



**UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
VILLA MARÍA**

Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo A. Podestá"
Repositorio Institucional

Comunicación, animación y reflexología: el taller La Grifa como ejemplo de resubjetivización del sufriente oncológico y el reposicionamiento de las infancias vulnerables

Año
2018

Autoras
**Oberti, Milagros Luján y Stacco,
Valentina**

Este documento está disponible para su consulta y descarga en el portal on line de la Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo Alberto Podestá", en el Repositorio Institucional de la **Universidad Nacional de Villa María**.

CITA SUGERIDA

Oberti, M. L. y Stacco, V. (2018). *Comunicación, animación y reflexología: el taller La Grifa como ejemplo de resubjetivización del sufriente oncológico y el reposicionamiento de las infancias vulnerables*. 20vo Congreso REDCOM. Primer congreso latinoamericano de comunicación de la UNVM. Comunicaciones, poderes y tecnologías: de territorios locales a territorios globales. Villa María: Universidad Nacional de Villa María



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional

XX° CONGRESO DE REDCOM

**PRIMER CONGRESO LATINOAMERICANO DE COMUNICACIÓN DE LA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE VILLA MARÍA**

***“Comunicación, poderes y tecnologías: de territorios locales a territorios
globales”***

Villa María, Córdoba. 3, 4 y 5 de Octubre de 2018

Nombre y número de mesa:

MESA 9 - Comunicación y Salud

Título del trabajo:

Comunicación, animación y reflexología: el taller La Grifa como ejemplo de resubjetivización del sufriente oncológico y el reposicionamiento de las infancias vulnerables

Nombre y apellido de las autoras, dirección de e-mail y pertenencia institucional:

Oberti, Milagros Luján, milagrosoberti@outlook.com, UBA-UBACyT

Stacco, Valentina, valentinastacco@gmail.com, UBA

1. Introducción

Originariamente, La Grifa surgió como un taller de cine que viajaba por la Argentina, conectando a los chicos de diversas regiones e instituciones (escuelas, hospitales, centros comunitarios, etc.) mediante la creación de su propio cortometraje animado. En el año 2015, las integrantes del Taller recibieron la invitación de la Fundación “Donde quiero estar” para trabajar de manera integrada en el Servicio de Oncología del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez. En ese territorio específico, el taller habilita la expresión y toma de posición de enunciación de sujetos infantes que comúnmente son pasivizados. Esto es argumentado teniendo en cuenta el concepto de infancia desarrollado posteriormente y, ateniéndonos especialmente, a los casos de niños que transitan una enfermedad compleja en múltiples sentidos como los oncológicos. De esa manera, el taller encuentra, refresca y devuelve al sujeto su condición de infante. Dentro de esas coordenadas de tiempo y espacio, es el niño quien crea, decide, habla y actúa, en mayor o menor medida, por sí mismo.

Nuestro objetivo en esta ponencia consiste en convertir al Taller "La Grifa" en una excusa a la hora de repensar las actuales posiciones de los sujetos infantes vulnerabilizados, específicamente, en contextos de medicalización y hospitalización, a fin de abrir el juego a otros posibles escenarios, discursos y sentidos.

1.1. Presentación del dispositivo

La Grifa es un taller de cine que se inicia en 2009, impulsado por un grupo de estudiantes de Diseño de Imagen y Sonido de la Universidad de Buenos Aires. El objetivo central era viajar por la Argentina conectando a los chicos de diversas escuelas rurales a través de la realización audiovisual. La modalidad que eligieron fue de tipo taller, en este sentido, advertimos que aunque “no todo es taller” (Ander-Egg, 1999; 3), La Grifa genera un dispositivo de este tipo ya que pone el acento de las práctica en quienes aprenden una técnica y la reciben, sin necesidad de que exista un verticalidad para impartir el saber. Nos apoyamos en el hecho de que se trata de un “aprender

haciendo” lo que se propone, donde el entorno y la vida de los pacientes no queda por fuera, pero tampoco es la clave que lleva adelante el espacio. De esa manera, apelaron a las técnicas y herramientas que brinda el cine, comenzaron a viajar por Argentina, conectando a los chicos de diversas escuelas rurales y centros comunitarios mediante la creación de su propio cortometraje animado. Como se mencionaba anteriormente, mediante el “stop motion” los chicos creaban sus “películas” empleando materiales propios de sus lugares de procedencia. Actualmente, el Taller la Grifa publica y difunde las producciones de los niños en Facebook y a través de un canal de YouTube. A su vez, participan en distintos concursos o festivales tales como el Festival Cartón, organizado por Radio La Tribu, donde distribuyen y difunden los trabajos de los niños del Hospital Gutiérrez. De esa manera, continúan sorteando las distancias territoriales y sosteniendo el principio de dar a conocer las piezas creativas de los niños. Ésta conectividad constituye a su vez una decisión pedagógica y psicoemocional, dado que las talleristas privilegian la valoración de los artistas y les llevan imágenes y videos de cada proyección de sus cortos en eventos específicos. En este sentido, retomamos el objetivo del taller en palabras de una de sus integrantes: “Generar una red audiovisual, una identidad audiovisual y esto lo logramos en el hospital”.

La presente ponencia se centrará en el análisis y la reflexión en torno al Taller de Animación y Reflexología en el Servicio de Oncología del Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez", el cual es un proyecto específico que se realiza junto a la Fundación Donde Quiero Estar desde el año 2015. La misma tiene como “objetivo principal humanizar los tratamientos oncológicos y mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer y sus familias”¹ siendo su principal programa el trabajo en salas de quimioterapia de diferentes hospitales públicos de la provincia de Buenos Aires. Trabajan con un equipo de voluntarios que brindan talleres de arte y sesiones de reflexología a los pacientes durante la aplicación de quimioterapia, generando un clima de contención, promoviendo una dinámica grupal en la que tanto el equipo médico, los pacientes y familiares se involucran en una misma actividad creativa. Nos decía una de las entrevistadas que “la

¹ Información disponible en: <https://www.dondequieroestar.org/>

propuesta de la fundación es unir reflexología y arte. Nosotros somos la parte de arte en ese hospital. Por eso es algo raro, una mezcla entre el Taller la Grifa y la fundación”.

Específicamente, el Taller de Animación digital en pediatría se dirige a chicos y chicas de entre 1 y 21 años, quienes son pacientes oncológicos en internación. Su metodología de trabajo se basa en una primera instancia de mirar cortos animados en una tablet y, luego, realizan uno propio, mientras reciben reflexología. Para esto cuentan con dibujos ya hechos y numerados que los participantes deberán dibujar y sonorizar creando y contando una historia particular. Así, “a través de la realización semanal de una obra audiovisual colectiva, los chicos y chicas internados se conectan generando vínculos creativos”.²

2. Diseño metodológico

2.1 Objetivos

- a. Visibilizar un proyecto orientado al reencuentro con la subjetividad infantil en entornos hostiles.
- b. Analizar los beneficios de los programas institucionales transdisciplinarios y los elementos disruptivos de la instancia creativa dentro del modelo médico y hospitalario en el cual se insertan.

2.2. Hipótesis

- a. Desde una propuesta creativa y comunicacional el taller se orienta al reencuentro de la subjetividad infantil y genera nuevas posiciones de enunciación.
- b. Las prácticas transdisciplinarias permiten nuevos significados, relaciones y reacciones efectivas para quienes están insertos en situaciones atravesadas por

² Información disponible en: <https://www.dondequieroestar.org/>

múltiples y diferentes complejidades, a la vez que se insertan en otros niveles del “quehacer” hegemónico hospitalario.

2.3. Metodología

La propuesta de la presente ponencia privilegia la concreción de encuentros junto a las talleristas implicadas en el proyecto. En ese marco, aspiramos a crear un espacio que propicie el distanciamiento respecto de la propia práctica, y motorice la autoreflexión, el extrañamiento y la mirada crítica. De ésta manera, la investigación no solo se propone visibilizar un espacio voluntario sostenido por sus propios integrantes, sino incluso avalar una reflexión colectiva en torno a la propia práctica en busca de nuevas soluciones, perspectivas, lecturas e interpretaciones que resulten provechosos a los mismos integrantes.

Criterios metodológicos

La estrategia metodológica en la que se basó la investigación consiste en un enfoque cualitativo que habilita la exploración, descripción y comprensión de la producción, tensión y circulación de sentidos (Vasilachis de Gialdino, 2006) en el campo de la comunicación y la salud, pero también en el de la educación y las infancias. En todo momento, el punto de partida y de llegada será la experiencia de la animación y creación artística en un contexto particular hospitalario. Con tal propósito, el diseño de la investigación plantea en principio una técnica etnográfica para la recolección de datos: la entrevista en profundidad.

La técnica etnográfica utilizada para la presente ponencia fue la de una entrevista en profundidad, ya que uno de sus usos y objetivos se dirige al “aprendizaje sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente”, (Taylor y Borgan, 1994: 101). Justamente esta fue una de nuestras intenciones principales a la hora de realizarlas: poder recoger aquellos datos que se nos escapan a nuestra cotidianeidad y vivencia directa.

3. Desarrollo

3.1. Devolución del infante a su lugar de infante: otras y nuevas posiciones.

La presente ponencia parte del supuesto de que las incertidumbres son inseparables del carácter cambiante del planeta. En otras palabras, lo social no está nunca suturado, ya que hay una falta que le es constitutiva: estamos condenados a las rupturas y reacomodos. En ese sentido, el campo de la significación (proceso por el cual se dota de sentido las cosas de éste mundo) siempre está abierto, es móvil y no suturable porque es contextual e histórico.

Construcción de una infancia gobernable

Históricamente a la infancia se le ha dado un lugar tanto de control social, siendo objetivo de estrategias de disciplinamiento en las sociedades occidentales a partir del siglo XVIII (Rose 1998). Los procesos que se han llevado a cabo en este periodo de tiempo han sido múltiples y condescendientes con la normalización infantil y la producción capitalista. Así, la infancia cobró un rol protagonista como colectivo de sujetos gobernables (Rose 1990; 1998; Varela y Álvarez-Uría 1991). En este sentido, en su texto, Sandra Carli (1999), cita al historiador francés Jean-Louis Flandrin, para quien la infancia “se convirtió en un objeto emblemático del siglo XX fijado por los saberes de distintas disciplinas, capturado por dispositivos institucionales, proyectado hacia el futuro por las políticas de Estado y transformado en metáfora de utopías sociales y pedagógicas”. De esta forma, la infancia fue tomando lugares objetivables, ávidos de control que parecieran no poder escapar a las lógicas que se le anteponen y ya se encuentran preparadas para cuando acontece en el mundo.

Siguiendo esta línea, es importante señalar que para la Escuela Culturalista Norteamericana la cultura es responsable del contenido de la personalidad y la identidad y, por ende, somos socializados desde la infancia dentro de un determinado contexto,

interiorizando los elementos constitutivos del núcleo central de una sociedad (Ortiz, 1998). También, para Alejandra Barcala (2013) la producción de subjetividad se inscribe en las condiciones culturales y sociales específicas, pero nos agrega un elemento clave para el presente estudio, y es que esta subjetividad también se construye en el encuentro con las instituciones en que esa subjetividad se encuentra. En nuestro caso particular, sabemos que son niños y jóvenes de 1 a 21 años que están en el proceso de construcción de su subjetividad dentro de una institución muy particular: la hospitalaria. En este sentido, una de las entrevistadas nos comentaba cómo desde su lugar particular cada una de estas identidades puede igual jugar un rol en el proceso: “Piensen que tenemos variedad de edades, desde bebés hasta chicos de 21 años. Entonces la propuesta incluye a todos. El bebé puede garabatear y ya ese garabato queda genial. Los más grandes diseñan transiciones de fondo.” Dichas subjetividades entonces, variarán según las prácticas de producción y las políticas instituidas, llevándonos a cuestionar -en este caso- a las instituciones hospitalarias dentro de sus lógicas y prácticas.

Es a través de encontrar una fuga en estas prácticas hospitalarias y en las lógicas de gobernabilidad de la infancia que el taller La Grifa puede generar nuevos lugares de enunciación y posiciones de los infantes comúnmente aquietados. Aquí buscamos cuestionarnos por “los discursos y concepciones de la niñez que subyacen a las mismas en tanto impactan de forma positiva o negativa en los procesos de constitución subjetiva de los niños, niñas y adolescentes” (Barcala, 2013).

Construcción de una infancia médicamente pasiva

Desde múltiples campos, disciplinas y tradiciones el tema de la medicalización como proceso histórico es un tema que ha sido abordado, resultando cada vez más relevante como perspectiva en los estudios sociales de la salud y la salud mental. En el siglo XXI el abordaje de esta problemática no se centra en la influencia de los médicos, sino en la creación de mercados y en los problemas de la vida convertidos en trastornos. En este sentido, las infancias también han sido parte de acciones de control y normalización propias del proceso de medicalización, donde la medicina en general y la psiquiatría y la

psicología, en particular, han jugado un rol importante. “La medicalización refiere al proceso progresivo mediante el cual el saber y la práctica médica incorporan, absorben y colonizan esferas, áreas y problemas de la vida social y colectiva” (Faraone, Barcala, Torricelli, Bianchi, Tamburrino, 2010), en este sentido, la medicalización también abarca y obtura esferas de la infancia como la creatividad, la libertad de expresión, de juego, etc. En esta línea, en la entrevista comentaron que cuando una de las médicas las recibió le dijo: “Acá los chicos están enfermos, no se si van a querer pintar” sosteniendo un discurso hegemónico de la pasividad e improductividad tanto de la infancia como de la enfermedad. La reflexión de la entrevistada ante esta primera respuesta de la institución nos abre nuevas perspectivas sobre la infancia hospitalizada “Es que a veces se pierde un poco la idea, desde el lado médico se quedan con la enfermedad y nosotras venimos a recordarles un poco que son chicos y que todo eso es necesario trabajar”.

Así, se vuelve relevante para el análisis la posición pasiva en la que deja a los sujetos obturando otras posibles esferas más allá de la internación, ya que la medicalización se ocupará de todo tipo de problemas -no médicos- asociados a la vida en todo sentido. Sumado a esto, retomamos a Conrad (1982), para quien la consecuencia más relevante de la medicalización es la individualización de las dificultades de las personas, relegando a un segundo plano la naturaleza social de los fenómenos, lo cual sigue obturando otros niveles posibles de intervención.

Actualidad - Construcción de sentidos en torno a la infancia

El siglo XXI se presenta como momento histórico de fuertes transformaciones. Los modos de organización económica, política, social y cultural son distintos a los instituidos en épocas anteriores. Las maneras de hacer, pensar, valorar, transitar la vida y habitar el mundo cambiaron y se diversificaron de manera significativa. En una sociedad compleja como la actual, muchos autores asocian la noción de “Sociedad del conocimiento” al concepto de que los conocimientos están en todas partes y es posible acceder a ellos de manera sencilla. Tal como nos comentaban las talleristas de La Grifa,

en su día a día la tablet es una aliada ya que resulta fácilmente manipulable y adaptable al contexto de internación. En sus propias palabras:

“Es algo que incorporamos, nosotras siempre trabajamos con el proyector la pantalla, los recortes, los personajes y la tablet apareció en el hospital (...) se adapta a las posiciones en que están los chicos. (...) La tablet cumple un rol muy importante. Nos permite acceder a un montón de cortos del mundo, entonces por ejemplo nos permite decirles ‘éste viene de Rusia, ¿te imaginás dónde está Rusia?’ para ver que hay otras formas de contar, otros recursos”.

Por otro lado, éste dispositivo electrónico contribuye en su objetivo de achicar distancias y promover la cercanía entre sufrientes oncológicos. De esa manera, los cortos que crean en una semana, ya están disponibles la semana siguiente y “se genera la red de ver lo que hicieron los chicos la semana pasada”.

Una vez más, se puede vislumbrar la intervención y el cuestionamiento que operan el taller respecto de una noción de paciente oncológico que está plenamente tomado por su condición. A través de una herramienta tecnológica muy sencilla logran traer novedades, conectarlos entre sí e introducir temas de diálogo o atención ajenos al momento del tratamiento en el que se encuentren. Un aspecto destacable es la posibilidad de acceder a la conectividad y evitar quedar “fuera de su tiempo”. Si bien la mayoría de las habitaciones tienen televisor y están conectados al cable, “muchas veces se aburren”, entonces la tablet permite que los chicos “se enganchen con un contenido y vos tengas la posibilidad de traerles algo más ligado a ese interés particular”. Por esa razón: “A veces nos pasa que no se, de pronto, vamos los visitamos llevamos musiquita y ellos pintan o intervienen y ellos te piden, te solicitan que les dejes los lapicitos. Quieren tener algo para ocuparse en esos días, porque pasan mil horas mirando tele y se pegan altos emboles. No se conectan con cosas copadas más allá de la tele. Entonces muchas veces no es solo la visita en sí, sino todo lo que uno puede dejar para que se entretengan en la semana”.

En ese sentido, el taller trasciende el tiempo concreto de la actividad, ya que tal como cuenta una de las integrantes, los efectos son duraderos: “nosotros tenemos una mochilita viajera con rueditas donde tenemos colores, lápices, crayones, papeles de colores, libritos de mandalas y ellos muchas veces decoran las paredes, hacen *origamis*, etcétera. Una de las voluntarias les hizo un instructivo de origamis entonces les dejamos cosas para hacer después”.

En simultáneo, las talleristas construyen una posición novedosa dentro del campo educativo y frente al aprendizaje. Su práctica pedagógica recuerda que “no solo en el espacio escolar se pueden aprender habilidades, contenidos y actitudes ante lo que nos rodea” (Buenfil Burgos, 2011:41). De acuerdo con Martín Barbero (2000), la escuela como institución moderna ha dejado de ser la fábrica del saber, y ésto ha transformado los procesos de enseñanza y aprendizaje y el lugar de los sujetos de la educación y las formas de interacción entre los mismos. Estos cambios no dejan un vacío total, si no que despliegan nuevos actores y agencias con capacidad de acción y de creación de conocimiento (Buenfil Burgo, 2011). Debemos abandonar aquella noción sedimentada de la educación y poder comprenderla en un sentido más amplio, recuperando las prácticas, aspectos, instancias, sujetos y agencias sociales con un acento productor (Buenfil Burgos, 1992).

En éste caso, por ejemplo, las talleristas no encarnan el rol de “autoridad” tradicional, ya que reconocen no contar con una respuesta para cada situación: “no vamos con ninguna idea pre armada de la cosa. Analizamos en el momento que nos estamos encontrando con el otro. Creo que nunca fuimos con ideas pre armadas. Es encuentro, presente puro”.

Esa ausencia de planificación puntillosa y de improvisación ante cada emergente, aleja la propuesta de la práctica educativa convencional. Comentaban una situación particular en la cual el niño había perdido la vista: “Vemos cómo adaptamos el taller a cada circunstancia, a cada chico, en cada momento (...) En ese caso, por ejemplo, sugerimos pensar sonidos para la película.” De ésta manera, a pesar de que el objetivo central no

sea enseñar, la excusa de hacerlos pasar un grato momento genera como correlato un conocimiento que rememora la teorización de Paulo Freire respecto de la educación dialógica donde los roles de educador y educando son intercambiables y uno aprende del otro en una relación recíproca. La pedagogía de éste autor cuestiona la noción de sujeto pasivo dentro de la educación e imagina una propuesta superadora donde el vínculo no se construya a partir de la autoridad, sino en forma horizontal, dialógica, compartiendo conocimientos, variando espacios (Puiggrós, 2011).

A su vez, esa contingencia determina ciertas lógicas que se plasman en las prácticas del lenguaje y en la forma de nombrar las propias prácticas; por ejemplo, la decisión de denominar “encuentros” a esos intersticios donde los niños vuelven a ser niños.

Ensayos de una infancia no estigmatizada

La concepción de estigma para Erving Goffman (1963) es significativa a la hora de pensar las resignificaciones de las posiciones de los infantes hospitalizados. El autor nombra “estigma” a un tipo de mal que despierta preocupación. Hay atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada categoría. Entonces, dentro de un medio social, se estabilizan las categorías de personas que podemos encontrar. En este sentido:

“Es probable que al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en qué categoría se halla y cuáles son su atributos, es decir, su “identidad social” (...) Apoyándonos en esas anticipaciones, las transformamos en expectativas normativas, en demandas rigurosamente presentadas”. (Goffman, 1963: 13)

En otras palabras, concebimos sin cesar determinados supuestos sobre el individuo que tenemos frente a nosotros y le brindamos atributos propios, como los que hemos nombrado: improductividad, pasividad, infante normalizado, etc. La potencialidad del Taller La Grifa, entonces, se encuentra en la posibilidad de otorgar centralidad al niño que visitan y evitar el reduccionismo en tanto que “paciente”, validándolo como sujeto complejo con una historia encarnada en él, un trayecto de gustos y experiencias que aún están presentes en sus elecciones. Parte de esto se traduce en la decisión de retomar y

trabajar sobre sus saberes, gustos y experiencias del lugar del que son oriundos, por ejemplo, o de aquello que anhelan y no pueden disfrutar por la exigencia del tratamiento del que forman parte.

Los testimonios a continuación dan pauta de lo dicho anteriormente: “Un montón de chicos son de otras provincias u otros países y aparece un montón el paisaje, cuantos perros tiene, cosas que le son muy propias (...) Muchas veces esas historias que arman los chicos tiene que ver con sus lugares de origen y sus familiares después ven esa historia que crearon (...) Entonces se conectan con su historia, su familia, su lugar, sus gustos musicales”, “El tema de la comida sale una bocha, porque tienen una dieta que es re estricta. Papas fritas con ketchup, hamburguesas, panchos...”.

En este sentido, apelamos a la posibilidad de una existencia signada por la narración (Carballeda, 2015). Los niños internados pueden existir como sujetos históricos, desde sus discursos e historias propias. A esto, se le suma la importancia del territorio, que es el semillero de los relatos propios. Estas posiciones tampoco podrían gestarse sin las relaciones con un otro, en este caso las talleristas, ya que “hay lazo en la medida que haya un Otro en tanto posibilidades de intercambio, reciprocidad y trama social situados en un espacio y un tiempo” (Carballeda, 2015: 2). Es imposible pensar la creación de estas nuevas posiciones sin la posibilidad del otro, del encuentro en el que cosas suceden fuera de las lógicas impuestas: “Nosotros seguimos llamándolos “encuentros”. Para nosotras no es una clase, no es una terapia, es un encuentro. Es lo que va a pasar entre dos seres humanos. Y el objetivo es acompañar.”

3.2. La potencialidad del trabajo transdisciplinario y su irrupción en la lógica hospitalaria.

En este segundo eje, nuestro objetivo será señalar el potencial disruptivo de las prácticas que se sostienen desde el Taller de Animación digital en pediatría impulsado por la Fundación “Donde quiero estar” y La Grifa poniendo el acento en el potencial transdisciplinario en relación con los vínculos que entablan con otros actores meramente

institucionales. Nos referiremos específicamente a los cuestionamientos y beneficios de las prácticas transdisciplinarias que contribuyen a la mejora en la calidad de vida de niños y familias que atraviesan condiciones médicas graves y a la vez permiten de la emergencia de los reposicionamientos infantiles que detallamos más arriba. Afirmamos que la lógica transdisciplinaria permite nuevos significados y reacciones para todos los actores: pacientes, familias, trabajadores, acompañantes, talleristas, etc. Lo rico del proceso es la posibilidad de jugar con otras concepciones de la salud, retomando tintes de lo comunitario ya que estas prácticas transdisciplinarias irrumpen y se insertan en otros niveles del “quehacer” hegemónico hospitalario.

Uno de los aspectos que destacaban las talleristas es que “las familias se entretienen y empiezan a crear y te dicen “dejanos esto que vamos a estar haciendo unos avioncitos”. A su vez, los encuentros tienen un potencial paliativos: “A los padres les das un momento para que se puedan ir. A veces te das cuenta por las cosas que te dicen. Capaz lo conoces hace 5 minutos y te tiran todo el diagnóstico y las cosas que le hicieron. Y ahí te das cuenta de lo importante que es darles ese oído”.

En un principio, no tenían previsto éste efecto:

“Hay un valor muy lindo, creo yo. Hay muchas familias, mamás y papás que pierden a sus hijos y re siguen la página porque otro nene hizo un corto y entonces comentan con corazones y con perritos de corazones y hay una cosa del duelo que acompaña... los conecta con un momento lindo de sus hijos. Y eso es algo que no imaginábamos encontrar y lo recibimos todo el tiempo, todas las semanas. Mensaje de la mamá de Bauti, de Ro, etc... Para ellos debe haber algo ahí...(…) Ver comentarios de tíos y abuelos que están en otros países y por ahí hace meses no tienen noticias más que diagnósticos o comentarios del estilo “no tengo medicamentos” o “no conseguimos la pensión” y de pronto “¡tuc!” les lleva un corto de colores, que pintó con música, una cumbia alegre... entonces lo comparten con una alegría. Y eso nos pasa con mamás que nos escriben después de que sus

hijos fallecieron y nos destacan “yo me acuerdo lo bien que la pasó en esos momentos”. Imaginate lo importante que debe ser en el duelo de una persona, recordar con alegría”.

El potencial transdisciplinario

La transdisciplinariedad ha sido una estrategia en los modelos médicos de salud en las últimas décadas en cuanto el campo de lo social se fue haciendo más o menos presente y relevante ante los cuestionamientos hacia la salud. En este sentido, es necesario recordar el concepto de salud que la Organización Mundial de la Salud propone como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Los modelos reformistas dentro del ámbito de la salud luego de la Segunda Guerra Mundial dieron impulso a estas nuevas formas de concepción, logrando un espacio dentro del campo hegemónico de la medicina dentro de la temática salud. No olvidamos que “la salud pública, tanto en términos de su saber, como en cuanto sector político-técnico estuvo y sigue estando en manos de la práctica médica, o de técnicos procedentes de otras disciplinas pero que asumen perspectivas médicas” (Menendez, 1992: 105).

En el último tiempo, se apela al uso de estrategias comunitarias en los tratamientos; la participación de los pacientes y las familias, además del desarrollo de las acciones preventivas. La posible flexibilidad para la organización del trabajo corresponde a la elasticidad de los usos del centro y los pacientes (Mauri, Diana; Rotelli y otros, 1987). En este sentido, el Hospital Gutiérrez ofrece un ejemplo de apertura a otro tipo de prácticas que sugieren lógicas distintas a las típicamente institucionales a cargo de profesionales de la salud. En otras palabras, se habilita el juego a un “otro” -tallerista- que tiene saberes distintos y en ese acto, legitiman su función dentro del Hospital: “Hay respeto total (por parte de los médicos) de ese momento (del taller). Aunque estén a las corridas y tienen que cumplir horarios y tareas, respetan ese momento”.

Al retomar el concepto de transdisciplinariedad, nos referimos a esos vínculos que se generan dentro del ámbito hospitalario y a los efectos que reconocen las talleristas a

partir de su accionar. Es que tal como expresa Martini (1994), ese cruce de los campos y las disciplinas posicionan a la comunicación ejerciendo un rol integrador” (p. 3). Tal como explicita una de las voluntarias: “Yo intento aliarme con los profesionales que vienen a hacer el laburo feo (pinchazos, diagnósticos, etcétera). Viene el enfermero y le tiene que pinchar, entonces hablo con el enfermero, lo presento, enfatizo lo importante que es su trabajo”. En esa acción identificamos una importante y necesaria resubjetivación del sujeto “enfermero” que lo quita de la automatización o de la anomia.

Aportes transdisciplinarios del espacio creativo

En este apartado retomaremos algunos emergentes diferenciales a la lógica hospitalaria que son propios del taller transdisciplinario: la resignificación de los espacios, el trabajo con los niños como puro presente y la posibilidad de resignificar la trascendencia, etcétera.

Resignificación de los roles y los espacios

Uno de los comentarios de las talleristas apuntaba a que muchas veces los médicos acuden a ellas para consultarles cómo ven a los niños y niñas con los que trabajan: “nos preguntan “Che, ¿te habla tal chico? ¿Contesta? ¿Está pintando?” Quieren saber si ante una propuesta artística reaccionan en base a los análisis que están haciendo”. Partiendo del análisis en salud y comunicación, este testimonio resulta revelador ya que hay instancias en las cuales los que serían los profesionales hegemónicos dentro del quehacer hospitalario consultan o solicitan la perspectiva de otro tipo de profesionales. El mismo sentido revelaba el comentario de otra voluntaria: “el otro día se me acercó una Psicóloga para preguntarme quién era, porque “te veo seguido por acá” y me sorprendió mucho”. Este tipo de cambios permiten vislumbrar un abordaje holístico del sufriente oncológico. De esta forma, ese espacio parece generar un intersticio donde otras cosas suceden: “Ponemos música para relajar el ambiente y más que por ahí no tienen señal ni Internet entonces, nos piden que por favor le pongamos un tema”.

Es así que el espacio del taller donde se despliega, no ya como sala-observatorio, sino como un campo que el sujeto se apropia y donde puede entrar en acción decorando las paredes o escuchando la música que le gusta. De esta forma, opera un pasaje de paciente-adultizado a sujeto infante. Así: “en ese momento dejan de pensar en ser fuertes para que no llore su familia. Es un volver a ser, o.. Recordar que seguimos siendo eso”.

Los talleres, entonces, permiten un devenir momentáneo de interjuego en el que se entremezclan dos tipos de utilización del espacio: observación y producción. En este sentido, el espacio intersticial emerge dentro del espacio formal (Rousillón, 2002). En síntesis, el taller expande el espacio de observación clínica y se vuelve cocreación y expresión del participante.

Presencia y trascendencia de la infancia

Para este último apartado retomamos dos momentos claves en los que el taller opera de manera muy diferente a la lógica propiamente hospitalaria y a los sentidos que actualiza el sentido común en torno a “la infancia”. Desde la perspectiva médica tradicional, el diagnóstico se presenta como una mediación central a la hora de sanar. Representa el análisis clínico y objetivo de los sujetos en tanto que cuerpos. Por su parte, las talleristas dejan muy en claro que, en lo personal: “No vas a laburar con diagnósticos, vas a laburar con pibes y pibas (...) Ni edad, a veces ni sexo sabemos, no sabemos qué tienen, no nos importa o, mejor dicho, no preguntamos. Si nos cuentan que nos cuenten.”

De esa manera, habilitan el acceso a un abanico de gustos y consumos culturales, mediáticos, artísticos, etc. Es decir, a la historia encarnada y a lo que hace a esa persona particular. De esa manera, contrarrestan el proceso de desubjetivación al que suele arrastrar la enfermedad y el diagnóstico, donde “el sujeto es transformado en objeto destinado a ser diagnosticado, clasificado y medicado por otro objeto” (Pundik, 2011: 55).

Puntualmente, el taller actualiza diariamente la posibilidad de resignificar la muerte y el duelo. Así, impulsa al niño a la creación de una producción propia que le permita su trascendencia temporal y física que habiliten una conexión con su familia u otros niños. Las talleristas insisten en el significante “regalo”, que parece combinar con el “ser infante”: el peso no recae en el costo de esa producción, tampoco en la deuda que genera, sino en la magia aurática de ese momento de creación; en la personalidad del artista que alberga esa obra (Benjamin,1973). Para los padres, es una creación para la posteridad, una conexión futura, para el niño es puro presente. Una de las voluntarias comenta: “Nosotras hicimos un esfuerzo muy grande para que muchos chicos que no se conocen entre sí o no se cruzaron con otros chicos en ningún momento, estén haciendo una película entre todos. (...) termina siendo una película colectiva y uno continúa lo que otro empezó. Se inspiran mutuamente”.

Por último, destacamos que el niño es concebido por el taller tal como lo piensa Philippe Meirieu (2004): es puro presente y no un “adulto pequeño”. Tiene derecho a jugar y a desarrollar habilidades, más allá de condiciones sociológicas, de enfermedad, etc. Tal como destacaba una de las integrantes de La Grifa: “Los chicos mismos se ponen muchas veces en un rol muy adulto, de responsabilidades de que “tengo que estar atento a qué pasa”, maduran muy rápido, se vuelven como los sabios del universo. Entonces darles el momento de ser niños y jugar de vuelta... es como ¡volar! Y de pronto, se libera una tensión. Porque en ese momento dejan de pensar en ser fuertes para que no llore su familia, me parece. Es un volver a ser ... o no... Recordar que seguimos siendo eso”.

4. Reflexiones finales

A partir de los testimonios y de su posterior análisis, emergieron varias claves que apuntan a que los valores nunca resultan absolutos, sino siempre relativos a una sociedad y a un tiempo determinados. En ese sentido, reconocemos en la experiencia transdisciplinaria analizada la aparición de nuevas categorías que ofrecen perspectivas superadoras respecto de las formas de vincularnos que conocemos. Las instituciones

de disciplinamiento y socialización, tales como el ámbito hospitalario, son permeables a las nuevas configuraciones de la realidad social, lo que se puede ver en el despojo del médico del lugar del saber absoluto y la apertura del juego a nuevos profesionales que ponen su especialización al servicio de un abordaje holístico de cada sujeto y situación específica.

Se trata de un cambio de paradigma y promueve nuevas formas de posicionarse frente a significantes de gran peso y enorme carga emocional como lo son la muerte, las enfermedades terminales, el duelo, etcétera.

La historia de las instituciones es la de adaptación permanente a los desafíos que introduce cada contexto. Cuando los conceptos que postulan y reproducen dejan de ser compatibles con la realidad, se ven en la necesidad de cambiar de rumbo. Las ideas, las costumbres, las prácticas y las relaciones sufren cambios y en ese escenario surgen propuestas superadoras que ofrecen respuestas a interrogantes que la lógica tradicional no podía resolver.

Vivimos en una cultura, donde se enfrentan y chocan fuerzas de resistencia y otras de aceptación. Atender a una visión de la comunicación, lo comunitario en la salud y de nuevos espacios de creación, no podremos comprender la posición que ocupan los talleres propuestos por La Grifa en particular y por otras fundaciones, colectivos, etc. en la esfera social. “Sin duda se tratan de experiencias transformadoras, que vienen a alterar el orden, a intentar hacer posible otra comunicación, para hacer posible otra sociedad” (Magarola, 2011; 24)

5. Bibliografía

Ander Egg, E. (1999) El taller como alternativa de renovación pedagógica. Capítulos 1, 2, 3 y 4. Buenos aires: Ed. Magisterio del Río de la Plata.

Martín Barbero, J. (2000) “Ensanchando territorios en Comunicación y Educación”. En

Comunicación-Educación. Coordenadas, abordajes y travesías. Universidad Central de IUC. Bogotá: Siglo del Hombre editores.

Barcala, A. (2013). Sufrimiento Psicosocial en la niñez: el desafío de las políticas en Salud Mental. Revista Actualidad Psicológica

Benjamin, W. (1973) [1936]. La obra de arte en la época de la reproductibilidad técnica. Madrid: Taurus.

Buenfil Burgos, R.S. (1992) "Análisis de discurso y educación", Documento DIE26.Mexico: departamento de Investigaciones Educativas. Centro de investigación y de Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional

Buenfil Burgos, R.N. (2011) "Espacios educativos y territorios globales". En Buenfil Burgos, Rosa Nidia y Navarrete, Cazales (coord.) Discursos educativos, identidades y formación profesional. Producciones desde el análisis político del discurso. México: Programa de Análisis político de discurso y educación-Casa Juan Pablos.

Carballeda, A. (2015): "El territorio como relato. Una aproximación conceptual", en Margen N° 76 - Marzo 2015.

Carli, S. (Comp.) (1999). De la familia a la escuela. Infancia, socialización y subjetividad. Buenos Aires: Santillana.

Conrad, P. (1982). "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social". En Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental. Barcelona: Grijalbo. Pp. 129-154.

Faraone, S.; Barcala, A.; Torriceli, F.; Bianchi, E.; Tamburrino, M. C. (2010). Discurso médico y estrategias de marketing de la industria farmacéutica en los procesos de medicalización de la infancia en Argentina. INTERFACE. Botucatu. vol.14 n°34. p 485-495.

Goffman, E. (1963): "Estigma e identidad social". En Estigma. La identidad deteriorada, Buenos Aires, Amorrortu, 1998

Magarola, O. (2011) "Aproximaciones al fenómeno de la Comunicación Comunitaria". Apunte de cátedra.

Martini, S. (1994): "La comunicación es interacción. Cuando comunicar es hacer: interaccionismo simbólico, Erving Goffman y apuestas en juego", Buenos Aires, Documento de Cátedra

Mauri, D.; Rotelli, F. y otros (1987) "Desinstitucionalización, otra vía. La reforma psiquiátrica italiana en el contexto de Europa Occidental y de los países avanzados". En

Revista de la Asociación Española Neuropsiquiatría, Vol. II. Nº 23.

Menéndez, E. (1992). Salud pública: sector estatal. Ciencia aplicada o ideología de lo posible. En: La crisis de la salud pública. Reflexiones para el debate. OPS Nº 540

Meirieu, P (2004) Introducción, en *El maestro y los derechos del niño. ¿Historia de un malentendido?*. Buenos Aires: Octaedro

Ortiz, R. (1998) “Modernidad-mundo e identidad” en Otro territorio. Bogotá: Convenio Andrés Bello.

Puiggrós, A. (2011) “De Simón Rodríguez a Paulo Freire”. Primera Parte. Buenos Aires: Editorial Colihue

Pundik, J. (2011). El DSM: la biblia del totalitarismo. Los orígenes del DSM-IV en La subjetividad asediada. Medicalización para domesticar al sujeto. Buenos Aires: Topia.

Rose, N. (1990). “Of madness itself: Histoire de la folie and the object of psychiatric history”. *History of the Human Sciences*. 3 (3). Pp. 373-380.

Rose, N. (1998). *Inventing our selves. Psychology, power and personhood*. UK: Cambridge University Press.

Rousillon, R. (2002) “Los espacios intersticiales” en AA.VV. La institución y las instituciones. Estudios psicoanalíticos. Buenos Aires: Paidós.

Taylor, S.J y Bodgan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós Básica