



Existir es esbozarse



**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA
NACIONAL**
Educadora de educadores

EXISTIR ES ESBOZARSE

Autora

Paola Caterin Piraquive Rojas

Directora

María Angélica Carrillo

Trabajo de grado para optar al título de Licenciada en Artes Visuales

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
FACULTAD DE BELLAS
ARTES LICENCIATURA EN ARTES VISUALES
BOGOTÁ, DC.
Agosto de 2022.

RESUMEN

Existir es esbozarse es el resultado del desarrollo del laboratorio de creación “Trazos de mi historia” que contó con la participación de niños, niñas y adolescentes que han atravesado por diagnósticos de cáncer o enfermedades huérfanas y que han coincidido en un tratamiento de trasplante de médula ósea. Se pretendió a través de la enseñanza de las artes desde una metodología pedagógica de lo somático impulsar relatos relacionados a las experiencias adversas, cómo estas trastocaron las realidades de los sujetos, la relación con el mundo y de la misma forma la construcción del “yo”.

El laboratorio evidenció los efectos de la enseñanza artística en contexto de salud-enfermedad como un campo de conocimiento que tiene la capacidad de abordar integralmente todos los aspectos de un ser humano. De modo que, contribuyó a observarse, indagarse y reflexionar sobre los hallazgos de sí mismo, así pues, rescatando las voces infantiles, ayudó a resignificar y construir sentido a circunstancias complejas.

Palabras clave: Pedagogía sensible, Relatos del “yo”, enfermedad, trasplante de médula ósea, enseñanza de las artes visuales.

CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS

1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
3. JUSTIFICACIÓN.....	10
4. OBJETIVOS.....	12
Objetivo general	
Objetivos específicos	
5. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN.....	13
6. DISEÑO METODOLÓGICO.....	16
6.1 Tipo de investigación	
6.2 Enfoque de investigación	
7. RECOLECCIÓN DE DATOS.....	18
7.1 Instrumentos de recolección	
7.2 Sujetos participantes	
8. ANÁLISIS DE DATOS.....	21
8.1 Herramientas Analíticas	
8.2 Categorías de Análisis	
9. INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.....	26
10. CONTEXTO.....	28
11. CAPÍTULO 1. TRAZOS DE UNA HISTORIA.....	31
12. LABORATORIO: TRAZOS DE MI HISTORIA.....	60
13. CAPÍTULO 2. EL SENTIDO DE UNA HISTORIA.....	66
14. CAPÍTULO 3. CREAR – SE.....	84
15. CONCLUSIONES. EXISTIR ES ESBOZARSE.....	99
16. OTROS TRAZOS.....	103
17. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105

TABLAS

ANEXOS

LISTA DE TABLAS

TABLA 1. *Mapa de categorías.*

TABLA 2. *Diseño de propuesta de laboratorio de creación artístico visual*

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1. *Libreta de ideas de (Mr)*

FIGURA 2. *Story board*

FIGURA 3. *Proyecto final. (Sh)*

FIGURA 4. *Ejercicio sobre figura Humana. (Br).*

FIGURA 5. *(Mr) realiza el ejercicio pictórico dispuesto para la sesión #3. 8 de abril de 2021*

FIGURA 6. *Autorretrato - Autora: (Mr). 1 de abril de 2021*

FIGURA 7. *Leucemia Linfoide Aguda por (Br).*

FIGURA 8. *(Sh) pinta la Beta Talasemia.*

FIGURA 9. *(Mr) pinta "Mis mascotas"*

FIGURA 10. *Beta Talasemia por (Sh).*

FIGURA 11. *De izquierda a derecha: Momento 2, Momento 3*

FIGURA 12. *De izquierda a derecha. Beta talasemia de (Sh), beta talasemia de (Mr), Leucemia de (Br).*

FIGURA 13. *Elemento representativo de maldad, según (Mr).*

FIGURA 14. *De izquierda a derecha. Corpografía de (Mr), Corpografía de (Br), corpografía se (Sh).*

FIGURA 15. *Creación de personaje por (Mr). De izquierda a derecha: Boceto y producto final.*

FIGURA 16. *Beta Talasemia por (Mr)*

FIGURA 17: *Relato de (Mr) sobre sus huellas.*

FIGURA 18. *Corpografía por (Sh)*

FIGURA 19. *Autorretrato por (Sh).*

FIGURA 20. *Autorretrato por (Mr).*

FIGURA 21. *Enfermedad por (Br) y (Sh)*

FIGURA 22. *Proyecto final (Sh). Guion.*

AGRADECIMIENTOS

A la Fundación Colectivo Arte Con Intención (CACI), por permitirme recorrer este camino.

Y a los acompañantes de mi existencia y de mi formación como docente.

Gracias

1. INTRODUCCIÓN

El presente documento es una investigación relatada desde mi experiencia relacionada con la creación de un laboratorio artístico visual con niños, niñas y adolescentes que han atravesado por diagnósticos de cáncer o enfermedades huérfanas y que han coincidido en un tratamiento de trasplante de médula ósea. Esta investigación inscrita en la línea de investigación pedagógicas de lo artístico visual, se propone, a través de la educación de las artes visuales, construir relatos del “yo”, desde la perspectiva de Jerome Bruner y Paul Ricoeur. En este objetivo se partió de mi saber cercano a los contextos de salud y enfermedad para construir y comprender caminos que hicieran posibles las experiencias propias de los participantes como parte del proceso creador.

Aquí se encontrarán aspectos propios de la leucemia linfocítica aguda y la beta talasemia y de uno de los procedimientos para curar el cuerpo: el trasplante de médula ósea, posibilitando al lector acercarse a condiciones que se viven en dichas circunstancias.

La investigación está dispuesta en una metodología cualitativa con enfoque etnográfico, el cual permitió estudiar de manera detallada la población, sus maneras de pensar y ver el mundo, además, dispone de elementos del enfoque narrativo autobiográfico relacionados con la metodología propia del laboratorio de creación.

El cuerpo del ejercicio investigativo está estructurado de la siguiente manera; la primera parte, aborda el planteamiento del problema, justificación, objetivos y antecedentes, en la segunda parte se encuentra todo el planteamiento metodológico desarrollado en la investigación y la tercera parte está dividida en tres capítulos que contienen conceptos relacionados al relato, identidad narrativa y metodología pedagógica artística visual que contribuyen a la comprensión e interpretación del propósito del documento: las contribuciones del laboratorio de creación en la construcción de relatos del “yo”, finalizando con las conclusiones del proceso investigativo.

El primer capítulo, Trazos de una historia, dialoga sobre las intuiciones y planteamientos para el desarrollo de una propuesta pedagógica artística visual inmersa en un laboratorio de creación llamado “Trazos de mi historia”. En este espacio se exploran mis experiencias en contextos de salud-enfermedad que posibilitan métodos desde la enseñanza de las artes para abordar temas complejos y con ello generar relatos del “yo”.

El segundo capítulo, El sentido de una historia, contiene los elementos narrativos y expresivos propuestos por los participantes, en estos se incluyen las perspectivas acerca de la

enfermedad, trasplante e identidad, relacionados con otros aspectos de su historia de vida como las relaciones con otros, la vida escolar, el juego, entre otros. Es así que en primera instancia se abordan cuestiones en relación a la construcción de relatos con la finalidad de dar sentido a los sucesos, seguido a esto, se describen las particularidades expresivas relacionadas con los procesos creativos y narrativos, y finalmente se da una mirada a la interpretación de estos aspectos que contribuyen a la construcción de sentido.

El tercer capítulo, Crear-se, describe y reflexiona en torno a los relatos del “yo” de cada caso particular, cómo y de qué manera surgieron, visibilizando los efectos que tuvo el laboratorio en dichas producciones.

Al finalizar, las conclusiones resaltan y describen el significado del título de esta investigación, “Existir es Esbozarse”. Y se dispone como un punto de partida para consideraciones más amplias acerca de la enseñanza de las artes visuales en contextos de salud y enfermedad, teniendo presentes las particularidades y limitaciones que dispone cada caso específico.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Dónde empezó todo?

A lo largo de la existencia creamos nuestra historia de vida a partir de los momentos que nos marcan. Es así que las casualidades me han llevado por diferentes momentos, entre los que resalta el acercamiento a una población que ha vivido procesos de enfermedad y con ello, la travesía en busca de la recuperación de la salud y la vida. Desde el 2012 he acompañado procesos en relación a lo artístico en contextos de salud-enfermedad, específicamente con pacientes (niños, niñas y adolescentes con cáncer), es por esto que surgen en mi dudas e incógnitas acerca de la enfermedad y la construcción de sentido frente a ello.

La enfermedad es un aspecto inherente al ser humano, adquiere mayor trascendencia cuando su origen es desconocido y se presta para supuestos, como las metáforas de muerte que rodean el sida y el cáncer, un imaginario que implica un abandono de toda esperanza, sin embargo, quienes padecen este tipo de adversidades han construido distintos significados que desafían la normalidad de la cultura.

En ese sentido, la enfermedad es un evento que influye en la forma de organizar el mundo y así mismo en la construcción del “yo”. De acuerdo con lo anterior, mis inquietudes van en esa dirección, las formas de comprender situaciones adversas y crearles sentido en relación a mi propia existencia. Por otro lado, en el caso de los niños, niñas y adolescentes que comienzan a moldear su identidad, ¿no es preciso contribuir en las formas en que se puede relatar el “yo” para darle sentido a dichos eventos y por lo tanto su propia identidad? La enseñanza de las artes abre posibilidades para crear formas propias de los niños y niñas, en las cuales, su voz no sea opacada por el adulto, la familia, el equipo médico o la sociedad. Por tal razón, se realizó un laboratorio de creación artística visual con niños, niñas y adolescentes trasplantados para contribuir a procesos de construcción de sentido relacionado con situaciones adversas, en este caso, la enfermedad y trasplante de médula ósea, en las que el “yo” se ve afectado. Es a partir de esta necesidad que se formula la siguiente pregunta de investigación:

¿De qué maneras un laboratorio de creación pedagógico artístico visual contribuyó a la construcción de relatos del “yo” de niños, niñas y adolescentes trasplantados?

3. JUSTIFICACIÓN

En este espacio explicaré desde de mi experiencia las circunstancias que me han traído aquí. El título de esta investigación, Existir es esbozarse, es una idea que resulta cada vez más familiar, más constante, más latente. Esbozar es el ejercicio que se realiza cuando se estima realizar una obra artística, son líneas previas y generales de lo que será la obra final, en ello hay algunas características que se consideran relevantes: los bocetos son estructuras inacabadas, con la posibilidad constante de ser transformadas, incluso si eso indica que debe ser borrada e iniciada de nuevo; hay líneas más tenues y otras más oscuras o más reteñidas, indicando el trazo que resalta, sin que ello indique que los trazos que casi no se ven dejan de existir, todos son parte de la misma unidad, el mismo esbozo; por último, tiene la intención de ser un producto final aunque no sea posible en su condición de esbozo, ya que al convertirse en obra de arte dejaría su esencia inicial. Así es la existencia humana, en constante cambio, renovando y adhiriendo para si nuevas ideas, saberes y formas de actuar o sentir, insinuando siempre cuáles son los trazos finales de una persona, cuáles son las características y fundamentos que la componen, pero siempre con un recorrido, unos trazos que se han vuelto más tenues y que han resaltado otros diferentes, por lo tanto, la existencia es un boceto que ha sido transformado, borrado y rehecho innumerables veces. Podría decir que su condición misma de esbozo es su producto final, la obra finalizada, siempre en su forma esbozada. Al respecto, Foucault, en su última entrevista dada a Hubert Dreyfus y Paul Rabinow (1984), dice:

Me llama la atención el hecho de que en nuestra sociedad el arte se haya convertido en algo que atañe a los objetos y no a la vida ni a los individuos. El arte es una especialidad que está reservada a los expertos, a los artistas. ¿Por qué un hombre cualquiera no puede hacer de su vida una obra de arte? ¿Por qué una determinada lámpara o una casa pueden ser obras de arte y no puede serlo mi vida? (Gallimard, 1984)

Se considera que son los trazos que los sujetos han hecho de sí mismos a través de las experiencias lo que se puedes referir como obras de arte, es el esbozo de la existencia el que merece el reconocimiento como obra. Partiendo de ello, algunos de los trazos que han llevado a este rumbo es el caso de la enfermedad. No se refiere a enfermedades que particularmente se hayan tenido, sino a la de otros. Otros cuerpos que interpelaron el cuerpo propio por medio de su vivencia con el cáncer y a consecuencia de ello, empezar a dibujar con trazos que hablan de ello. “Estoy en mi cuerpo. Estar vivo es ser el propio cuerpo. Pienso, escribo, leo, hablo, desde mi cuerpo y con mi cuerpo. Pienso,

miro, gozo con los otros cuerpos. Cuerpos que me permiten ser-yo-en-el-mundo. Otros cuerpos, pragmáticos, discursivos, dominados, institucionales, «lenguajeados», pornográficos, monstruosos, etc” (Planella, 2017, p. 43). A consecuencia, se empezó a construir la idea de lo corporal, considerando que no hay partes separadas sino una totalidad, física, emocional, cognitiva y espiritual. Soy cuerpo.

Se considera relevante tener en cuenta que la experiencia fisiológica trasciende, no se queda en un plano físico, al contrario, se conecta con los aspectos emocionales, cognitivos e incluso espirituales. El proceso de desarrollo que se da durante la niñez y la adolescencia esta colmada de estímulos sensitivos, es decir que su cuerpo es el medio que comunica el mundo interior del sujeto con el mundo exterior.

Por otro lado, las artes visuales no son solo un campo en el cual se enseñan técnicas artísticas, este es un campo de conocimiento que puede contribuir a diversos aspectos del ser humano. Desde la perspectiva de docente, no se trata de que el sujeto aprenda un conocimiento determinado, sino que sea participe de su proceso en relación a lo vivencial, es decir, sus conocimientos previos, ideas y experiencias particulares juegan un papel relevante en el aprendizaje de lo artístico. Según el Ministerio de Educación Nacional (2010) una de las formas de la educación artística tiene que ver con la formación de valores y categorías del ser humano (p. 16), acorde con lo anterior, el laboratorio realizado no tuvo como objetivo principal la formación en procesos creativos desde el uso de técnicas, sino la incorporación de lo vivencial durante el proceso pedagógico, con el objetivo de construir relatos del “yo” y resignificar experiencias relacionadas con lo adverso en primera instancia y con experiencias de otro orden, lo cotidiano y la rutina.

4. OBJETIVOS

Objetivo General

Evidenciar las contribuciones del laboratorio pedagógico artístico visual en los procesos de construcción de relatos del “yo” en niños, niñas y adolescentes trasplantados de médula ósea.

Objetivos específicos

- ✓ Exponer las estrategias metodológicas del laboratorio de creación, que pretende rescatar la voz de la infancia y adolescencia, desde la enseñanza de las artes visuales, para la construcción de relatos del yo
- ✓ Analizar las creaciones expresivas y narrativas desarrolladas por los participantes a lo largo del laboratorio tanto en los ejercicios artísticos como en los relatos.
- ✓ Descubrir los efectos que produce el laboratorio de creación sobre los participantes en la generación de relatos del yo

5. ANTECEDENTES

Al indagar antecedentes que aporten al proceso investigativo, se han encontrado algunas investigaciones que aportan perspectivas teóricas, metodológicas y experienciales para hablar de conceptos relacionados a relatos del yo, educación artística y experiencias en contexto de salud-enfermedad; de esta manera, se toma en primer lugar como antecedente *La narrativa autobiográfica generada a partir de la experiencia estética con la música de Ivonne Cano Silva, Simón Charles Hill, William Fernando Montilla Niño y Mario Andrés Villamil Bocanegra de la Universidad Pontificia Javeriana*; en segundo lugar *Del cuerpo dolido, el cuerpo significado, el cuerpo actuado. Una experiencia de teatro con adolescentes con cáncer de Christian Betancourt*, y se finaliza con la recopilación de revistas *Renovatio. Por y para adolescentes con cáncer, desde el 2012 hasta el 2017*.

La narrativa autobiográfica generada a partir de la experiencia estética con la música es una investigación que se realiza para responder a la pregunta ¿cuáles son las características de los relatos autobiográficos generados a partir de la experiencia con la música? los participantes son personas adultas que exponen las 6 canciones más representativas de su vida para hallar la relación de la música con la narrativa autobiográfica. Esta investigación está justificada en consideración a que la música se halla en los espacios cotidianos del ser humano y de modo que los relatos biográficos desde la perspectiva de Jerome Bruner evidencian que hay un pensamiento narrativo creador de significados en relación con la cultura, los discursos compartidos y la experiencia individual. En cuanto a la metodología, se considera el abordaje de Bruner como eje transversal para el análisis de entrevistas y relatos de los participantes. Los elementos a destacar son la construcción de métodos, actividades y técnicas en el momento de generar una narrativa biográfica con los participantes adhiriéndola a una perspectiva orientada a lo musical. Las pretensiones de la investigación permiten evidenciar la estrategia artística como método de construcción de sentido en sus diferentes lenguajes.

En el campo académico de la UPN la investigación de la licenciatura de Artes Escénicas, titulada *Del cuerpo dolido, el cuerpo significado, el cuerpo actuado. Una experiencia de teatro con adolescentes con cáncer* de Christian Betancourt del 2018 es pertinente puesto que, allí se plantea la relación entre los pacientes de la unidad de oncología pediátrica y el ejercicio artístico basado en la expresión a partir de un texto dramático llamado *El Juicio del Cáncerón*. La obra de teatro aporta a las pacientes posibilidades de autoconocimiento y la reflexión frente a la enfermedad que ha desviado

su cotidianidad. Sobre esa base, se cuestiona el investigador cómo se transforma la percepción de un sujeto que atraviesa una circunstancia de enfermedad mientras es acompañado por el desarrollo de ejercicios de expresión corporal. Por otro lado, se le da cabida al arte-terapia como una forma de incorporar al arte a un espacio terapéutico, sin que este se convierta en un instrumento. En cambio, indaga en las cualidades propias del texto dramático y la expresión corporal, cómo este se interioriza en los sujetos y se evidencia una transformación perceptiva durante el proceso médico.

La reestructuración en el contexto hospitalario presenta la posibilidad de un espacio significativo para la continuidad de la vida, más allá de un lugar en el que se sufre y se padece dolor. Dicha continuidad no realza únicamente el aspecto escolar sino la construcción de un ambiente propicio para que el niño, niña y adolescente continúe un desarrollo sano, integrando el arte para generar espacios de reflexión y comunicación dentro de las subjetividades de cada sujeto. El desarrollo de un proceso artístico puede evidenciar la percepción que se tiene acerca de la enfermedad, la complejidad de los tratamientos y los efectos colaterales del mismo, además de permitir la convergencia de la realidad con vivencias nuevas. A partir de ello se resignifican las experiencias y la existencia de la vida misma, interponiendo los sueños y el mismo presente desde una postura reflexiva, aun cuando el sujeto tiene una corta edad. Por otro lado, el cuerpo como producto cultural implica el entendimiento del mismo desde una postura subjetiva. De este modo la enfermedad se concibe con las mismas particularidades del contexto en el que se habita. La creación de la idea de cuerpo incluye aspectos del ambiente, de modo que la probabilidad de un choque de las concepciones del cuerpo en relación a los distintos ambientes entre sí, hospital, lugar de residencia, vida escolar, entre otras, crean dificultades en los modos de percibir las situaciones.

Comprender el cuerpo y lo que ocurre dentro de este, desde su forma física y biológica, permitió la creación de una obra artística en el caso del *“El juicio del Cáncer”* que indaga sobre las subjetividades de los pacientes que viven y padecen cáncer, siendo esta una forma sensible y cercana para encontrar respuestas propias de cada sujeto en las múltiples posibilidades de hacerle frente a dicha condición.

En tercer lugar, se encuentra la recopilación de revistas publicadas en el periodo de 2012 a 2017. *Renovatio*, *Por y para adolescentes con cáncer*, agrupa contenidos de producción escrita sobre los procesos que conlleva el cáncer. Dentro de las temáticas tratadas se halla, el amor, la dieta, la carrera profesional, la enfermedad, los padres, el equipo médico, la amistad, la muerte, la imagen, la vida, la lectura y los momentos vividos dentro del grupo. Los artículos son escritos por adolescentes

en tratamiento activo, algunos dados de alta y otros ya sobrevivientes que reflexionan acerca de lo ocurrido en su vida relacionada a la enfermedad; fue una forma de hacer oír la voz de los pacientes frente a temas que, por la situación médica, la hospitalización, entre otros, se veían invisibilizadas. La revista fue una estrategia desde el área de psicología y arte para explorar las perspectivas individuales, además de crear una comunidad que si bien, tenía como rasgo característico la relación directa con el cáncer también hablaba de resignificar la vida, de soñar y atreverse. Este referente, que no centra su interés en lo investigativo, me permitió reflexionar, en primera medida, los efectos de la enfermedad en relación a otros aspectos de la vida, es decir, el cáncer no es el tema central, en cambio, el sujeto en sí mismo con todo lo que lo ocupa se hace protagonista. La intención de dejar todo al descubierto, es sin duda un esfuerzo por reactivar la existencia aún a pesar del cáncer, hablar bajo o susurrar temas sensibles deja de ser una posibilidad sin que esto pretenda ser irrespetuoso e imprudente, y convertir lo “innombrable” en lo real y motor para continuar.

6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación trabaja sobre un paradigma cualitativo, ya que propicia métodos flexibles, lo que permite tener un acercamiento más efectivo con la población y sus subjetividades. Asimismo, debido a que se pretende tener una imagen lo más fiel posible de las realidades de las personas frente a sus narrativas autobiográficas, es importante tener en cuenta que el método cualitativo, como señala Miguel Martínez (1999), “no reduce el comportamiento del ser humano a las ‘cosas’ que ejercen una influencia externa y causal sobre el hombre, sino que valora también, la importancia de la realidad como es vivida y percibida por él: sus ideas, pensamientos y motivaciones” (p. 8). Igualmente es un estudio de un todo integrado que forma “una unidad de análisis y que hace que algo sea lo que es: una persona, una entidad, un producto determinado, etc” (Martínez, 1999, p. 8). En este caso, los relatos del yo se consideran la unidad de análisis que se permean por las experiencias de enfermedad y trasplante de médula ósea, y que a su vez trastocan los demás aspectos del ser humano, por ende, los relatos toman formas específicas según cada caso.

6.2 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

La investigación cuenta con dos tipos de enfoque, el etnográfico y el biográfico desde la perspectiva de relato de vida o story life. El enfoque etnográfico estudia descriptivamente las culturas o grupos sociales y aunque los sujetos no se hallen integrados directamente, sí comparten formas de vida o situaciones similares también son objetos de este estudio, en este caso la situación de enfermedad y posterior proceso de trasplante de médula ósea. Martínez (2005) refiere que “el objetivo inmediato de un estudio etnográfico es crear una imagen realista y fiel del grupo estudiado, pero su intención es contribuir a la comprensión de sectores o grupos poblacionales más amplios que tienen características similares” (p. 2). En cuyo caso, la investigación quiere comprender las maneras en que los niños y niñas con trasplante pueden construir narrativas biográficas desde procesos pedagógicos artísticos visuales, en las que el componente de enfermedad y proceso de recuperación se convierten en fundamento para narrarse, asimismo. La propuesta investigativa se presenta de manera en que el sujeto pueda narrar lo que cree relevante de su historia. Por otro lado, el proceso investigativo según Martínez (2005) supone una suspensión temporal de las teorías o concepciones

previas del investigador para que se haga visible el punto de vista de los sujetos estudiados (Martínez, 2005, p2). Es decir, sus historias de vida y construcciones de significado.

La unidad de análisis del estudio etnográfico refiere la interacción de los elementos (estructura de funciones y significados) que constituyen el todo, en este caso puede entenderse como el proceso que se llevó a cabo durante el laboratorio para la creación de una narración visual biográfica. Martínez, (2005) menciona los elementos relevantes que deben ser tenidos en cuenta: el contenido y la forma de la interacción verbal entre los sujetos y con el investigador, la conducta no verbal (gestos, posturas, mímicas), su comportamiento o pasividad y los registros físicos.

Por su parte, el método biográfico - narrativo tiene dos vertientes, historia de vida y relato de vida. Para Mallimaci & Giménez (2006) el primero hace referencia al relato de una persona particular, por lo general con determinada trayectoria o con reconocimiento social que se complementa con documentos anexos; el segundo, el relato de vida tiene como foco las experiencias y subjetividades de una o varias personas del cotidiano, generando un tipo de reflexión acerca de un tema social a partir de dicho relato (p. 2). Teniendo en cuenta estas perspectivas, el presente trabajo investigativo utiliza el relato de vida como componente de la ruta metodológica ya que trata circunstancias específicas de los sujetos: enfermedad, proceso de curación, trasplante de médula ósea y recuperación, en el que se espera reflexionar en torno al concepto de identidad y construcción de significados. De acuerdo a Ferrotti (s.f.), citado por Mallimaci & Giménez (2006, p. 3) menciona “lo valioso es el relato hecho historia, la persona que crea y valora su propia historicidad” En este aspecto, la experiencia somática trasciende a niveles superiores de reflexión que el participante relaciona con la forma de verse a sí mismo, de entender el mundo y relacionarse con otros.

Por otro lado, para Linde (1953) citado por Dante (2007) el método biográfico es adecuado para revelar aspectos de la identidad de las personas, ya que precisa de una reconstrucción de acontecimientos que se relacionan con el pasado, presente y posible futuro (p. 238). Teniendo en cuenta lo anterior, la investigación procura escuchar la voz de los protagonistas, sus experiencias y percepciones que construyen en medio de su discurso. Al respecto, Bolívar (2010) afirma: “Se trata de otorgar toda su relevancia a la dimensión discursiva de la individualidad, a los modos como los humanos vivencian y dan significado al “mundo de la vida” mediante el lenguaje.” (p. 204)

7. RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se contempló dentro del proceso pedagógico, “Trazos de mi Historia” un laboratorio de creación artística visual (Ver Tabla 1), esto quiero decir, que se tuvo en cuenta los ejercicios planteados en cada sesión y adicional a esto, los relatos que tuvieron lugar fuera del proceso creativo, ya que se consideró que, la relación alumno-docente no solo se gesta dentro del proceso de formación sino en los momentos espontáneos, en los cuales, también se construyen narrativas anecdóticas con intención de conocer al otro. Otro elemento importante durante esta fase, fue el espacio personal de los participantes, ya que, las prácticas se hacen particulares al permanecer en un lugar de confianza, alentando así la naturalidad de las acciones de cada participante.

Martínez (2007) afirma que, como criterio del enfoque etnográfico, la observación “no debe deformar, distorsionar o perturbar la verdadera realidad del fenómeno que estudia. Tampoco debe descontextualizar los datos aislándolos de su contorno” (p. 50). Apreciación que resulta pertinente, puesto que, al indagar en las construcciones narrativas del yo, son inherentes los contextos en el que los elementos identitarios se vinculan a las circunstancias. La enfermedad, el trasplante y las relaciones con los demás se forman en las narraciones anecdóticas que ocupan una momento temporal y contextual. Siguiendo a Martínez (2007) “se adopta como estilo una cierta ingenuidad que les permita ver cada aspecto del fenómeno como si fuera nuevo y no familiar y, por tanto, potencialmente significativo” (p. 50). Se considera que ese fenómeno causa una investigación transparente, permitiendo que el investigador se ponga en el lugar del participante. Otro criterio relevante es la recolección de distintos tipos de información para descubrir las “estructuras significativas” entre los cuales, Martínez (2007) destaca:

- El contenido y la forma de la interacción verbal de los sujetos
- El contenido y la forma de la interacción verbal con el investigador en diferentes situaciones diversas y en diferentes tiempos.
- La conducta no verbal
- Los patrones de acción y no acción
- Los registros, archivos, documentos, artefactos y todo tipo de huellas (p. 51).

A continuación, es relevante mencionar, según Martínez (2007), el hecho de afectar la realidad mientras el investigador esta interactuando con la población de manera que la objetividad disminuye (p. 52). Para este caso, la docente-investigadora está en constante intercambio con el

participante, ya que, la interlocución es necesaria para motivar e indagar los relatos descriptivos y reflexivos frente a las temáticas establecidas. En ese sentido, parte de las producciones fueron consecuencia de la influencia del docente, sin embargo, es en el encuentro con los sujetos que sale a flote la mirada particular de los individuos.

Finalmente, los procesos que se desarrollan en la investigación, recolección de datos, categorización e interpretación están mezclados de manera continua, ya que, “nuestra mente no respeta una secuencia temporal de estas actividades” (Martínez, 2007, p. 51). De manera que va construyendo unidades de sentido para seguir observando y reflexionando frente a las situaciones planteadas por los participantes. Del mismo modo, las técnicas que se realizan en el método etnográfico son especialmente usadas para estimar todos los aspectos que interpelan a los sujetos, en el cual, el investigador también se convierte en un agente que altera las conductas de los participantes disminuyendo objetividad para la investigación, no obstante, para el caso presente, los datos son recogidos en medio de una mediación pedagógica y es esencial el dialogo entre docente y participante.

7.1 Instrumentos de recolección

Frente a la observación participante, Martínez (2007) afirma que, en este proceso, el investigador se adentra en las conductas naturales de los participantes, comparte sus costumbres y estilos previamente aceptados. Para lo cual se requiere un diario de campo donde se registrarán las observaciones de los sucesos durante la investigación (p. 63). Durante esta fase se intenta conocer rasgos que se generan durante el proceso de exploración y creación, cómo las estrategias toman forma con la participación de los sujetos y los cambios metodológicos y temáticos que se dan en la marcha. Además de lo anterior, la escucha atenta de los relatos es relevante pues, evidencian construcciones del yo, cómo y en qué momento se presentaron, de manera que haya una visibilidad completa del panorama que rodea a los participantes.

Respecto a la Entrevista, se desarrolló desde lo que se llamó en la planeación “preguntas orientadoras”, es decir que, el tipo de entrevista fue semi estructurada y por lo tanto varió según cada caso y la manera en que estas se fueron presentando. La pretensión del proceso, fue motivar la conversación en el cual, los relatos se harían presentes y las preguntas ampliarían la información recolectada. “El contexto verbal permite, motivar al interlocutor, (...) reducir los formalismos, las exageraciones y las distorsiones, estimular su memoria, aminorar la confusión o ayudarlo a explorar,

reconocer y aceptar sus propias vivencias inconscientes” (Martínez, 2007, p. 65). De acuerdo con Restrepo (2016) la entrevista tiene preguntas abiertas, lo que permite observar los puntos de vista y además apuntan al diálogo orientado buscando profundizar en el conocimiento de las situaciones pasadas o presentes (p. 55). Dicho de este modo y según lo realizado, las sesiones tuvieron como eje principal preguntas al inicio y durante el desarrollo de los ejercicios, propiciando de esta manera narraciones que condujeron a la producción artística.

Por su parte, Arfuch (2007) comprende la entrevista como la forma de aproximarse al entrevistado, en el cual, se brinda un “retrato fiel atestiguado por la voz y al mismo tiempo no concluido de alguna manera” (p. 118). Desde esta perspectiva, se intentó un acercamiento más honesto, en el que los ejercicios desarrollados fueran elaborados de tal manera que recogieran las particularidades más esenciales e importante para los participantes. Teniendo en cuenta que, la pretensión del laboratorio, fue rescatar la voz de los niños, niñas y adolescentes a través de relatos orales y visuales desde experiencias pasadas y como estas se construyen en el hoy, el diseño¹ de las preguntas correspondió a las experiencias en que coinciden los participantes (enfermedad y trasplante) y que, como parte de sus historias personales no impidiera la creación de vías alternas hacia las singularidades de cada uno.

Según Linde (1993) citado por Duero y Limón (2007), los métodos para construir una historia de vida dependen de los problemas que se quieren tratar (p. 239). En este caso, la enfermedad y el trasplante son elementos esenciales en dicha búsqueda, de manera que, según el mismo autor, es necesario coleccionar una serie de textos producidos por el hablante con el fin de descubrir las formas en que una persona hace construcciones de sí misma (p. 239). En cuyo caso, nos referimos a los productos orales, escritos y artístico visuales generados en el transcurso del laboratorio. Para esto, los registros visuales, como fotografías y videos, además de las grabaciones de voz son indispensables, tanto del resultado de cada sesión, como de los productos.

Finalmente, considerando que los participantes son menores de edad, fue necesario contar con la aprobación de los padres, informando del proceso y el uso adecuado de los registros, igualmente la participación voluntaria de los sujetos (*Ver anexo: Consentimientos Informados*).

¹“Es una fase de planeación que se lleva a cabo sobre el terreno mismo y con base en la información que se ha ido consolidando de otras técnicas de investigación como las charlas y las observaciones.” (Restrepo, 2016, p. 58). De esto, la planeación proviene de mi experiencia con población en contextos de salud – enfermedad.

7.2 Sujetos participantes

El laboratorio de creación se realizó con 3 participantes entre 9 y 17 años de edad que coincidían con un trasplante de médula ósea:

- Lizeth Mariana Díaz Paiba (Mr)– 10 años – Trasplantada en agosto del 2019
- Sharo Dayana González Velázquez (Sh) – 12 años – Trasplantada en marzo del 2019
- Brayan Stiven Villamil (Br) – 17 años – Trasplantado en marzo de 2020

El laboratorio se realizó de manera personalizada debido a la situación presentada en el año 2020 y 2021, contingencia sanitaria por COVID – 19, es decir que su realización fue en el espacio y contexto individual de cada participante. Su duración fue de 10 sesiones, aproximadamente dos meses y medio a tres meses, una sesión por semana de dos horas a tres horas.

8. ANÁLISIS DE DATOS

Aun cuando las experiencias provienen de hechos similares, estas se asumen de maneras distintas, cada recorrido está cargado de pensamientos y emociones que construyen sentido, por tal motivo, el análisis pretende descubrir cómo los procesos artísticos contribuyen en la creación de relatos del yo. Dicho lo anterior, el análisis de los datos es un examen microscópico de la información recolectada, Strauss y Corbin (2002) afirman que este formato pide examinar e interpretar los datos mediante la separación de los mismos y trabajarlos por frases, párrafos o segmentos. Este ejercicio investigativo tiene como aspectos principales, los datos, recopilación de grabaciones de voz con sus transcripciones y los productos artísticos que realizaron los participantes (p. 64). Los datos estuvieron divididos de la siguiente manera, a) Por dos fases del laboratorio (exploración y creación) b) Por sesiones (10 en total) y c) por participante. En cada apartado se establecía un paralelo entre relatos verbales y producciones artísticas visuales.

El recorrido de sentido para comprender las contribuciones del laboratorio se dio de la siguiente manera: En primer lugar, las intuiciones y supuestos propios de la investigadora conectadas a la experiencia sobre el acercamiento a poblaciones en contexto de salud-enfermedad que da como resultado la forma metodológica y temática del laboratorio y los cambios que se presentaron sobre la marcha; en segundo lugar, las construcciones expresivas y narrativas, las cuales son precisas para desentrañar la diversidad de relatos que se generaron a través de los ejercicios artísticos y; en tercer lugar los efectos de dichas prácticas en la construcción de los relatos del yo, permitiendo así, evidenciar qué y cómo se generaron.

Se procedió a analizar los datos desde cada objetivo específico, para esto, fue necesario formular preguntas que ayudaran a examinar los datos. Según Strauss y Corbin (2002) es importante crear preguntas de carácter descriptivo para plantear preguntas teóricas y otras exploratorias (p. 87). Todo esto con el propósito de ampliar el panorama de comprensiones y relaciones de los datos.

Objetivo 1

¿Qué metodología se planeó en el laboratorio y qué de lo planeado se realizó?

¿Qué temáticas se planearon y de esas cuáles se usaron?

¿Qué de la metodología se trabajó desde lo artístico visual?

¿Qué de la metodología se trabajó a través de lo artístico visual?

¿Qué de la metodología generó producción artística visual?

Objetivo 2

¿Qué elementos expresivos y narrativos se evidencian frente a la enfermedad?

¿Qué elementos expresivos y narrativos se evidencian frente al trasplante?

¿Qué elementos expresivos y narrativos se evidencian frente a la identidad?

Objetivo 3

¿Qué relatos del “yo” se construyeron?

¿Qué particularidades en la construcción de los relatos del “yo” se evidencian?

¿Qué procesos o acciones se ven involucradas para construir relatos del yo?

8.1 Herramientas analíticas

Strauss y Corbin (2002) piensan que el objetivo del análisis es hacer teoría, partiendo de aumentar la sensibilidad y reconocer sesgos durante la observación de los datos, por lo tanto, se requieren herramientas analíticas para explorarlos y organizarlos, y así reconocer las propiedades y dimensiones de sus categorías (p. 96). En el proceso de organizar la información fueron importantes las temáticas principales, enfermedad, trasplante e identidad, así como sus relaciones con otros aspectos del sujeto protagonista, la relación familiar, con los pares, la vida escolar, entre otros.

Strauss y Corbin (2002) proponen que la forma de pasar de lo específico a lo general es trabajar un caso individual para saber que nos enseña sobre otro (p. 96). Según esto, los datos recolectados tuvieron un primer acercamiento, una lectura detallada para evidenciar especificidades

y así observar bajo esas mismas pautas los otros casos, por su puesto, con la sospecha de hallar nuevas dimensiones significativas. Por otro lado, bajo la lupa de las preguntas formuladas, fue posible el proceso de categorización, (Ver TABLA 1. *Mapa de categorías*) puesto que, las respuestas fueron los elementos base que ayudaron al hallazgo de conceptos, que, según los mismos autores, “no solo permiten especificar de manera sistémica lo que vemos, además, cuando adoptan la forma de hipótesis sugieren como los fenómenos pueden estar relacionados unos con otros” (p. 11). Es así como la codificación abierta, análisis desarrollado en el presente ejercicio investigativo, consistió en el descubrimiento de conceptos y sus respectivas propiedades y dimensiones.

En la codificación abierta se agrupan los acontecimientos y objetos similares bajo el nombre de categorías. Para Strauss y Corbin (2002) Estos fenómenos son las ideas centrales de los datos que se representan como conceptos, los cuales son las abstracciones que el analista descubre y que, a su vez, están compuestos de propiedades y dimensiones, esta última evidencia las variaciones de las propiedades. Por último, las subcategorías corresponden a la especificidad de una categoría (p. 112). Bajo esta premisa, fue posible agrupar los datos y compararlos según las propiedades y dimensiones de las categorías que se nombran más adelante.

Otro elemento importante que se usó, fueron las comparaciones, para Strauss y Corbin (2002) “La primera es la comparación de un incidente con otro o de un objeto con otro, en busca de similitudes y diferencias entre sus propiedades, a fin de clasificarlas” (p. 103). Para el caso, se compararon los relatos que contenían relación al tema de enfermedad, trasplante e identidad, esto incorporó las descripciones, reflexiones y conclusiones de cada uno y además las maneras simbólicas y narrativas en el proceso creativo. El segundo tipo, la comparación teórica donde “se comparan categorías (conceptos abstractos) para buscar conceptos similares y diferentes, a los que se les puedan sacar las posibles propiedades y dimensiones” (p. 103). Dentro de este punto, se utilizaron los referentes teóricos y conceptuales confrontando los conceptos por casos individuales y luego en conjunto, es decir, los tres casos paralelamente. Finalmente, se utilizó la comparación sistémica para contrastar los datos experienciales y teóricos.

Concluyendo, los pasos de análisis fueron los siguientes: 1) Transcripción de los fenómenos durante las sesiones 2) Lectura del material, entrevistas, fenómenos y productos de cada sesión 3) Acercamiento de familiarización con los datos, ideas sobresalientes 4) Realización de Matrices para a comparación de los dos primeros objetivos y 5) Para el tercer objetivo se resaltaron, dentro de las

transcripciones de las grabaciones, los acontecimientos por temáticas conceptuales que correspondían a la especificidad de la producción de relatos del “yo”

8.2 Categorías de análisis

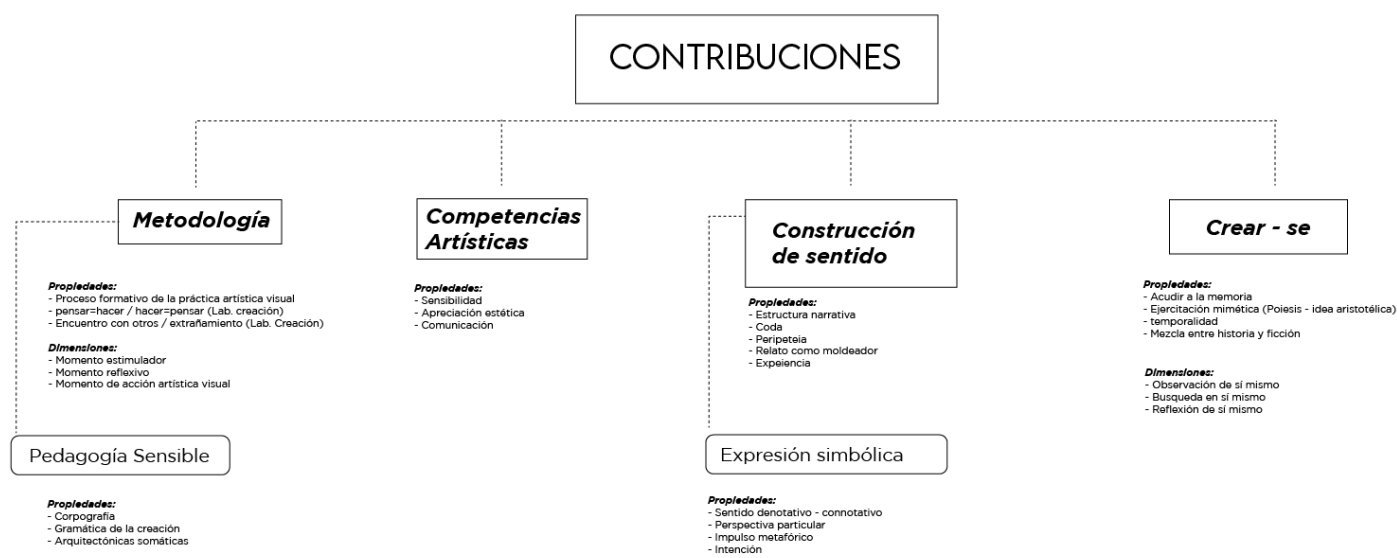


TABLA 1. Mapa de categorías.

Las categorías extraídas de los datos dan como respuesta las contribuciones del laboratorio de creación para la construcción de relatos del yo. (Ver **TABLA 1.** Mapa de categorías)

El primer objetivo: *Exponer las estrategias metodológicas del laboratorio de creación, desde la enseñanza de las artes visuales, para la construcción de relatos del yo.*

La planeación del laboratorio, como ya se ha mencionado, contiene los supuestos, intuiciones y experiencias de la investigadora, fue necesario para fundamentar la metodología y ruta de acercamiento hacia el objetivo, dando como resultado los temas principales a tratar, enfermedad, trasplante e identidad. De modo que su intención fue potenciar el proceso de creación desde la memoria de sucesos adversos para la construcción de la identidad narrativa. Las dos fases se constituyen así: 1. Exploración: Indagación de lenguajes artísticos visuales, estimuladores del proceso creativo 2. Creación. Construcción de relatos del “yo” a través de una narrativa visual.

- **Metodología:** Ruta estratégica la construcción de conocimiento.

Propiedades: Proceso formativo; pensar = hacer y hacer = pensar; Encuentro con otros y extrañamiento

Dimensiones: Momento estimulador; momento reflexivo; momento acción artística visual

Pedagogía sensible: Subcategoría para comprender la metodología que tiene como componentes la corpografía, gramática de la creación y arquitectónicas somáticas.

- **Competencias de las artes:** Capacidades que corresponde a la enseñanza de las artes.
Propiedades: *Sensibilidad:* ejercicios, momentos y situaciones que generen la acción sensible, es decir, que se evidencie el afectarse o afectar a otros, de lo cual se hace presente la información sensorial, el proceso perceptivo y la intencionalidad. / *Apreciación estética:* planeaciones que evidencien la información sensorial recibida para relacionarla con ideas y conceptos a través de los acontecimientos del laboratorio. / *Comunicación:* Ejercicios que planteen el dominio de formas sensibles, además del lenguaje verbal para producir en un acto creativo.

El segundo objetivo pretende: *Describir y analizar las creaciones expresivas y narrativas desarrolladas por los participantes a lo largo del laboratorio tanto en los ejercicios artísticos como en los relatos.* Los análisis correspondientes a este objetivo dieron como resultado la siguiente categoría:

- **Construcción de sentido:** Las temáticas de enfermedad, trasplante, e identidad tomaron perspectivas particulares para cada participante. Los supuestos y saberes previos de los participantes se contrastaron con las propuestas artísticas y metodológicas en la que las creaciones narrativas y expresivas fueron relevantes para descubrir las distintas formas de comprender y comunicar las experiencias y posteriormente catalogarlas como construcciones de sentido.
Propiedades: La *estructura narrativa* como una secuencia de sucesos en los que se enuncia la *experiencia*, pero a su vez se le da forma, es decir, los relatos y las creaciones artísticas son una *forma de moldear* la experiencia. A la vez, la *peripeteia* (sucesos que alteran el curso regular de la existencia) y la *coda* (reflexión o morales) hacen parte del proceso de construcción de sentido.
- **Construcción simbólica:** Subcategoría que resulta central para comprender la construcción de sentido en torno a experiencias adversas, ya que, esta es una forma de comprender y relacionar los objetos del mundo para que adquieran sentido, en otras palabras, devela el significado oculto de la experiencia. La construcción simbólica es un

proceso que mediante la práctica artística abstrae las cualidades o particularidades de una experiencia para darle forma desde el lenguaje, en este caso, el artístico visual.

El tercer objetivo: *Descubrir los efectos que produce el laboratorio de creación sobre los participantes en la generación de relatos del yo*. Los efectos posibles del laboratorio refieren a las cualidades de los relatos y construcciones artísticas en la perspectiva de cada participante.

- **Crear-se:** Esta categoría recoge las conclusiones al repasar los datos para encontrar las peculiaridades de los relatos del “yo” por caso específico. La trascendencia de la enfermedad y el trasplante en relación a la identidad narrativa.
- Propiedades: **Acudir a la memoria, Ejercitación mimética la temporalidad** y la construcción de la identidad narrativa producida por la mezcla de **historia (hechos) y ficción (imaginación)**. Dimensiones: Observarse a sí mismo, búsqueda en sí mismo y reflexión de sí mismo.

9. INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

Para producir la estructura o síntesis teórica del trabajo investigativo se desarrolló un proceso descriptivo. Martínez afirma que (2007) existen 3 niveles de descripción, 1) Normal 2) Endógena y 3) Teorización original (p. 84). Para este caso se desarrolló un nivel de descripción normal, en el cual, según Martínez (2007) se usan:

Las teorías, las estructuras organizativas, los conceptos y las categorías descritos en el marco teórico, que representan las conclusiones científicas, las hipótesis probables hasta el momento en el área estudiada. Se deja que las palabras y acciones de las personas observadas hablen por sí mismas al lector (p. 84).

En el desarrollo de los tres capítulos, encontramos la primera parte que describe los acontecimientos, es decir, la información recolectada durante el proceso del laboratorio en relación con la planeación y la experiencia durante el laboratorio de creación. Las descripciones fueron posibles gracias a las tablas comparativas por cada objetivo específico. La segunda parte, corresponde a la interpretación, es decir a las reflexiones y nuevas ideas que suscitaron aquellos momentos procedentes de los análisis. Respecto a esto, “la teoría es una construcción simbólica, de naturaleza conjetural o hipotética que nos obliga a pensar de un modo nuevo al contemplar (...) o

interpretar un cuerpo de conocimientos que hasta el momento se consideraban incompletos o intuitivos (p. 88). Frente a lo anterior, para construir teorías, según Martínez (2007), no existen técnicas específicas, por eso la construcción se realiza mediante la invención de una esquematización del objeto de la teoría, introduciendo gradualmente otros conceptos con la ayuda de la razón y la experiencia. Es importante, para esto, tener presente que el panorama del todo da sentido a lo particular y la comprensión de las partes da sentido a lo general (p. 90). Siendo este el caso, fue importante establecer las contribuciones del laboratorio artístico como “el todo” y los relatos, los sujetos particulares, las comprensiones de las circunstancias, y los elementos metodológicos y temáticos desarrollados como “las partes”.

Finalmente, la interpretación de los datos es el momento en el que la experiencia posibilita nuevas miradas, fue así que, desde la intuición y deducción de la investigadora se proponen para este caso, la pertinencia del rol docente en contextos poco transitados, construir sentido en situaciones adversas inherentes al ser humano como lo es la posibilidad de enfermar. Por otro lado, es importante resaltar las diferentes partes interpretantes durante el desarrollo del proceso, que nutren lo mencionado anteriormente, puesto que, si bien hay una interpretación general que involucra la planeación, ejecución y resultados del laboratorio, también se halla la interpretación de los participantes frente a las experiencias propias, de ahí que la fase interpretativa ocupa el espacio narrativo y visual propuesto por los ex pacientes y las formas que llevaron a ello.

Es importante aclarar que, en cada capítulo, bajo el subtítulo de “apropiación” se da cuenta de los diálogos entre la experiencia dentro del laboratorio y los referentes conceptuales, los cuales posibilitaron la inmersión y análisis pertinente de los datos. Además permitieron un acercamiento mucho más cercano con los participantes y sus procesos específicos.

10. CONTEXTO

Los participantes del laboratorio de creación coinciden con la realización de un trasplante de médula ósea (TMO). Lozano (1991) afirma que la médula ósea es el órgano de la producción de células madre sanguíneas rojas, glanulocíticas y plaquetarias y además cumple una función inmunológica en el cuerpo (p. 322). Dentro de la aparición y/o producción de algunas enfermedades, como la talasemia o la leucemia, por lo general relacionadas a una médula ósea deficiente, uno de

los procedimientos existentes para el tratamiento y curación de dichas enfermedades es un *Trasplante de médula ósea (TMO)*, el cual, “(...) tiene como objetivo el proporcionar al receptor un sistema hematopoyético nuevo que funcione permanentemente después de la administración de dosis supraletales de agentes quimiorradioterápicos utilizados como condicionamiento o preparación para el trasplante mismo” (Lozano, 1991, p. 32). En términos más sencillos, el trasplante reemplaza las células madres anómalas e introduce nuevas células sanas para que al producirse nuevamente las células, lo hagan de manera eficiente. En ese sentido, se necesita de un donante con un alto nivel de compatibilidad con el sujeto enfermo para que el procedimiento sea exitoso. Hay diferentes tipos de trasplantes que depende del donante, Lozano (1991) nombra los siguientes: Singénico, el donante es idéntico al receptor; autólogo, el donante es el propio receptor; y allogénico, el donante es compatible o relacionado con el receptor (p. 323). Los participantes del laboratorio de creación tuvieron un TMO a causa de diferentes enfermedades, adicionalmente todos los participantes tuvieron un TMO allogénico, en el cual el donante de todos fue el padre. Además de esto, es importante mencionar que para que el trasplante pueda ser realizado se necesita un tratamiento con quimioterapia, que elimina la mayor cantidad de células para que las nuevas puedan ser asimiladas por el cuerpo. Esto indica que existe efectos colaterales como, la transformación corporal y física, entre las que se evidencia la pérdida de cabello, el hinchamiento o adelgazamiento del cuerpo. Esto es pertinente en tanto se considera que las experiencias en la vida de un sujeto construyen a su “yo” y por lo tanto sus relatos del mismo.

Es importante aclarar que las enfermedades que se presentaron en los participantes fueron de dos tipos. Leucemia: Cáncer en la sangre y Beta talasemia mayor: Un tipo de anemia. Respecto a los participantes, las características fueron las siguientes, es relevante esta información ya que permite entender las formas en que las experiencias se relataron desde el lenguaje oral y artístico visual.

(Br): 17 años, Leucemia Linfocítica Aguda. Trasplantado en junio de 2020.

(Sh): 13 años, Beta Talasemia Mayor. 7 marzo de 2019

(Mr): 9 años, Beta Talasemia Mayor. Agosto 2019. En la actualidad tiene Vitiligo (pérdida de pigmentación en la piel), un efecto colateral del trasplante.

A (Sh) y a (Mr) se les diagnosticó la enfermedad desde que tenían tan solo meses de vida, en este proceso es normal las transfusiones de sangre cada cierto tiempo, incluso de manera semanal; el cansancio, la pérdida de aire, el crecimiento lento, entre otras, son las características físicas de esta condición, además de su baja expectativa de vida. Con ello, se quiere recalcar que, la enfermedad fue

una constante durante sus vidas hasta el proceso de trasplante. Por su lado, (Br), tuvo LLA, un cáncer común en niños y adolescentes que afecta la sangre y es de muy alto riesgo.

Finalmente, las enfermedades que se retratan en el transcurso del laboratorio son producidas por el cuerpo del sujeto, es decir, que no provienen de afuera, no son como un virus infeccioso, por el contrario, es el sujeto quien las genera.

Por otro lado, es importante reconocer el concepto de infancia y adolescencia, puesto que, no solo hace referencia al rango de edad, sino a las formas particulares de percibir y entender el mundo, lo que dispone una perspectiva singular de las temáticas dispuestas en el laboratorio. De acuerdo a la política pública de cero a siempre (s.f., p. 9). La primera infancia “comprende el periodo de vida que va desde la gestación hasta antes de los 6 años de edad.” Mientras que la infancia “se entiende a las personas entre los 0 a los 12 años y por adolescente a las personas entre 12 y 18 años” Además, se consideran sujetos de derechos, plurales y diversos, que construyen su identidad en el marco de la diversidad desde su contexto particular (Bienestar Familiar, 2018, p. 24). De acuerdo a lo anterior el código de la infancia y adolescencia establece:

Derecho a la recreación, participación en la vida cultural y en las artes. Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho al descanso, esparcimiento, al juego y demás actividades recreativas propias de su ciclo vital y a participar en la vida cultural y las artes. Art. 30 de 2006 (Colombia)

Al resaltar lo anterior se quiere afirmar la relevancia de un desarrollo que vele por las condiciones particulares del sujeto, lo que remite además a los parámetros el desarrollo del yo, puesto que, los hallazgos en cada caso serán coherentes según el momento en el que se halle cada uno de los participantes.

El sentido del “yo” es lo que llamamos autoconcepto “imagen mental descriptiva y valorativa de las propias capacidades y rasgos” (Papalia, Wendkos, Duskin, 2009, p. 255). La tercera infancia o Infancia tardía “midle to late childhood” como lo menciona Harter (2012) abarca de los 8 a 11 años de edad. En dicha etapa los niños y niñas se describen por sus competencias como inteligente o malo, y con el tiempo se vuelven más interpersonales, además es la temporada en la que los niños se identifican con un rol de género (p. 59). Por lo siguiente, se puede decir que la formación del “yo” se moldea en la interacción con los otros, aunque en las etapas anteriores también existía una relación con otros. Ahora los niños y niñas empiezan a observar las características de los otros y relacionarlas con las propias. Según Nelson (2003) citado por Harter (2012), también se adoptan los estándares y

valores sociales y culturales (p. 60). Por otra parte, la adolescencia, de los 12 en adelante, desarrolla la capacidad para pensar de manera abstracta y la búsqueda de identidad, asociada con una coherencia del “yo” relacionado por metas, valores y creencias (p. 515). Esta etapa es un espacio entre la infancia y la adultez, en la cual se definen aspectos importantes, físicos, biológicos y cognitivos. De igual manera el desarrollo de los relatos del “yo” tendrá diferentes modos de expresarse y pensarse, esto es relevante, pues se verá reflejado en el desarrollo del laboratorio.

Finalmente, cabe resaltar que la infancia comprende un periodo exploratorio, curioso, predispuestos al juego y al reconocimiento de otros. La situación de enfermedad disminuye en gran medida estos procesos y los reemplaza por horas de quimioterapia, controles y transfusiones regulares, condiciones deficientes de bienestar físico, entre otros, de modo que el desarrollo de la infancia y adolescencia se ve alterado. En ese sentido, el laboratorio, es un dispositivo que aporta al desarrollo vital de los niños y niñas a través de la práctica artística que en algún momento pudo verse trastocada.

12. CAPÍTULO 1

TRAZOS DE UNA HISTORIA

El presente capítulo habla de la planeación en relación a lo ocurrido durante el laboratorio de creación, en el cual se narran los supuestos como docente-investigadora en correspondencia con los referentes conceptuales y experienciales cercanos al contexto de salud-enfermedad. Su desarrollo corresponde a las categorías de Metodología y Competencias Artísticas y la subcategoría Pedagogía Sensible. En el primer momento se da lugar al concepto de laboratorio, lo planeado y ejecutado y las intenciones metodológicas dispuestas en su progreso, seguido a esto las competencias artísticas como potenciadores del conocimiento sobre sí mismo y finalmente se da paso al apartado de apropiaciones en el cual se describen las interpretaciones y reflexiones frente a las categorías mencionadas.

Laboratorio de creación

El laboratorio se crea con la intención de impulsar la construcción de relatos del “yo” desde experiencias que han desviado drásticamente la existencia de un sujeto, situaciones que pueden llamarse adversas. Dichas construcciones son pretextos para darle un lugar a los acontecimientos que son difíciles de comprender y crearles un lugar de sentido compuestos de significados. Las situaciones de las que se hablan en este caso, son propiamente experiencias de enfermedad que han alterado notoriamente la “normalidad” de una persona.

¿Y qué tiene de valioso un laboratorio? La definición de laboratorio se abre camino desde el concepto de experimento, y este a su vez, al de pensamiento científico. Al comprender sus componentes se dará sentido al laboratorio de creación artístico visual “Trazos de mí historia”. Para Russel² (1982) citado por Prise (s.f.) el método científico “observa los hechos que permiten descubrir las leyes que los rigen” allí se identifican 3 pasos principales:” 1. Observar los hechos significativos 2. Proponer hipótesis 3. Deducir de esas hipótesis consecuencias que puedan ser verificadas” (p. 143). Por otro lado, Daniel Jacoby (s.f.) realiza un ensayo llamado “*el método científico en arte*” en el que se define como un suceso que “plantea dudas, cuestiona todo aquello de lo que no se tiene pruebas verificables” (p. 7). Considerando lo anterior, se busca hallar una verdad aceptable, sustentada en razones verificables y que poco puedan ponerse en duda, sin embargo, en un laboratorio artístico podría decirse que la verdad aceptable parte de indagaciones propias del sujeto y como es

² Bertrand Russel fue un matemático y filósofo británico. Reconocido por ganar el premio nobel de literatura en 1950.

de esperar, la respuesta o verdad hallada y aceptada es también construida por él. Reinaldo Ladagga (2010) plantea en su texto *Estéticas de laboratorio* que corresponde a una actualidad puntual de cada contexto, de esa manera se crea, se construye, se experimenta y se investiga evidenciando un fenómeno de laboratorio. En su capítulo *La vida observada*, Ladagga (2010) inicia diciendo: “La construcción vuelve inmediatamente visible sus opciones y los procesos que la constituyen. Los errores, las redundancias, los olvidos, las bifurcaciones están inscriptas en esos estratos. Cada etapa expone estas historias” (p.105). De ahí que un laboratorio se trate de construir y aclarar los sucesos que ocurren en él, mientras se conoce algo nuevo, tal como ocurre en el método científico: se evidencia una secuencia de pistas, se generan unas hipótesis y se concluyen unas verdades potenciales.

El laboratorio basa su metodología en la manera en que los participantes respondan las siguientes inquietudes ¿de qué tratan los elementos que aquí se disponen? ¿Cómo los mezclo con mis pre conocimientos y mi manera particular de comprender el mundo y lo que me rodea? De acuerdo con esto, la acción constante debería ser el preguntarse por los fenómenos, haciendo énfasis en que las respuestas nunca son finales, siempre pueden despuntar hacia otros caminos y estos hacia nuevas preguntas.

La enfermedad y su maltrecho camino es uno de los sucesos que la mayoría de los seres humanos compartimos, y suele estar rodeado de incertidumbres, muchas veces sin respuestas. Sontag (1980) dice al respecto “al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos (...) cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar” (p. 7). La condición de enfermar es un entramado de experiencias somáticas relacionadas con conceptos médicos y significados construidos cultural e individualmente que se desplazan por generaciones y se posicionan en el pensamiento del que padece este malestar. Susan Sontag³ (1980) relata en lo largo de su texto *La enfermedad y sus metáforas* cómo se ha cargado a la enfermedad, como la tuberculosis y el cáncer, de simbolismos haciendo prisionera a la persona que enferma en horrores metafóricos. Esos acontecimientos que hacen parte de la construcción del “yo” a través de los relatos, organizan las experiencias y producen los significados de las mismas. Asimismo, el arte en sus diferentes lenguajes posibilita nuevos caminos de construcción de significados que pueden revelarse a las metáforas históricas acerca de la

³Susan Sontag fue novelista y filósofa. Escribe “la enfermedad y sus metáforas a partir de su propia experiencia con el cáncer de mama.

enfermedad y aunque esa particularidad no es el objetivo principal del laboratorio es relevante, ya que, a la vez que se construyen ideas sobre el mundo también se construye el yo.

El laboratorio de creación invita a explorar, experimentar y reflexionar reconociendo a los otros y a sí mismo como un ser de sentido, es decir que está en búsqueda constante de significados frente a las vivencias que los circundan. Asimismo, es un espacio flexible que posibilita y valora las percepciones, trayendo consigo saberes propios que a su vez se entrelazan con los de otros. Romero (2012) reflexiona acerca de lo que habita en estos escenarios, y afirma que son espacios de procesos formativos y de encuentro con otros. Estos se articulan desde la pedagogía, la cual define como una actitud (pedagogía = actitud), ya que se apoya en el accionar reflexivo procurando reducir las distancias entre el hacer y el pensar y así mismo invita a imaginar la acción como una forma de pensar y el pensamiento como una forma de hacer. “lo pedagógico se asume desde una concepción ampliada cuyo fundamento es la *reflexión cuidadosa sobre un hacer, sobre una práctica.*” (p. 95). El laboratorio titulado “*Trazos de mi historia*” se compone de dos fases: 1. Fase de exploración y 2. Fase de creación.

1. Fase de exploración: En este momento se plantea la exploración de diversos lenguajes artísticos entre los que se propone, ejercicios fotográficos, pictóricos, mixtos y audiovisuales. Además, se formula un proceso de apropiación, el cual, según el Ministerio de Educación, “facilita la adquisición de conocimientos, técnicas, habilidades y prácticas, son exploratorios y tienen un componente lúdico” (p. 49). Los ejercicios exploratorios se expresan desde narrativas relacionadas a eventos de la historia propia, posteriormente serían el insumo para los ejercicios prácticos específicos de cada sesión. A nivel narrativo, el objetivo, fue recolectar y construir momentos relevantes de la historia de cada uno que sirvieran de insumo para la fase de creación.
2. Fase de creación: Durante esta fase las sesiones son más libres y guiadas por los deseos de los participantes. Se les solicita que escojan una o varias técnicas vistas en la fase anterior para la creación de una narrativa visual sobre su historia, totalmente de su autoría.

TABLA 2. *Diseño de propuesta de laboratorio de creación artístico visual*

<i>Sesión</i>	<i>Contenido Temático</i>	<i>Parte 1</i>	<i>Parte 2</i>
1	Presentación del Laboratorio. Cualidades de un personaje.	Ejercicio de reconocimiento deductivo a partir de un fragmento visual.	Capítulo 1 de la serie Anne whit an E
2	Exploración Narración Fotográfica	Mis raíces. Recolección de memorias. Recorrido por el álbum familiar. - ¿En qué consiste ser un “Apellido”? Pero... ¿en qué consiste ser un “nombre + apellido”? Exploración Narrativa Fotográfica. Libro – “Leer” André Kertész Obra: El lugar de la memoria. Paola Piraquive.	Ejercicio Práctico: Realizar un autorretrato fotográfico en el cual se indaguen otras formas diferentes al uso del rostro en la fotografía. Ejercicio en casa: Remake en familia de una pintura o fotografía familiar antigua.
3	Exploración Narración Pictórica	Entrevistando mi personaje. Escenario que simule un escenario de periodismo en el cual el estudiante se entrevista a sí mismo. Cualidades propias, físicas, emocionales, sentimentales y lo que cada uno crea pertinente indagar. Exploración Narrativa Pictórica. Recorrido de algunas obras pictóricas de autorretratos, en el cual se evidencias no solo las características físicas sino de otras dimensiones del ser humano.	Ejercicio Práctico. Representación de la enfermedad que se tuvo o se tiene aún de acuerdo a como cada uno la entienda.
4	Exploración Narrativa audiovisual	Huellas en mi historia. Realizar una cartografía del cuerpo en la que se evidencien las huellas en el cuerpo y que historias cuentan ellas. Ej.: cicatrices de catéter, cirugías, manchas, cambios que trae el trasplante. Exploración. Narración Audiovisual Narraciones de diferentes tipos de audiovisuales: animación, real, stop motion.	Ejercicio Práctico Realización de un pequeño producto audiovisual (stop motion) en el cual, se cree una historia acerca de una huella propia.
5	Exploración Narrativa Ilustrada y mixta	Trasplentario https://www.youtube.com/watch?v=vN-MyB6E0Hk https://www.youtube.com/watch?v=1Id9PDh6a2I https://www.youtube.com/watch?v=57SZHltgSJc	Ejercicio práctico. Creación de un pequeño retrato con técnica de collage en la que se cuente el proceso del trasplante, la “taxonomía” real y simbólica de las células

		<i>Exploración Narrativa mixta y por ilustración. Ilustración a lápiz, lápices de color, marcadores y collage análogo.</i>	
6		<i>Moldeando mi personaje. Caracterización para crear personajes.</i>	<i>Ejercicio Práctico Creación de 6 (mín) 9 (máx.) personajes en técnica mixta o de ilustración. Se escogerá uno como protagonista de la producción individual.</i>
7	<i>Trabajo Independiente</i>	<i>Acompañamiento pedagógico según la necesidad de cada estudiante.</i>	
8	<i>Trabajo Independiente</i>	<i>Acompañamiento pedagógico según la necesidad de cada estudiante.</i>	
9	<i>Trabajo Independiente</i>	<i>Acompañamiento pedagógico según la necesidad de cada estudiante.</i>	
10	<i>Trabajo Independiente</i>	<i>Acompañamiento pedagógico según la necesidad de cada estudiante.</i>	

Proceso Individual

De lo planeado se desarrollaron las sesiones en su mayoría a cabalidad, solo en algunos casos hubo modificaciones o alteraciones debido a cada caso particular o por el contexto de pandemia. A continuación, se detalla la metodología en cada caso particular según sus variaciones.



FIGURA 1. Libreta de ideas de (Mr)

(Mr). Este laboratorio fue el que tuvo menos contratiempos y se realizó de manera continua exceptuando por un par de cambios en las fechas de su realización. Puede decirse que fue el más completo en tanto, el desarrollo de los momentos planeados. Los tres participantes recibieron una libreta para la realización de una bitácora de pensamientos o ideas sobre lo que iba ocurriendo en el laboratorio y que pretendía nutrir las narraciones de los participantes, sin embargo, solo (Mr) la llenó con algunos ejercicios propuestos durante el laboratorio. Para la última sesión de la

primera parte del laboratorio (exploración) "moldeando mi personaje" se usó como técnica el dibujo, realizando tres personajes con las reflexiones e intereses construidas en las sesiones anteriores acerca

de la identidad y caracterización de la participante. Este ejercicio tuvo un enfoque de ficción, en el cual, los personajes fueron híbridos entre características de animales y otros personajes del interés de (Mr). Se realizó de esta manera teniendo en cuenta los gustos personales que se evidenciaron durante el proceso de laboratorio.

En la segunda parte, el espacio de creación, (Mr) decidió usar el lenguaje pictórico junto al collage para crear una narración visual con técnica mixta. Durante el proceso se profundizó en el abordaje pictórico, explorando otras formas de pintar con otros insumos como el ecolin. Para la creación del producto artístico final planeó una construcción biográfica a partir de una historia de ficción, producto de la creación del personaje, la cual tuvo los relatos que la participante consideraba relevantes. Para este caso, la narración fue libre y se acomodó a los gustos y experiencias importante para ella.

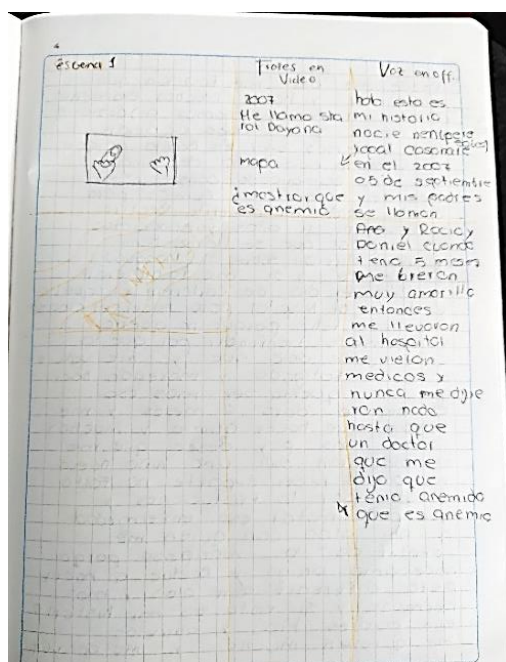


FIGURA 2. Story board.

(Sh): En las últimas dos sesiones que correspondían a trasplante y modelado de personaje, se decidió unir las en una misma por cuestiones temporales. De lo cual, resultó un collage con temática mixta en la que se construyeron relatos del trasplante y la caracterización de la protagonista de la historia. En la segunda parte (Sh) decide usar la herramienta audiovisual para contar su historia, elección que ocurre por el interés en una serie de videos de youtubers que hacen su biografía por medio de dibujos. La metodología para la continuación del proceso fue la siguiente:

1. Creación del guion: (Sh) decide realizar su historia desde que nace hasta el trasplante, utilizando la metáfora de la mariposa como parte de la narración visual.
2. Producción de escenas: La producción de escenas se realiza con elementos encontrados en casa
3. Producción de escenas: Continuación de la creación de escenas.

4. Preproducción (compilación y audio). Se realiza la compilación a través de la app capcut en compañía de la docente.



FIGURA 3. Proyecto final. (Sh)

(Br). Al igual que (Sh) por retrasos en el tiempo, las dos últimas sesiones se hicieron en una sola, tomando el tema de trasplante y la construcción del personaje en una sola. (Br), en la segunda parte del laboratorio decidió realizar un comic para contar su historia. La metodología fue la siguiente:

1. Canon humano – Figura humana: ¿Cómo realizar figuras humanas? / primer boceto de historia para el comic
2. Creación de personaje
3. Reproducción de ilustraciones a partir de cuadrículas – Construcción de historia (diálogos)
4. Boceto de portada / Sombras
5. Construcción de portada – boceto primera página

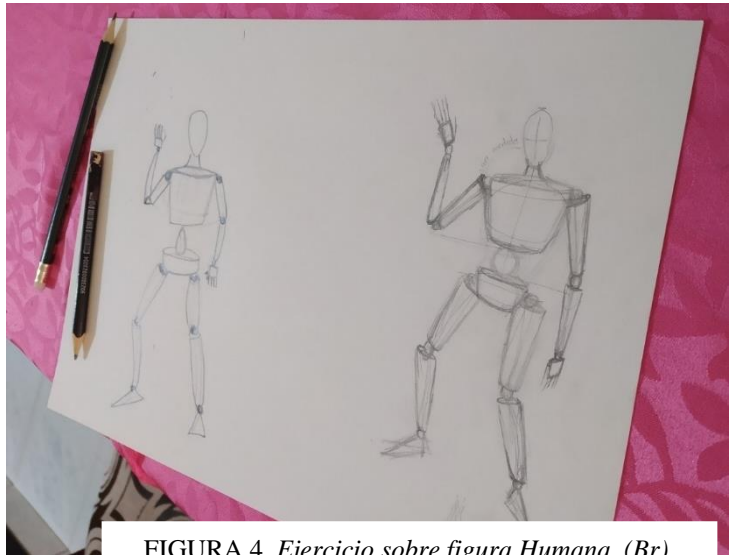


FIGURA 4. Ejercicio sobre figura Humana. (Br).

Intenciones metodológicas

No es sencillo querer hacer arte desde una situación que atentó contra la vida de un niño o una niña, sin embargo, las decisiones planteadas en el laboratorio se adentraban hacia la búsqueda de la voz de los participantes más que en las circunstancias específicas de cada caso, en ese sentido, el laboratorio fue tan solo un pretexto para escuchar y tratar de comprender a los participantes.

Las dimensiones de esta categoría fueron: estimulador, reflexión y acción. Para el primer momento del laboratorio, el espacio exploratorio, el componente estimulador se construyó desde elementos artístico-visuales en su mayoría y se nutrieron con aspectos personales de los participantes, se pretendió que ello generara expectativa y curiosidad, pero además posibilitara una forma sencilla y poco intrusiva hacia sus historias. Seguido a esto, el componente de reflexión se logró en la mixtura del primer momento en relación al tercer momento. La fase de acción, involucraba tanto ejercicios de apreciación como del hacer, es decir que se producía desde y a través de la práctica artística. Por último, se llevó a un momento de la acción que tenía que ver con un lenguaje visual y artístico específico y dio como resultado los relatos del “yo” y además conclusiones y un conocimiento base a cerca de dichos lenguajes para la construcción de proyecto final. Cabe mencionar que, según la sesión, los momentos planeados variaron según la temática. Ciertamente, la planeación pretendió que los ejercicios tuvieran un despliegue reflexivo en cada uno de los pasos propuestos. La organización



FIGURA 5. (Mr) realiza el ejercicio pictórico dispuesto para la sesión #3.
8 de abril de 2021

ellos deciden qué y cómo contar su historia. Cada caso es particular y como ya se relató, acudió a un lenguaje distinto para dicho objetivo, esas decisiones, si bien tuvieron relación con lo visto en el laboratorio, también se nutrieron por elementos de la cultura visual y su acercamiento en la cotidianidad. Para (Sh), por ejemplo, su inclinación por el video tuvo que ver con una youtuber por la que siente afinidad, había visto en uno de sus videos (y en otros más) la modalidad de contar una biografía “mi vida en dibujitos”.

mencionada pretendió estimular las ideas y conceptos de los participantes en relación a sus relatos y creaciones artísticas.

La segunda parte del laboratorio tuvo como enfoque la creación artística y se centró en los intereses de los participantes, es decir,

El hacer y el pensar

Retomando a Romero (2012), ella invita a imaginar que la acción es una forma de pensar y el pensar es una forma de hacer (p. 95). En el espacio de exploración así como en el de creación que se vivió en el laboratorio hubo momentos que sustentan esa premisa como parte esencial, que si bien no focalizó su atención en dicho pensamiento, a medida que trascurrían las sesiones pudo evidenciarse y verse la relación en la convergencia de los tres momentos planeados para el laboratorio: estimulante, reflexivo y de acción. Algunos de los hallazgos fueron los siguientes:

Sesión #2 -Autorretrato Fotográfico: Al pensar en el autorretrato fotográfico, se piensa apresuradamente en el rostro, sin embargo, la condición de obviarlo es una forma de imaginar la identidad de otra manera, ¿Qué más nos compone? Una pista clave para dicho ejercicio fue el preguntarse sobre lo que podría significar "ser" y nombrar los apellidos (¿Qué significa ser Díaz Paiba?) este, fue un detonante para reflexionar sobre aquello que hace parte de la identidad. Cabe resaltar que fueron preguntas bastante abstractas y quizá no se logró todo el potencial que podría salir

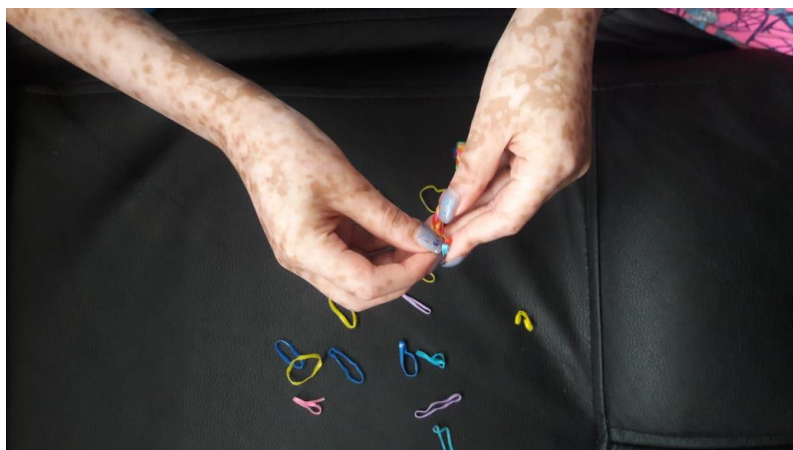


FIGURA 6. *Autorretrato - Autora: (Mr). 1 de abril de 2021*

de dichas interrogantes, sin embargo, fue el inicio para empezar a investigar y posteriormente descubrir que puede haber en la identidad de un sujeto más allá de los calificativos y la apariencia física.

Sesión #3 -Retrato de mi enfermedad: Pensar la enfermedad es una forma de hacerla, darle forma, crearla y además construirle sentido; el juego de rol que se planteó en esta sesión es un fenómeno que permitió extraer el cáncer o la beta talasemia del cuerpo, ponerla fuera para conversar y atribuirle características o incluso una personalidad. La representación pictórica, por su lado, realza elementos que llevan a pensar al sujeto en el significado de las formas, los tonos y los gráficos que se han puesto allí con una intención.

Sesión #3 -Retrato de mi enfermedad: Pensar la

- (Sh): *Pues, digámoslo así, yo no lo regañaría ni nada de eso. Sería algo así. Pues es que por eso soy digamos lo que soy, ¿sí?*

Sesión #4 -Mis huellas: Hacer el trazo de un recorrido de marcas o señales que se hallan en el cuerpo puede ser la composición de un mapa, una corpografía en la que el cuerpo habla y se expone. La grafía pone en juego las memorias en el tiempo, las experiencias, los aprendizajes, pero además implica imaginar por qué están allí, por qué perpetúan esas historias y por qué hablan de lo que somos. Este ejercicio es un renombramiento de la enfermedad y el trasplante.

- (Sh): *yo era lisa, se me cayó el pelo y me creció crespo entonces eso puede ser una marca.*

Sesión #5 – Moldeando mi personaje: Al usar los recortes, restos de hojas o materiales variados se puede pensar en los significados, simbolizar las experiencias y las emociones que traspasan la realidad de los sujetos. Permitió crear en realidades diversas, el “yo” de tiempos pasados, el “yo” soñador, el “yo” niño, el “yo” a futuro, el “yo” enfermo, el “yo” con esperanza; los diversos “yo” que los contiene un solo cuerpo, un cuerpo que se expande (*Ver capítulo: “Laboratorio: Trazos de mi historia”*. Sesión 5-6).

Encuentro con otros y el extrañamiento

*Alguien habita, debajo de mi piel
Abre una herida, va recorriéndome
Yo solo sé que empieza y muere, quiero saber por cuanto duele.
Zoe Gotusso – El cuerpo (Canción 2021)*

El laboratorio tenía planeado la realización de las sesiones de manera grupal, esperaba que pudiera generarse un diálogo constante entre los participantes para enriquecer las experiencias y comprender las diversas realidades en condiciones similares, sin embargo, no fue posible debido a la contingencia sanitaria del momento. De manera que el encuentro con otros se limitaba a mí, lo cual, si bien no resultó como se esperaba, se logró, por medio de la cercanía a medida que pasaba el tiempo y los constantes relatos descubrir variadas reflexiones en medio de conversaciones espontáneas. Recordemos lo que nos dice Romero (2012) el laboratorio plantea “oportunidades para reconocerse en y con el otro, para redescubrirse a uno mismo, para llenar de sentido aquello que a primera vista resultó banal.” (p. 96). Si bien los ejercicios planteaban reflexiones en torno a lo que podría haber resultado banal o poco trascendental en cierta medida, las preguntas y el constante rebote hacia los acontecimientos simples o las palabras dichas fueron detonantes para adentrarse un poco más a fondo

sobre algunos acontecimientos. El otro resulta de gran importancia en tanto se convierte en un aliado para llenar de sentido lo que no logra comprenderse o lo que parece no tener importancia. En los rasgos distintivos que se encuentran en otros se puede hallar lo que define a un sujeto, porque compara las acciones y pensamientos propios con los de otros.

Partiendo de lo anterior, un fenómeno interesante se evidenció durante el proceso, el extrañamiento. “Reconocerse como canal que interpela, que comunica, que conecta percepciones, modos de hacer, pensar y construir el mundo, partiendo del extrañamiento de sí mismo y de lo otro, del otro” (Romero, 2012, p. 92). ¿Cómo es posible reconocerse a través de la enfermedad, las cicatrices, el nombre y apellidos o un trasplante de médula ósea? Algunos elementos nombrados pueden haber sido parte de una persona desde el nacimiento, otros pueden haberlo acompañado algunos años o tan solo algunos meses, manera por la cual han hecho parte de su cotidianidad, es decir, que han perdido, llamémoslo protagonismo, en los relatos o quizá se han vuelto costumbre, así que ya mencionarlos no tienen mayor sentido. Esto quiere decir que, si se mira con extrañeza los sucesos que parecen ya no tenerla es posible descubrir el sujeto desde perspectivas antes no vistas.

Sesión #2: Ante la idea de autorretratarse fotográficamente de tal manera que el rostro no aparezca en la captura implica de por sí un suceso extraño, parece que el ejercicio propone un acertijo, descubrir que hay más allá del rostro que identifique el yo, que al verlo despunte hacia un sujeto particular (*Ver FIGURA 6*). Extrañar el rostro en la imagen es abrir puertas a otros aspectos de una persona, pero no solo de eso, además cómo hacerlo perceptible. Para explicar lo anterior se sugiere la siguiente pregunta como ejemplo ¿cómo podría retratarme si considero que soy amable o reservado? El acertijo entonces se convierte no solo en un problema de descubrir la identidad en otros aspectos más allá de la apariencia física, sino también en las maneras en que podría representar dichas cualidades. Entonces, el ejercicio apunta a las competencias artísticas como al proceso cognitivo que se presenta al imaginar, intuir y construir sentido en torno al autorretrato.

Sesión #3: El extrañamiento también puede visibilizarse a partir de diálogos con sucesos que hayan alterado la vida de un sujeto, en este caso, la experiencia de enfermedad trastorna todos los aspectos de un ser humano, su estado físico, emocional, espiritual, cognitivo, sus relaciones y todo su entorno, la continuidad de la vida se afecta. Si motivamos a charlar a un niño o niña con la enfermedad que atento contra su vida, ¿qué preguntas y que respuestas se descubrirían? Por supuesto, la enfermedad no aparecerá a responder las incógnitas, por lo tanto, imaginar que toma forma y que esa personificación la construirá el sujeto con su propio cuerpo y desde sus supuestos, es una forma

accesible a investigar que se puede decir de sí a través de dicha experiencia. El juego de roles se construye en dos direcciones que apuntan al mismo objetivo, descubrirse a través de la enfermedad. Por un lado, pretender que la enfermedad puede responder preguntas sobre aquello que ocurrió, ¿qué preguntas se tienen frente a eso que ya pasó? Y si efectivamente existen, ¿ya no se habían respondido en el pasado? Por el otro lado, darle vida a la enfermedad a través del cuerpo y las ideas sobre ella pueden resignificar las ideas ya instaladas. Todo ello parece que convierte en extraño al sujeto, lo aleja de sí mismo para encontrarse con otro que es idéntico a sí y que quizá no conocía (*Ver capítulo “Laboratorio: Trazos de mi historia” Sesión 3*)

Sesión #4: Al transitar un espacio, el camino y el recorrido hacen parte de lo mismo, pero a su vez toman distancia. Mientras que el camino habla de las estaciones, las paradas y los paisajes en concreto, el recorrido habla de aquello que se tejió y lo que destejió en medio de las paradas y los paisajes; hablan de unos ojos, un olfato, un tacto y un oído singular. Lo mismo ocurre con un recorrido corporal, la corpografía, que en esta ocasión se detuvo en estaciones concretas, inscritas en el cuerpo, las que han dejado huella. Pero lo importante no es la huella en sí misma, sino lo que podemos decir, recordar y sentir al enunciar, al tocarla o al verla, es decir, todos los participantes de este laboratorio fueron trasplantados, todos tienen una huella similar, la que les dejó el catéter por el cual pasaron las células madre del donante. Esa cicatriz parece describir un mismo suceso, sin embargo, la huella que recuerda cada sujeto narrar diversas perspectivas en relación a las relaciones familiares o de amistad, los cambios corporales o los aprendizajes que obtuvieron desde aquella circunstancia. El extrañamiento entonces, ocurre cuando alguien se da cuenta que no se trata de las marcas de nacimiento, de lunares o las cicatrices sino de lo que se puede decir acerca de ellas más allá de la enunciación de los sucesos en forma secuencial (*Ver capítulo “Laboratorio: Trazos de mi historia” Sesión 4*)

Sesión #5: El trasplante, además de la experiencia de enfermedad, la comparten todos los participantes, ya que este procedimiento no reacciona de la misma manera en los cuerpos, sus historias son particulares. Recuerden que este procedimiento es una alternativa de curar el cuerpo enfermo y por sus características puede acentuar aún más la idea extrañamiento. Anatómicamente, en el cuerpo enfermo se destruyen la mayor cantidad de células enfermas a través de quimioterapia y posteriormente se hace la “transferencia de células inmunológicamente competentes del donante” (Lozano, 1991, p. 323). Es decir, células sanas. Lo anterior parece indicar que hay “otro” dentro del cuerpo del paciente, evidencia de ello es que el paciente puede desarrollar EICH, enfermedad de

injerto contra huésped, ocurre que el cuerpo reconoce que hay un extraño al que debe atacar para proteger el cuerpo, de modo que se puede decir que hay un alto nivel de extrañeza a menos de manera física. Es por esto, que detenerse para conversar en relación con el al trasplante se hace esencial durante los relatos del yo, quizá no existan ideas de los participantes del extrañamiento que acabo de mencionar, no obstante, es un proceso que pone en un ritmo distinto al paciente. En ese sentido, el extrañamiento puede visibilizarse en momentos particulares, durante las quimios, el cambio corporal y emocional, el después del trasplante y los efectos colaterales que este puede producir y en un nivel quizá más simbólico, los significados del trasplante. *¿Qué significado para mí el trasplante? (Ver capítulo “Laboratorio: Trazos de mi historia” Sesión 5)*

Pedagogía sensible

Ahora bien, para crear la ruta pedagógica y metodológica se tomó como referencia a Jordi Planella con su investigación “Pedagogía Sensible. Sabores y saberes del cuerpo y la educación” del 2017. Para este autor existen dos tipos de pedagogías: La sensible y la de sentidos dormidos o anestesiados; esta última, está relacionada con un pensamiento cartesiano y la idea de que la educación importa en tanto se refiere al desarrollo intelectual, lo cuantificable y la razón. Mientras que, la pedagogía sensible se ocupa de “las posibilidades de una mirada somática que se preocupa por las otras dimensiones del sujeto” (Planella, 2017, p. 23). Lo anterior permite entender que otros aspectos del ser humano como los sentidos, las emociones, el cuerpo o la espiritualidad son fuentes tan potentes de conocimiento como lo son los procesos mentales que se construyen en la educación formal; esos aspectos se mueven en un mundo propenso al cambio, lo que produce afectaciones directas en la persona reflejándose en el accionar diario, incluso en la manera de aprender, por lo tanto, la importancia de considerar otras dimensiones del ser humano dentro de la educación. Siguiendo con la teoría de Planella (2017), la pedagogía sensible es la forma de construir saberes y conocimientos a partir de sentidos despiertos “esos sentidos se relacionan directamente con el cuerpo, con determinadas formas de concebir el cuerpo humano y de ejercer a través de él la condición de sujeto encarnado” (p. 25). Vivir es una experiencia a viva carne, por lo tanto, no se pueden construir saberes si no existe un cuerpo por el que sea atravesado. Se trata de ampliar los sentidos hacia el otro, lo otro y sí mismo de manera que lo que parece trivial realmente se convierta en fuente inagotable de conocimiento. La teoría de la pedagogía sensible considera varios aspectos que caracterizan una pedagogía de lo somático, ellos son: gramática de la creación, la corpografía y las arquitectónicas

somáticas (Ver Tabla 2). El laboratorio se estableció como un recorrido a través de lo somático desde las memorias traídas al presente que se relacionan con el sujeto que se es ahora.

Gramática de la creación

Afirma Steiner (2001) citado en Planella (2017) que se trata de “la organización articulada de la percepción, la reflexión y la experiencia; la estructura nerviosa de la consciencia cuando se comunica consigo misma y con otros” (p.33). Percibir viene del latín *percipere* y significa “capturar información por medio de los sentidos y entenderla mentalmente”⁴, esa acción de captación se relaciona con la experiencia sensitiva particular de cada sujeto y se reflexiona, no siempre de manera activa, para crear una idea general acerca de algún acontecimiento. Aunque no seamos conscientes de ello todo el tiempo, ese proceso de creación es el paso a paso que se vive en el accionar diario para entender lo que nos ocurre, es una vía en doble dirección, en tanto, yo afecto el mundo y el mundo me afecta a mí; una forma de construir conocimiento y saberes.

Sesión #1: El ejercicio abordado en esta sesión fue la percepción de un hecho ficcional que describo. De lo cual, tiene como objetivo la conciencia de que los seres humanos tienen cualidades diversas, una historia, vivencias particulares.

Sesión #2: Percepción del álbum familiar como un contenedor de relatos. Reflexión acerca de las cualidades familiares y la relación que tiene con las cualidades propias del sujeto. Relatos familiares y perspectivas personales, narraciones de los otros acerca de nosotros y consideraciones propias a cerca de lo que soy.

Sesión #3: Percepción de la enfermedad a través de relatos contruidos en un juego de roles, la reflexión sobre las preguntas y respuestas que definen y caracterizan la enfermedad, pero también parte del yo. Todo ello recurre a la experiencia de los momentos pre, durante y posteriores a la enfermedad.

Sesión #4: Percepción de las apreciaciones de cuadros pictóricos en relación a las huellas propias en su cuerpo, físicas (enfermedad, caídas, accidentes...) emocionales, espirituales y cotidianas durante la existencia del sujeto. La reflexión proviene de pensar las marcas como huellas que nos hacen y nos diferencian de otros.

⁴Tomado de: etimologías.dechile.net - <https://bit.ly/3oWZCnW>

Sesión #5: Reflexiones de la experiencia del proceso de trasplante, cualidades, particularidades y alteraciones y vivencias percibidas, sobre las relaciones, los juegos de infancia, la familia, el cuerpo, la enfermedad, etc.

Corpografía

Planella (2017) considera otra característica, la *corpografía* y el oficio del *corpógrafo*. Tomando como referencia la cartografía y su esencia de representar simbólicamente el territorio; desde una perspectiva en la que se hace fundamental la libertad del viaje, el movimiento y el vagabundeo (p. 37). Los anteriores elementos que menciona el autor, se consideran parte de la búsqueda constante de un sujeto para conocer y conocerse; el movimiento que es parte intrínseca de la existencia, ya que, no es posible la idea de vida si no es en el movimiento mismo, incluso los cuerpos en reposo los atraviesa el movimiento del tiempo y con ello el desgaste y la transformación. Respecto a esto, el proceso de transformación puede compararse como el movimiento entre experiencias y maneras de definirse. Trosman (2013) citado por Planella (2017, p. 40) describe lo corpográfico desde tres aspectos: La historia propia que está inscrita en el cuerpo; el cuerpo está construido de palabras y; el cuerpo produce palabras. El lenguaje es vital de la siguiente manera, se decodifican las señales corporales y se cartografían las palabras con las que nos apropiamos el cuerpo. Planella (2017) concluye de la descripción de corpografía de Trosman como la posibilidad en que los cuerpos sean leídos desde lo cultural, maneras de “descifrar signos que los cuerpos nos dicen, nos transmiten, escriben sobre sus pieles, narran desde sus entrañas, gritan a través de sus poros” (Planella, 2017, p. 41). Con la definición de Huerta (1994) citado por Planella (2017, p. 41) se enmarca lo corpográfico como una acción de grafía, de manera que esta tiene un carácter somático, el trazo tiene una intención gestual, creativa y comunicativa: el ejercicio del dibujo es más cercano al mundo visual y perceptivo y la letra o escritura se acerca más hacia lo conceptual y mental de las ideas y el pensamiento. De lo anterior, Planella propone que es realizable grafiar desde el cuerpo, grafiar con el cuerpo y grafiar en el cuerpo. Por consiguiente, se considera que *corporografiar* es una acción de trazar para construir el cuerpo en el cual, se esbozan diferentes aspectos del ser humano, bocetos de significados en los que la cultura, los otros y el “yo” se moldean. Asimismo, reconocer que el boceto esta predispuesto a ser alterado, transformado y borrado para, quizá, hallar un prototipo final, aun así, tal acción no permite encontrar un fin, como la vida, los trazos fluctúan entre experiencias, vagabundeos, senderos y horizontes cambiantes.

Los recorridos corporales explorados durante el laboratorio tuvieron como resultado relatos del “yo” de los participantes. Cada uno de los espacios fue una indagación de lo que el cuerpo insinuaba.

Sesión #2: Al recorrer los relatos y cualidades familiares es posible la construcción de cualidades físicas, emocionales y de carácter que surgen a partir de condiciones heredadas, pero también de las formas de relacionarme con ella.

Sesión #3: Centrarse en un espacio particular del cuerpo, en el cuál, se evidencia la existencia (en algún momento) de un “personaje” que atenta contra la vida de una persona, es detenerse en una estación que alteró la existencia, por lo tanto excavar en ella significa mirar hacia los caminos que recorrió el sujeto; procedimientos médicos, citas, evaluaciones, transfusiones, alteraciones corporales, emocionales y del propio desarrollo que se evidencian en los relatos y que reflejan la construcción de un “yo” particular. Así mismo, la perspectiva del sujeto que conlleva esa existencia particular, junto a sus formas de sentido.

Sesión #4: Las huellas enuncian historias, el sujeto que las porta, les construye sentido, significado, aprendizajes a lo que le pertenece en su corporalidad (como un todo integral, cuerpo, alma, emoción, cognición). El viaje por el recorrido de esas huellas da pistas de qué compone al sujeto.

Sesión #5: El recorrido del trasplante de médula ósea no solo involucra a un sujeto, sino a otros personajes acompañantes. El donante como un personaje clave, ya que sus células ahora recorren el cuerpo del sujeto protagonista. Pero también trasplante como la esperanza de una vida mejor, más llevadera y que plantea expectativas de la construcción de un futuro en condiciones "normales". Es decir, el viaje no solo encuentras un camino biológico sino un entramado de relaciones con otros, con sigo mismo, con las expectativas y la continuación de la existencia.

Sesión 5: El vagabundeo de definir quién soy; ir y venir, llegar para devolverse, detenerse y darse cuenta que quizá toda muta, cambia y se transforma. Un “yo” construido a partir de fragmentos, un “yo” que ha hecho un viaje por perspectivas cambiantes y vivencias que alteran una y otra vez el ser.

Arquitectónicas somáticas

Planella (2017) se refiere a las miradas sobre el cuerpo (p. 57), es decir, las bases y estructuras sobre las cuales se construye la idea corporal, ya que es una propuesta pensada desde reflexiones a

partir de lo vivencial. En primer lugar, pensar el cuerpo desde el cuerpo es base para comprender los procesos de subjetivación. “Lo que atraviesa de forma anatómica nuestras vidas configura nuevas dimensiones y procesos, para poder mostrar un cuerpo que se modela, forma o deforma” (Planella, 2017 p. 59). Frente a esto, se considera que el aspecto anatómico y físico, no solo agrupa una parte tangible, sino que al deformarse y moldearse también permite ver y extender un cuerpo que habla, piensa y grita hacia otros elementos que componen al ser humano, de manera que lo simbólico puede volverse más perceptible.

Los cuerpos ya no son (felizmente ya no podrán volver a ser) silencio, grito enmudecido desde los recónditos rincones de la carne (a menudo putrefacta), sino que ahora son voces que hablan y dan cuenta y razón de su estado. Son cuerpos que manifiestan (a través de las distintas formas de la palabra) lo que atraviesa sus vidas y lo que les acontece, sus «experiencias corporales» (Planella, 2017 p. 63)

Es en el recorrido del laboratorio que se le permite hablar al cuerpo en relación a la construcción del yo:

- Herencia y relación familiar
- Enfermedad
- Huellas (cicatrices, manchas, lunares y marcas)
- Trasplante

Y en segundo lugar **romper el canon**, los patrones de la normalidad que moldean la vida, la escuela hace parte de los agentes que construyen y manipulan el cuerpo con la idea de lo normal, El arte, allí, dice Planella (2017), debería convertirse en un espacio de no control (p. 69). De esta manera, traspasado desde lo anatómico, un ser humano impulsado por circunstancias adversas puede crear nuevos sentidos de existencia, es así que, desviarse del canon, dentro del laboratorio, refiere a la posibilidad de soñar con mundos posibles que difieren con los patrones establecido por la cultura.

Competencias artísticas

La segunda categoría son las competencias artísticas y surgen porque se considera que este elemento aparece de manera transversal durante todo el proceso de laboratorio. De modo que, pensando en las contribuciones de la enseñanza artística es relevante dicha categoría. Según el Ministerio de Educación (2010) las competencias artísticas son la sensibilidad, la apreciación estética y la comunicación que se nutren entre sí, se posibilitan las unas a las otras (p. 25). Si bien la intención

del laboratorio fue la construcción de relatos del “yo” por medio de la práctica artística, era indispensable promover y potenciar dichos elementos, de manera que durante el proceso formativo los participantes alcanzaran mayores niveles en las competencias artísticas para enriquecer la narrativa visual. Enseguida se explican más a detalle cómo estas competencias se vieron reflejadas durante el transcurso de las sesiones.

Sensibilidad

“La sensibilidad es una competencia que se sustenta en un tipo de disposición humana evidente al afectarse y afectar a otros, e implica un proceso motivado por los objetos elaborados por los seres humanos en la producción cultural y artística” (Ministerio de educación, 2010, p. 26). La sensibilidad no ocurre solo a nivel biológico a través de los sentidos, sino es la capacidad de afectarse lo que evidencia un sujeto sensible, en ese sentido, hay variedad en los niveles de afectación, por lo tanto, es una capacidad que puede formarse.

Durante el laboratorio de creación se pudo evidenciar varios momentos de afectación de los participantes, siempre teniendo en cuenta las experiencias *desde* y *a través* del arte. Los elementos usados variaron entre videos, imágenes de obras y de la cultura visual; cada uno de estos estuvo presente en todas las sesiones de la primera fase del laboratorio (exploración). Revisando el recorrido por las sesiones y cómo se generó la afectación de la que hablamos, fue posible comprender el proceso que hubo de lo micro a lo macro. Esto quiere decir que hubo un nivel progresivo de afectamiento. El Ministerio de Educación (2010) afirma que el mundo sensorial de una persona aparece como impresiones efímeras a no ser que pase a ser cualificado, categorizado y recordado, lo que se considera como un afinamiento perceptivo, en el cuál, la observación, el análisis y la transformación lo conforman (p. 26). Es de este modo que el afinamiento perceptivo se pudo evidenciar así:

Sesión #1: la visión de otro sujeto que ve el mundo. Despertar la curiosidad por aquello que nos rodea, por lo que está cercano, pero no nos hemos detenido a observar. El elemento audiovisual es una forma de relacionarse con otros mundos, ajenos al propio pero que pueden tener alguna relación con la existencia individual.

Sesión#2: Relatos familiares, relación con otros. Exploración y reconocimiento de las cualidades familiares por medio de las fotografías que se distinguen quizá de lo que llamaríamos artístico, sin embargo, su cualidad memorística posibilita diversidad de emociones e ideas.

Sesión #3: Desde las obras que otros han construido puedo relacionar mi propia vivencia, apreciando las cualidades simbólicas y de representación respecto a la adversidad.

Sesión #4: Hacer un recorrido, búsqueda y descubrimiento de las huellas del cuerpo; cicatrices, lunas y manchas como evidencia de historias. ¿Qué cuentan los relatos, que dicen de sujeto y de su historia??

Sesión #5: Relatos del proceso de trasplante, sus simbolismos y significados. Relaciones con los otros. Alteraciones, modificaciones y nuevas perspectivas desde relacionado al proceso de recuperación de la enfermedad.

Sesión #6: ¿Cuáles son las cualidades que me componen? Observación de sí mismo para tejer relatos del “yo” concretos.

Este camino refleja un nivel de percepción desde lo lejano, desde aquello que no me alcanza de manera directa pero que me interpela, como afirma el Ministerio de Educación (2010) “salir de sí mismo, con el fin de hacer partícipe a otros de vivencias personales” (p. 28). Poco a poco, el sujeto se acerca a su historia y con ello el nivel de sensibilidad respecto a las relaciones y experiencias va tomando relevancia, llegando al final el camino se va centrando más hacia la identidad, cada uno de los elementos anteriores ha ido nutriendo los encuentros consigo mismo y tomado una parte de lo que construye a cada uno para hablar de ello.

Apreciación estética

Esta competencia, recoge las percepciones sensibles y las relaciona con ideas y conceptos y que según afirma el Ministerio de Educación (2010) es un “conjunto de conocimientos, procesos mentales, actitudes y valoraciones, que, integrados y aplicados a las informaciones sensibles de una producción artística o un hecho estético, nos permiten construir una comprensión de éstos en el campo de la idea, la reflexión y la conceptualización” (p. 35). Las cualidades del laboratorio abordan acontecimientos personales a la producción y pensamiento artístico lo que genera una formación de apreciación estética. Los ejercicios planteados estimulan la conceptualización de experiencias a través del lenguaje oral y del lenguaje artístico, muestra de ello son los siguientes momentos:

Sesión #4: Al descubrir un recorrido corporal por las marcas que tenemos el concepto de huella toma diversos significados, no solo es aquello que marca a una persona sino también lo que lo construye, las historias, las memorias, así como las líneas de la huella dactilar.

Sesión #5: Preconceptos e ideas acerca del trasplante como un proceso biológico o físico, traducido a un escenario simbólico. A través del elemento de collage recalcar la idea de los elementos significativos, metafóricos y simbólicos de dicho procedimiento fue planeado como varios espacios llamados “estimuladores” que pretendían que los participantes sintieran interés o curiosidad por lo que les estaba planteando.

Este nivel de apreciación estética no se trabajó a profundidad debido al tiempo formulado, no obstante, se evidencia que los participantes, de manera intuitiva, logran generar producciones de sentido a través de los lenguajes artísticos. En este caso, por ejemplo, se evidencia el concepto de (Mr) a cerca del trasplante puesto en la representación de un collar que le dibuja a su papá.

(Mr): Voy a dibujar el collar, como el de Mohana. La piedrita lleva las células de mi papá para mí.

Comunicación

“La comunicación se refiere al hacer, es la disposición productiva que integra la sensibilidad y la apreciación estética en el acto creativo. La comunicación no manifiesta en estricto sentido una comprensión verbal porque implica el dominio de formas sensibles” (Ministerio de educación, 2010, p. 41). Todas las sesiones tuvieron un componente de acción mencionado en el apartado de intuiciones metodológicas, el cuál planteó un ejercicio de producción artística visual con relación a una temática específica acerca de la historia del participante. Cada producción tenía la intención de construirle sentido a las experiencias a través de la práctica artística; la fotografía, la pintura, el video y técnicas mixtas hacen parte de las formas sensibles, pero además la capacidad de transformar lo vivencial en un producto tangible desde las comprensiones de cada uno. Por otro lado, el Ministerio de Educación (2010) plantea que los productos de la práctica artística son importantes en tanto crean una relación con un espectador (p. 42). Esta característica genera el diálogo y la construcción de sentido en torno a la obra artística. En este caso, el proceso comunicativo de las piezas cobra sentido cuando los propios creadores de sus obras hablan y comunican a través de ellas, no solo relatan sucesos, sino que agregan estados emocionales y cognitivos. A lo anterior se le agregan las inquietudes que surgen con la docente acompañante y que permiten nuevas posibilidades de relatos. La pieza artística se convierte entonces en un dispositivo como forma expresiva y también como forma comunicativa para sí mismo y para otros (*Ver FIGURA 7, 8*)



FIGURA 7. Leucemia Linfoide Aguda por (Br).

bueno, le dijeron a mi mamá que si podía seguir así dos días más y podía haber entrado a la muerte. Yo estaba muy mal, muy pálido.

Dentro de la comunicación hallamos dos componentes, la producción y la transformación simbólica. Por un lado, la producción “requiere de un ejercicio técnico que transforme la materia

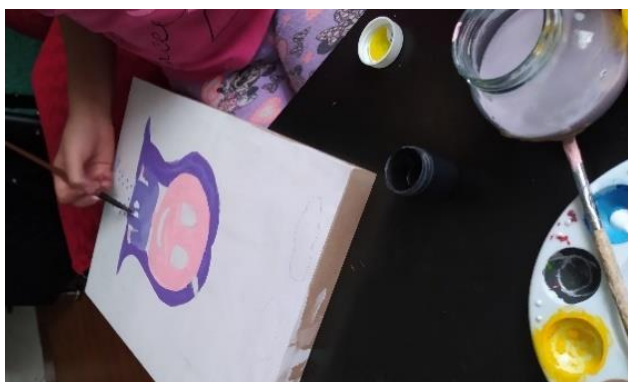


FIGURA 8. (Sh) pinta la Beta Talasemia.

la transformación de la realidad, reconstruyendo y manipulando las representaciones del mundo. Un sujeto traslada una forma o situación y lo convierte en su propia expresión (p. 44). Al respecto, los participantes del laboratorio tomaron parte de las realidades vividas y las tradujeron según su lenguaje inherente a su contexto. El verbo traducir implica el paso y el cambio de un lenguaje a otro, dicho de otro modo, el aglomerado de memorias, emociones y pensamientos relacionados a un evento va tomando forma a través de otro lenguaje, el artístico visual en este caso.

(Br): Pinté eso porque me dio en las venas y lo otro fue que, de hecho, yo no sabía que eso también por el lado de las venas eran tan mortal. Es como tan peligroso, como tan mortales como otros, como el corazón.

Docente: ¿y los punticos?

(Br): Eso fue porque como te dije ahorita, tenía pocos glóbulos rojos, muchos glóbulos blancos y de tantos glóbulos blancos ataco el cáncer, había más rojos que blancos.

Cuando yo llegue al hospital me dijeron,

(sonido, espacio, materiales, textos) para manifestar o concretar el producto imaginado” (Ministerio de educación, 2010, p. 43). En cuyo caso nos referimos a la toma fotográfica, ejercicio pictórico y los demás mencionados, un conocimiento intuitivo por parte del participante y el refuerzo por parte de la docente. Por otro lado, está transformación simbólica, siguiendo al Ministerio de Educación (2010) se refiere a

(Sh): eso hace que tenga uno mucho hierro y se me totean mucho los glóbulos rojos, entonces, al totearse los glóbulos rojos, necesito transfundirme, ¿sí?

(Sh): Entonces yo me lo imagino, algo así como algo chiquitico, como un hombrecito chiquito que va toteando los glóbulos.

En ocasiones, y debido a la situación del laboratorio, ocurrido en el hogar de cada participante, las mamás se involucraron en algunos momentos para responder a preguntas y ejercicios por sus hijos, absorbiendo de alguna manera las reflexiones “reales” de los participantes, por supuesto, con eso no quiero decir que sea erróneo querer explicar temas complicados por los niños o niñas que hasta ahora intentan darle sentido a las circunstancias, sin embargo, en dichos casos, se evidenció las maneras invasivas de los adultos sobre las ideas de los protagonistas. También es cierto que no es posible hablar de los relatos del “yo” sin que ello manifieste a otros y las relaciones que permiten transformar y adquirir nuevos conocimientos, debido a que, la cultura y la sociedad inciden sobre la manera de percibir y entender el mundo, y por supuesto a nosotros mismos.

Apropiaciones

La práctica artística como dispositivo para indagarse

El laboratorio, en su fase de planeación, se valió de los supuestos de la investigadora con relación a la experiencia que había adquirido en contextos de salud – enfermedad; se conocían parcialmente las dinámicas dentro de un proceso en vía de la recuperación de la salud, como las alteraciones, los procedimientos, entre otros. Ese conocimiento previo facilitó la planeación, en tanto, la relación de la práctica artística y experiencias adversas de este tipo ya que, el manejo de vocabulario específico permitió un acercamiento al participante de forma más comprometida y afianzó los ejercicios en tanto no resultó ser un cuestionamiento constante acerca de términos sino lo que se relacionaba con estos. Es por esto, que al ser una interpretación y apropiación de lo ocurrido se hacen algunas consideraciones:

La *enfermedad*, podría tomarse como una posibilidad de experiencia sensible en el mundo que genera en el ser humano nuevas nociones sobre sí mismo, los otros y el mundo que lo rodea. “El cáncer fue la chispa que encendió todo este cuestionamiento (...) mi enfermedad me hizo morir a muchas cosas”⁵ (Palencia, 2014, p. 13). Como estas, hubo otras tantas palabras en el acercamiento y

⁵ Carlos Palencia es un sobreviviente de un Linfoma de Hodking, parte del GAC, un grupo de adolescentes con cáncer que se dedicaban en aquel entonces a hablar sobre el cáncer, la vida y a ayudar a otros participantes que iniciaban su proceso. Para el momento en que escribe el artículo tenía 16 años.

amistad con ex pacientes que llevaron cuestionar sobre el papel de la enfermedad para hablar de sí mismo, ya que, se lograba percibir el procesamiento de la enfermedad en relación a la existencia de cada uno, las alteraciones sobre sus relaciones personales, su familia, su imagen, su cotidianidad, escolaridad y otros aspectos; esos procesamientos no se daban de manera espontánea, al contrario, requerían de un gran esfuerzo por preguntarse acerca de las condiciones actuales, pasadas y futuras, en ocasiones, parecía que la enfermedad había dado rienda suelta a incógnitas y las relaciones de la existencia y el mundo.

He entendido el cáncer de una manera muy particular, preguntándome como yo he logrado percibir y saborear el cáncer desde diferentes puntos de vista. Cuando no lo reconozco, menos aún investigo, menos exploro y no busco nada en él, a veces es el reflejo de lo más profundo de mí.⁶ (Pulido, 2016, p. 11)

Investigar y enfrentarse a preguntas difíciles de responder era parte de lo que los integrantes con cáncer de este grupo solían hacer; encontrar explicaciones y respuestas frente a la situación adversas. La voz del sujeto es importante, puesto que, ocurre en esos contextos, debido a las alteraciones que se producen, el paciente toma un segundo plano y la enfermedad es aquello que toma el control de la existencia, los medicamentos, la alimentación, las citas, los cuidados se convierten en lo más importante descuidando, sin querer, a la persona. La voz del paciente queda enmudecida entre sordidos comentarios de médicos, padres y adultos que, en su afán de rescatar la existencia del paciente, olvidan al niño y adolescente que apenas se está desarrollando.

Recordemos que la plasticidad⁷ del cerebro permite la construcción del “yo” desde temprana edad relacionadas con las experiencias, para este caso, la enfermedad se convierte entonces, en un elemento importante dentro de la construcción de la identidad, ya que, permite conocerse a través de lo que ocurrió y tramitar la experiencia desde una forma coherente para sí mismo en la que las voces de otros no opaquen los propios pensamientos.

En suma, reconocerse a través de la enfermedad, no engloba el total de un sujeto, es tan solo

⁶ Yesid Pulido tenía 21 años cuando escribió este fragmento dentro de un artículo que título “El cáncer es... Yesid Pulido” para ese momento enfrentaba una recaída por un Germinoma localizado en la médula espinal.

⁷La plasticidad es un término que se usa para referirse a la capacidad del cerebro de moldearse según los acontecimientos de un individuo, “capacidad de modificación del cerebro por medio de la experiencia” (Papalíe, Wendkos, Duskin, 2009, p.171). A medida que los seres humanos crecen adquieren aprendizajes y cambian, así mismo, su comprensión del mundo, de sí mismo y de los otros, evoluciona; el nivel cognitivo aumenta a partir de nuevas conexiones neuronales. “La experiencia puede alterar tanto la función del cerebro (su fisiología) como la organización (su anatomía), y esta experiencia incluye no sólo las influencias externas sino también algunas internas” (Alcover, Rodríguez. 2012, p. 2)

un elemento relevante que constituye parte esencial de su historia personal, pero, logra tejer pensamientos sobre las relaciones personales, las diversas formas de percibirnos, las cosas que deseamos y la personalidad que tenemos en convergencia con la situación singular.

Por otro lado, el *trasplante* se considera como otro elemento relevante para estos participantes, ya que los sentimientos de esperanza, de temor, entre otros, se mezclan en la posibilidad de dar un paso hacia una nueva forma de vivir y es parte esencial de la construcción de identidad de un sujeto. Jean Luc Nancy⁸ (2000) escribió un libro autobiográfico, *El intruso* del año 2000, sobre su trasplante de corazón: se trata de un planteamiento filosófico en el que el corazón que ya no le sirve y el nuevo que recibe se convierten en intrusos, dando como resultado reflexiones sobre lo que significa su propia identidad. En su autobiografía es posible reconocer elementos sensibles desde su cuerpo, su emocionalidad y las maneras en que opera su pensamiento para darle significado a dichos acontecimientos.

Esta situación que comparten todos los participantes tiene gran espesor, ya que se pone a consideración aspectos físicos y biológicos y un cuerpo que como a Nancy (200) tiene algún grado de extrañeza al no corresponder con las condiciones normales de un cuerpo joven y en plena etapa de exploración. Y, por otro lado, también se reciben células madres de otra persona, tratando de equilibrar el sistema del paciente, pero al mismo tiempo alterando su información genética, tanto así que existe la posibilidad de cambiar parte de su apariencia física y anatómica, posibilitando cambios en la forma de percibirse y sentirse. Jean Luc, facilitó comprender que dicho proceso puede tener un alcance para relatar el “yo” construyendo formas simbólicas sobre las experiencias y la identidad de un sujeto. “(...) nada, todavía hoy, podría separar en mí lo orgánico, lo simbólico y lo imaginario, ni distinguir lo continuo de lo interrumpido” (Nancy, 2000, p. 16). Los contenidos correspondían a abordar este tema a profundidad, sin embargo, no alcanzó a derivar en reflexiones como lo hizo la temática de la enfermedad. En parte por las propuestas un poco cortas y otra parte porque, a consideración, la enfermedad tuvo mayor cabida en la existencia de los participantes y el trasplante ocupa una pequeña fracción de tiempo; el desarrollo de ello, por lo tanto, requiere quizá de un mayor desglose de características del procedimiento para reflexionar y relatar frente a cada uno. Aun así, se puede considerar acertado como un inicio de descubrimientos.

⁸ Jean Luc Nancy es un filósofo y profesor francés, fallecido en el 2021. Pensador contemporáneo que habla entre otros temas del cuerpo, el sentido y la globalización. Además, fue alumno de Derrida y supervisado por Paul Ricoeur para su tesis.

Los eventos mencionados con anterioridad utilizados como temáticas principales dentro de la planeación pedagógica, fueron incluidos y guiados por la pedagogía de lo sensible de Jordi Planella (2007) en la cual, se plantea la corpografía como método del laboratorio, dicho concepto, toma los aspectos de una cartografía para trasladarlo en terreno corporal.

El hecho de trazar mapas tiene que ver con cierta representación simbólica, con el uso del cuerpo (siempre representado en forma de caminos trazados, de caminos recorridos, de errancias que emanan del vagabundeo y del deambular) y su presencia en determinados espacios y territorios. (Planella, 2007 p. 38)

Los recorridos principales y a los que se acudieron con mayor frecuencia fueron como ya se nombró, la enfermedad y trasplante, para entablar relaciones y construcciones de sentido frente a diferentes aspectos de la historia de los participantes, pero también aquellos que dichas circunstancias trastocó, ya que no se trataba de construir narraciones en términos enunciativos sino, lo ocurrido en medio de ello. El sujeto es un ser sensible frente a su realidad, de manera que el cuerpo toma un lugar relevante como camino transitado para llegar a los diversos reconocimientos del yo. El cuerpo fue tomado como un mapa, un terreno, un lugar de inscripción de conocimientos, de memorias, experiencias y quizá como un cofre de secretos incluso para sí mismo, pero también como un elemento de enunciación, que tiene voz y es protagonista de la existencia humana. Para Breton (2002) el cuerpo es propio de la identidad humana, la existencia humana, no puede ser diferente a una existencia corpórea⁹ (p. 7). El ser humano como un todo integrado que se constituye de elementos físicos y tangibles y por elementos que no pueden notarse a simple vista, sino, corresponden a al mundo interno; la existencia entonces es nutrida por todos los aspectos corporales en contacto con el mundo y los otros. Las vivencias anatómicas de los participantes trascendieron a otros aspectos de ellos mismos, haciendo visible la integralidad de un ser, como un todo desde sus diversas perspectivas.

Las rutinas regulares de los participantes fueron alteradas con la aparición de la enfermedad, el niño, niña o adolescente que jugaba, iba al colegio y estudiaba activamente para adentrarse en la condición de sujeto de la sociedad fue remplazada por una condición más, la de paciente o enfermo. Planella (2007), considera que estas personas entran en diferentes categorías que hacen referencia

⁹Breton afirma que el pensamiento occidental ha creado una brecha entre la persona y el cuerpo, y se ha generalizado la idea del cuerpo como un accesorio (p. 69) Limitar el cuerpo a esta idea, implica, para un sujeto en contextos de salud-enfermedad una desconexión entre la curación de una persona y simplemente la curación de un cuerpo defectuoso. Como si el aspecto físico fuera lo único posiblemente resquebrajado y maltrecho, desconociendo la integralidad de un ser.

una desconexión; la teoría de los cuerpos rotos, retrata la imagen de un desgarro, no de una fragmentación de partes sino el desprendimiento parcial y doloroso con la sociedad por alguna condición como la enfermedad o la vejez; la teoría de los cuerpos reparados que toma estos cuerpos fragmentados para repararlos por medio de cirugías y otros procedimientos y alcancen un funcionamiento correcto (p. 49). De ahí que lo roto pueda referirse al aislamiento y lo reparado conduce a encajar en la normalidad, sin embargo, en casos como los presentes, los desgarros que pudieron evidenciarse en relatos y cicatrices no solo llevan el peso del dolor, sino también la capacidad de encontrar satisfacción y alegría. Es quizá un rompimiento en tanto produce nuevas formas de pensamiento y de comprensión de sí mismos y la existencia. Es un desgarro porque hace un espacio entre lo conocido y lo nuevo adquirido. Asumirlo como una desconexión con la sociedad no recurre únicamente hacia lo negativo sino a las nuevas manifestaciones sobre las miradas miopes que pretende construir la “normalidad”. Por su lado, lo reparado, que intenta incorporarse a la sociedad nuevamente, tuvo en este laboratorio la intención de hacerse un espacio para sí mismo desde la historia que se lleva a costas y las consecuencias de la misma, para dar sentido y reconocimiento a lo roto sin pretender reparaciones para integrar la “normalidad”. El propósito fue trazar mapas desde lo corporal, desde los desgarros y lo reparado, lo doloroso y lo excitante, lo que constituye a un ser sin intentar trazos perfectos, descubrir los desvíos y las estaciones que se producen en el tránsito.

Como es evidente, el laboratorio de creación no se enfatizó hacia la formación artística, lo que se pretendía era que los participantes pudieran resignificar su historia tomando experiencias de diversas categorías, incluyendo las difíciles de recordar, para relacionarlas con su identidad desde procesos de práctica artística. Retomando, el Ministerio de Educación (2010) afirma que existen tres tipos de educación artística: *para* las artes, *en* el arte y *por* el arte, esta última es la que compete al laboratorio propuesto, el arte como un vehículo de formación de valores y categorías del ser humano” (p. 16). Esta disposición representó la manera de abordar cada una de las sesiones y productos, ya que, nunca tuvo como prioridad los conceptos del arte por sí mismos, sino las contribución de ellos para un acercamiento de sí mismo.

Sin notarlo, el producto final, resultó ser el proceso en sí mismo: *indagarse*. Respecto a esto, las sesiones tuvieron una fluidez emocionante en su primera fase (exploración), sin embargo, para la segunda (creación) se quedó corto a las expectativas. Esto debido a que la ejecución de los proyectos finales no se abordaron con la complejidad, con esto, no se quiere afirmar que fue de baja calidad o

que no correspondía a los intereses y gustos de los participantes, más bien, que la docente había puesto las expectativas en un producto final tangible. En el recorrido del análisis, fue posible notar que nunca se trató de lo que los participantes podían producir como entrega final, sino de los descubrimientos que se dieron durante el camino, las preguntas con y sin respuestas, las afirmaciones y las contradicciones, los olvidos y los recuerdos. El indagarse se ve reflejado en cada una de los momentos vividos en medio de la práctica artística, las conversaciones cotidianas e incluso en los enunciados lejanos al proyecto. “Situarse y resituarse el cuerpo en distintos espacios, a través de diferentes miradas o de variadas texturas” (Planella, 2017, p. 40). Esta cita hace pensar en los lugares que ocupa el cuerpo, no hace referencia únicamente a verlo tras diversas perspectivas sino a experienciarlo en distintas situaciones, es decir, no se centra en buscar lo que está dentro de sí, sino también lo que descubrimos con él. Prueba de ello, resulta ser el ejercicio fotográfico en el que se les pedía a los participantes a autorretratarse sin mostrar el rostro, los resultados no solo eran lo que se disponía en la imagen capturada como parte de la identidad de un sujeto, sino la compañía y colaboración del mismo cuerpo para descubrirlo.

Ahora bien, ¿qué podría significar *indagarse* en un sentido de práctica artística? El verbo indagar, según la RAE¹⁰, es el intento por averiguar algo discurriendo o con preguntas. Entonces, el indagarse es el intento por averiguar quién soy, qué me compone, cuáles son mis cualidades o por qué me gusta lo que me gusta. La variedad de preguntas es extensa y puede ir en muchas direcciones. A la vez, la palabra discurriendo que la RAE propone, le da mayor sentido, puesto que, significa extenderse y fluir, lo que implica abrirse paso por los rincones más apartados, lo que ha sido pasado por alto y también por lo común, lo que se espera encontrar pero que puede avistar nuevas conclusiones o incluso más preguntas. Frente a esto, Planella dice (2017) “la libertad del viaje, del movimiento, del vagabundeo, tiene mucho sentido al pensar y soñar la pedagogía sensible” (p. 40). Es interesante pensar el vagabundeo como una manera de desentrañar algo, porque implica un transitar con la posibilidad de ir y devolverse, de armar los pasos desde el sentir individual y con variedad de objetivos. El indagarse no insinúa un camino únicamente de ida, sino una travesía que se expande, se contrae, se detiene y continúa en otras direcciones. Dentro de las cuales, la sensibilidad, apreciación estética y comunicación de la que ya se expusieron los análisis durante el laboratorio evidenció los aspectos intrínsecos del quehacer artístico, resaltando la afinación

¹⁰Tomado de <https://dle.rae.es/discurrir>

perceptiva que tiene como premisa “encuentro y redescubrimiento de las posibilidades del cuerpo, que incluyen la observación, el análisis, la asimilación y la transformación” (Ministerio de educación, 2010, p. 26). Por supuesto, este proceso de afinación podría suponer un proceso más extenso dependiendo de la población y las características de la misma, sin embargo, durante la exploración se permitieron algunos alcances frente ello, en el cual se generaron preguntas a los acontecimientos que quizá se habían dado por hecho, la representación y creación desde lenguajes artísticos y verbales implicaban un mayor grado de análisis y de un claro recorrido corporal, espiritual, emocional y cognitivo. Las preguntas e indagaciones realizadas apuntaban al por qué y al cómo: Cómo me veo a mí mismo, cómo entiendo quién soy y por qué lo entiendo de esa manera.

En la pedagogía sensible, según Planella (2007) la frontera es un espacio posible e imposible que produce dislocamientos, rompe los límites del camino y dibuja nuevas cartografías. Además, permite pensar la deconstrucción de normalidades dadas (p. 92). Si se piensa que la indagación es una forma de recorrer el cuerpo, es viable que se hallen fronteras que separan la normalidad de la diferencia propia, de modo que los participantes con un cuerpo alterado podrían encontrarse con mayor cantidad de espacios fronterizos. Lo que implica que exista un riesgo alto de exclusión, limitando las relaciones con otros y consigo mismo. Si bien es cierto que es necesaria la “disolución de las fronteras, partiendo desde la propia corporeidad aceptando otros cuerpos” (Planella, 2007, p. 94). Es preciso primero reconocerse, mirarse y preguntarse, de manera que, al encontrar fronteras se logren enfrentar bajo la misma mirada del sujeto consciente de su propia construcción a través de sus relatos y la organización de sus experiencias. La frontera en este caso, no debe ser visibilizada únicamente como una forma de exclusión sino como un encuentro con generalidades normativas que propicien indagarse. El vitiligo en (Mr), el hígado grande de (Sh) que hace que su estómago se vea de mayor tamaño y los agujeros en el cuero cabelludo de (Br) no solo deberían ser aceptados sino además resignificados. Las huellas de la existencia, las experiencias encarnadas y perdurables que permiten recordar la conexión con la vida.

El indagarse desde la práctica artística es entonces un recorrido que tiene en cuenta las estaciones, pero sobre todo el cómo se transita, las idas, los retornos, las alteraciones y por supuesto, los descubrimientos desde lenguajes artísticos visuales que producen metáforas, símbolos y enunciados que expresan las experiencias e ideas sobre sí mismo, los otros y el mundo. Este laboratorio fue, entonces, un pretexto para que mediante las circunstancias adversas con relación a lo corporal pudieran ser un método para descubrirse, para hallar partes diversas de un mismo “yo”.

Concluyendo, la enseñanza de las artes desde una perspectiva somática es un potenciador de conocimiento frente a lo que circunda a un sujeto y sobre las cualidades propias de sí mismo. “El cáncer fue el inicio de una búsqueda interna, a través del canto, a través de la actuación, inicié a escuchar mi voz propia y mi vida toda se convirtió en arte¹¹” (Melendrez, 2013, p. 5).

¹¹ Natalia es una sobreviviente de LLA, actualmente, estudiante del programa de pedagogía de la U

Mary

Edad: 10 años
Dx: Beta Talasemia Mayor
Trasplante: Agosto 2019

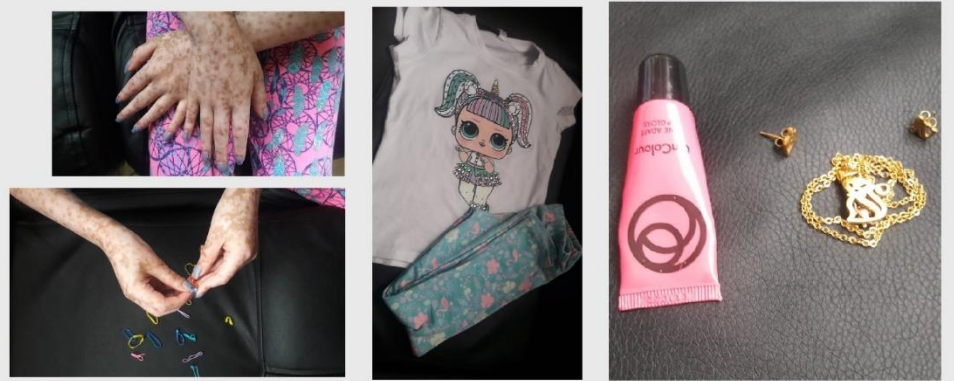
SESIÓN 1

Presentación del Laboratorio.
Cualidades de un personaje.



SESIÓN 2

Exploración Narración Fotográfica



SESIÓN 3

Exploración
Narración Pictórica



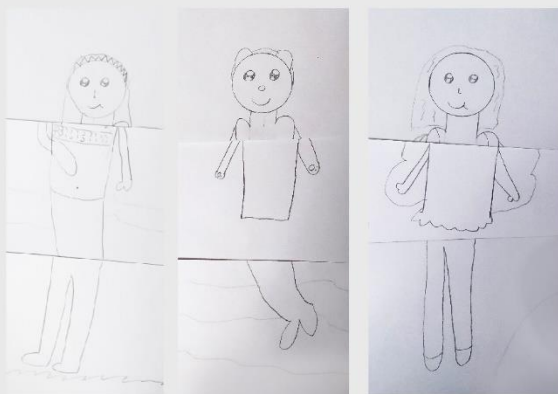
SESIÓN 4

Exploración
Narrativa
audiovisual



Moldeando mi personaje.
Caracterización para crear personajes.

SESIÓN 6



SESIÓN 5

Exploración: Narrativa Ilustrada y mixta

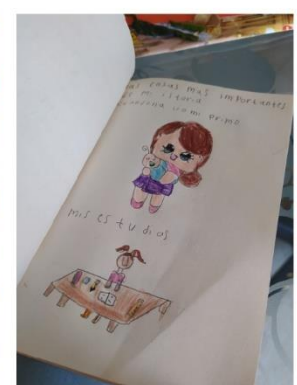


Mary

PROYECTO FINAL

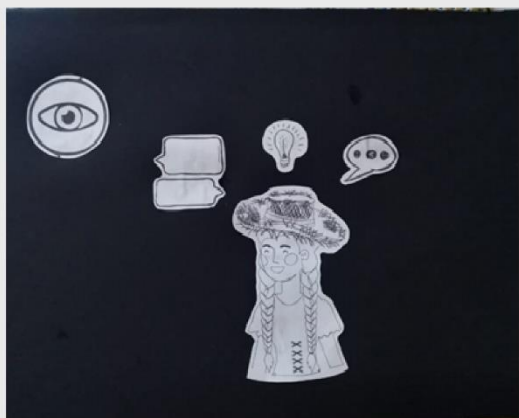


Proceso



SESIÓN 1

Presentación del Laboratorio.
Cualidades de un personaje.



SESIÓN 2

Exploración Narración Fotográfica

Foto 1: Silueta "Para sobresalir las cualidades mías del cuerpo" **Foto 2:** Dibujo de Leopardo realizado por el "Yo me definí como un animal, un Leopardo que significa liderazgo, lo apartado y lo serio que puedo llegar a ser." **Foto 3:** Palabra esfuerzo: "En este rango de vida que yo tengo ha sido que todo se puede pero con esfuerzo" Durante la enfermedad "Meterle todas las ganas" "me mentalicé: hágale que quiero vivir" **Foto 4:** Dibujo de paisaje "Porque me llama mucho la atención me gusta mirar la naturaleza"

*Pérdida de registro visual

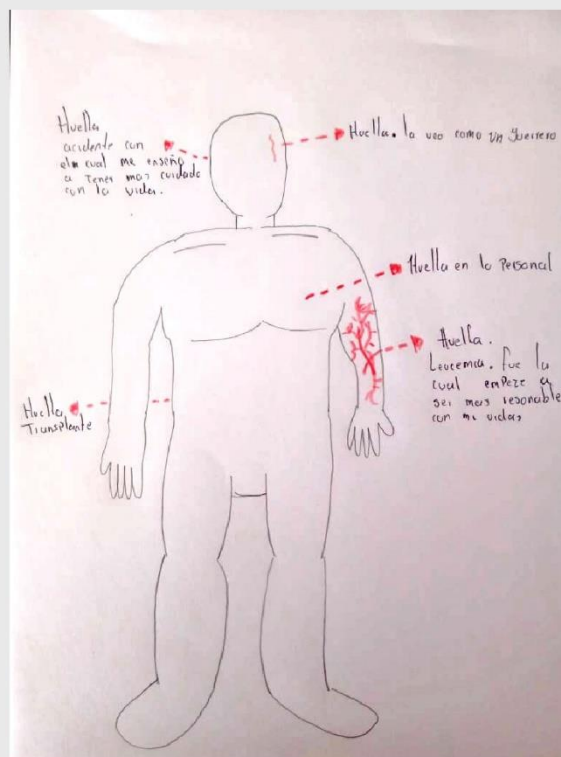
SESIÓN 3



Exploración
Narración
Pictórica

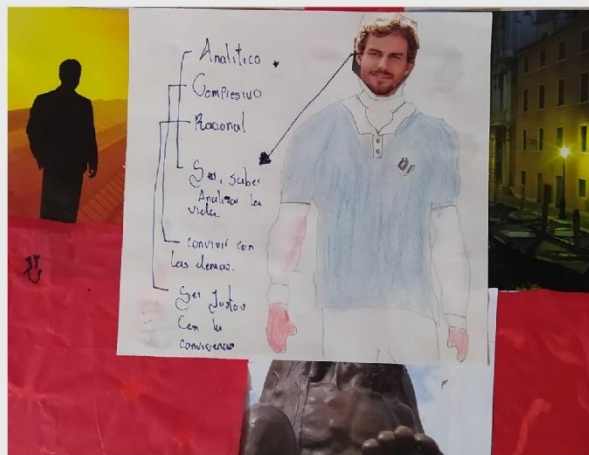
SESIÓN 4

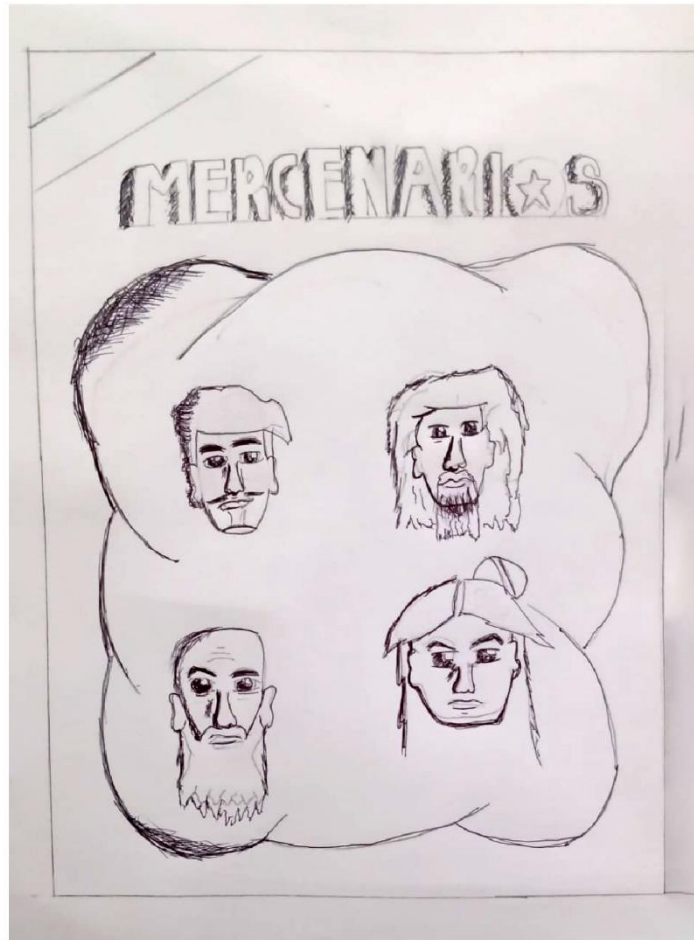
Exploración
Narrativa audiovisual



Moldeando mi
personaje.
Caracterización
para crear
personajes.

SESIÓN 5





Narrador:

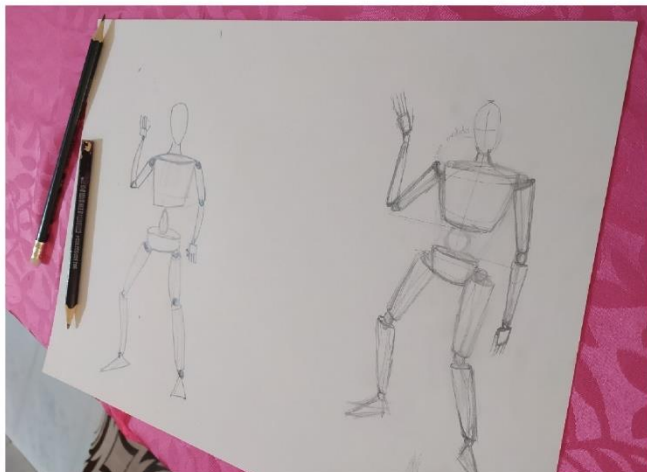
En la madrugada de primero de septiembre de 2248 en la ciudad de nueva York, iba a presentarse un gran suceso terrorífico. Cuando se cruzaba la 1:20 de la mañana llegaba un misil de Hiroshima y eliminó el 90% de la ciudad de estados unidos. O sea, borro toda esa ciudad. Entonces Estados Unidos paso una semana después y fue cuando nos buscaron a nosotros.

Estados Unidos estaba esperando demostrar una gran derrota, su gobernador empezó a buscar aliados. Miro en su continente, vio que no tenía grandes aliados su grupo le informaba sobre una aleación de soldados de Colombia.

Presidente: Quiénes son?

El coronel de su ejército comentó: Liberaron a Colombia de todo su terrorismo. Estuvieron en Vietnam en la guerra de 2230, o sea, casi 18 años antes.

Proceso



SESIÓN 1

Presentación del Laboratorio.
Cualidades de un personaje.



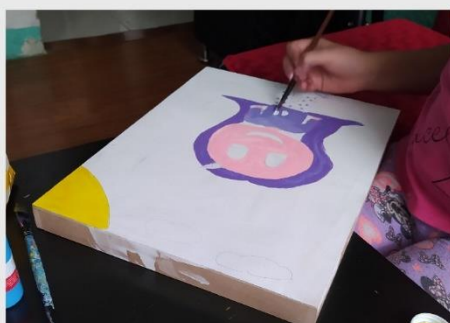
SESIÓN 2

Exploración Narración Fotográfica



SESIÓN 3

Exploración Narración Pictórica



SESIÓN 4

Exploración Narrativa audiovisual



SESIÓN 5



Moldeando mi personaje.
Caracterización para crear personajes.

13. CAPÍTULO 2

EL SENTIDO DE UNA HISTORIA

Cada sujeto es creador de su historia desde la comprensión de acontecimientos. Se sugiere esta premisa para desarrollar el capítulo presente, sin la pretensión de la teoría, tan solo desde la intuición y la experiencia. Al referirse a la comprensión, se hace énfasis a la imposibilidad de la videncia del futuro, es decir, no se pueden predecir los fenómenos y por lo tanto, es a través de las memorias de lo ocurrido y los imaginarios de futuro que es posible la construcción de la historia. La cual queda registrada en una línea de tiempo, sin embargo, no es algo inamovible, puesto que recurre a la memoria e imaginación, prestando poca importancia a las objetividades, al menos en un sentido rígido, porque entonces se trataría de articular una secuencia de sucesos minuto a minuto. Así que, la creación de la historia es parte de una acción creativa, en ese sentido, el laboratorio fue el intento de la construcción del “yo” a partir de organizar la experiencia desde la enfermedad, trasplante y las características de la identidad.

Siendo este el caso, es necesario abordar dos temas particulares que construyen el presente capítulo y que responden a la categoría de construcción de sentido a través de los relatos y la subcategoría, expresión simbólica. Concluyendo el capítulo se abordan las apropiaciones que se extraen de lo analizado y dan como resultado la conjetura sobre la enseñanza de las artes como posibilitador de construcción de sentido.

Del relato al sentido

Se puede entender por narrativa, en un sentido general, una estructura con un inicio, un desarrollo y un desenlace en la cual intervienen unas circunstancias y unos actores utilizada para comunicar ideas y experiencias; en términos formales, María Eugenia Contursi y Fabiol Ferro (2006) referenciando a Jean Michel Adam (1992, p. 26) define la narración de la siguiente manera: una estructura compuesta por secuencias; secuencia que, a su vez, es una red relacional jerárquica y la unidad constitutiva del texto conformada por proposiciones. Esa secuencialidad es lo que normalmente se nombra como narrativo, descriptivo, expositivo, argumentativo e instruccional. La secuencia narrativa se articula del siguiente modo según Adam citado por Contursi (2006): “La sucesión de eventos, la unidad temática, un proceso transformacional compuesto por una situación inicial, una transformación (medio) y una situación final, la causalidad narrativa (la tensión de la

puesta en intriga, que domina el proceso transformacional o acción) y la evaluación o moraleja” (p. 28).

Para Arfuch (2007) la narrativa es una modalidad del discurso, mientras que los relatos son una disposición de acontecimientos en un orden secuencial que estructuran la vida y por lo mismo, a la identidad (p. 87). Es decir que la narrativa puede considerarse como una acción de ejecución del lenguaje verbal o escrito a diferencia del relato, de lo cual se ocupara este espacio, en tanto una organización de acontecimientos de la existencia para construir sentido, en el capítulo tres abordaremos más a profundidad los relatos como la estructuración de la identidad. ¿Cómo se dan los relatos? El concepto de Bruner (2002) afirma que la cotidianidad está marcada por lo preestablecido culturalmente, es decir el canon, como seres humanos, tendemos a estar alertas ante las alteraciones de la rutina según las expectativas y proyectos que se construyen consciente o inconscientemente en cada etapa de la vida. Cuando se da una fractura que obstaculiza esas expectativas se generan consecuencias que entre otras cosas crean un relato para intentar darle sentido a esa frustración, es decir, existe una conciliación para significar determinados acontecimientos, lo que conlleva a una resolución o lo que llama el autor, una reparación de la peripeteia u obstáculo. “Mediante la narrativa construimos, reconstruimos, en cierto sentido hasta reinventamos, nuestro ayer y nuestro mañana. La memoria y la imaginación se funden en este proceso” (Bruner, 2002, p. 130).

(Sh): (...) porque digamos ya uno se puede morir, porque es sangre que a uno ya no le corre por el cuerpo. Esa vaina, uno caminaba poquitico y – no, ay espérese – Digamos, yo no jugaba en el colegio, yo no podía jugar balón, yo no podía jugar a las cogidas, digamos yo jugaba con mi papá y yo – ay no espérese –

Bruner (2002) dice, es indispensable la existencia de un obstáculo para que el relato sea posible, mientras que Arfush (2007) no condiciona el relato a una alteración. En ese sentido, si bien los relatos son causa de frustraciones, también lo son los acontecimientos que no tienen alteración alguna, sino que los relatos se crean de lo cotidiano o lo que podría parecer poco relevante.

(Mr): A veces vamos a piscina en Melgar y yo tengo una piscina allá en Pulí, así que me puedo meter cuando quiera.

En este otro ejemplo, (Mr) decide realizar para su proyecto final un cuadro en el que se destacan sus mascotas y al respecto dice:

My: Porque mis mascotas son especiales. Esa es mi gallina de ahora, no le he puesto nombre. Sin nombre (risas) Ese se llama Blacky y este se llama Brak. Ese se llamaba porque ya no lo tengo lastimosamente, se perdió, se llamaba Pacho, como te dije a todos mis perros les ponía Pacho (gato).



FIGURA 9. (Mr) pinta “Mis mascotas”

Se toma las cualidades del concepto de relato de Bruner para construir el análisis desde los elementos narrativos que se presentaron en el proceso con los participantes. Los relatos, son un hecho en la existencia humana, se dan de manera natural como un *moldeador*, ya sea de las experiencias, la identidad o la realidad, es un dispositivo de temprano acceso para construir sentido. Al respecto, Bruner (2002) dice:

(...) raramente nos preguntamos qué forma se le impone a la realidad cuando le damos los ropajes del relato. El sentido común se obstina en afirmar que la forma relato es una ventana transparente hacia la realidad, no una matriz que le impone su forma (p. 19).

Es decir, en la creación natural e intuitiva de la narración, hay más que solo una contemplación pasiva de lo que ocurre en el mundo, en ella se incorporan emociones, pensamientos, modelos culturales y los otros que dan forma a la construcción del relato. Para los participantes del laboratorio, hablar de temas complejos como la enfermedad que atentó contra sus existencias requiere de un proceso cognitivo que se moldee a través del lenguaje. A los participantes se les planteó cinco temas para impulsar la creación de sus historias de vida. Relatos familiares, enfermedad, huellas, trasplante e identidad. Algunas planeaciones metodológicas impulsaron formas alternas de moldear por medio de relatos y lo artístico visual. Durante la sesión tres, la indicación de formular preguntas para entrevistar al cáncer y a la talasemia construyeron nuevos relatos para narrar la enfermedad.

Como ejemplo, (Sh), en el transcurso del laboratorio se le pregunto sobre lo que es la Beta Talasemia, ella respondió de la siguiente manera:

Forma 1: “(...) eso hace que tenga uno mucho hierro y se me totean mucho los glóbulos rojos, entonces, al totarse los glóbulos rojos, necesito transfundirme”



FIGURA 10. Beta Talasemia por (Sh).

Forma 2:

“¿De dónde viene? ¿Por qué nace en el cuerpo?
¿Cuándo nació?”

Según este suceso, que se presentó en todos los casos, es posible preguntarse si al tratarse de preguntas cumplen la función de moldear. Por su puesto, al preguntar no solo se evidencia un deseo de conocer al objeto en cuestión sino la idea de que lo debe o interesa conocer, por lo tanto, estimula la creación de relatos diferentes a responder, lo que como ejemplo se usó, una respuesta acerca de lo que causa en el cuerpo, es decir, que la formulación de preguntas abre nuevas posibilidades moldeantes de las experiencias.

Forma 3: Beta talasemia (Ver Figura 10)

Por otro lado, revisando la idea de molde, se comprende que este tiene diversas formas y materiales, teniendo en cuenta lo anterior, el molde puede definirse como la mirada con la que se observa, esto es correspondiente a la perspectiva personal. Bruner (2002) dice lo siguiente “Narrar una historia ya no equivale a invitar a ser como aquella es, sino a ver el mundo tal como se encarna en la historia” (Bruner, 2002, p. 45). Al respecto, para el caso del trasplante, lo participantes respondieron de la siguiente manera:

(Sh): “(...) el trasplante que es cuando ya cambio de, digamos de vida.”

(Mr): “Para mejorar a los niños”

(Br): “Para eliminar el cáncer”

Cada forma de moldear la experiencia es particular, en ocasiones rescata la voz de los participantes y en otras puede ser el reflejo de lo que otros han dicho acerca del tema, sin que esto

indique un equívoco, sino la apropiación de elementos que se han escogido de otros para volverlos propios y, logran interiorizarse.

Bruner (2002) afirma que la capacidad de moldear la experiencia se da entre el sentido (connotativo) y la referencia (denotativo) “La ficción literaria—nos gusta decir- no se refiere a cosa alguna en el mundo, sino que sólo otorga su sentido a las cosas” (Bruner, 2002, p. 21). En este caso, las temáticas usadas en el laboratorio, hacen parte de una denotación de cada cosa, es decir, el trasplante es un proceso médico o el cáncer es la proliferación de células anómalas, esto parece hacer referencia a una generalidad, a una definición objetiva y de común acuerdo social y culturalmente. La connotación, por su parte, es la consecuencia de agregar un “mi”, ya no se trata de la idea de enfermedad, el cáncer o la familia en general, en cambio, se habla de “mi familia” “mi cáncer” “mi trasplante” y “mis huellas”; se agrega un posesivo para poder definir y hablar de un objeto en el que es evidente una perspectiva personal. Un momento claro durante el laboratorio sobre este tema se presentó en la sesión cuatro, cuando se habló sobre las huellas. Las marcas corporales resultan ser elementos denotativos y connotativos, una señal de nacimiento o una señal de accidente podrían no ser más que eso, no obstante, la experiencia en forma de relato permite darles mayores matices a estas señales:

(Mr): “(...) El nuevo nacimiento (...) Yo creo que la que si representa más es esta (señalando el ojo y la frente) porque cuando era chiquita me pegué en mismo ojo y la doctora me dijo que iba a volver a nacer y tanto fue verdad que me volví a pegar en el mismo ojo.”

(Sh): (...) yo tengo una cicatriz que la tiene también mi hermana en el mismo lado. (...) Y entonces cada vez que me ellos me regañaban, para que yo vea un espejo entonces ellos siempre me nombran a Daniel, como si fuera una mala influencia, algo así.

(Br): “Mi cabello fue una huella. Por las quimios se me cayó el cabello y luego no me volvió a salir igual. Tengo como parches, por eso casi siempre tengo gorra.”

Los relatos están llenos de intenciones, al respecto, Brunner afirma “los relatos seguramente no son inocentes: siempre tienen un mensaje, la mayor parte de las veces tan bien oculto que ni siquiera el narrador sabe qué interés persigue” (p. 18). Si se piensa en la construcción de la historia propia, es evidente que hay intenciones concretas como ocultar o realzar ciertos elementos, visibilizar detalles muy importantes; del mismo modo, existen intenciones de las que quizá no hay una conciencia clara, pero allí están. En alguna de las sesiones, (Sh), comienza a relatarme una anécdota, alejada de la temática planteada por el laboratorio, su cumpleaños anterior. No se comprendió cual fue la intención de este relato hasta el final:

(Sh): “Entonces me llego la plata y me sobro una plastica (...) Invite a dos amigas, a mi mamá y a mi abuelita (...) Y mis amigas, “ay tan chévere, ay gracias sharito” (...) a mí ya me gustaría tener 20 (...) ella ya me da la confianza”

Se concluyó que su intención era visibilizar que es lo suficientemente madura para invitar a sus amigas y familiares a cine y destacar que era digna de confianza pero que esto llegaría hasta la adultez. Puedo estar totalmente errada respecto a la conclusión y seguramente su intención era una muy diferente o tal vez ella ni siquiera fue consciente acerca de cuál era la intencionalidad, sin embargo, la presencia de la intención es latente.

Miremos el siguiente ejemplo:

Momento1: *Docente: ¿Por qué tomamos la fotografía de la silueta? Que la hicimos a contra luz/ Br: Era porque, como para sobresalir las cualidades más del cuerpo.*

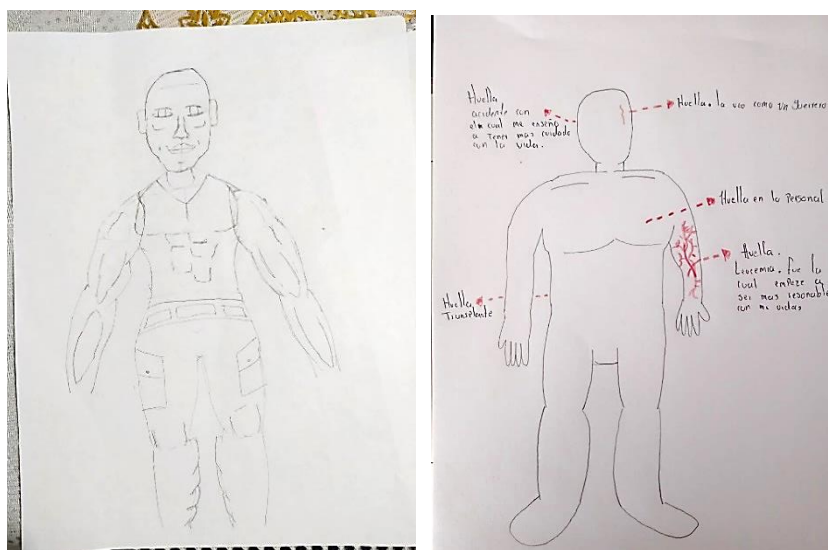


FIGURA 11. De izquierda a derecha: Momento 2, Momento 3

En tres momentos, (Br) utilizó el cuerpo musculoso como representación de sí mismo ¿Cuál podría haber sido la intención detrás de estas particularidades? Si bien, no corresponde hacer juicios psicológicos, es evidente que es recurrente la intención de identificarse de esa manera; el héroe, el guerrero, el ejercitado, símbolos de fuerza y grandeza.

La peripeteia constituye parte de los relatos, no son solo un elemento condicionador de estos, no obstante, en las construcciones de los participantes se demostró una mayor extensión del relato cuando este contenía una o varios obstáculos y frustraciones. “La peripeteia describe las exactas, inmediatas circunstancias que hacen de una secuencia normal de acontecimientos un relato” (p. 17). Esa alteración es creada debido a que los seres humanos se caracterizan por tener expectativas, proyectos y objetivos que son frustrados “la acción del relato describe los intentos de superar o llegar

a una conciliación con la infracción imprevista y sus consecuencias” (p. 34). Evidencia de ello, fue que los relatos familiares tuvieron cortas narraciones y no trascendió, mientras que la enfermedad y el trasplante fueron temáticas con amplia riqueza narrativa.

(Sh): Digamos yo ya sabía cuándo me faltaba sangre porque yo bajaba en ayunas (al primer piso de la casa) o a la tienda o algo así a comprar desayuno y yo llegaba cansadísima, un día casi me desmayo allí y se me vino la sangre. Entonces sí, es aburridor porque, ya no era cada mes sino cada 15 días, hay veces que me tocaba cada 7 días, o sea toda la semana ahí, estando en una clínica. El estudio, todo era muy diferente.

(Br): a los que se les activa de pronto esa bacteria es porque no cuentan con las defensas, digamos, en cualquier parte del cuerpo que le dé, no cuenta, digamos con esas defensas que se requieren en un cuerpo normal, Por ejemplo, en mi caso, a mí me dijeron que a mí la leucemia me debió atacar por allá a los 30 años, pero a mí como a los 16 me dio por ayudarlo a un tío con eso de disolvente, esos olores fuertes como el Varsol y todo eso, el pegante, Entonces como que eso me lo evolucionó a fondo, entonces por eso como que también.

Observando en estos dos ejemplos, el relato se construye desde una afirmación y la justificación de la misma, desde un ejemplo anecdótico y una conclusión, a pesar de que son extractos de relatos más amplios, en ellos se ve la estructura compleja en que el relato cumple su función moldeante sobre alguna peripeteia. La conclusión es lo que Bruner (2002) nombra como coda, que refiere a una moraleja o reflexión que transforma un suceso **de lo banal a lo sublime**, “Una saludable reparación de lo que la peripeteia quebró será quizás el alma de las “aventuras de la vida real” (p. 37). Los participantes transformaron acontecimientos adversos en significados distintos, en el ejemplo siguiente, (Sh) dialoga con su papá sobre los recuerdos de hospitalización mientras están en un control.

(Sh): (...) íbamos a sacar unos exámenes y le digo, ay tan chévere otra vez estar ahí y dijo – ¿cómo así? Y yo le dije – ay papi pero que culpa, pero no en el modo feo sino pues chévere porque a veces llegaban, que venga y hacemos ejercicio, me levantaba temprano. (...) en su momento el pase mal, pero más que todo bien.

Las propiedades sobre la narración que nos proporciona Bruner, permiten comprender, por un lado, las diversas formas en que los sujetos le dieron sentido a sus experiencias y por el otro visibilizar que cada uno de ellos, entiende y vive de forma distinta las circunstancias y su relación con elementos del pasado, el presente y con relación al futuro. Dicho de otra manera, darles sentido a los asuntos la vida es proporcionarles significados que se ajusten al yo.

Expresión simbólica

María Moliner citada por el Ministerio de Educación (2010) dice que el símbolo es una cosa que representa a otra cosa (p. 44). El ser humano transforma su realidad al construir representaciones y al crearle significado, el cual puede construirse de manera simbólica desde los relatos y lo artístico. Las formas simbólicas permiten adentrarse en otros mundos, ponerse la piel de otras experiencias y comprender los significados, es ese sentido, el ser humano tiene la capacidad de transformar sus realidades. El arte es propulsor, ya que, posibilita un “proceso comunicativo de manipulación y modificación de los distintos lenguajes artísticos y símbolos propios de una cultura, por medio del cual el estudiante puede aprender a enriquecer sus posibilidades de expresión” (Ministerio de educación, 2010, p. 44). Esas posibilidades de expresión vinculan y relacionan un sujeto con el mundo que lo circunda de manera que los lenguajes se convierten en aliados de creación y moldeamiento al pensamiento y la experiencia. Respecto a la temática que corresponde el laboratorio de creación, pensar en la transformación simbólica es un camino para descubrir los significados de enfermedad propios de niños, niñas y adolescentes que han sufrido enfermedades de alto riesgo.

La expresión, por su parte, es una cualidad del arte, para Dewey (2008) el objeto expresivo no solo es una representación de algo que ya existe, sino que la contribución individual, hace algo nuevo. Lo define como un acto personal con un resultado objetivo (pp. 93 - 94). Los participantes del laboratorio, al desarrollar los ejercicios propuestos, toman parte de sus saberes y experiencias para obtener un resultado coherente la idea que se está desarrollando.



FIGURA 12. De izquierda a derecha. Beta talasemia de (Sh), beta talasemia de (Mr), Leucemia de (Br).

Estos cuadros, son las representaciones de la enfermedad que cada uno tuvo; con esto, se quiere decir que la beta talasemia de (Sh), la leucemia de (Br) y la beta talasemia de (Mr) son

particulares. No solo por su forma biológica de desarrollarse si no porque cada uno la experimentó desde diferentes lugares, los aspectos emocionales, familiares, cognitivos y espirituales estuvieron involucrados en lo que se desarrolló en cada pintura. En ese sentido, al realizar el ejercicio pictórico ni se estaba hablando de una enfermedad en general, cada participante retrató y agregó un posesivo a dicha realización “mi Leucemia” “mi Beta Talasemia”. Al respecto, Dewey (2008) aclara que hay dos tipos de representaciones, de significados de un asunto cualquiera y de un asunto con significado propio diferente a otras experiencias. Para entender la expresión, se requiere hacer una diferenciación entre esta última (significado propio) y el significado de enunciación; afirmado que, se trata de la indicación a una dirección para llegar a una experiencia. Al contrario de la expresión que proporciona una experiencia, tiene una intención, posee un acontecimiento particular y una ubicación local. (pp. 94 - 97).

Podría preguntarse que expresa cada retrato al interpretar los elementos propuestos, sin embargo, no se tendrá la certeza de si dicha conclusión es correcta o si abarca la magnitud de lo allí expresado. Únicamente se cuenta con los enunciados que dan sus creadores para intentar comprender cuáles son los significados de estas. Las líneas, las formas, la disposición del espacio y los colores son eso, enunciados que nos dan alguna dirección hacia donde observar. La sonrisa, la armonía de sus colores, la inexistencia de un fondo o un paisaje, el día soleado, las curvas de sus ojos, su cabello morado, entre otros, del personaje de la talasemia de (Sh). Con todo esto solo se poseen impresiones de sus significados, como si la enfermedad que duro 11 años en su cuerpo tuviera gentileza en su forma de actuar en el cuerpo de la protagonista, o si, por el contrario, tratara de insinuar su apariencia bondadosa mientras oculta su verdadera identidad, de esta forma le daríamos sentido a que tuvo varios diagnósticos antes de llegar a este. Como se puede ver son infinitas las formas de entender cada representación, y finalmente, esto no es lo que interesa, revelar la absoluta verdad, sino el proceso reflexivo y analítico que cada participante desarrolló para llegar a una forma, porque no se trata de la única forma, sino de una que se ajustaba al lenguaje propuesto y las conclusiones de ese momento.

En el caso de (Br) por ejemplo, al observar la representación de su Leucemia, podemos notar un fondo amarillo potente, que puede insinuar la estridencia de la enfermedad; sus líneas rectas pueden hablar de la rigidez con la que el experimento dicho proceso; los bordes de lo que parece ser el sistema circulatorio no termina en ningún lado, se pierden en el vacío, la forma errática y los choques entre líneas que no permiten notar que conducto es el verdadero puede sentirse como una

ilusión, algo que el mismo participante no logra comprender. Por otro lado, otro tipo de enunciación tiene que ver con lo que dicen los participantes sobre la enfermedad; tomemos sus relatos acerca de la enfermedad en diferentes momentos:

Estaba aún en la etapa de niño a joven, era eso, yo no le ponía tanto cuidado a eso porque yo pensaba que tenía era hepatitis, por lo pálido y eso. Y cuándo es que no, no me dicen que era cáncer sino leucemia, y yo no sabía que era leucemia y yo – bueno, eso es como una gripe o algo así.

La enfermedad más letal que puede existir, así lentamente en el cuerpo humano.

A los que se les activa de pronto esa bacteria es porque no cuentan con las defensas, digamos, en cualquier parte del cuerpo que le dé, no cuenta, digamos con esas defensas que se requieren en un cuerpo normal. Por ejemplo, en mi caso, a mí me dijeron que a mí la leucemia me debió atacar por allá a los 30 años, pero a mí como a los 16 me dio por ayudarle a un tío con eso de disolvente, esos olores fuertes como el Varsol y todo eso, el pegante, Entonces como que eso me lo evolucionó a fondo, entonces por eso como que también.

En lo científico uno nace con el cáncer, solo que a unos se les activa y a otros"

No y además es que yo antiguamente, yo veía a la gente con cáncer, como rara, o sea, no trataba de acercármeles o no los miraba. Los veía como algo raro y pues me di cuenta y yo me puse a pensar en eso.

A la luz de los relatos que (Br) construye sobre su Leucemia se puede observar en otras direcciones que antes era difícil de llegar. El sentido de extrañeza y alejamiento con el cáncer que resaltan sus relatos y así mismo su forma de representarlo con líneas irregulares y erráticas: “*veía la gente con cáncer como rara (...)*” “*a los que se les activa la bacteria (..)*” teniendo presente que el cáncer es una proliferación de células irregulares, es decir, el cuerpo crea las células y no proviene de afuera. Las formas y elementos usados para expresar algo dejan de ser líneas en sí mismas para convertirse en vehículos de significados, frente a esto, Dewey (2008) dice:

Una persona con maña puede fácilmente dibujar líneas que sugieran temor, coraje, diversión y así sucesivamente. (...) Con todo, el resultado no es un objeto de *percepción* De lo que se ve se pasa inmediatamente a la cosa sugerida. El objeto indica un significado más bien que contenerlo (p.102).

En el cuadro de (Mr) (*Ver figura 13*) es posible evidenciarse, con un elemento, claramente mencionada situación, en términos generales, la disposición de las cejas de este personaje puede entenderse como enojo, maldad, amargura, entre otras, lo que Dewey dice es que este gesto indica

un significado, pero no contiene en sí mismo el significado de (Mr) frente a la enfermedad. Esos elementos son formas de expresión que sugieren la vivencia de enfermedad, los estragos y daños que le ocasionaron a la protagonista. En ese sentido la expresión simbólica es un esbozo de la experiencia porque no puede contener la experiencia en sí. Los elementos dispuestos en una obra artística son sugerencias del autor.

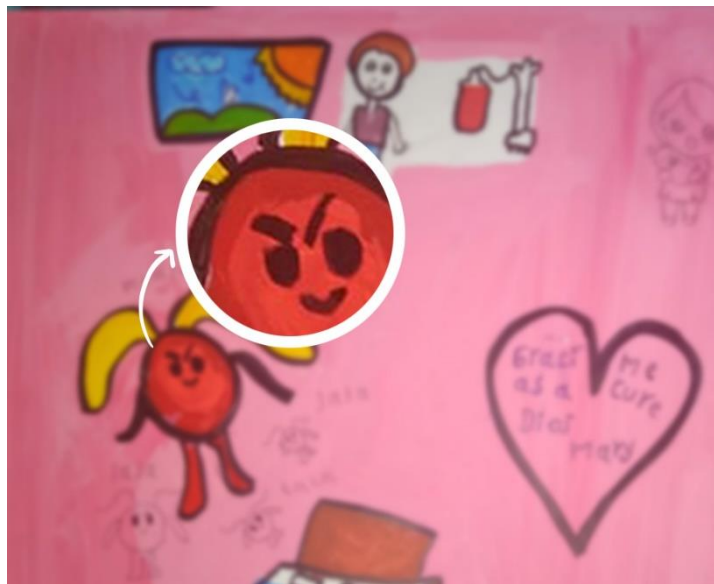


FIGURA 13. Elemento representativo de maldad, según (Mr).

La expresión no habla solo de los elementos usados en la obra artística sino acerca de los significados que pueden contener. “Ahora el artista usa la luz, el espacio, el color y la línea, los medios, para presentar un objeto que pertenece al goce de una experiencia de percepción” (Dewey, 2008, p. 104).

Parte fundamental de la expresión simbólica es la abstracción “la extracción de lo significativo” (Dewey, 2008, p. 62). Lo que quiere decir que las cualidades y aspectos de un objeto o situación son tomadas para usar lo relevante y contenerlo en el otro objeto. El ejercicio de corpografía, en el que se crea un mapa para identificar las marcas que el participante definiría posteriormente como huellas de su historia, evidencia el proceso de abstracción durante el laboratorio (Ver figura 14)

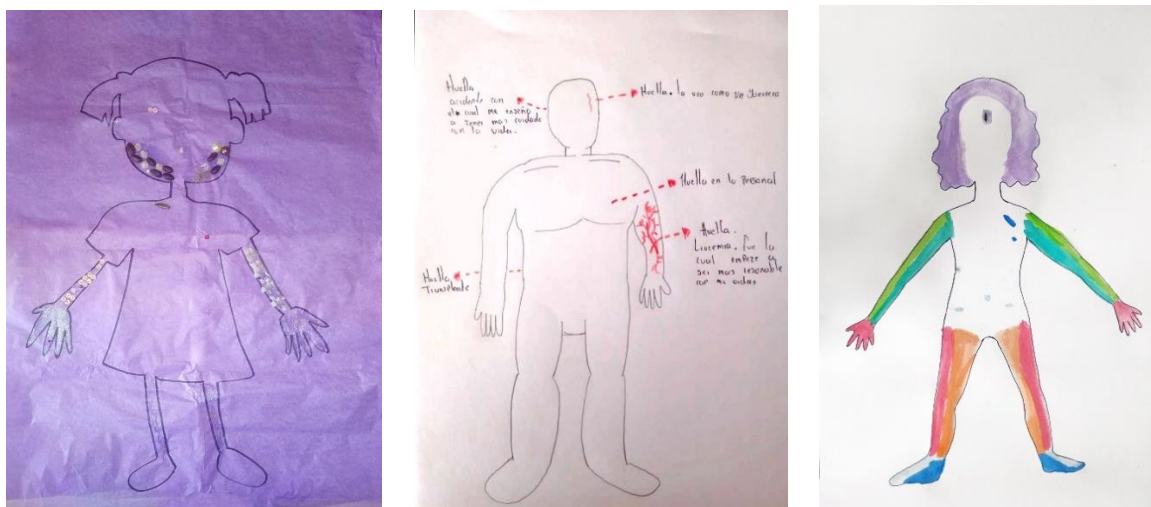


FIGURA 14. De izquierda a derecha. Corpografía de (Mr), Corpografía de (Br), corpografía se (Sh).

En el desarrollo de esta actividad hubo un relato inicial para hablar sobre lo que los participantes consideraban como huellas y la relación que tenían con las marcas en el cuerpo para posteriormente marcarlas en la silueta que representaba cada sujeto. El ejercicio corpográfico tiene esa capacidad, descubrir “signos que los cuerpos nos dicen, nos transmiten, escriben sobre sus pieles, narran desde sus entrañas, gritan a través de sus poros” (Planella, 2017, p. 41). Siguiendo lo anterior, la construcción de los signos del cuerpo se hace al extraer las propiedades de dichas marcas, al caracterizarlas desde lo físico, lo emocional y cualquier otro aspecto pertinente.

(Mr) crea el mapa al relatar lo siguiente:

(Mr): Las huellas de la piel representan el EICH.

La del nuevo nacimiento yo creo que la que si representa más es esta (señalando el ojo y la frente) porque cuando era chiquita me pegué en mismo ojo y la doctora me dijo que iba a volver a nacer y tanto fue verdad que me volví a pegar en el mismo ojo, la del golpe (risas) Hace que me parezca a pana.

¡Ya se! También esta porque me fracture el brazo a los 5 años. Era una noche oscura y tormentosa (risas) lo digo porque me caí. Y mi papá me había prestado una corbata que ya no usaba y bueno yo me puse la corbata y pues me iba a bajar de la cama y pues yo de ocurrenente me paré a la mesita y me resbalé y por no caerme de cola puse los pies y caí encima de este brazo.

(Sh): Ay ya pinté el pelo, no pero sí, yo era lisa, se me cayó el pelo y me creció crespo entonces eso puede ser una marca de la talasemia.

(...) de las biopsias, es que a mí me hacían hartas biopsias. (...) porque digamos que hay niños que tienen, talasemia, eso. Y les quitan el hígado. No, el hígado no se puede quitar. EL bazo, el bazo se pone muy grande por el hierro entonces se saca del cuerpo. Por eso hay niños que, bueno yo también, el estómago, lo tengo inflamado. Hay niños que parecen embarazados, eso es el bazo. Yo era más anchita, de aquí del estómago.

Docente: ¿Que otra? ¿De pronto emocional? (La docente pregunta sobre otras huellas que no sean físicas, a lo que responde con la experiencia de bailar)

Sh: Ah sí, bailar. En los pies. Ay yo quiero volver. Porque por medio de eso como que uno se relaja, se distrae y porque me gustó

(Br): La de la frente, que me cayó el vidrio de la mesa encima (...) la veo como un guerrero.

La de la Leucemia. Fue con la que empecé a ser más responsable con mi vida.

En la creación de símbolos a partir de las marcas, es notorio que hay una secuencia circunstancial en contexto, algunas veces hay otros involucrados y tenemos casi de regla general una conclusión. Además de una marca física, sin embargo, en el caso de (Sh), ella relata la experiencia

al bailar y como le dejó una huella simbólica- física en las piernas. Otro ejemplo de lo anterior es en este caso, (Mr) nos relata que tenía un par de lunares y que debido al Vitiligo desaparecieron “*Estos son mis lunares pero por el trasplante, como cambié de piel, pues se me borraron, pero era la marca de mi papá y de mi abuela*” Lo que indica que, aunque exista un borramiento de la marca física, la marca simbólica sigue existiendo.

En ese sentido, una marca no solo es la representación de un procedimiento médico, de una herida o de una causa genética; el contexto, la experiencia, las relaciones con otros se ven inmersas en la construcción de una huella, por lo tanto, la marca deja de ser “signo de trasplante” “signo de transfusiones” o “signo de biopsias” para que al abstraerse se conviertan en huellas, porque hablan de un camino y de un recorrido no únicamente de una señal.

Respecto al proyecto final del participante, en el que se le solicitó la creación de la propia historia en una narración visual con los relatos y lenguaje específico de su preferencia, son otra muestra de algunas formas en las que hubo una expresión simbólica. Los contenidos fueron variados y simbolizaron de diversas maneras su historia personal, si bien se tomaron como referencia los elementos de enfermedad y trasplante durante la primera parte del laboratorio, no fue una condición de creación de las narraciones visuales. Se tomarán algunos ejemplos de los participantes de su proyecto final para evidenciar la expresión simbólica. Teniendo en cuenta los componentes que reflexiona Dewey (2008) sobre la acción expresiva: enunciados, experiencia, intencionalidad y abstracción.

Para este caso, (Mr) (*Ver figura 15*) decide realizar un cuadro donde se retrata a ella misma, cabe aclarar que la construcción de la historia fue de tipo fantasía, lo que convirtió al personaje principal ((Mr)) en una protagonista sirena. El personaje resultó de un juego de intercambio de fichas dibujadas por ella para dar como proceso final a un personaje. De esto, ella extrajo características físicas en su mayoría: El cabello corto y crespo, la piel con manchas, además de las características ficcionales para crear la historia, la cola de sirena y las orejas de oso. Hay una caracterización que revela el proceso de enfermedad y trasplante, por un lado, los glóbulos rojos y blancos en su cuerpo y por el otro la frase “café con leche” como un enunciante del vitiligo a causa del trasplante. Lo anterior como un proceso de abstracción para crear significados de lo que podría ser su identidad en el actual momento, en el caso del dibujo de la izquierda. Las intenciones de (Mr) para el primer dibujo eran retratarse en el momento actual, en el de la derecha fue retratarse antes del trasplante, por eso vemos allí su cabello largo y llena de glóbulos enfermos. En concordancia con lo anterior, el

ejercicio se vuelve una construcción expresiva simbólica en tanto la experiencia se ve reflejada, no solo por los enunciados pictóricos y gráficos sino por las reflexiones para llegar a la creación de este personaje que toman forma en dichos productos, la abstracción de cualidades relevantes sobre la protagonista y las intenciones de retratarse de determinada manera al excluir otro tipo de detalles, quizá los más llamativos para ella o los que en resumen definen quien es. Finalmente, (Mr) le da el siguiente título al cuadro *“La lucha sobre (Mr)” – “Por tanta paciencia, por tanta vuelta, por tantas transfusiones por tantas cosas. mmm las luchas bajo el mar mm la lucha por seguir mis sueños”*; otros enunciados que le dan dirección a lo que (Mr) quiere relatar en el cuadro. Cuando se piensa en la palabra “lucha” es importante recordar lo que dice Bruner (2002) acerca de los relatos y su papel como moldeadores de la realidad cuando afirma que existe un “impulso metafórico” en la construcción de los relatos en el que intervine un paisaje de acción en el mundo y un paisaje de conciencia (pensamientos, sentimientos y secretos de los protagonistas (p.46).



FIGURA 15. Creación de personaje por (Mr). De izquierda a derecha: Boceto y producto final.

Apropiaciones

La educación artística como posibilitador de construcción de sentido

“El cáncer fue la chispa que encendió todo este cuestionamiento eso no lo puedo negar, mi enfermedad me hizo morir a muchas cosas, mucho más allá de algunas comidas y placeres, murió en mi un sujeto al que le preocupaban cosas tal vez innecesarias.” Carlos Palencia, 16 años, Linfoma de Hodgkin (Palencia, 2014. p. 12).

Es importante, en primera instancia hacer referencia al concepto de experiencia, dado que, los participantes narraron fragmentos de sus vidas para hacerlos presentes en el laboratorio y construir sobre ello. Dewey (2008) manifiesta que la experiencia comienza con una “impulsión”, lo que significa un movimiento hacia afuera del organismo. Las impulsiones se generan por la necesidad, y a su vez, solo pueden ser resueltas en la relación con el ambiente. Tratando de esa manera superar los obstáculos, aunque se fracase o se supere, el “yo” no queda en estado primitivo, sino que se carga de significados y a su vez de propósito. El ser humano acumula experiencias que se nutren de los conocimientos adquiridos en el pasado; lo nuevo y lo viejo se unen en el presente para darle forma a la impulsión (pp. 69 -70). Si se toma desde este punto, los participantes compartieron necesidades similares, dentro de ellas, recuperar su salud, jugar, compartir con otros niños e ir al colegio. Las carencias y el enfrentarse a ellas recogía lo bueno y lo adverso, construyendo de manera tal, significados y así, el movimiento de la impulsión puede transformarse. Entonces, la enfermedad podría dejar de ser solo una condición médica y las quimioterapias podrían dejar de ser solo un procedimiento químico aniquilador de células para obtener nuevos significados y cambiar el movimiento del organismo, es así que surgen las siguientes preguntas ¿Hacia dónde? o ¿hacia qué? Larrosa (2003) refiere que la experiencia:

Supone dignificar la subjetividad, la incertidumbre, la provisionalidad, el cuerpo, la fugacidad, la finitud, la vida [...] se trata de mantener siempre en la experiencia ese principio de receptividad, [...], que es el que hace que, en la experiencia, lo que se descubre es la propia fragilidad, la propia vulnerabilidad, la propia ignorancia, la propia impotencia, lo que una y otra vez escapa a nuestro saber, a nuestro poder y a nuestra voluntad (Romero, 2012 p. 4).

La experiencia, por consiguiente, enaltece la vida de un ser humano porque revela las particularidades que la componen desde la perspectiva propia del protagonista. Y las preguntas consecuentes de las impulsiones (hacia que y hacia dónde) pueden ser respondidas desde las

conexiones emocionales y cognitivas que se enlazan con los significados pasados en el presente actual.

Lo siguiente para Dewey (2008) es el acto de expresión¹² tan presente en las prácticas artísticas, se compone por un doble cambio¹³ el cual, no supone simplemente exponer una impulsión, ya que, “el acto no es expresivo en sí mismo sino solamente en la interpretación reflexiva” (p. 70). Como bien podemos observar en el cuadro de (Mr) (Anexo: Beta Talasemia – (Mr)) siguiendo a Dewey, se puede notar que el material recolectado está siendo clarificado y se evidencia la incorporación de significados de experiencias pasadas. La idea de enfermedad en el presente se vincula a los significados de la vivencia previa, durante y posterior al tratamiento, pero además con relación al entorno en el que se encontraba. Es decir, que los significados construidos no provienen de una única dirección, sino que reflejan el entrecruzamiento de diversos factores.

Ahora, en el acto expresivo, según Dewey, la intención hace la diferencia entre lo artístico y lo artificial. Mientras que lo artificial conduce a la apariencia, lo expresivo contiene la forma (p. 73). La complejidad se manifiesta al develar qué es expresión y qué es tan solo una insinuación, ya que, si bien el laboratorio abordó algunas circunstancias para reflexionar, la manera en que se construyen los ejercicios artísticos presenta diferencias en varios sentidos: la carga de significados previos que se presentan en el ahora, el interés de los participantes por resolver incógnitas y las reflexiones frente a estas, en las que claramente, en ocasiones no se logra una expresión completa. Bruner (2003), por su parte, afirma que los relatos están cargados de intenciones en las que ni el sujeto logra darse cuenta de ellas (p.18). Se podría afirmar, desde esta perspectiva que algunas producciones no contenían profundas comprensiones, pero si enunciaban sucesos con algún grado de intencionalidad. Relatar el suceso sin la pretensión de expresarlo es una vía válida, ya que, en términos de Dewey, expresar es extraer el zumo mediante la presión del objeto en bruto. La acción de expresar no es espontánea y por lo tanto requiere de métodos que posibiliten extraer lo sustancial de las circunstancias, como se puede imaginar, la enfermedad y sus procedimientos pueden ser demasiado complejos por lo que intentar comprenderlos resulta ambiguo, requiere de un camino narrativo por el cual se organicen los sucesos, que al describirlos, explicarlos y reflexionarlos puedan ser comprendidos y por lo tanto tengan sentido para el sujeto. Este recorrido, inmerso en la práctica artística se enlaza con los

¹² “Etimológicamente, un acto de expresión es una comprensión o una presión.” (Dewey, 2008, p. 73)

¹³ Este doble cambio es, por un lado, la convergencia de lo nuevo y lo viejo y, por otro lado, lo viejo es revivido para darle nueva vida al encontrarse en una situación nueva. “Se revisten de nuevos significados” (Dewey, 2008, p. 70)

elementos de los lenguajes visuales que posibilitan perspectivas alternas a la oral y escrita, de modo que, la composición artística expande el mundo de las experiencias para el dialogo desde lo sensible, lo perceptivo y comunicativo.

La construcción de sentido, que se percata a través de los medios usados (palabras, metáforas, colores y formas) dice Bruner (2003) son trasladados más allá de lo banal y explora, desde la imaginación las situaciones humanas (p. 22). Entonces, crear sentido es la trascendencia de una experiencia que ha sido comprendida desde un ángulo particular. Aunque hoy, los significados que los participantes construyeron en aquel momento sean diferentes, porque seguramente ya se han mezclado con nuevos aprendizajes, se considera que hace parte de los pasos para continuar con la existencia. No pasar desapercibidas las experiencias que movieron nuestro mundo es reestructurar la vida, darle respuesta a lo incomodo y avanzar.

Otro aspecto que merece ser evidenciado es el rol del docente desde una perspectiva ética. Crisol y Romero (2014) reflexionan desde la perspectiva aristotélica la noción de la ética, afirmando que, “«ethos» significa temperamento, carácter, hábito, modo de ser” (p. 26). Lo que concuerda con la afirmación de Romero (2012) cuando dice que la pedagogía debe ser una actitud (p. 95). En esa medida, ¿Cuál debe ser la ética del docente de artes visuales? Está claro que, el conocimiento disciplinar es importante, sin embargo, la existencia no transcurre únicamente entre saberes formales, al contrario, es traspasada por eventos cotidianos en los que se ven involucradas experiencias, creencias y deseos. La pedagogía en sus diversas formas debería conectarse con la vida de un sujeto, con sus particularidades y a partir de allí, contribuir a sus experiencias. Según Carbonel (2008) entre los atributos que un docente debe tener se halla el siguiente: “Relación empática. Freire dijo que se educa a través del “amor y la confianza”; siendo así, la docencia es una cuestión de conexión, empatía y comunicación.” (Crisol y Romero, 2014, p. 29) Atendiendo a lo anterior, el docente estimula la creación de vínculos, no solo en via docente-estudiantes sino con la vida. Se debe promover la comprensión de de los sucesos adversos, emocionantes y cotidianos como fuente inagotable de conocimiento y sobre todo como parte fundamental de la comunicación y relacionamiento el mundo externo e interno.

En el caso presente, los niños, niñas y adolescentes precedidos por acontecimientos adversos requieren de nuevos elementos que les permitan retomar la cotidianidad y bienestar. La actitud pedagógica del docente en artes visuales debe velar por: 1. Reconocer y estimular la voz de los participantes con el fin de legitimar sus pensamientos para que no se vean opacados entre las voces

adultas. 2. Proporcionar elementos que contribuyan a resignificar los sucesos adversos y atribuirles sentido a los acontecimientos difíciles de comprender. 3. Fomentar el reconocimiento de sí mismos. Lo que requiere de conocer lo que ocurre en su contexto y en sí mismo (aspecto físico, anatómico, emocional, espiritual, cognitivo, etc.) 4. En ocasiones, será necesario atribuirle al arte el rol de acompañante. En contextos específicos podría evidenciarse en procesos de tratamientos médicos, colaboración con adherencia a tratamientos, fortalecimiento de vínculos con otros, acondicionamiento físico, entre otros.

13. CAPÍTULO 3 CREAR – SE

La única fórmula aceptable es excavar en uno mismo hasta encontrar el mapa.
- Anónimo

El presente capítulo responde a la categoría de Crear-se, basándose en los conceptos de identidad narrativa de Ricoeur (2003) y la construcción del “yo” desde Bruner (2002) y como se desarrolló en cada caso particular. Para comprender el proceso de crear-se se desarrollan tres elementos inherentes: observar-se, buscar-se y reflexión sobre sí mismo. Finalmente, en el apartado de apropiaciones se concluye con los efectos que produjo el laboratorio de creación.

Las formas de narrarse son variadas, cada relato se construye desde fuentes particulares, a través de acontecimientos específicos y drásticamente trascendentales, otros, por el contrario, se asoman entre cotidianidades, alguna conversación efímera o entre chismes con los cercanos. En todo caso, los relatos del “yo” son una creación que se da a lo largo de la vida, constantemente se renueva, se transforma y se asume como un suceso inherente al ser humano. Bruner (2002) afirma que el ser humano construye y reconstruye el “yo” de manera continua según las circunstancias en superposición con nuestros recuerdos del pasado y las expectativas de futuro (p. 93). Es decir, sin relatos no es posible hablar de un “yo” sin importar que lenguajes se use, oral, escrito, artístico, musical, etc.

Durante la primera sesión, se realizó un ejercicio que consistió en describir quien era la protagonista de una historia (Anne whit an E). Rápidamente los participantes dieron una lista de cualidades e incluso con el ejercicio manual se dieron cuenta de otras más. Para la sesión dos se planteó un ejercicio que involucraba mirar y hablar sobre el álbum familiar, preguntando acerca de lo que significaba ser, y nombraba los apellidos de cada participante, ellos respondían con alguna generalidad de sus familiares de forma descriptiva “serios, alegres...”. La segunda pregunta se hacía sobre la identidad de los sujetos específicamente “¿qué significa ser nombre + apellido + apellido? Resultó un poco confuso por no decir que terriblemente difícil de responder. Los participantes daban tal vez 2 o 3 características de lo que creían que daba respuesta a la pregunta, pero no llegaba muy lejos. Esto confirmó que la generalidad al describirse termina en la descripción de sí mismo por las

características de personalidad, es decir, adjetivos como “serio, alegre, buena persona, amable...” omitiendo experiencias, corporalidad, creencias, ideas, entre otros. Con ello, no se quiere afirmar que no se puedan definir desde otros aspectos, sino que, esos se dan en otras circunstancias, no al responder una pregunta sobre el significado de quien soy.

Para Ricœur (2003) gracias a la percepción del tiempo es posible percibir el “yo”, ya que, la identidad descansa sobre una línea temporal. Es a través de las narraciones que se puede dimensionar el tiempo y así mismo el “yo”. Entre la historia (tiempo cosmológico o de calendario) y la ficción (tiempo donde transcurren los fenómenos de la experiencia humana) hay un puente llamado tercer tiempo o tiempo narrado y da como resultado la identidad narrativa. La identidad, desde un sentido de práctica, en la que se responde a la pregunta “quién ha hecho esta acción” ya que al responder la pregunta necesariamente implica un nombre, el autor se pregunta sobre el soporte de la permanencia del nombre propio desde que nace hasta que muere a lo que responde que la única respuesta solo puede ser narrativa (pp. 996 -997). Atendiendo lo anterior, el nombre se convierte en una señal y una asignación para narrar una historia particular; seguramente la pregunta a los participantes creo algo de caos en sus pensamientos, sin embargo, pudo haber sido una inquietud para empezar a preguntarse sobre aquel que realiza una acción y responde a un nombre particular. Se puede considerar, pretensiosamente, que la pregunta es un inicio, una forma para remover pensamientos, ideas y empezar a observarse, pero sobre todo a indagarse. La percepción del tiempo que produce la percepción del “yo” puede verse ejemplificado en los siguientes ejemplos narrativos de los participantes.

Para (Mr), quien tuvo presente la beta talasemia durante 7 años de calendario y que para ese entonces llevaba 2 años de trasplantada puede reflejarse que hay un “yo” con beta talasemia y un “yo” con EICH, sin aludir que son los únicos “yo” existentes en su historia. A lo que me refiero, es que el tiempo de calendario se traduce a un tiempo narrado, una identidad narrativa que parte la historia en un antes y después del trasplante.

Relato 1: *“Esta era de cuando tenía que ir cada 15 días a que me tomaran sangre y me recargarán las baterías.”*

Relato 2: *“Estos son mis lunares, pero por el trasplante como cambié de piel se me borraron / Esa es la de mi piel, que tienen blanco y café como leche y chocolate.”*

Aquí, la participante relata una (Mr) enferma, con beta talasemia, y con un estado físico vulnerable, mientras que, en la segunda frase, ella está relatando el después del trasplante que tiene

como evidencia el vitíligo que le ocasiono el EICH producto del trasplante. Para este caso, se refleja un “yo” *antes del trasplante* y un “yo” *después del trasplante*.

En el siguiente caso, (Sh), también tuvo beta talasemia, pero en ella hay dos “yo” que también reflejan el antes y después de trasplante, pero a diferencia de (Mr), en esta participante los “yo” que se nombran son diferentes. Un “yo” enfermo y un “yo” curado.

Relato 1: *Esa vaina, uno caminaba poquitico y – no, ay espérese – Digamos, yo no jugaba en el colegio, yo no podía jugar balón*

Relato 2: *“(…) una niña nueva, ya puedo hacer deporte”*

Finalmente, para (Br), uno de los “yo”, como en los casos anteriores, no se refleja en el antes y después del trasplante, sino en términos de la enfermedad. La percepción del “yo” que tenía una idea sobre las personas que tenían cáncer y luego, que apareció la enfermedad su percepción cambia.

Relato 1: *“yo veía a la gente con cáncer, como rara, o sea, no trataba de acercármeles o no los miraba.”*

Relato 2: *“yo como ahora veo a los pelados con cáncer, los veo como unos duros, afrontar esa enfermedad.”*

Arfuch (2007) citando a Benveniste (1974, p. 88) habla acerca de que la razón del espacio biográfico es que jamás se recobra el pasado, en donde el tiempo físico (calendario) es uno y el tiempo psíquico (de los individuos) es otro. Para el autor, el tiempo crónico es el que engloba la vida humana, las experiencias y el tiempo de existencia se mezclan. Indudablemente, en los anteriores ejemplos, los participantes acudieron a un tiempo físico que citaba fechas de diagnósticos y fecha de trasplante particularmente a lo que se le agregó las variables de los individuos respecto a esos acontecimientos y por lo tanto pueden percibirse de determinada manera. Para Ricoeur, entendido por Arfuch (2007) el tiempo es irrepresentable y es la trama del relato lo que permite un proceso mimético, desde un concepto aristotélico, no como imitación sino poiesis, es decir, creación. El tercer tiempo:

Opera a partir de una precomprensión del mundo de la vida y de la acción, confiere a su vez inteligibilidad a ese mundo, entablando una relación dialéctica entre presuposición y transportación, entre la prefiguración de los aspectos temporales en el campo práctico y la refiguración de nuestra experiencia por el tiempo construido en el relato (Arfuch, 2007, p. 90).

Glóbulos y plaquetas
que luchan con la
beta talasemia

Memorias. Visita al
ventanal durante el
proceso de trasplante.

Elementos que caracterizan cómo
organiza su identidad durante ese
momento específico.

Prima mayor.
Lo suficientemente
responsable para cuidar a su
sobrino. Forma de verse en el
momento actual y pasado.



“Secuaces de la Beta
talasemia”

Caracterización de la
beta talasemia.
Dos bandos: Malvados
(derecha) buenos
(izquierda)

Elemento icónico
durante el trasplante.
Cama del hospital.

Elemento incluido posteriormente fuera
del las sesiones de laboratorio. No se
especifica si lo agrego Mary por
decisión propia o sugerencia de otros.

FIGURA 16. Beta Talasemia por (Mr)

En los relatos de los participantes se encuentran los entrecruzamientos entre historia y ficción, en la pintura de (Mr) (*Ver FIGURA 16*) se puede notar en dos momentos particulares, una (Mr) durante el trasplante, calva y hospitalizada y otra (Mr) que parece extenderse en el tiempo desde que nace su primo Matías hasta la actualidad. La participante recrea y reflexiona acerca de quién era en un momento particular, un “yo” pasado se revela, pero también un presente. ¿Qué indica esto? Existe una (Mr) que, aunque sigue siendo ella, ya no es exactamente la del presente, pero hay otra que a pesar de los sucesos particulares se mantiene, la prima de Matías, responsable para cuidarlo. En este ejemplo puede entenderse lo que Ricoeur (2003) postula como identidad *ipse* e identidad *idem*: la primera, atiende a un mismo o lo mismo, es decir, una identidad que no cambia, dice el autor que se trata de una formalidad, por otro lado, la ipseidad es la misma identidad narrativa, el sí mismo, susceptible al cambio, la transformación, es lo mismo que pensar en un sujeto que muta (p. 998). Las transformaciones que aquí se presentan resultan de narraciones que el sujeto considera importantes en su historia, además de la instrucción, (Mr) creó un escenario particular entre muchas situaciones que pudo haber vivido, lo que permite corroborar lo siguiente: “El sujeto aparece constituido a la vez como lector y como escritor de su propia vida” (Ricoeur. 2003, p 998). Para que una persona pueda construir un relato es necesario que observe y lea los acontecimientos vividos, las experiencias acumuladas, en esencia, se lea a sí mismo; al hallar lecturas en su existencia construye relatos que escriben quien es el sujeto que ha realizado alguna acción.

Ahora, para leer y escribir la propia historia hay varios procesos que se ponen en juego. En la revisión de los datos hubo algunas particularidades que salieron a flote en las conversaciones y las creaciones artísticas visuales de los participantes. Se ponen en evidencia tres procesos: la observación de sí mismo, la búsqueda en sí mismo y la reflexión de los hallazgos encontrados en sí mismo, relacionados a las temáticas y preguntas planteadas durante el laboratorio. Dichos procesos son niveles en la construcción de relatos del “yo” y así mismo producen “yoes” particulares en cada caso. Visto de esta forma, el nivel base sería la observación.

Observar – se

El relatar es una evidencia de observar el mundo, no somos objetos que están fuera de las circunstancias de la existencia, así pues, observamos lo que nos circunda respecto a efectos del mundo sobre nosotros. La palabra observar viene del latín *observare*¹⁴ y significa mirar con atención,

¹⁴Etimologías de Chile, Tomado de <https://bit.ly/3A5eJCb>

se concluye entonces que, al relatar no se dispone de una secuencia organizada, sino que se presta atención sobre los hechos para incorporar sentido y transmitirlo a través de los lenguajes. Puede parecer apresurada tal afirmación, pero recordemos que no es lo mismo narrar que construir un relato, puesto que, es a través de este último que la vida se estructura. En el ejercicio de la corpografía fue necesario observarse, pasar la vista sobre algunas marcas no fue suficiente, también fue necesario acudir a las memorias y las referencias experienciales para construir un relato.

Yo creo que la huella del catéter – Muéstramela – *Y la otra es aca (señalando el cuello) pregunto – y ¿tienes otras cicatrices? Las cicatrices son también huellas – Pues tenía muchas cicatrices aquí (señalando sus rodillas) pero ya como blanque ya no están.* – *¿y por qué tenías tantas cicatrices ahí?* – *Porque cuando era chiquita me caía mucho, era muy torpe (risas) – O ¿te gustaba explorar? - Un poco de todo.*

FIGURA 17: Relato de (Mr) sobre sus huellas.

El ejercicio podría describirse como un escáner, es un recorrido que trata de descubrir señales que hablen sobre mí. En el fragmento siguiente, (Mr) le pone un título a una huella sobre su cuello, y la nombra “la del catéter” lo que indica que hay al menos una historia detrás de la pequeña marca y, por otro lado, mientras que las cicatrices que nombra como inexistentes debido al vitiligo les agrega una razón.

Por su parte, (Sh), comparte además de la del carácter médico aquellas que tienen un aspecto interno; el gusto de bailar cuando participó en una obra con otros pacientes. Observar es transitarse, crear un mapa por estaciones que nos marcan y pueden dar forma a lo que somos, es prestar atención, lo que quizá implica detenerse, aguardar a ver que está allí presente, aunque haya sido un suceso del pasado (Ver FIGURA 18. Corpografía por (Sh)).

Buscar – se

Generalmente, el nivel anterior, es una forma cotidiana e intuitiva para hablar sobre nosotros, el observarse puede suceder en cualquier momento y tiene diversos objetivos, por otro lado, cuando se insiste en crear relatos biográficos que ayuden a descubrir la propia identidad es necesario un nivel de indagación mayor, que hace indispensable examinar otros elementos de la historia personal. En la

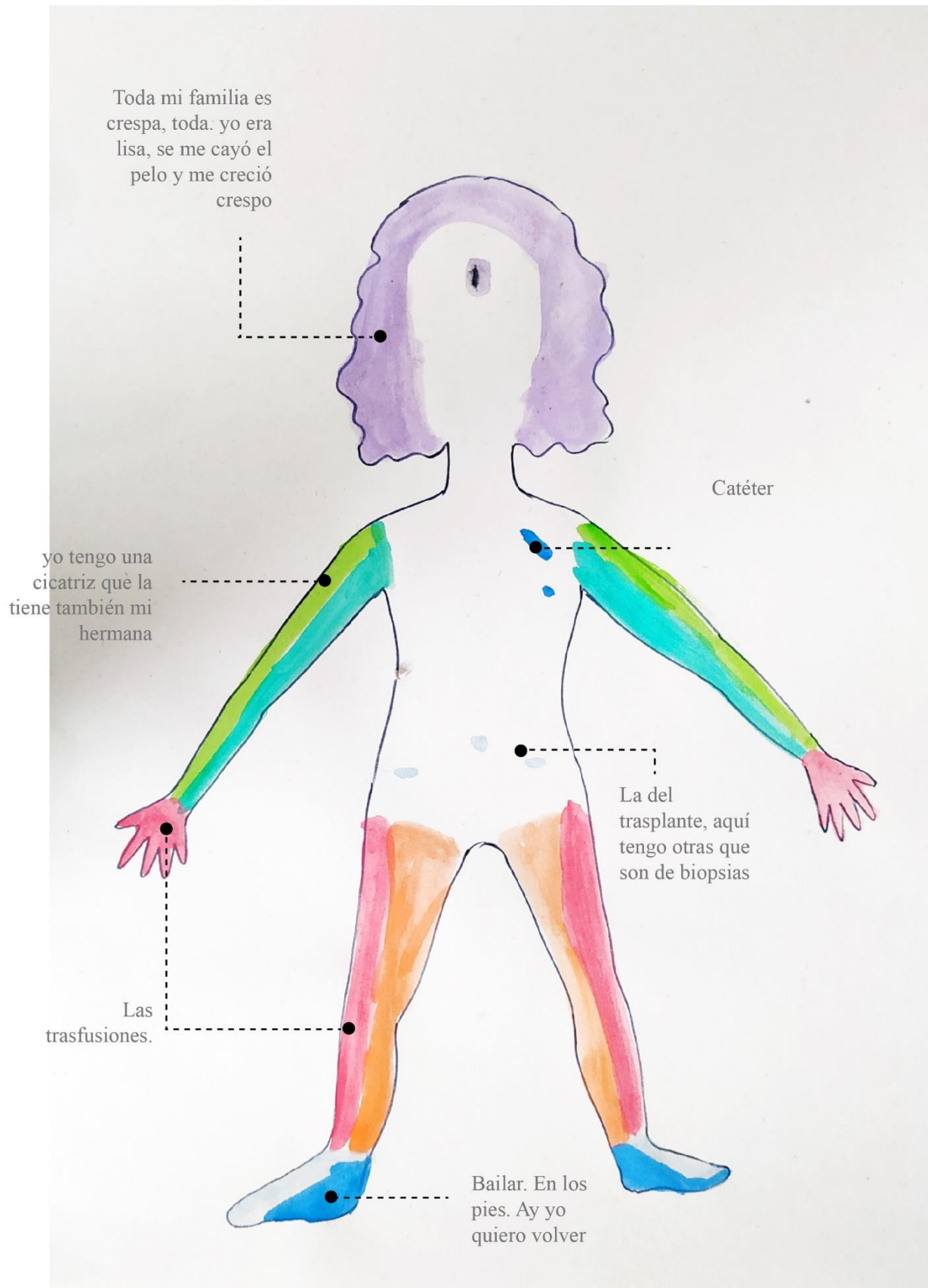


FIGURA 18. Corpografía por (Sh)

para todos fue difícil tomar otros caminos más allá de su rostro para autorretratarse. De modo que observarse físicamente no bastó, la construcción resultó ser más retadora y creativa.

El siguiente es el resultado de (Sh), quién resalto el gusto por las imágenes allí presentes y por

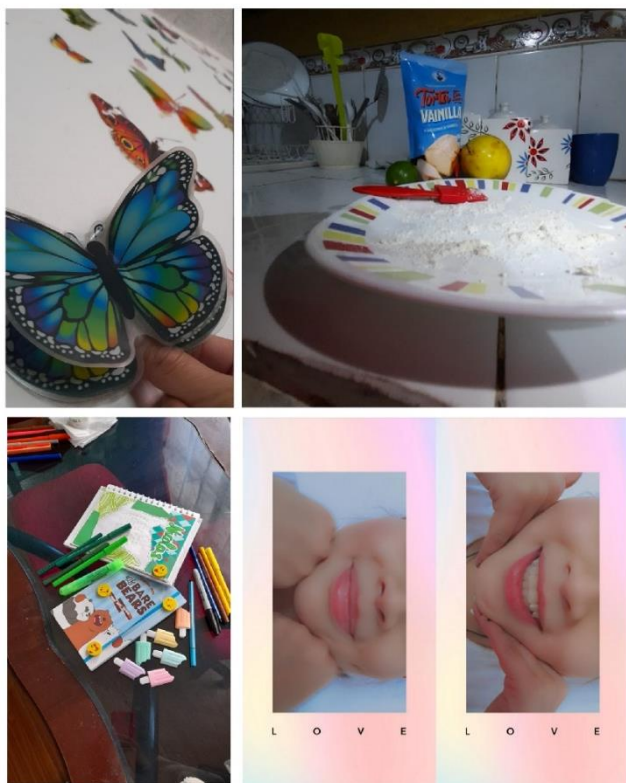


FIGURA 19. Autorretrato por (Sh).

supuesto, al hablar sobre ellas se destacó elementos que daban pistas sobre su identidad. La mariposa que representa la transformación debido al trasplante, en el que se nombra como una oruga, para identificar una (Sh) enferma, y una mariposa, para una (Sh) curada. La segunda foto habla específicamente del gusto de la cocina y lo acompañan relatos sobre su responsabilidad para cocinar para sus papás algunas veces en las noches. La tercera imagen atiende a sus gustos por los cuadernos y las formas y decoraciones, resalta un gusto por practicar lettering. Finalmente, la última foto realza el gusto por su sonrisa que además habla de su personalidad alegre. Además de lo anterior, se revela su cotidianidad, el transcurrir de sus

días entre sus gustos y su forma de ser. Las narraciones del “yo” no solo se reducen a los calificativos, sino a todos los avatares que implican existir.

Mientras que (Sh) tuvo algunas tonalidades metafóricas, (Mr) fue mucho más concreta. Ella usa sus fotografías para hablar de sus gustos, tres de ellos, hablan de su apariencia o de la manera visible y física como ella se percibe; son fotografías que simbolizan su apariencia. La primera foto, donde aparecen sus manos refleja la acción, el gusto por realizar proyectos manuales. En esa fotografía particular y donde se ven sus uñas, sin que esta fuera su intención, también muestra su piel y por lo tanto su historia se ve insinuada.

El ejercicio permite evidenciar una búsqueda activa de lo que compone a un sujeto; los participantes tuvieron que hacer un recorrido sobre sus memorias, acciones, gustos y cotidianidades que pudieran revelar algo que los identificara (Ver FIGURAS 19-20).

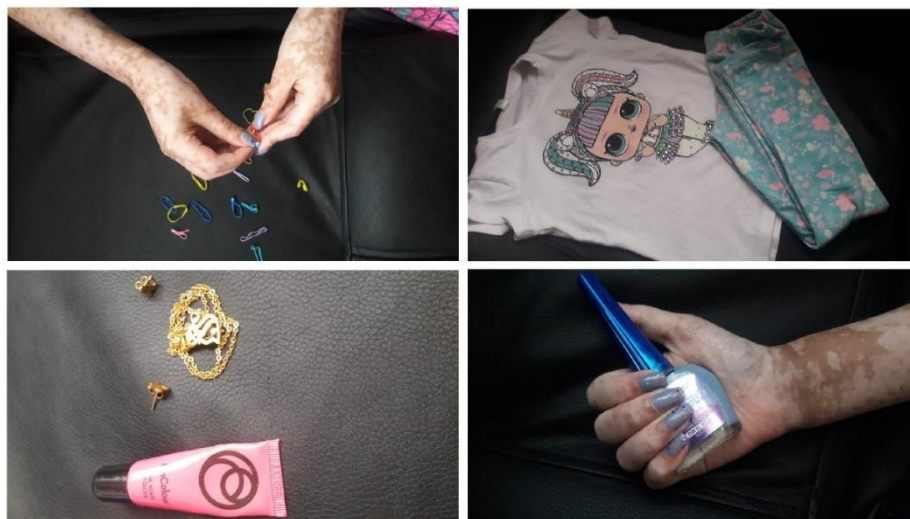


FIGURA 20. *Autorretrato por (Mr).*

El ejercicio fue inspirador, en el sentido que, los descubrimientos se guiaron por gustos en su mayoría. Lo permite enfatizar la diversidad de roles existentes en un mismo sujeto, Bruner (2002) dice que el ser humano se mueve en dos mundos, el externo y el interno. La cultura y la sociedad hacen parte del mundo externo, arrojan información constante, así pues, los modelos y perspectivas de identidad hacen parte de este. “los actos narrativos dirigidos a crear el “yo” son guiados típicamente por modelos culturales tácitos e implícitos de lo que éste debería ser y, natural mente, de lo que no debe ser” (p. 94). Por otro lado, el mundo interno, afirma el autor, está compuesto de pensamientos, emociones, creencias y subjetividades (p.94). Tomando en consideración, el “yo” puede verse reflejado en partes, es decir, los que se engranan con la cultura y el contexto, los que acuden a sus gustos para definirse, los que se relatan desde experiencias o el “yo” que se refiere a sí mismo por calificativos. Buscar-se significa extenderse sobre sí mismo, indagar en los rincones y lo menos transitado. Extenderse, comprende el hallazgo como recorrido y no como objeto encontrado, es decir, la búsqueda inicial pudo tener un objeto específico al cual hallar, sin embargo, bien se sabe que todas las búsquedas no son siempre efectivas, no obstante, el recorrido termina siendo mucho más relevante que el objeto no hallado. En este sentido, la búsqueda no tiene importancia por haber cavado perfectamente en la x del mapa, sino todo el transcurso que nos llevó hasta el punto marcado.

Reflexión de sí mismo

La reflexión de sí mismo se hace tras lo observado y lo buscado, puesto que estos procesos permiten acercarse entre aquello percibido y las ideas previas que se tienen la relación a lo aprendido y vivido. Los ejercicios propuestos contenían una ruta para la reflexión, como es de esperar las

historias fueron diferentes en gran medida, a continuación, se relatan algunas percepciones acerca de este nivel.

Aunque todos los ejercicios pretendían reflexiones, para relatar este espacio, se abordará la sesión tres (entrevista a mi enfermedad) y el proyecto final. La pintura de (Br) tiene drásticas diferencias, (*Ver FIGURA 21*) no solo por tratarse de enfermedades diferentes sino por las reflexiones hechas por los participantes. Las expresiones que vemos en los cuadros son una condensación de lo que han recogido de sus memorias en relación de sus percepciones, no solo de ese momento sino del ahora. Arfuch (2007) tiene una expresión muy acertada para referirnos a esto, la identidad narrativa tiene un vaivén entre el tiempo de narración, el tiempo de la vida y la propia experiencia (p. 93). Ese ir y volver se da constantemente cuando nos referimos a un relato que implica una experiencia y lo que fundamenta una reflexión que ha pasado por el tiempo, lo que nos podría indicar que el relato se re estructura una y otra vez, así como la identidad.

Cuando (Sh) habla y representa la Beta Talasemia indudablemente hay un vaivén entre el momento durante la enfermedad, su experiencia, referirse lo terrible de las transfusiones y el momento actual del relato, que además advierte un pensamiento de lo que significó estar en dicha situación. Pareciera que el tiempo ha hecho que la enfermedad y (Sh) hagan los pases, cuando se divisa hacia el futuro como médica. Por otro lado, la pintura de (Br) es una representación más formal, mientras que la se (Sh) personifica la enfermedad, (Br) solo la representa en términos físicos. Al observar los relatos del (Sh), se nota que hay un conocimiento amplio frente al tema, lo que permite tener un comprensión de lo que ocurría con ella cuando se cansaba o la transfundían; ello puede deberse al tiempo extendido que vivió de esa manera, lo cual posibilitó entender y relacionarse de forma profunda con la talasemia, tanto así que podemos notar en uno de sus comentarios “*yo soy 100% talasemia*”, impactante pero, puede comprobar cómo se comprende ella en relación a esa vivencia. (Br), en sus relatos parecía alejado de la leucemia; su enfermedad fue mucho más corta, de 2 a 3 años incluyendo el trasplante, y agreguemos que no se enteró que tenía cáncer sino hasta un mes antes de que lo trasplantaran, antes de ello el afirma que veía a los niños y niñas con cáncer como raros y prefería no acercárseles. (Br) no tuvo mucho tiempo para indagar sobre esta, ni para entender en gran magnitud lo que ocurría en él. Siendo de ese modo, es coherente su forma de representar la enfermedad, la desconexión de las venas y la confusión de las líneas. Aun así, (Br) construye reflexiones sobre el vaivén de lo ocurrido y el ahora al referirse sobre sí mismo el cómo un joven más maduro.



“sí, porque, por lo mismo, porque yo creo que no era tan maduro de estar ofendiendo una persona – ojo le da cáncer - sin saber qué era eso, entonces fue ahí cuando yo dije pues me llevo a madurar.”

“Eso sería como una pirámide, ¿no? Abajo el cuerpo y arriba la mente y en la mitad sería todo lo que son, el sentir, lo emocional, pensamientos y ya y las partes que forman el cuerpo como el corazón.”

“Yo creo que como el cerebro no está 10% desarrollado, pero creo que uno puede mismo le da la orden al cuerpo y que pare la enfermedad.”

●----- Estructura “real” de la enfermedad



“Los papás traen un 50 y un 50 ó hay papás que traen un 20 y otro que es un 70, entonces eso también hace que poco o nada de una beta talasemia, pero no como la mía, que yo soy 100% de betatalasemia.”

“yo no lo regañaría ni nada de eso. Pues es que por eso soy digamos lo que soy, ¿sí? Digamos, si no hubiera existido, no sé, como que por algo existió. Y si trae muchas cosas malas, como las transfusiones y todo eso. Pero hay niños que les va peor que a mí, pero igual si no hubiera existido eso, como que no sé, como que a mí no me hubiera animado digamos a ser de grande una enfermera, una doctora, tener una fundación, como que todo eso me influye. Porque yo cuando conocí allá, a lo de cancerología, a mí me gustó mucho todo eso, entonces como que yo a veces le diría gracias, pero pues mal porque uno sufre.” (risas)

●----- Personificación de la beta talasemia

FIGURA 21. Enfermedad por (Br) y (Sh)

Los proyectos individuales (*Ver capítulo "Laboratorio: Trazos de mi historia"*) de los participantes son relatos visuales que advierten las conclusiones de lo que se recorrió en el laboratorio, en ellas se logra apreciar las observaciones, búsquedas y reflexiones que nos permiten comprender sus mundos. "La modelización que opera entonces en el relato solo cobrara forma en el acto de la lectura, como conjunción posible de ambos "mundos"¹⁵ (Ricoeur, 2009, citado por Arfuch, 2007, p. 93). La creación de las narraciones visuales constituía el mundo del texto de los participantes, y la modalidad de envío¹⁶ se resaltaba en los aspectos al narrar y a las formas de ser transmitidas. El lenguaje usado, también comunica quienes son los personajes protagonistas de la historia, ya que refiere a un momento actual entre gustos y preferencias. Cabe resaltar que solo el proyecto de (Mr) fue terminado en su totalidad, mientras que (Br) y (Sh) no alcanzaron a finalizarlo por diferentes circunstancias. La temática general del proyecto consistía en crear un relato biográfico de manera libre, es decir, que solo se narraría lo que los participantes quisieran contar y de la forma en que lo prefirieran, es así que, podías realizar una historia de ficción o más formal de tipo "documental".

(Br) quiso realizar un comic, sin embargo, su idea era la creación de una historia de ficción que hablara de una guerra, en la cual, los protagonistas fueron varios soldados "super soldados" que habían pasado por la leucemia. El planteamiento inicial, tenía poco que ver con parte de su vida, apenas el paso por la enfermedad, sin embargo, algo bastante relevante, fue la idea del super soldado, héroe y guerrero, lo que puede relacionarse con comentarios que se presentaron varias veces en los relatos de (Br): El guerrero que afronta una enfermedad, mencionado en la corpografía y el cuadro de la leucemia. "yo como ahora veo a los pelados con cáncer, los veo como unos duros, afrontar esa enfermedad." (*Ver capítulo "Laboratorio: Trazos de mi historia"*)

(Sh), pretendía contar su historia a partir de la metáfora de la mariposa, como ya se mencionó, ella construye una analogía de ella misma enferma y curada. Donde se cualifica como oruga y posteriormente como mariposa y nombra explícitamente el proceso de transformación. Así pues, se refleja la construcción de sentido frente a la enfermedad, el trasplante como un pilar fundamental en su historia (*Ver FIGURA 22*).

¹⁵El Mundo del texto y mundo del lector se hallan en la lectura que involucra siempre un "tu" (p. 93). Lo que indica la relación comunicativa hacia el exterior.

¹⁶ Arfuch (000) dice que la lectura conlleva a un momento de envío que provoca que el lector actúe de otras formas, de modo que no solo se evidenciara las transformaciones de los personajes, sino que nos permitirá habitar mundos ajenos al propio (p.94).

Desde el día que me tuvieron que transfundir y hacer muchos exámenes, pasaron 11 años. Mi mamá y mi papá decidieron que teníamos que vivir en Bogotá porque en Yopal no había banco de sangre, era muy complicado conseguir mi tipo de sangre. Nos fuimos para Bogotá donde mi abuelita Beatriz. Pasaron 11 años y conocimos un hospital que se llama Homi y nos dijeron sobre el trasplante y si me lo hicieron. Y llegó el día de cortarme el cabello y de ir al hospital para hacer el proceso, me puse feliz porque no quería volverme a transfundir porque la enfermedad hacía que yo me volviera cansada y fatigada y mareada, así que no quería más eso. El proceso duró 4 meses y me trasplantaron y me tenían que hacer quimios y muchas cosas más. Desde que me trasplantaron salí una niña nueva, ya puedo hacer deporte, no faltó al cole por las transfusiones y que pude matar esa enfermedad. Y hay algo con lo que me identifico, la mariposa, porque nace como oruga y vuelve a nacer, pero diferente, con alas y más hermosa. Esta es mi historia, mis padres tíos y abuelos me quieren mucho y me apoyan.

FIGURA 22. Proyecto final (Sh). Guion.

Apropiaciones

Efectos del laboratorio

De acuerdo con Bruner (2003) la creación del “yo” es una anomalía que se da entre el mundo interno y externo de un ser humano (p. 94) en ese sentido la palabra anomalía resulta relevante, puesto que, se pone a consideración las creaciones diversas del yo, en tanto al compendio de particularidades de un sujeto como su personalidad, carácter, pensamientos del mundo y sobre sí mismo, adicionando a ello los contextos en lo que pudiera hallarse y de acuerdo a ello construir un “yo” particular que sea demandado por la situación, dando como resultado un “yo” “ambiguo¹⁶”. Los relatos de los participantes siempre fueron fluctuantes, y según las temáticas y los momentos planteados fue posible evidenciar matices que conducían a “yoes” particulares. Bajtin (s.f.) afirma que “la puesta en orden que la autobiografía aporta a la conciencia de la propia vida no supone sin embargo univocidad” (Arfuch, 2007, p. 105). Seguían siendo ellos, sin embargo, con cada relato se agregaban y descartaban particularidades de sus yo. Ricoeur (2003) habla de la *ipseidad*, la capacidad de, aun siendo el mismo

¹⁶ “(...) demasiados modelos posibles y ambiguos del Yo son ofrecidos también por las culturas simples o ritualizadas” (Bruner, 2003, p. 95). Lo que implica una influencia amplia de la cultura sobre la creación del yo.

ser, mutar debido al movimiento de la vida y la percepción de la misma que no permiten “yoes” perpetuos. Por otro lado, la construcción del “yo” no puede ser otra que narrativa¹⁷ ya que, no es posible visibilizarse sino por medio de relatos, cuando los protagonistas enuncian sus experiencias, no solo narran una secuencia de sucesos, sino que incorporan parte de sus percepciones sobre estas (p. 997). En ese sentido y como primer efecto que produjo el laboratorio fue la emergencia de diferentes “yo” en los diferentes relatos: Los gustos del yo, el “yo” enfermo, el “yo” trasplantado y el “yo” curado, por supuesto, otros componentes eran enunciados, sin embargo, estos fueron los más notables, cada uno relacionado a las experiencias.

Las representaciones orales y visuales de los participantes dejaron en claro la convergencia entre lo físico, lo emocional y lo cognitivo, que tuvo de base el cuerpo como un medio receptor y creador de experiencias¹⁸. En ese sentido y como segundo efecto, la construcción de significados se dio en un sentido somático que tuvo la particularidad de propiciar un estado de extrañeza constante, de manera que, en varias ocasiones los relatos describieron el asombro de un cuerpo que ya no les permitía ser lo que podrían ser en otras condiciones, como si se hubiesen estancado en algún punto de la historia, las acciones que exigían un mínimo de esfuerzo no correspondían a su formato físico, así mismo, al reconocer el cuerpo como una voz que lleva consigo su historia fue posible, de manera paralela, distanciarse y acercarse a los relatos de la piel y los órganos.

Del lado del yo, los elementos que resultan de una experiencia anterior entran en acción con nuevos deseos, impulsiones e imágenes. Estas proceden del inconsciente, no son frías ni tienen formas identificadas con particularidades del pasado, ni son fragmentos ni musas informes, sino que están fundidas en el fuego de la conmoción interna (Dewey, 2008, 75).

En consideración con lo anterior, el tercer efecto fue la comprensión y transformación de los acontecimientos pasados en calidad de experiencia de un sujeto, susceptibles a ser resignificados en conexión con eventos nuevos, de manera que, los relatos del “yo” al estar en constante movimiento lograron abrirse hacia nuevas posibilidades.

Ahora, de cara a los momentos durante el laboratorio (exploración y creación) fue posible visibilizar las amplias diferencias que existen entre la construcción del “yo” por medio de relatos

¹⁷ Ricoeur afirma que la identidad es tomada desde un sentido práctico, es decir, habla de un autor que ha hecho alguna acción (p. 997).

¹⁸Para Planella (2007) el cuerpo pasa a ser actante, lo que significa que son seres o cosas que participan en el proceso. “Los cuerpos son los protagonistas del proceso narrativo y al mismo tiempo producen actos de lenguaje” (p. 42).

biográficos y la autobiografía. Particularmente, los ejercicios exploratorios motivaron la investigación por diferentes aspectos de la identidad, en el que se descubrieron formas alternas de reconocerse, mientras que, el ejercicio de creación, en el que los participantes realizaban un proyecto final, tuvo una reducción a elementos particulares de su historia. Para Arfuch (2007) el espacio autobiográfico se construye entre los hechos y el flujo de recordación¹⁹ (p. 104). En consecuencia, las narraciones visuales de los participantes se elaboran en términos “formales” es decir, en términos de Arfuch, es un modelo figurativo de la vida. “La autobiografía que efectivamente escribimos no es más que una versión, un modo de conseguir la coherencia” (Bruner, 2002, p. 108). (*Ver capítulo “Laboratorio: Trazos de mi historia” Proyecto final (Sh)*).

En suma, la identidad narrativa es la acción de *crear-se*, dispuesta por otras acciones que le componen, observar-se, buscar-se y reflexionar sobre lo hallado, este fenómeno engloba el efecto general del laboratorio. La estructuración de la vida moviliza a los sujetos, Ricoeur llama identidad *ídem*, a un humano al que no le traspasan las experiencias y por lo tanto no tiene la capacidad de cambio, por lo tanto, es inmóvil. En ese sentido y de acuerdo con Bruner (2002 (p. 30). No solo en términos generales de la continuidad de la existencia humana, sino en la creación artística, estrictamente, del yo, a través de lenguajes que permitan la comprensión de sí mismos, en los que la simbolización de la experiencia pueda devenir en significados nuevos.

¹⁹ aquí, Arfuch se vale de Ricoeur para describir que el espacio autobiográfico es una construcción entendido como mimesis aristotélica, la cual, crea algo sin existencia previa (p. 104).

14. CONCLUSIONES

EXISTIR ES ESBOZARSE

El presente capítulo presenta los asuntos relevantes de la investigación desde una mirada más personal que juega con la idea del esbozo. Las conclusiones a continuación responden en primera medida la pregunta investigativa y, por otro lado, recogen las reflexiones de mí que hacer docente en el contexto particular y, como sujeto que construye parte de su “yo” a través del presente documento. Se debe aclarar que “esbozar” como concepto no nace particularmente de fuentes teóricas, sino que habla desde el sentir y la experiencia de acercamiento con el dibujo, la ilustración y el diseño.

Respecto a la pregunta que guio la investigación *¿De qué maneras un laboratorio de creación pedagógico artístico visual contribuyó a la construcción de relatos del yo de niños, niñas y adolescentes trasplantados?* Se resalta su intención de indagar sobre las contribuciones, de lo cual, las categorías del análisis de los datos dan respuesta a ello. 1. Construir conocimiento desde experiencias somáticas pasadas y presentes; 2. Las competencias artísticas como potenciadores de relatos del yo; 3. Construcción de sentido con relación a las experiencias de enfermedad y trasplante; 4. Promover la indagación en sí mismo para crear-se.

En primer lugar, la metodología, basada en la propuesta de Planella, permitió crear una ruta para incentivar los relatos del “yo” desde el cuerpo, la experiencia y la existencia misma. Este referente tomó forma junto a los supuestos para la planeación del laboratorio, en los que se consideraba pertinente tratar los temas de enfermedad y trasplante desde lo corporal y simbólico como eje en la construcción de relatos sin que esto excluyera otros temas emergentes. Puesto que las temáticas podían ser sensibles, la forma de presentarlos y posteriormente tratarlos dentro de los ejercicios artísticos debía ser acertada, fue primordial entablar un camino sutil que empezaba con las experiencias “casuales” para ir avanzando hacia los temas de mayor sensibilidad; el resultado evidenció que los participantes no reflejaron molestia alguna sobre dichas temáticas, así que, los relatos tuvieron una fluidez tranquila. Pese a los resultados favorables, es de notar que, como se sabe, la investigación pretendía ser grupal, ya que al tener la mirada de laboratorio es enriquecedora la mirada del otro, interpelar y ser interpelado, en este caso, por las condiciones de la enfermedad y trasplante, adentrarse en el mundo de otros en situaciones similares a la mía, eso habría elevado los relatos y su estructuración.

Dentro de esta misma categoría, teniendo en cuenta que se trataba de una propuesta mediada desde las artes, los procesos creativos permitieron adentrarse en sus dimensiones, la sensibilidad,

apreciación estética y comunicación, comprendidos como propulsores de relatos y mediadores de los mismos. Parte fundamental de la metodología fueron los ejercicios que a través y desde lo artístico visual posibilitaron diferentes retratos de identidad, teniendo en cuenta que se tuvo como primicia las percepciones de los participantes y las reflexiones frente a la convergencia de acción y pensamiento procurando no perder de vista la idea de Romero (2012) el hacer como pensar y el pensar cómo hacer (p. 95). Es necesario aclarar que la participación de los sujetos tuvo diferencias en cada caso y así mismo se visibilizó un mayor o menor gusto frente a las diferentes propuestas presentadas. Visto desde este punto, los participantes exploraron elementos artísticos, en algunos casos no había existido acercamiento en algunos lenguajes, y en otros momentos se potenció de tal manera que se agregó conocimiento al saber previo, lo cual se convierte en una contribución para los participantes, en tanto, posibilitó la creación y expresión de los relatos del “yo” por medio de los elementos artísticos en busca de la creación de sentido y apropiación de su historia.

Dicho lo anterior, es pertinente destacar el papel del docente como mediador del conocimiento que vincula las realidades de los sujetos con la experiencia artística, puesto que, permite acceder a otras formas de producción de conocimientos que están en contacto continuo con las necesidades del ser humano, esto incluye entender que la persona está compuesta por aspectos que representan un ser en su totalidad, dicho de otra manera, la incorporación en el mundo implica ser traspasado por sucesos que tienen efecto sobre el cuerpo, las creencias y las emociones. Abrir caminos hacia lo somático como un proceso integral de proceso formativo, enaltece la condición de sujeto encarnado, lo que amplía un panorama que no se dirige en busca de un futuro como única alternativa sino como un tránsito fluctuante entre el pasado, el presente y el futuro. De esta manera se pretende que reconocerse en las diversas etapas de la existencia posibilite un sentido congruente consigo mismo y el camino dispuesto a recorrer.

Se hace esencial el acercamiento del docente a las particularidades del otro, esto quiere decir, informarse y formarse frente a temas relevantes que proporcionen metodologías adecuadas para ejercicios significativos. Se caracteriza el rol docente desde una perspectiva ética, en la que su actitud se reconoce como un mediador entre el conocimiento disciplinar artístico y la existencia de un sujeto, refiriéndose a las realidades específicas y que, por lo tanto, debería construir saberes desde una mirada integral del ser humano.

La enfermedad es un tema complejo, ya que, afecta su vida cotidiana, sus relaciones, su entorno y por ende así mismo, es por esto que, relatar permite poner en el lenguaje, ya sea oral, visual

o de otra índole, lo doloroso, lo frustrante y todas las alteraciones que esto produce para intentar darle coherencia a lo ocurrido. Darle forma a las emociones y a las percepciones de lo que ocurrió es un paso para reconocernos como sujetos sensibles, altamente capaces de estructurar nuestra existencia; y una nueva oportunidad de construirle significado a aquello que quizá desearíamos olvidar²⁰. Desde los fenómenos presentados en el laboratorio es coherente afirmar el proceso como un espacio temporal en el que se evidencian distintas etapas de vinculación con la acción creativa, teniendo en cuenta que, se desarrolló un acercamiento a la historia personal y la identidad, reportando acciones descriptivas y algunas reflexivas. Por lo cual, se comprende como una fase dentro del camino hacia la expresión artística. Es importante mencionar que, aunque el propósito del laboratorio no fue estrictamente la expresión, es pertinente pensarlo como un punto de llegada que contiene no solo las descripciones del proceso personal sino las reflexiones y nuevas indagaciones en la travesía por reconocerse, esto implica una metodología y proceso formativo mucho más extenso y profundo.

Finalmente, la categoría crear-se es la cúspide de esta investigación, puesto que, a consideración, la acción de crearse es una forma de encontrar sentido en quienes somos. Lo anterior se explica de manera análoga a la acción de esbozar. ¿Qué es esbozar? Se podría decir que son los trazos previos a un producto final, son las ideas bases de un proyecto. Pensar que el “yo” podría ser este proyecto o producto final ¿que sería entonces el esbozo del yo? Los trazos con los que se construye el “yo” vendrían siendo las experiencias, los sucesos, el observar el mundo; los participantes al relatar sus historias dieron vida a los trazos de su existencia, contaron peripecias y momentos que quedaron para siempre en sus memorias. Cada uno de los relatos de la enfermedad, el trasplante, los amigos, la familia fueron dando una vista del esbozo de quienes son; por supuesto, algunos trazos se veían más fuertes que otros, algunos apenas se percibían y otros tantos repasaban algunas líneas creando nuevas formas. Si se miran los relatos de los participantes es posible darse cuenta que, los trazos actuales de la experiencia de enfermedad, por ejemplo, son diferentes a los que tenían hace algunos años, las ideas se transforman o se renuevan. Además, ningún trazo desaparece, quizá ya no es muy visible, pero sigue presente como parte de la historia personal. El “yo” siempre estará entre el pasado, el presente y el futuro, la identidad, como dice Ricoeur (2009), descansa sobre una línea temporal (p. 997). Es así que el esbozo transcurre con el tiempo y llegado a este punto, no existe un producto final, no hay un “yo” definitivo, sino existe un vaivén de trazos, de líneas medio

²⁰ en una de las conversaciones, (Mr), le dice a su mamá al recordar las transfusiones “Ya me quiero olvidar de eso, así que cuéntale tu”

borroneadas y algunas más gruesas y reteñidas. Esbozar sobre quiénes son los sujetos del laboratorio posibilitó maneras diversas de reconocerse, de mirarse y de descubrirse, esbozarse no solo es inherente a la condición humana, sino que de manera consciente es un camino para adentrarse en uno mismo, para pretender desprenderse de las voces de otros y mirar hacia la propia voz. Los participantes no solo narraron aquello ocurrido, también se escucharon, ya que, condiciones adversas en medio de la infancia y adolescencia está en su mayoría imbuida entre las voces de los adultos, el temor a lo desconocido esconde lo que un niño, niña o adolescente puede pensar y comprender de su realidad. El laboratorio, entonces se convierte en un punto de fuga para escuchar con atención al protagonista de su historia.

El crear-se es una contribución del laboratorio porque no pretende definir que es en definitiva un sujeto, en cambio, es en el camino donde se descubre las diferentes partes de la identidad, el “yo” es un esbozo constante. que los participantes puedan notar esto es lo realmente valioso y, sobre todo, comprender que es a partir de lo que nos ocurre lo que posibilita las formas de la identidad. Desde la perspectiva contextual del ejercicio investigativo es pertinente recalcar el proceso creativo es una vía alterna en dos direcciones, el descubrimiento del “yo” con sus particularidades y la resignificación de los sucesos adversos. Romper con las concepciones culturales del cáncer, la beta talasemia, y demás enfermedades que ponen en riesgo la existencia humana o que incomodan la “normalidad” cultural es alterar el orden de una sociedad que aísla la diferencia. En este sentido, el sujeto puede crearse desde lugares opuestos ajustados a lo que son y desean ser, con la cualidad de mutar a partir de lo adquirido, de modo que concebir la idea de construirse como una obra de arte²¹ no solo sea una idea esporádica o un ejercicio específico sino permanente en los procesos formativos.

Es por esto, que el laboratorio de creación contribuye a relatar, narrarse y mirarse para descubrirse, para encontrarse en la variedad de “yoes” que se pueden hallar en sí mismos, además construir significados a partir de lo artístico, de permitirse sensible y expectante a la vida y sobre todo a la propia historia. El laboratorio se convierte en pretexto para escuchar atentamente la voz infantil y juvenil y, sobre todo, **esbozar la existencia.**

²¹Recordemos que Foucault en una de sus últimas entrevistas menciona la idea de pensar la vida propia como una obra de arte. “¿Por qué un hombre cualquiera no puede hacer de su vida una obra de arte? ¿Por qué una determinada lámpara o una casa pueden ser obras de arte y no puede serlo mi vida?”

15. OTROS TRAZOS

En el tránsito de la investigación fue posible evidenciar además de los acontecimientos ocurridos y las gratas sorpresas, también los desaciertos, carencias y por supuesto, de a poco las nuevas trayectorias que podrían surgir a partir del presente punto de partida. En este espacio se ubican aquellas inquietudes que pueden despuntar hacia nuevas direcciones y que tratan de acercarse a las condiciones directas de pacientes en proceso activo del tratamiento contra la enfermedad, distintas al laboratorio que se realizó en esta investigación junto a niños, niñas y adolescentes que habían finalizado la parte intensa de su tratamiento.

Cuando se habla de poblaciones infantiles en condiciones de enfermedad, es lógico querer divisar el panorama completo para acercarse de manera cuidadosa y sugerir un proceso adecuado, sin embargo, desde la experiencia, es evidente el temor que genera enfrentarse a una población vulnerable, ¿En qué condiciones se encuentra el paciente y por lo tanto que se puede trabajar y que no? ¿qué temas se deberían obviar? Y sobre todo ¿Qué temáticas pueden ser relevantes para el paciente durante este proceso? Lo que lleva a considerar la preparación de los docentes en formación para enfrentarse a dichos contextos, ya que, no basta con el saber disciplinar, también se suman elementos éticos, morales y por supuesto, propuestas que nutran significativamente al sujeto.

Los contextos hospitalarios o momentos activos del tratamiento disponen de ciertas particularidades dependiendo del tipo de enfermedades, es precisando esto que, las propuestas pedagógicas artísticas deben plantearse según sus requerimientos. Para este punto, la enseñanza de las artes puede contemplarse como un acompañante y un pretexto en el proceso de los pacientes, es decir que, se valora las competencias artísticas en dirección a, por ejemplo, el conocimiento de la enfermedad y lo que está ocurriendo, la adherencia al tratamiento, fortalecer los vínculos con su contexto más allá de la protección del niño o niña y ayudar a visibilizar la voz propia del paciente. Por otro lado, las propuestas deberían ser lo suficientemente cuidadosas para no centrarse en entretener a los pacientes sino mantener la participación activa y significativa que eleven los niveles de reconocimiento de sí mismos y lo que les rodea. Recordando que el desarrollo de la infancia es altamente importante para la construcción de la identidad; el rol de niño no debe perderse sino plantearse de maneras alternas, en este caso, el niño enfermo no ha dejado de ser niño y por lo tanto debe ser comprendido como tal y velar por la calidad de un desarrollo sano.

El proyecto de aula hospitalaria²² del gobierno de Colombia podría ser un espacio en el que además de las áreas académicas desarrolladas dentro de los espacios hospitalarios, se desarrollen proyectos de vinculación con las artes, En este sentido, la LAV podría indagar en estos espacios para contribuir hacia nuevas perspectivas frente a la enseñanza de lo artístico.

Finalmente, el proceso queda abierto para la continuación del desarrollo de la construcción de narrativas del yo, este fue, tan solo el primer acercamiento que contribuyó al descubrimiento de aspectos desde las memorias somáticas de la enfermedad y el trasplante. Lo que además reafirma su condición pedagógica, sin la pretensión de entrar en la categoría terapéutica, pues no se pretendió sanar ni física ni emocional o psíquicamente el estado del paciente. Esto no desconoce los aspectos reales y propios del arte, sin embargo, a las prácticas artísticas no debería imponérsele el peso de un elemento sanador ni de entretenimiento, ya que los casos varían, lo que para unos funciona para otros quizá no.

Es necesario reflexionar sobre sí mismo, comprenderse para tener la capacidad de soñar, sin condicionarlo a aquello que nos dice la cultura, en cambio, con perspectivas, aunque parezca utópico, que permitan vivir la vida como si de una obra artística se tratara.

²²El aula hospitalaria es un espacio adecuado dentro de las instalaciones de hospitales con condiciones de bioseguridad y demás requerimientos para atender la población en estado de enfermedad para el apoyo académico, la promoción del equilibrio y afectivo durante su estancia (Mineducación, 2016, p. 13).

16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIEPI, (2008) Atención integrada a las enfermedades prevalentes de la infancia. Recuperado el 20 de septiembre de https://achop.org/wp-content/uploads/2018/10/Capitulo_8-dx-cancer.pdf

ALCOVER, Carlos María, RODRÍGUEZ, Fernando. (2012) *Plasticidad Cerebral y Hábito en William James: un Antecedente para la Neurociencia Social*. España

AMERICAN CANCER SOCIETY. Cáncer.org. 2020. Recuperado el 20 de septiembre de 2021, de <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/6041.96.pdf>

ADOLFO PEÑA, OFELIA PACO. (2003) *El concepto general de enfermedad. Revisión, crítica y propuesta Tercera parte: un modelo teórico de enfermedad*. Perú

ARFUCH, Leonor. (2007) *El espacio Biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*, 2007. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica

BOLIVAR, Antonio. (2010) La investigación biográfico narrativa en educación. Entrevista a Antonio Bolívar. Recuperado el 5 de septiembre de 2021, de <file:///D:/UPN/SEMESTRE%20X/TRABAJO%20DE%20GRADO/investigacion%20narrativa%20autobiografica.pdf>

BRETON. David Le, (2002) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires. Ediciones Nueva visión

BRUNER, Jerome. (1991) *Actos de significado*. Madrid. Alianza Editorial

BRUNER, Jerome. (2003) *Fabrica de historias. Derecho, literatura, Vida*. Buenos Aires. Fondo de cultura económica.

CRISOL, M. y ROMERO, M.A. (2014). “Práctica docente versus ética docente”. *Hacia la mejora de la práctica docente a partir de la ética profesional*. Journal for Educators, Teachers and Trainers, Vol.5(2), pp. 23–35.

DUERO, Dante & LIMON, Gilberto. (2007) *Relato autobiográfico e identidad personal: un modelo de análisis narrativo*. México - Argentina.

DEWEY, Jhon. (2008) *El arte como experiencia*. Barcelona. Paidós

GOBIERNO DE COLOMBIA (2013) *De cero a siempre, Atención integral a la primera infancia*. Colombia

HARTER, Susan. (2012) *The Construction of the Self: Developmental and Sociocultural Foundations*. New York, The Guilford Press

GALLIMARD, (1984, 26 de junio) *La vida como una obra de arte: La última entrevista a Michel Foucault*. https://elpais.com/diario/1984/06/27/cultura/457135204_850215.html

GRUPO DE ADOLESCENTES CON CÁNCER (2016) *Renovatio*. Edición 9

INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTRA FAMILIAR ICBF. (2018) *Política Nacional de Infancia y Adolescencia. 2018– 2030*. Colombia

LADAGGA, Reinaldo. (2010) *Estética de laboratorio. Estrategias de las artes del presente*. Buenos Aires. Adriana Hidalgo Editora.

LOZANO, Jorge E. CUELLAR, Francisco, (1991) *Trasplante de médula ósea en Acta Médica Colombiana*. Colombia.

MALLIMACI, F. & GIMÉNEZ, V. (2006) *Historias de vida y método biográfico*. Barcelona.

MARTÍNEZ, M. (1999). *La investigación cualitativa etnográfica en educación: manual teórico-práctico*. Recuperado el 21 de mayo de 2018, de <http://prof.usb.ve/miguelm/cualitativa.html>

MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL. (2010) *Orientaciones pedagógicas para la educación artística en básica y media*. Colombia

NANCY, Jean Luc. (2006) *El Intruso*. Madrid. Amorrortu Editores

MINEDUCACIÓN, (2016) *Implementación del apoyo académico especial y apoyo emocional a niñas, niños y jóvenes en condición de enfermedad*. Colombia

PAPALIA, Diane, WENDKOS, Sally y DUSKIN Ruth. (2004) *Psicología del desarrollo. De la infancia a la adolescencia*. México.

PLANELLA, Jordi. (2017) *Pedagogías sensibles. Sabores y saberes del cuerpo y la educación*. Barcelona. Universidad de Barcelona

RESTREPO, E. (2016). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.

ROMERO, Mónica. (2012) *Habitar los laboratorios de investigación-creación. Apuntes desde la experiencia*. Boyacá - Colombia

RICOEUR, Paul. (2009) *Tiempo y narración III*. España. España Editores

SONTAG, Susan. (1978) *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*.

STRAUSS, A. & CORBIN, J. (1998) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín.