

Universidad: UNIVERSIDAD NACION DE LA PLATA

Facultad/Centro/Instituto: Facultad de Bellas Artes

Título del Trabajo: Arte y analfabetismo visual en pacientes con Parkinson

Autor/es: Padegimas, María Paula

Nivel de formación del investigador principal:

Estudiante (no graduado)

☒ Graduado

Con estudio de posgrado (Maestría)

Orientador (si lo hubiere):

Mazzarini, Nazarena

Núcleo Disciplinario/Comité Académico/Otros Temas:

Educación para la Integración. (AUGM)

Correo electrónico del autor principal:

mariapadegimas@yahoo.com.ar

Palabras Clave: arte, Parkinson, analfabetismo visual

a arte, de Parkinson, a alfabetização visual

RESUMEN:

Se pretende abordar, en este escrito la noción de analfabetismo visual y comunicacional entendiendo este concepto como la imposibilidad del sujeto de expresar con una visión crítica el universo simbólico propio. Esta imposibilidad radica básicamente en la falta de herramientas interpretativas y expresivas de la realidad que circunda a las personas.

Se reconoce entonces, al arte y la manifestación artística como una actividad realizada por el sujeto con una finalidad estética y comunicativa por medio de la cual se expresan ideas, emociones y fundamentalmente una visión del mundo.

De este modo la actividad artística actuará como mediador entre pacientes con Parkinson y los modos de hacer y estar de estas personas en su contexto y con los otros generando en consecuencia, una mejora en su calidad de vida.

Introducción

En la perspectiva histórica de la “era informática y digital” de los tiempos que corren, el analfabetismo en el uso de los lenguajes artístico-comunicacionales genera situaciones de desigualdad respecto de las variables actuales de poder.

La educación artística entendida desde una visión superadora desde la cual otorga algo más que herramientas expresivas y sensoriales a quienes la ejecutan y/o reciben, se convierte entonces, en una forma de conocimiento integral que permite la apropiación de un lenguaje metafórico para una mejor y más compleja comprensión de la realidad.

Como docentes de arte y gestores culturales se presenta entonces, la posibilidad y desafío de brindar herramientas que permitan una interpretación del mundo, que posibilite el desarrollo crítico e interpretativo de la realidad.

Desde esta perspectiva, se genera un abordaje de talleres de arte dictados a pacientes con enfermedad de Parkinson, los mismos estuvieron enmarcados en clases con una duración de 2 horas semanales dentro del:

- Programa de **Extensión salud, creatividad y movimiento: el Taller de Parkinson** (Universidad Nacional de La Plata, Facultad de Ciencias Médicas, Cátedra de Psiquiatría; durante los años 2008-2010.
- Proyecto de Extensión Universitaria “**Identidades en Movimiento. Prácticas Pre profesionales en cárceles, institutos de menores y centros de salud.**” FBA- FP y CS / SEU/UNLP. La Plata a partir del taller con una duración de 3 meses durante el año 2010.

Considerando las posibilidades que puede otorgar el arte como herramienta para mejorar no solo la calidad de vida de los pacientes sino también como forma de expresión, comunicación y cristalización de pensamientos, ideas y el propio imaginario de quienes participaron de estos espacios.

Es necesario, entonces comenzar a estudiar y entender la realidad de la patología sobre la cual se está hablando:

La enfermedad de Parkinson (EP) constituye un trastorno que afecta generalmente a adultos mayores y que va incrementándose a medida que crece la esperanza de vida de la población.

Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente luego de la Enfermedad de Alzheimer (Caap-Ahlgren, 2004) que afecta a 100-150 personas por 100.000 (Karlsen, 2000).

Incluye alteraciones en el movimiento, trastornos en el habla y síntomas depresivos, una de cuyas consecuencias más importantes es el aislamiento frente al entorno social.

La evaluación y tratamiento de la misma ha enfatizado la discapacidad motora de la enfermedad, aunque en los últimos años ha comenzado a tener cada vez más importancia el impacto total que la EP tiene sobre la vida de los pacientes, considerando de este modo no solamente las consecuencias físicas de la enfermedad sino también algunos síntomas no motores tales como depresión, trastornos cognitivos y desórdenes del sueño.

La EP no sólo presenta disturbios motores, aunque estos sean los que tradicionalmente la han caracterizado, sino también experiencias emocionales, cognitivas, sensoriales y autonómicas que contribuyen, en un todo, al deterioro funcional y psicosocial (Martínez-Martin, 1998; Schrag, 2006).

Ha sido observado que la Enfermedad tiene considerables consecuencias negativas sobre la calidad de vida relacionada con la salud, no solamente a nivel de la movilidad sino también en el estado de ánimo, el funcionamiento social, el sueño y la fatiga.

En el concepto de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 1998) puede observarse que la calidad de vida hace referencia a una evaluación subjetiva embebida en un

contexto sociocultural y medioambiental. Dentro de este concepto pueden identificarse las siguientes seis cuestiones que parecen formar el núcleo central del mismo: dominio físico, dominio psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, medioambiente y creencias y valores personales.

El **concepto de calidad de vida** refleja las percepciones de las personas acerca de cuán satisfechas están sus necesidades y el nivel en que le están siendo (o no) denegadas oportunidades de alcanzar una sensación de felicidad y realización (fulfillment), todo esto independientemente de sus condiciones de salud física, económicas y sociales.

El vínculo entre salud y calidad de vida, entonces, no solamente debe ser visto desde la percepción individual –cómo la salud de cada quien contribuye a su bienestar, sino que también debe verse en el contexto de todos los factores que afectan al bienestar y el rol que tiene la salud en el mejoramiento de esos factores (Alleyne, 2001).

Es aquí donde se pone en juego el concepto de fenómeno paradójal en el Parkinson.

La EP caracterizada por trastornos del movimiento, incluyendo rigidez, lentitud (bradiquinesia), temblor y alteraciones de los reflejos posturales con caídas consecuentes, genera episodios de congelamiento o freezing, así como también la difícil discontinuidad del movimiento una vez iniciado (perseverancia de la marcha, marcha festinante).

Sin embargo ante determinadas situaciones, como por ejemplo algún acontecimiento que moviliza a la persona (una situación extrema, como un accidente, la motivación de ayudar a alguien o el juego) se produce en la persona con EP respuestas normales (Ballanguer, 2006).

La observación de esta situación contrastante (una persona que está inmóvil o lentificada y que dado determinado estímulo puede actuar sin dificultades) fue lo que llevó al neurólogo francés A. Souques (1921) a identificar a estos comportamientos como **kinesia paradójica**.

La quinesia paradójal o fenómeno paradójal parece presentarse frecuentemente en la vida de las personas con EP y su aparición se asocia a una combinación de estímulos externos e internos.

Una hipótesis acerca del fenómeno paradójal (Mazzoni, 2007) señala que la disfunción del sistema dopaminérgico cerebral conduce a una motivación disminuida; cuando el efecto de determinados estímulos supera el umbral emocional ocurre el movimiento normal (situación paradójica en la EP).

Esta investigación se propone en base a lo nombrado anteriormente y por medio de lo artístico tomar en consideración las diferencias individuales de cada paciente y la diversidad cultural para así, generar una mejor calidad de vida mejorando su vinculación con el entorno y con ellos mismos provocando a partir del arte herramientas de alfabetización visuales y comunicacionales.

Objetivos

Objetivo general:

Este proyecto se basa en el análisis cuantitativo y cualitativo de talleres de producción y enseñanza-aprendizaje llevados a cabo durante dos años en clases semanales con una duración de 2 horas de trabajo. La producción de conocimientos, la transferencia, la experiencia y la construcción de saberes en forma conjunta se ponen de manifiesto tomando como ejes conceptuales diferentes herramientas artísticas enfocadas desde la historia del arte.

Los talleres de arte presentaron la necesidad de proponer por medio de lo artístico una nueva idea de salud que tome en consideración las diferencias individuales de cada paciente y

la diversidad cultural permitiéndoles constituir desde esta óptica la producción de un discurso estético propio que entiende la elaboración artística no sólo como una modalidad expresiva, sino fundamentalmente comunicacional y resultado de la objetivación de la actividad del hombre en el mundo.



Objetivos específicos:

Comprender la producción como el resultado de un saber hacer y valorar la instancia reflexiva electiva, presente en el propio quehacer artístico.

Entendiendo la necesidad de generar momentos de reflexión en donde se ponga en conflicto el hacer mismo a la hora de producir los objetos, obras, etc... utilizando estos momentos como espacios que permiten a los pacientes reflexionar y adquirir herramientas de diálogo y discusión que constituyen la alfabetización a nivel artístico.

Implementar ámbitos de trabajo interdisciplinario del arte plástico junto con otras áreas vinculadas.

Partiendo desde las posibilidades que otorga la kinesia paradójica en la que el paciente logra desbloquearse de parte de los síntomas parkinsonianos a partir de determinados estímulos, se retoma desde la música, la danza y la expresión corporal el uso de los mismos como herramientas articuladoras durante las clases-taller, permitiéndose establecer entre el docente y la población destinataria herramientas de metaforización y comprensión de la realidad que permitan a los alumnos poder expresarse y vincularse con su entorno con mayor soltura y libertad, fortaleciendo especialmente la seguridad y confianza en sí mismos y en el entorno en el cual circundan.

Desarrollar productos documentales de las experiencias

Usando tanto las producciones artísticas como el registro fotográfico y audiovisual de modo que sirva como modelo de diagnóstico del proceso y sus resultados, así como de documentos transferibles a otras situaciones que permitan mejorar la calidad de vida y fomentar la

apropiación y evaluación de la experiencia y sus resultados por parte de la población parkinsoniana, en atención a la reflexión sobre el conocimiento artístico-comunicacional y los diversos procesos de producción de las artes.

Materiales y métodos

Durante el plan de trabajo del taller se presentan diferentes herramientas plásticas que favorecen los desbloques de los pacientes permitiéndoles no solo poder expresarse y generar con mayor libertad sus actividades sino también provocar cambios actitudinales, posturales y psicosociales que desencadenen en la posibilidad de expresar con una visión crítica el universo simbólico propio por medio de herramientas interpretativas y expresivas.

Estará considerada entonces:

- **La adecuación de materiales para la utilización cómoda, segura y correcta por parte de los alumnos:**

Entendiendo que quienes padecen Parkinson pierden, en algunos casos, la noción espacial y de presión de las herramientas haciéndose dificultosa la percepción, se modificarán los materiales con *mangos finos, o demasiado cortos* como es el caso de los pinceles de cerdas pequeñas (tipo linner o n° 1, 2, o 3) generando mangos encabados o engrosados con cinta o goma.

En el caso de pegamentos como plásticolas o boligomas que presentan *dificultades de presión y percepción* se procederá al traspaso a envases de tamaños más anchos, largos y que requieran poca presión para expulsar el material.

Para evitar el movimiento de las hojas se las fijarán a la mesa con cinta de papel colocada en la parte interna para no tapar espacios de trabajo.

En los casos en los que la dificultad también llegue al límite espacial del área de ejecución se fijará previamente la hoja de trabajo a hojas de color que permitan al alumno reconocer el espacio de trabajo del espacio límite en el cual no se puede ingresar.

Se seleccionarán los *materiales adecuados de acuerdo al grado de complejidad de la patología* variando el uso de fibras, y pasteles grasos- entendiendo que requieren menor presión sobre la hoja- para quienes posean mayor temblor y movimientos corporales involuntarios y se avanzará con el uso de lápices, tizas y pinceles finos en los casos de mayor control corporal.

Estas últimas herramientas se irán incorporando a cada uno de los pacientes en la medida que su recuperación y mejora evolucione.

- **Utilización de actividades artísticas que involucren el cuerpo, especialmente la sinergia corporal:**

Desde el estudio de campo, que demuestra que uno de los puntos de mayor dificultad y estigma con el que cargan las personas con EP es el cuerpo, en el área plástica se presentaron proyectos de trabajo que estimularon y volvieron necesaria la involucración del cuerpo a la hora de accionar y producir. De esta forma se ejecutaron trabajos a



Apertura de brazos y movimientos sinérgicos a través del juego en arte.

gran escala tipo mural que fomentaron movimientos amplios de brazos, seguridad desde la horizontalidad del cuerpo y cambios posturales.

Se realizaron también actividades vinculadas a la velocidad de acción y los cambios dinámicos de la producción de imágenes que llevaron a la gestación de movimientos y formas amplias, seguras y expresivas.

- **La utilización de tamaños variables que obliguen a la modificación postural y actitudinal para producir sus obras:**

Vinculado al ítem anterior, se proponen espacios que obliguen al alumno a recorrer el terreno de trabajo por medio de actividades que fomenten el tránsito, los cambios de dinámicas y actitudes de formas rápidas o lentas, el intercambio de trabajos con compañeros, etc...

- **La utilización de la música como generador de espacios y climas, disparador de actividades y herramienta-estimulo en la gestación de momentos creativos:**

La música como instrumento de construcción de espacios funciona en estos casos como recurso didáctico que permite a quienes están realizando la actividad transportarse a espacios que gestan relaciones entre la actividad que se propone en cada clase y las realidades del universo simbólico en el que están viviendo. A su vez, permite al alumno, ocupar su mente en el disfrute total a la hora de hacer y producir su obra ayudado por el clima que otorgan las diferentes melodías.

Se generarán estratégicamente espacios específicos que aseguren la superación del analfabetismo visual y comunicacional en donde los trabajos realizados y encauzados desde las estrategias nombradas anteriormente concluyan con:

- **La creación de espacios de reflexión, diálogo e intercambio por medio de trabajos en grupos:**

Estimulando la verbalización de lo aprendido por medio de espacios de discusión, puesta en escena y exposición de lo realizado que se organizarán en una primer instancia en el ámbito del taller involucrándose los alumnos y el docente, y a posteriori sumando a estos espacios la exposición de las obras, el dialogo con familiares, amigos y público circundante.

- **El uso de la escritura como medio de verbalización y metaforización de lo experimentado:**

Que afianza lo aprendido con un doble sentido: en primera instancia generando comunicación escrita de lo aprendido en las clases, y en segundo término permite recuperar el hábito de la



Incorporación de posturas corporales para poner en funcionamiento trabajos tridimensionales



Alumna verbalizando experiencia de taller de marionetas

escritura que es abandonado en la medida que la patología avanza complejizándose los temblores y el dominio del cuerpo.

Resultados y Productos:

Dentro de los dos años de trabajo en el que se vieron involucrados alrededor de 30 pacientes con EP se lograron:

- **Autogestión en técnicas y recursos expresivo-comunicacionales:** cuyos logros permiten mejorar la calidad de vida de quienes transitaron el taller enriqueciéndose la mirada propia y la capacitación expresiva en dicha área.
- **Recepción-alfabetización por parte de familiares, amigos y público de exposiciones y espacios de difusión** en los que se fomentó la educación no formal desde el conocimiento de la enfermedad llevada al terreno de lo artístico-comunicativo.
- **Obras de arte bidimensionales y tridimensionales en diferentes formatos desde pequeña a gran escala** que cristalizan el avance en el manejo del espacio, la comunicación de ideas e imágenes, la elección de materiales y la seguridad a la hora de la ejecución.
- **Exposición y publicación de las obras realizadas** generando espacios que permiten el conocimiento de los avances no solo logrados por los alumnos específicos del taller sino también de los logros que otorga el arte para con la patología específica.
- **Creación de audiovisuales** que registran el proceso de avance desde el terreno artístico en casos particulares seguidos desde el momento de ingreso al taller hasta las últimas clases.
- Se considera que el **alcance del proyecto** abarca no solo a los 30 pacientes que asistieron a los talleres de arte sino también a sus **familias y vínculos cercanos** que pudieron vivenciar y reconocer el cambio en la calidad de vida de los pacientes, así como a **los receptores** de charlas, exposiciones y herramientas de difusión del proyecto.
- Se generaron **vínculos con instituciones** que trabajan para la mejora en la calidad de vida de personas con EP entre ellas la **Federación Española de Parkinson y ACEPAR** –asociación civil Enfermedad de Parkinson, Argentina.

Discusión y Referencias

En una columna del diario El Mercurio (Santiago de Chile, 19-09-2009), Pedro Gandolfo escribe:

"Una persona es visualmente alfabetizada cuando, en primer lugar, conoce una parte importante del legado de imágenes que el arte de Occidente ha creado hasta hoy. Incluso más, deberíamos exigir, por nuestro carácter mestizo, que ese conocimiento se extienda a la iconografía fundamental de los pueblos americanos precolombinos. Conocerlo implica, muy primariamente, "haberlo visto" y, secundariamente, ser capaz de identificar a su autor (individual o colectivo) y situarlo en su contexto histórico y cultural."

Analizado desde esta perspectiva, ser analfabeto es no saber leer ni escribir o bien ser ignorante, en este caso en materia de expresión visual. Pero es evidente que todo el mundo (o casi) es capaz de "leer" imágenes visuales, entonces: ¿Es ésto suficiente o deben asumirse la exigencias de Gandolfo?

Esta sociedad que nos rodea, es eminentemente visual. En ella la imagen tiene un papel importante, tan importante, que "la pantalla" se ha convertido en el medio de comunicación e información más poderoso y la imagen está en todas partes. Vivimos rodeados de un mundo de imágenes poderosas que no solo "ilustran y decoran" sino que poseen significados, son mediadoras en nuestra construcción de sentido.

Desde la escuela no podemos eludir la importancia y desarrollo actual de la imagen y a su poder emotivo, evocador, manipulador y gestor de sentido. Por ello, se hace necesario conocer este ámbito y dotar de una visión crítica, para no hablar en un futuro próximo de analfabetos visuales.

Desde esta perspectiva se pretende acercar al alumnado de la población parkinsoniana al arte y la imagen en general, conocer sus posibilidades trabajando distintos elementos del lenguaje plástico y visual, de manera que aprendiendo a utilizar, crear y leer mensajes de estímulos visuales proveniente de distintos campos; puedan entender y ser críticos ante este poderoso mundo de imágenes que nos rodea.

Lo central en esta área es que la información presentada desde el arte puede convertirse en conocimiento, la mayor herramienta que puede alcanzar a mucha gente en diferentes partes del país y el mundo.

Es como un disparador gigante que transmite información, imágenes, pinturas, palabras y al mismo tiempo ideas, conocimientos, contando de la situación actual de quienes la están cristalizando. No es solamente pintura o imágenes lo que se transmite sino algo más profundo. Se crea entonces un espacio de comunicar su mensaje para artistas y para otros de recibir y pensar y al final actuar, para difundir 'las voces' en este caso, de quienes viven con EP.

Referencias en Imágenes:



Trabajos enfocados desde la historia del arte proponiendo el conocimiento tanto del arte europeo como del argentino.



Cambios posturales y actitudinales en el momento de la producción de imágenes



Adaptación de materiales para mejoras en la percepción de los mismos y su correcta utilización.



Perla Inés



Parte de las clases, en imágenes.

Bibliografía

- Cassirer, Ernst. “Antropología filosófica”, caps. II y XII, México, Fondo de Cultura Económica, 1992 (ed. orig. en alemán, 1944).
- Kosik, Karel. “Dialéctica de lo concreto”, cap.: Praxis, México, Grijalbo, 1967 (ed. orig. en checo, 1963).
- Kusch, Rodolfo. “Geocultura del hombre americano”, Buenos Aires, Fernando García Cambeiro, 1976.
- “Esbozo de una antropología filosófica americana”, cap. Geocultura del pensamiento, Buenos Aires, Castañeda, 1978.
- Jiménez, José. “Imágenes del hombre. Fundamentos de estética”, caps.: La dimensión estética y el arte, Transformaciones institucionales y funciones sociales del arte y La experiencia artística como proceso; Madrid, Tecnos, 1986.
- Kusch, Rodolfo. “Anotaciones para una estética de lo americano”, en: Revista Comentario, octubre-diciembre, 1955.
- Eco, Umberto. “La definición del arte”, caps.: La estética de la formatividad y el concepto de interpretación y El problema de la obra abierta; Barcelona, Martínez Roca, 1990 (ed. orig. en italiano, 1979).
- Eco, Umberto. “Los límites de la interpretación”, cap. I., Barcelona, Lumen, 1992 (ed. orig. en italiano, 1990).
- Gauthier, Guy. “Veinte lecciones sobre la imagen y el sentido”, cap II, Madrid, Cátedra, 1996 (ed. orig. en francés, 1982).
- Schnaith, Nelly. “Los códigos de la percepción, del saber y de la representación e una cultura visual”: Revista TipoGráfica, N° 4, 1987.
- Eisner, W. E. “El Arte y la Creación de la mente. El papel de las Artes en la transformación de la conciencia”. Barcelona, Buenos Aires, Paidós.
- Freire, P. “El Grito manso”. Buenos Aires, siglo XXI.
- Siede, I. “La Educación Política. Ensayos sobre ética y ciudadanía en el escuela.”. Buenos Aires, Paidós.
- Dubatti, J y Panssera, C. “Cuando el Arte da respuestas”. Buenos Aires, Artes Escénicas.
- Versiones Web de:
 - JUNG-CAMPBELL-HARDING-ZWEIG-; STEIN-BLY-RICH-HILLMAN-; VON FRANZ-WHITMONT Y OTROS: “Espejos del Yo”.
 - JUNG, C.G: “Símbolos de Transformación”.
 - JUNG, C.G: “Realidad del Alma.”
 - JUNG, C.G: “Arquetipos e Inconciente Colectivo”.
 - Hans Prinzhorn: Revista “Arte, individuo y sociedad”.

Filmografía:

- “Le scaphandre et le Papillon” (Diving Bell and the Butterfly), dirigida por Julian Schnabel.
- “Awakenings” dirigida por Penny Marshall y protagonizada por Robert De Niro, Robin Williams, Penélope Ann Miller, John Heard, Max von Sydow.
- “Patch Adams” dirigida por Tom Shadyac, basada en la historia real de Hunter "Patch" Adams y el libro *Gesundheit: Good Health is a Laughing Matter*, por Adams y Maureen Mylander.

