, comunicación). Un enfoque de resiliencia familiar intenta identificar los procesos interaccionales que permiten a las familias salir airosas de los desafíos que les toca vivir. Para Walsh (2004) las familias en dificultades dejan de ser vistas como instituciones dañadas y se empieza a verlas como capaces de reafirmar sus capacidades y potencialidades de crecimiento y superación.
- Resiliencia Social: participa el círculo social cercano a la persona o grupo que ha vivido el evento estresante. La resiliencia grupal es la combinación de una capacidad innata de resistir la destrucción, tanto en personas individuales como en sistemas sociales, complementada por la habilidad de aprender de lo sucedido y

buscar, conjuntamente, como convertir la crisis en oportunidad para el crecimiento. Es una serie de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana viviendo en un medio insano.

Sobre este particular, Patterson (1983) afirma que los factores estresantes afectan a los niños, solo en tanto y en cuanto interrumpen los procesos decisivos de la familia. Para Walsh (2004) el modo cómo la familia enfrente y maneje la situación, se reorganice con eficacia y siga adelante con su vida influirá en la adaptación inmediata y mediata de todos sus integrantes, así como en la supervivencia y bienestar de la unidad familiar misma.

Pilares de la Resiliencia:

Se han identificado los factores que resultan protectores para los seres humanos, más allá de los efectos negativos de la adversidad, tratando de estimularlos una vez que fueran detectados. Así se describieron los siguientes:

- ✓ *Autoestima consistente*. Es la base de los demás pilares y es el fruto del cuidado afectivo consecuente del niño por un adulto significativo, "suficientemente" bueno y capaz de dar una respuesta sensible.
- ✓ *Introspección*. Es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta. Depende de la solidez de la autoestima que se desarrolla a partir del reconocimiento del otro.
- ✓ *Independencia*. Se define como el saber fijar límites entre uno mismo y el medio; la capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento. Depende del principio de realidad que permite juzgar una situación con prescindencia de los deseos del sujeto.

- ✓ Capacidad de relacionarse. Es decir, la habilidad para establecer lazos e
 intimidad con otras personas, para balancear la propia necesidad de afecto con
 la actitud de brindarse a otros.
- ✓ *Iniciativa*. El gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes.
- ✓ Humor. Encontrar lo cómico en la propia tragedia. Permite ahorrarse sentimientos negativos aunque sea transitoriamente y soportar situaciones adversas.
- ✓ Creatividad. La capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos
 y el desorden. Fruto de la capacidad de reflexión, se desarrolla a partir del
 juego en la infancia.
- ✓ *Moralidad*. Entendida ésta como la consecuencia para extender el deseo personal de bienestar a todos los semejantes y la capacidad de comprometerse con valores. Es la base del buen trato hacia los otros.
- ✓ Capacidad de pensamiento crítico. Es un pilar de segundo grado, fruto de las combinación de todos los otros y que permite analizar críticamente las causas y responsabilidades de la adversidad que se sufre, cuando es la sociedad en su conjunto la adversidad que se enfrenta. Y se propone modos de enfrentarlas y cambiarlas.

De acuerdo con Grotberg (1997), para hacer frente a las adversidades, superarlas y salir de ellas fortalecido o incluso transformado, los niños toman factores de resiliencia de cuatro fuentes que se visualizan en las expresiones verbales de los sujetos (niños, adolescentes o adultos) con características resilientes:

- ✓ "Yo tengo" en mi entorno social.
- ✓ "Yo soy" y "yo estoy", hablan de las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales.
- ✓ "Yo puedo", concierne a las habilidades en las relaciones con los otros.

Tengo: Personas alrededor en quienes confío y que me quieren incondicionalmente.

Personas que me ponen límites para que aprenda a evitar los peligros. Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.

Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.

Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro, o cuando necesito aprender.

Soy: Alguien por quien los otros sienten aprecio y cariño.

Feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.

Respetuoso de mí mismo y del prójimo.

Estoy: Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.

Seguro de que todo saldrá bien.

Puedo: Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.

Buscar la manera de resolver mis problemas.

Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.

Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o actuar.

Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.

Resiliencia y Educación

Las escuelas son lugares donde los educadores y los alumnos conviven, se relacionan y más allá de la relación profesor-alumno, colaboran a crear un clima de solidaridad en ella, propicia oportunidades para las relaciones benéficas entre alumnos familias y profesores.

Lamentablemente, en algunas escuelas habitualmente se pone el mayor empeño en detectar los problemas, déficit, en fin, la patología, en lugar de buscar y desarrollar virtudes y fortalezas. Por eso y para empezar, una actitud constructora de resiliencia en la escuela implica buscar todo indicio previo de resiliencia, rastreando las ocasiones en las que tanto docentes como alumnos atravesaron, superaron, sobrellevaron o vencieron la adversidad a la que se enfrentaban y con qué medios lo hicieron.

Según Melillo (2004) el tema de la educación se vuelve central en cuanto a la posibilidad de fomentar la resiliencia de los niños y los adolescentes, para que puedan enfrentar su crecimiento e inserción social del modo más favorable.

Por su parte, Cyrulnik et al. (2004) afirman que la resiliencia de un niño o un adolescente se construye en la relación con el otro, mediante una labor de punto, que teje el vínculo, que teje la resiliencia. La resiliencia no resulta de suma de factores internos y externos, sino de su interacción permanente, con los otros que construye el destino de una vida.

La resiliencia implica el deber de reconocer y favorecer las capacidades del niño y del adolescente para propiciar su desarrollo. Necesita de la confianza de los demás en nosotros mismos. Para un niño lo importante es verse reconocido, verse aceptado, solo se puede ser uno mismo si alguien te confirma que te reconoce como persona. Y esta labor se le atribuye a la escuela.

Para la promoción de la resiliencia, el docente es la figura cercana que el alumno necesita para construir su resiliencia, el vínculo afectivo como factor protector, aceptando a cada alumno tal como es, desde la valoración objetiva y sincera, respeto a sus valores y sus limitaciones, proporcionándole el apoyo y acompañamiento para superar las dificultades y siendo el estímulo sincero ante sus logros, enseñándole a confiar en sí mismo y en sus capacidades, haciéndoles competentes para adaptarse y saber afrontar y superar los riesgos, proporcionándoles autonomía y desarrollando en ellos factores protectores como la autoestima, la percepción del control de lo que sucede y habilidades sociales.

Para Henderson y Milstein (2003) la construcción de la resiliencia en la educación implica trabajar para introducir los seis factores que se detallan a continuación:

 Brindar afecto y apoyo proporcionando respaldo y aliento incondicionales como base y sostén del éxito académico.

- ✓ Establecer y transmitir expectativas elevadas, pero realistas que actúan como motivadores eficaces "todos los alumnos pueden tener éxito".
- ✓ Brindar oportunidades de participación en la resolución de problemas, fijación de metas, planificación, toma de decisiones (en conjunto docentes y alumnos, cuando sea pertinente los padres), la vinculación con el entorno es indispensable.
- ✓ Enriquecer los vínculos prosociales con un sentido de comunidad educativa, buscando siempre una conexión familia-escuela-comunidad positiva.
- Brindar capacitación continua y de calidad a los educadores, y quienes están cercanos a ellos en esa labor, sobre estrategias y políticas en torno a la disciplina, para lo cual la participación de todos los involucrados es clave.
- Enseñar "habilidades para la vida": cooperación, resolución de conflictos, destrezas comunicativas, resolución de problemas y toma de decisiones, etc.

Se considera que desde las prácticas educativas donde el profesional, cambia su mirada hacia la visibilidad de los recursos y no de los problemas, a tener en cuenta toda la persona en su contexto y a dar sentido a los problemas al resituarlos y sustituir los pronósticos pesimistas y juicios negativos por una esperanza realista, se puede ayudar a los niños y adolescentes a crecer y construir su resiliencia.

La Hospitalización Infantil como oportunidad de crecimiento

En el ámbito de la salud, las investigaciones sobre la resiliencia han cambiado la forma en que se percibe al ser humano: Cyrulnik (2002) sostiene que de un modelo de riesgo basado en las necesidades y en la enfermedad, se ha pasado a un modelo de prevención y promoción basado en las fortalezas y recursos que el ser humano tiene en sí mismo y a su alrededor.

Es importante resaltar que la resiliencia puede ser fomentada, es decir, es una capacidad universal pero no es absoluta ni estable, por lo que una persona puede ser resiliente en un medio y no en otro tal como afirman Kern y Moreno, (2007). Así, la teoría de la resiliencia cobra significado a partir de las diferencias en la reacción ante circunstancias adversas, generadoras de estrés como pueden ser el diagnóstico de una enfermedad o una hospitalización. Mientras algunas personas sucumben ante dichas situaciones, evidenciando desequilibrio y trastornos a diversos niveles, otras fomentan un proceso de adaptación exitosa y transformación a pesar de la adversidad.

En el caso del diagnóstico de una enfermedad grave, se considera a la resiliencia como un punto fundamental, ya que el paciente al ser diagnosticado se enfrenta a situaciones desfavorables en las áreas emocional, social, familiar y física. Es por ello, que según Kern y Moreno (2007) el equipo de salud debe hacerlos conscientes de sus recursos, aquellos que les permitan sentirse como un ser humano con posibilidades óptimas para continuar su vida a pesar de la situación crítica por la que atraviesa y obtener un beneficio del nuevo estilo de vida que va a implementar. No deben dejar de lado los recursos y fortalezas de los individuos, sino más bien reforzarlos constantemente para así fomentar la resiliencia como un proceso determinante de la salud integral.

La enfermedad y la hospitalización generan un alto nivel de estrés en los niños, jóvenes y familiares. Las repercusiones biopsicosociales de la enfermedad pueden afectar a todas las áreas de la vida, personal, familiar y social, poniendo en riesgo su calidad de vida, y la capacidad inmunológica, así lo han establecido autores como Violant, Molina y Pastor (2011); Grau (2004); Lizasoáin y Ochoa (2003); Ortigosa y Méndez (2000). Por tanto, para Gómez y Kotiliarenco, (2010) la adquisición de estrategias de afrontamiento desde la resiliencia, contribuirán a reducir el impacto biopsicosocial de la enfermedad y la hospitalización, transformando la situación adversa en oportunidad de aprender.

Una idea que se desea transmitir en este trabajo, es que un niño enfermo que se encuentra hospitalizado no deja de ser un niño. Primero es un niño, después y transitoriamente un niño enfermo. Quizás sea por ello, porque es un niño, pueden sobreponerse o compensar los déficits, producidos por la enfermedad y/o la hospitalización, mejor que los adultos. Es evidente que no todos viven de la misma manera la enfermedad y el hecho del ingreso hospitalario, dependerá de múltiples factores: la manera en que se enfrentan a ella, la edad, la procedencia cultural, su nivel de resiliencia y la de sus padres, la ayuda que reciban de los más próximos, entre otros; pero si es cierto que hacen frente de una forma más apropiada y madura a como se pensaba años atrás.

A veces se encuentran bien y son capaces de hacer lo mismo que cualquier otro niño sano, no es la imagen que se tiene o se puede tener desde fuera: son niños que juegan, se enfadan, corren, ríen, explican sus historias, entre otras.

De todas maneras hay momentos duros, que ocasionan cambios en la vida de un niño (y de su familia) las experiencias negativas que viven los niños afectados de enfermedades crónicas, como el Cáncer y estos serían: el desplazamiento de su entorno habitual, vivir períodos de hospitalización más o menos largos y la asistencia periódica a controles y tratamientos en el hospital en el período entre ingresos, con el aislamiento social que todo ello implica, la limitación de su espacio vital cuando se halla hospitalizado. También vive circunstancias adversas en su cuerpo y una amplia desconexión del medio habitual, de la vida rutinaria, de las responsabilidades habituales, absentismo escolar, la enfermedad supone una alteración global y estructural de la persona y de todas sus dimensiones.

Más o menos conscientemente el niño con algún tipo de enfermedad crónica o grave conoce que su enfermedad no es común, no por los tratamientos que recibe, por las atenciones que se le prestan, por la preocupación que puede percibir en su entorno, por las medidas sanitarias que se le aplican, por lo que tiene que asumir: las terapias agresivas y sus consiguientes efectos secundarios que a veces les serán más duros que la propia terapia,

las variaciones biológicas, anímicas y psicológicas que no llega a entender. Siente y vive cambios físicos y efectos desfigurativos (alteraciones de peso, cicatrices, pérdida de cabello, entre otros) que provocan pérdida de la autoestima y de seguridad. Si se añaden amputaciones de órganos visibles los problemas se multiplican.

La experiencia de privación de salud, de dolor, de frustración son todas ellas experiencias emocionales desagradables. La angustia propia de un ingreso hospitalario que puede provocar sentimientos de culpa, ansiedad, fantasías sobre lo que le pasa y lo que le harán, pensamientos acerca de la muerte.

Especialmente los adolescentes viven la ruptura de su proyecto biográfico, son conscientes de que su vida está amenazada y se plantean la posibilidad cercana de la muerte. Pierden contacto con la mayoría de situaciones habituales y el contacto con el mundo infantil o con sus semejantes será escaso, ello puede derivar en problemas de socialización que en algunos casos se ve aumentado por que el niño enfermo ha pasado a ser el centro gravitatorio de toda la familia y por la duración de la enfermedad, viven la desconexión de su medio habitual, se ve privado de una vida normalizada. El niño enfermo ha pasado a vivir en un mundo de adultos, con una gran dependencia generalmente de la madre y le supone una pérdida de su independencia y autonomía.

Los niños que deben permanecer hospitalizados se encuentran vulnerables, sufren y tienen que superar pruebas difíciles, necesitan comenzar ese proceso de reconstrucción personal y de resiliencia, partiendo de sus potencialidades, pero teniendo una guía, un tutor que les aliente a encontrar sus propios recursos para superar las dificultades.

La adaptación del paciente a la enfermedad grave o crónica se da por medio de la relación entre los factores de riesgo y de protección. Según lo expresado por Bradford (1997) en los factores de riesgo hay tres características esenciales: variables de la enfermedad (gravedad, visibilidad y problemas médicos asociados), nivel de funcionamiento independiente y

estresores psicosociales que se relacionan con la enfermedad. Entre los factores de protección están las variables intrapersonales (temperamento, habilidad para resolver problemas, entre otros), ecología social (ambiente familiar, apoyo social, recursos de la comunidad) y habilidades en el procesamiento del estrés (evaluación cognitiva y estrategias de afrontamiento).

Los que han tenido que superar una gran prueba, describen como factores de resiliencia: el encuentro con una persona significativa. La comprensión, el amor, la fantasía, el optimismo, el humor, el afecto, la aceptación de sí mismo, la ilusión, la alegría, la generosidad, el optimismo realista, la esperanza, la creatividad, el gusto por la vida y el trabajo, una visión positiva de la vida. Estos han sido factores que han contribuido a salir airoso de las situaciones en las que se encontraban.

El Aula Hospitalaria promotora de Resiliencia

El aula hospitalaria tiene su propio espacio geográfico dentro del contexto hospitalario, como servicio responsable de brindar escolaridad al niño hospitalizado en los tiempos acordados con el equipo de salud, sin generar obstáculos en el accionar pedagógico y médico. Esto significa que los tiempos escolares están determinados por muchas variables: la situación real del niño, su patología, el lugar de hospitalización, la habitación, si es terapia intensiva, entre otros. Así se va determinando una modalidad de atención pedagógica personalizada, donde el encuentro entre el paciente-alumno, el docente y el conocimiento cobran características singulares en dicho contrato didáctico. En esta práctica pedagógica personalizada, el docente tomará en cuenta variables tales como los conocimientos previos del alumno, los contenidos escolares brindados por la institución de procedencia y, en función de eso, el docente hospitalario elaborará una propuesta pedagógica con estrategias didácticas pertinentes y adaptaciones curriculares adecuadas para cada caso.

Desde la acción docente dentro de las aulas hospitalarias se puede colaborar en su mejoría, permitiendo y favoreciendo la continuidad con las rutinas escolares, manteniendo el nivel curricular, evitando el desarraigo de la escuela y de su contexto, a la vez que se les ayuda a ver nuevas perspectivas de futuro, proponiendo siempre actividades que partan de los intereses de los niños y adolescentes, tratando de potenciar siempre sus puntos fuertes. Trabajar la motivación de eficacia es uno de los factores que los estudios de resiliencia establecen como su promotora, por tanto es para los docentes que se desempeñan en el contexto hospitalario un objetivo educativo esencial partir del nivel de competencia curricular de los niños y adolescentes, y hacerles ver su eficacia.

Volver a retomar la vida académica dentro del hospital es una manera de mejorar el bienestar, por lo que se puede partir de lo que conocen, no de lo que ignoran. Mejorar la autoestima, desde la percepción realista de sus posibilidades, su satisfacción con la vuelta a la normalidad escolar y personal al recibir el alta médica.

La intervención/atención desde el aula hospitalaria se acometería desde el modelo de resiliencia, en el que se valora a los sujetos por lo que son, donde se parte de sus potencialidades y mapas conceptuales, realizando una previa valoración de su situación académica, destacando la importancia del Aula para el restablecimiento posterior de su actividad escolar al recibir alta del hospital, y la recuperación de su bienestar psíquico, centrando la mirada en las posibilidades, actuando lo antes posible sobre la reconstrucción de las distorsiones generadas por la situación de enfermedad y hospitalización, desarrollando habilidades para buscar ayuda, encontrar apoyo, favoreciendo la motivación de eficacia, la autonomía y la participación.

Educar desde el aula hospitalaria para la promoción de la resiliencia significa descubrir las cualidades que hay dentro de cada niño y adolescente y ayudarlo a que las desarrolle al máximo, para que pueda ser él mismo y aceptarse a sí mismo, con la ayuda de su familia o entorno próximo.

Entre los pilares de la resiliencia y que se pueden aprovechar trabajando con niños y adolescentes en el aula hospitalaria se encuentran:

- ✓ La introspección.
- ✓ La independencia que sabe fijar límites entre uno mismo y el medio.
- ✓ La capacidad de relacionarse.
- ✓ La iniciativa.
- ✓ El gusto por exigirse, ponerse a prueba en tareas progresivamente más complejas
- ✓ La creatividad.
- La autonomía, promoción de este aspecto en el niño o adolescente con el que se esté trabajando.
- ✓ Una autoestima consistente que es la base de los demás pilares y que es el fruto del cuidado afectivo del niño y adolescente por parte de un adulto significativo.

Docente Hospitalario, Docente Resiliente

Como profesional vinculado con la atención integral a niños y adolescentes con algún problema de salud que les obliga a estar hospitalizados o ser pacientes ambulatorios o recurrentes, el docente puede desarrollar acciones que promuevan la resiliencia como uno de los elementos esenciales en el proceso educativo continúo. Dichas acciones están necesariamente vinculadas tanto a la realidad sociocultural como a las características familiares e individuales de los niños. Es más, puede transformarse en docente de resiliencia promoviendo el fortalecimiento del *yo soy*, yo *estoy*, *yo puedo y yo tengo*, dando como resultado un afrontamiento positivo de la situación de enfermedad, tanto del paciente como de la familia, y por consecuencia con una mejor calidad de vida, propiciando un estado de bienestar individual y familiar.

Esta labor en los centros hospitalarios necesariamente corresponde a un trabajo en equipo, transdisciplinario, realizado en la confluencia y transversalidad del pensar y actuar de los

diversos profesionales: docente, psicólogo, médico, trabajador social, enfermero, entre otros; a partir de la reflexión y confrontación con los pares sobre la tarea. Es una labor que debe incluir de manera activa a la familia, sobre todo a más de un miembro entre los más cercanos y significativos (madre, padre, hermanos, abuelos, tíos); y de ser posible a algunos otros actores sociales en la vida del niño o adolescente (novia, novio, amigos). Personajes que contribuirán en la comprensión del mundo del paciente y facilitarán el diseño de actividades que refuercen o encaucen el desarrollo personal y el desenvolvimiento académico (personalizado de acuerdo a la situación de cada caso, pero siempre motivando para el cumplimiento de metas y logros).

Como docente resiliente, es una "autoridad cultural" que se convierte en promotor y apoyo vital para el proceso de responsabilización que los niños y adolescentes van construyendo, y por ende pasa a formar parte del sistema simbólico que promueve la organización del proyecto de vida de los pacientes-alumnos a su cargo.

Tendrá como principal tarea revisar sus historias de vida (en las diversas dimensiones) y detectar, junto con ellos y sus familiares, fortalezas y debilidades, tanto a nivel interno como externo, para potenciar las primeras. Si los factores que favorecen la posibilidad de resiliencia son principalmente la reflexión, el cuestionamiento, la independencia, la iniciativa, el sentido del humor y la ética, entonces las características propias del docente hospitalario como figura resiliente tendrán que ser congruentes con ellas. Se hace necesario que a su vez haya realizado una revisión de sus factores de riesgo, protección y resiliencia, habiendo desarrollado estos últimos.

Para esta gran tarea la palabra se transforma en un recurso insustituible, ya que con ella se estable un vínculo, en el cual ambos estimulan y enriquecen las relaciones humanas. Justamente en este "conversar" como lo ha expresado Maturana (2001) se entrelazan la emoción y el lenguaje, creando un vínculo a través del cual se constituye y configura el mundo en que vivimos.

El docente hospitalario como docente resiliente encuentra en la palabra, oral y escrita, un recurso insustituible para establecer el vínculo, logrando estimular la participación de los niños y adolescentes en el proceso formativo, en el reconocimiento de su situación y en el descubrimiento de sus posibilidades presentes y futuras, buscando la adaptación, el aprendizaje y la superación con vistas a mejorar la calidad de vida presente y futura. Sobre este particular, Pagliarulo (s/f) menciona que la atención educativa se constituye eminentemente con palabras, palabras para escuchar, para comprender, para orientar, para expresar, para explicar, para relacionar, para construir la comunicación, para compartir sentimientos y emociones, para elaborar planes y proyectos.

El docente hospitalario como resiliente desarrolla una actitud y aptitud para convertirse en sostén real y metafórico, sensible y resistente al mismo tiempo. Por tanto, tendrá que ser un sujeto sano en la medida en que vive un proceso en el cual se realiza un aprendizaje de la realidad a través del enfrentamiento, manejo y solución integradora de los conflictos, y así puede convertirse en ese otro significativo que coopere en favor del proceso de construcción de la resiliencia.

Parafraseando a Cyrulnik (2003), la resiliencia no se logra sola, se teje como mínimo de a dos.

Se convierte en guía y modelo con gran apertura, flexibilidad y autocrítica, disposición para la investigación, disposición para el trabajo en equipo. Ha de ser incluyente, tener capacidad para promover procesos autogestivos tanto en el niño y adolescente como en su familia, desarrollar empatía y tener presencia junto al sujeto, poseer capacidad para generar relaciones sociales simétricas y asimétricas, estar dispuesto a proporcionar amor incondicional entendido esto como aceptación del otro, ser promotor de estímulo y gratificación afectiva a los logros del otro. Debe disponer de gran capacidad para asimilar e integrar nuevas experiencias, de un proyecto de vida definido pero con la posibilidad de

adaptarlo a las circunstancias cambiantes, de actitud para ayudar a resolver problemas sin suplantar al sujeto.

El docente hospitalario a través de la Pedagogía Hospitalaria, puede hacer de la hospitalización infantil una experiencia enriquecedora de aprendizaje que potencie en los pacientes, el desarrollo de capacidades que contribuyan a mejorar el manejo de su situación actual y futura.

La tarea de un docente hospitalario como profesional comprometido con la promoción de la resiliencia de niños y adolescentes que atiende, durante su periodo de hospitalización, consistirá en ayudarlos a reconocer y fortalecer los vínculos afectivos que los unen, la confianza básica que tienen en sí mismos y entre su familia, a encontrar los recursos internos que poseen, mediante una revisión de su historia personal, encontrando aquellas actitudes y comportamientos consideradas como exitosas, analizando con ellos que factores pueden haber contribuido a lograr el éxito y motivarles a que los empleen con mayor frecuencia, al mismo tiempo que van descubriendo nuevas variaciones a esas estrategias de comportamiento que puedan resultar igualmente exitosas.

Consideraciones Finales

Ante los planteamientos referidos anteriormente, se puede concluir agregando que la resiliencia se manifiesta como un proceso de acción sistémica en el que intervienen diferentes factores para promover el desarrollo integral del niño y del adolescente, a pesar de sus condiciones de vida difíciles.

Asimismo, a lo largo de este trabajo se ha descrito a la resiliencia como la capacidad humana de enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad. ¿Eso qué quiere decir? Quiere decir que, en general y en el caso particular dentro del contexto hospitalario, se debe priorizar el aspecto saludable de los pequeños

pacientes y no la enfermedad. Se trata de ver siempre que hay un aspecto saludable en la persona y que hay un sin fin de factores que van a ayudar, desde la adversidad, a superarla y a poder transformarla en algo positivo.

En este sentido, las escuelas tienen el poder de construir resiliencia en los alumnos, y aunque se encuentren obstáculos, cada docente en su aula puede ser un docente promotor de resiliencia para sus educandos, y de la misma en la escuela. Las escuelas y en el caso de las Aulas Hospitalarias pueden aportar condiciones ambientales que promuevan reacciones resilientes ante circunstancias inmediatas presentes así como enfoques educativos, programas de prevención e intervención y curriculum adecuados para desarrollar factores protectores individuales tanto internos como externos. El objetivo es equilibrar estos factores para contrarrestar el impacto de los acontecimientos estresantes de la vida.

Sobre este particular, la educación es el eje central en cuanto a la posibilidad de fomentar la resiliencia en los alumnos, para que puedan enfrentar su crecimiento e inserción social del modo más favorable para ellos y más cercano a su bienestar y felicidad.

Tal como afirma Molina (2015) desde una atención integral y unos entornos familiares, escolares o de hospitalización que faciliten el afrontamiento resiliente de la enfermedad, que reduzcan las repercusiones psicoemocionales, y que respondan a las necesidades lúdicas y educativas, se contribuirá a la calidad de vida y al desarrollo saludable del niño en situación de enfermedad.

En este sentido y parafraseando a Zapata (2012) la pedagogía hospitalaria podría entenderse como el descubrimiento pleno del ser humano que permite al niño comprenderse que en medio del dolor renace constantemente; encontrando en su condición de enfermedad una experiencia - de la vida y para la vida- una oportunidad de convivir con ella con apoyo de un proceso flexible de aprendizaje formativo e integral.

Por su parte, Lizasoáin y Lieutenant (2002) postulan que un objetivo primordial de la pedagogía hospitalaria es que el niño hospitalizado pueda ser resiliente a la experiencia y que esta le sirva de aprendizaje para el resto de su vida, aprendiendo a afrontar situaciones adversas, utilizando estrategias de afrontamiento positivas, de manera que en el futuro pueda salir adelante ante cualquier situación negativa que se presente.

Hay que tener en cuenta que el niño que ha estado hospitalizado vuelve a su entorno natural con nuevas vivencias y un enriquecimiento personal debido a la experiencia de la enfermedad. De hecho, Matthews (1993) se refiere a unos beneficios secundarios de la enfermedad, como pueden ser la oportunidad de reflexionar sobre su vida, la posibilidad de expresar sus emociones, la ocasión de comunicarse, el establecer lazos con la familia, entre otros. En la misma línea de pensamiento está Kipenheuer (1992) quien considera las enfermedades como oportunidades de crecimiento.

En resumen, para promover conductas resilientes desde el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, se propone una acción educativa coordinada por el docente hospitalario que desde el Aula Hospitalaria aborde de forma integral al niño o adolescente en situación de enfermedad hospitalizado, quien desplegará simultáneamente la reeducación emocional, la reeducación corporal con el fin de llegar a una sanación integral del niño, y rentabilizar la enfermedad como una experiencia de crecimiento interior, de autoconocimiento, y paliar las sensaciones vividas, llegar al fondo del alma de la persona en situación de enfermedad, para ayudarla a resurgir porque...

"Todo ser humano, en su alma, tiene un sonido muy bajito, su nota. Es el sonido de su esencia, de su ser. Y si los actos de su vida no coinciden con esa nota, esa persona no puede ser feliz"/Nikita Mijalkol.

REFERENCIAS

- Bradford, R. (1997). Children, Families and Chronic Disease. London: Routledge
- Cyruilnik, B. et al. (2004). El realismo de la esperanza: testimonios de experiencias profesionales en torno a la resiliencia. Gedisa. Barcelona.
- Cyrulnik, B. (2002). Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida. Gedisa. Barcelona.
- Cyrulnik, B. (2003). El murmullo de los fantasmas. Gedisa. Barcelona.
- Development, 62, 3, 600-616.
- Fergus, S., y Zimmerman, M. (2005). Adolescent resilience: A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health*, 26 (1), 399-419. *Retrieved August 13*, 2008, doi:10.1146/annurev.publhealth. 26.021304.14.
- Gómez, E. y Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19, 103-131.
- Grau, C. (2004). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Grotberg, E. (1995). *A Guide to Promoting Resilience in Children*. The Bernard van Leer Foundation. La Haya.
- Grotberg, E. (1997). "La resiliencia en acción", trabajo presentado en el Seminario Internacional sobre Aplicación del Concepto de Resiliencia en Proyectos Sociales, Universidad Nacional de Lanús, Fundación Van Leer, 1997.
- Hauser, S. (1999). Understanding resilient outcomes: adolescent lives across time and generations. *Journal of research on adolescence* 9 (1), 1-24.
- Henderson, N. v Milstein, M. (2003). Resiliencia en la escuela. Paidós Buenos Aires.
- Kern, E. y Moreno, B. (2007). Resiliencia en Niños Enfermos Crónicos: Aspectos Teóricos. Psicologia em Estudo. 12. 1. 81-86.
- Kiepenheuer, K. (1992). Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades. Barcelona: Urano.
- Kotliarenco, M. (2000). Actualizaciones en Resiliencia. Buenos Aires: Ediciones UNLA.
- Lizasoáin, O. y Lieutenant, Ch. (2002). La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios de Educación*, 2, 157-167.
- Lizasoáin, O. y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Cuadernos de Ciencias médicas*, 5, 75-85.
- Luthar, S. (1991). Vulnerability and resilience: A study of high-risk adolescents. Child
- Luthar, S.; Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child development* 71, 3, 543-562.
- Manciaux, M. (2005). La resiliencia: resistir y rehacerse. Barcelona: Gedisa.
- Manciaux, M. (comp.) (2003). La resiliencia: resistir y rehacerse. Gedisa. Barcelona.
- Matthews, S. (1993). Familia contra enfermedad. Efectos sanadores del ambiente familiar. Madrid: Libros del comienzo.

- Maturana, H. (2001). *Emociones y lenguaje en educación y política*. Popayán (Colombia). Dolmen Ensayo.
- Mejía, R. (2003). Resiliencia: ¿ilusión o realidad? Revista CES Medicina 17, 1, 57-62.
- Melillo, A. (2004). *Resiliencia*. Revista Psicoanálisis: ayer y hoy. Reseña conceptual. Asociación Escuela Argentina de Psicoterapia para Graduados.
- Molina, M. (2015). Abordajes del niño, niña y joven hospitalizado desde la perspectiva de la resiliencia. Ponencia presentada en el Primer Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria en Colombia. Disponible en http://cphcol.innovaipltda.com/sites/default/files/u1/ponencia_maria_cruz.pdf
- Ortigosa, J. y Méndez, F. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva Psicología.
- Pagliarulo, E. (s/f): *Tutoría educativa: espacio para la construcción de resiliencia* [en línea]. Disponible en www.fpsico.unr.edu.ar/congreso/mesas/Mesa%207/pagliarulo el isabetta.pdf.
- Patterson, G. (1983). Stress:a change agent for family process. En N. Gaunezy y M. Rutter Eds.:Stress, coping and development in children. McGraw & Hill, N.Y.
- Rogers, C. (1997). Psicoterapia centrada en el cliente. Barcelona: Paidós.
- Rutter, M. (1978). *Classification*. En Rutter, M. y Hersov, L. (eds) *Child Psychiatry Blackweil*. Scientific Publications. Londres.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Child Abuse & Neglect*, *3*, 205-209.
- Saavedra, E. (2003). El Enfoque Cognitivo Procesal Sistémico como posibilidad de intervenir educativamente en la formación de sujetos resilientes. Tesis Doctoral no publicada. Universidad de Valladolid, España.
- Violant, V., Molina, M. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral.* Barcelona: Laertes.
- Walsh, F. (2004). Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento. Amorrortu. Buenos Aires.
- Zapata, C. (2012). Pedagogía hospitalaria: una oportunidad para el encuentro con el ser humano. Disponible en http://bibliotecadigital.usbcali.edu.co:8080/jspui/handle/10819/980