

El espacio de teatro en el Taller de Parkinson

Universidad y salud /
Intervenciones

Vanina Dubois

Docente de teatro
del Taller de Parkinson.
Facultad de Ciencias Médicas.
Universidad Nacional de La Plata.

María de los Ángeles Bacigalupe

Codirectora del Taller de Parkinson
e Investigadora CONICET.
Facultad de Ciencias Médicas.
Universidad Nacional de La Plata.

1. Introducción: problemática y objetivo

La universidad se encuentra dentro de un contexto social cada vez más complejo y debe responder con propuestas pertinentes y coordinadas con la comunidad, ya que la relación siempre es bidireccional.

En este trabajo presentamos una perspectiva de la extensión universitaria *en* salud que se realiza desde la salud y de un modo interdisciplinario de trabajo.

Específicamente, nos referimos al espacio de teatro en el Taller de Parkinson (TdP) con sus objetivos, metodología y resultados de la intervención hasta el momento. En este espacio trabajamos con personas con enfermedad de Parkinson (EP) y sus familiares.

La EP es una condición de salud de alta prevalencia en la sociedad, por el momento incurable, que se clasifica dentro de los trastornos del movimiento y que presenta síntomas motores (como bradiquinesia, alteraciones de reflejos posturales y problemas de la marcha) y síntomas no motores y de la comunicación (habla y expresión facial, aislamiento, trastornos del ánimo). Dada esta plurisintomatología, su tratamiento requiere de un abordaje interdisciplinario y puede beneficiarse no sólo con terapias medicamentosas sino también con otras aproximaciones terapéuticas complementarias.

2. El Taller de Parkinson

El TdP es una iniciativa que fue puesta en marcha en el año 2002 por un grupo interdisciplinario de profesionales (actualmente programa estable de extensión de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de La Plata) cuyo objetivo es el

Resumen

Presentamos el espacio de teatro en el Taller de Parkinson, sus objetivos, metodología y resultados. Este taller es una iniciativa de un grupo interdisciplinario de profesionales (actualmente programa estable de extensión de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de La Plata) cuyo objetivo es el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson. Uno de los ejes centrales es el trabajo desde la salud, es decir, a partir de las potencialidades de los participantes, especialmente desde la denominada *kinesia paradójal*. En el espacio de teatro se desarrollan dos cuestiones centrales para alcanzar el objetivo del TdP: por un lado, la actuación, esto es, actuar un *otro* que no es la persona con Parkinson y, por otro lado, la práctica del habla y la sociabilidad. Consideramos que estas cuestiones son claves para que las personas con Parkinson puedan realizarse y superar los límites impuestos por la enfermedad.

Palabras clave

- Taller de Parkinson
- teatro
- kinesia paradójal
- salud
- trabajo interdisciplinario

mejoramiento de la calidad de vida de las personas con EP.

Si bien el proyecto se inició como actividad asistencial hospitalaria (en el Hospital Neuropsiquiátrico Dr. A. Korn), desde su creación constituyó una iniciativa institucionalmente independiente que actualmente es apoyada tanto por el mencionado Hospital como por la Fundación Dr. Horacio Corrada.

El TdP es gratuito y los participantes presentan distintas características, tanto por su procedencia geográfica (Gran Buenos Aires, La Plata, Melchor Romero, Abasto), por los modos de acceso (derivados por su médico, iniciativa propia, pacientes que originalmente asistían a la consulta con algunos de los miembros del equipo de trabajo), como por sus situaciones económicas, niveles de formación y culturas diferentes. Cabe aclarar que los pacientes continúan su tratamiento neurológico con el médico que los asiste y que el TdP intenta ser un complemento y, por ende, mantener una comunicación fluida con los médicos de cabecera. Esta iniciativa integra la extensión universitaria con la investigación y la docencia (por ejemplo, en el Seminario Intersecciones entre neurociencias y psicoeducación, de la Facultad de Psicología de la UNLP).

Uno de los ejes centrales es el trabajo desde la salud, es decir, desde las potencialidades de los participantes, especialmente desde la denominada *kinesia paradójal*.

Llamamos *kinesia paradójal* a una propiedad del sistema motor (Ballanguer *et al.*, 2006) que se muestra con mayor énfasis en trastornos del movimiento tales como la EP. Esta característica fue descrita por A. A. Souques (1921) y estudiada posteriormente como un fenómeno en el que, dadas determinadas



“

la actividad teatral es grupal y vincular,
se ponen en juego en ella los estados
ánimicos de los participantes,
sus imaginarios e intereses



características del entorno, las personas con Parkinson pueden desarrollar movimientos como si no tuvieran la enfermedad. Este comportamiento puede ocurrir en situaciones cotidianas (Asmus, Huber, Gasser y Schöls, 2009) aunque también ha sido señalado en casos excepcionales, como terremotos y guerras (Bonanni, Thomas y Onofrj, 2010; Schlesinger, Erikh y Yarnitsky, 2007) y está íntimamente relacionado con las emociones (Mazzoni, Hristova y Krakauer, 2007).

Circula entre los pacientes la idea de *no poder* y de *incapacidad*, ya que la enfermedad afecta directamente el despliegue motor. El TdP es, en este sentido, un espacio donde las personas con la enfermedad pueden ponerse a prueba a sí mismas y comprobar las potencialidades que conservan y que creían perdidas.

3. El espacio de teatro en el TdP: objetivos y metodología

Este espacio viene desarrollándose desde julio de 2010. En el presente trabajo nos referiremos al período desde 2012 hasta el presente, que estuvo a cargo de la primera autora de esta comunicación.

Cabe destacar que el antecedente más cercano que encontramos, y del que tomamos algunas orientaciones, está descrito en Modugno *et al.* (2010). Allí los autores advirtieron que luego de tres años de intervención trabajando en teatro terapéutico con personas con EP, los participantes mejoraron en las puntuaciones de las escalas clínicas de evaluación de los trastornos del movimiento, a diferencia de las personas con EP que realizaron, durante el mismo tiempo, tratamientos *no medicamentosos* más convencionales, en este caso fisioterapia.

La actividad teatral es grupal y vincular, se ponen en juego en ella los estados anímicos de los participantes, sus imaginarios e intereses. Asimismo, las propuestas se orientan a trabajar comportamientos no cotidianos y diversos modos expresivos, promoviendo la superación de los límites que va imponiendo la enfermedad. Trabajamos con lo lúdico, lo cual favorece la ocurrencia de comportamientos paradójales.

A lo anterior sumamos la idea de estimular las capacidades individuales de cada uno e intercambiar los roles. De esa manera, los integrantes del taller asumen creativamente otras responsabilidades y aportan saberes y habilidades, tales como dar una clase sobre cómo respirar correctamente, filmar y editar videos y producir pequeñas disertaciones sobre temas afines a las profesiones u oficios reales de cada uno que sean oportunos para la tarea que se propone el grupo.

El trabajo en el espacio de teatro presenta los siguientes objetivos específicos:

- Incentivar el efecto paradójal mediante estímulos como la música, la fotografía, los objetos e improvisaciones que generen un compromiso emocional.
- Efectuar ejercicios con los que se comprometa la motricidad fina.

- Disociar la palabra del movimiento (intensidad, duración, velocidad).
- Entrenar la atención y aumentar la concentración para disponernos a trabajar.
- Asumir más de una consigna por vez sin tener que interrumpir la actividad que se esté llevando a cabo (atención dividida).
- Salir del *yo enfermo* para actuar un personaje con características ajenas al participante, inventarle un nombre y asignarle un comportamiento distinto (movimientos, voces).
- Promover el imaginario individual y colectivo y elaborar historias.

Como producto del espacio que retroalimenta la práctica, nos proponemos desarrollar anualmente una breve obra o video donde todos los integrantes del taller podamos visualizar el trabajo. Cada sesión de trabajo semanal, que dura aproximadamente 90 minutos, se inicia con un caldeoamiento. Por caldeoamiento entendemos: “las entradas en calor, los juegos, los rompe hielos, los entrenamientos, los trabajos de disponibilidad, todo trabajo específico que desde el inicio de la clase predispone para la tarea” (Astrosky y Holowatuck, 2001:17).

Hacemos una activación corporal, facial y vocal, con ejercicios como el de estiramiento de la columna vertebral, llevando la cabeza lo más cerca posible de los pies (enraizamiento o toma de tierra), masajes y movimientos localizados de las distintas partes del cuerpo, ejercitación concientizando la respiración, realización de gestos exagerados (activando las distintas partes de la cara), secuencias de movimientos bucales, emisiones de sonidos con diferente entonación (con vocales y consonantes), combinación de sonidos con movimiento (a veces combinando también distintos ritmos) y trabalenguas.

Cabe aclarar que durante esta ejercitación vamos pasando de la posición de sentado a parado, paulatinamente y de acuerdo con las posibilidades individuales y las demandas del ejercicio.

A esta entrada en calor le siguen breves juegos, improvisaciones, creaciones individuales y grupales. Por lo general, las improvisaciones son guiadas, al menos en el tema, porque, como primera respuesta del participante, con frecuencia aparece un “no se me ocurre qué hacer o no me sale”.

A continuación utilizamos textos dramáticos, literarios y films como material de actuación. También trabajamos con objetos, máscaras y vestuarios para la construcción escénica. Asimismo, habiendo elegido una obra o adaptación de obra para representar como producto final del espacio de taller, se hace un ensayo con o sin lectura del texto, aportando ideas y recreando las escenas. Luego damos un cierre a la clase con una pequeña relajación, donde cada uno corrobora cómo se siente y se compara con relación al inicio de la clase. Si el grupo quiere y necesita, reflexionamos sobre la clase y proyectamos futuros encuentros. Como todo proceso pedagógico, el taller requiere una evaluación constante para el mejoramiento, la cual se realiza a nivel individual

y grupal considerando que todo redundaría en la optimización del proceso completo del taller, incluyendo a la docencia y al contexto. Los ejes de la evaluación, entonces, son dos; (a) el participante con EP (factores que influyen en mejorar la calidad de vida y exploración de diversas formas expresivas) y (b) el grupo de trabajo y su dinámica. En el primer eje podemos tomar como indicadores la expresión facial, la proyección de la voz, la articulación para la emisión, la posibilidad de cambios tonales y corporales, la movilidad de las extremidades (tanto superiores como inferiores), la iniciación y detención de la marcha, el pasaje de la posición de sentado a parado, y la capacidad de disociar la palabra de la acción. En el eje grupal consideramos principalmente el presentismo, la predisposición a la participación, la producción creativa, la realización completa de la clase, la comprensión de la consigna y la elaboración de tarea extracurricular. Nos apoyamos en el registro audiovisual como modo de retomar la situación de clase y analizarla para sumar elementos a la observación participante.

4. Observaciones de nuestra intervención

Podemos señalar algunos aspectos relevantes de la intervención en el espacio de teatro del TdP.

En cuanto a la dinámica grupal, observamos mantenimiento del presentismo, lenta pero continua construcción del grupo como unidad de trabajo (por ejemplo, paulatino aumento del compromiso para con el grupo —si uno tiene un personaje a cargo y falta a clase, afecta al resto—; estudio del personaje en horario extracurricular; búsqueda de recursos que sirvan a la escenografía; disminución de los olvidos a la hora de traer anteojos y letra de la obra a la clase; mejoramiento del *involucramiento* en la clase (por ejemplo, disminuyó la ansiedad en la llegada del horario de la toma de la medicación o la llegada del transporte para volver a los hogares); disminución de la inhibición y por ende aumento de la predisposición a actuar y liberar la creatividad.

A nivel individual, hemos advertido progresos en la gestualidad (facial y de miembros superiores) de algunos participantes; esfuerzos por mejorar la intensidad y musicalidad de la voz (en conjunto con la respiración) e interesantes intentos de revisión de las propias características, lo cual podría asemejarse a un inicio de análisis metacognitivo con relación a la actividad planteada y además vincularse con el aumento de la confianza en sí mismos. Lo anterior permite el surgimiento de momentos de mejoramiento de la movilidad de las personas con EP (pasaje de sentadas a paradas, reacomodamientos de la postura necesarios para no caer al suelo, movimiento de brazos en consonancia con el habla). Reconocemos que debemos continuar trabajando intensamente las relaciones entre movimiento y habla, ya que ése resulta un punto crucial a superar y requiere de mucha labor lúdica, teatral, implícita y no necesariamente consciente, es decir, tendiente a la ocurrencia de fenómenos paradójales.

Los pacientes son capaces de contribuir al trabajo grupal desde sus *backgrounds* personales. Así, la fonoaudióloga–paciente da consejos que todos siguen con atención e intentan reproducir, sobre respiración, intensidad de la voz, velocidad del habla, cadencia y demás. El participante con sus ascendientes de culturas afroamericanas canta y baila ritmos que el resto del grupo sigue con palmas y movimientos. El participante más hábil en tecnología filma y edita videos del grupo o para el grupo. Así, cada uno aporta su riqueza personal y se construye un clima de clase ameno, festivo (sin por ello dejar de tener seriedad la tarea), lúdico, de confianza en sí y en el otro, de mutua ayuda y superación colectiva y de cada uno. Cabe aclarar que cuando hablamos de ayuda mutua no nos referimos a *instalarnos en el malestar o la pena de tener Parkinson*. Si bien deben existir momentos donde puedan compartirse los padecimientos de cada uno, nuestra tarea, enfocada desde la salud, está muy lejos de retroalimentarlos. Nosotros apostamos a la salud, y eso significa que, aunque reconocemos que la EP está presente, los pacientes puedan desarrollarse como personas completas, felices algunas veces, tristes otras, personas similares a cualquier otra, prójimos todos de todos. Retomando las ideas vygotskianas, el déficit está (Vygostky solía referirse a personas sordas, por ejemplo, cfr. 1920–1930/1993), eso es un hecho, pero de allí a que se convierta en *discapacidad* hay un largo trecho que tiene que ver con qué hace la sociedad como tal. Si hay barreras arquitectónicas, si hay discriminaciones por desconocimiento, el déficit tendrá consecuencias sociales en detrimento del bienestar de las personas.

5. Comentarios finales y direcciones futuras

Nos preguntamos y repreguntamos cómo provocar situaciones que potencien la aparición del efecto paradójal, ya que estamos convencidos de que con ello podemos contribuir a la mejora en la calidad de vida de las personas con Parkinson.

Asimismo, nos interrogamos: ¿por qué el taller de teatro sería un espacio posibilitador del surgimiento de kinesias paradójales? Actuar pone en juego distintas emociones y amerita una predisposición al juego, a olvidarse de sí mismo, a entregarse a la construcción de un otro. Entendemos a la actividad teatral como canal facilitador del efecto paradójal ya, que mediante el juego y la construcción de un yo distinto a sí, más la sumatoria de diversos estímulos intervinientes (música, videos, etc.), se posibilita, aunque sea momentáneamente, un comportamiento inhibido hasta entonces por los síntomas de la enfermedad.

El actor–paciente entra momentáneamente en un lugar de expansión donde el deseo prima sobre otros factores, incluso por sobre la concepción que tiene cada uno sobre sí mismo como enfermo de Parkinson. Con respecto a esto último, Herzlich y Pierret señalan que

“las concepciones que una sociedad se hace de sus enfermos, y que los enfermos mismos interiorizan y nutren a su vez,

orientan, organizan y legitiman las relaciones sociales, y en cierta medida ‘producen’ la ‘realidad’ de sus ‘enfermos’” (1988:22, el entrecomillado es del original).

En esta identidad construida de enfermo existe una especie de *acomodamiento* e idea concebida sobre todo lo que parece estar perdido a causa de la enfermedad. Necesitamos desde nuestro contexto del espacio de teatro cambiar esa realidad preconcebida de la persona con Parkinson.

Entendemos el juego teatral como una disposición de reglas donde prima la imaginación, el deseo y la espontaneidad. El teatro nos da la posibilidad de representar lo que en la vida usualmente no sucede, provee el pasaje de lo ordinario a lo extraordinario. Con respecto a la relación entre ficción y realidad, Ricoeur dice:

“La ficción tiene, si podemos decirlo de este modo, un doble valor con respecto a la referencia: se dirige más allá, es decir, a ninguna parte; pero en razón de que designa el no-lugar con respecto a toda realidad, puede apuntar indirectamente a esta realidad según lo que yo quisiera llamar un nuevo ‘efecto de referencia’ (como algunos hablan de ‘efecto de sentido’). Este nuevo efecto de referencia no es sino el poder de la ficción de *redescribir* la realidad” (1985:102, la cursiva y el entrecomillado están en el original).

¿Cómo promover el *redescribir* o *redescubrir* la realidad?

Suspendiendo la idea de imposibilidad, incentivando a que cada paciente haga del espacio *su* espacio de propuesta y de seguridad personal. Apostamos a trabajar con las capacidades y potencialidades individuales e intentamos que los mismos participantes puedan modificar la concepción de “asistidos” acerca de ellos mismos.

Bibliografía

Asmus, F., Huber, H., Gasser, T. y Schöls, L. (2009). “Reply from de authors: Kick and rush: Paradoxical kinesia in Parkinson disease. *Neurology* 2008; 71: 695”. En *Neurology*, 73, 4, pp. 328–329. doi: 10.1212/01.wnl.0000324618.88710.30.

Astrosky, D. y Holowatuck, J. (2001). *Manual de juegos y ejercicios teatrales, hacia una pedagogía de lo teatral*. 1ra edición. Buenos Aires, Instituto Nacional del Teatro.

Ballanguer, B. et al. (2006). “‘Paradoxical Kinesis’ Is not a Hallmark of Parkinson’s Disease but a General Property of the Motor System”. En *Mov Disord*, 21, 9, pp. 1490–1495. doi: 10.1002/mds.20987.

Bartís, R. (2003). *Cancha con niebla: Teatro perdido: fragmentos*. 1ra ed. Buenos Aires, Atuel.

Boal, A. (2004). *El arco iris del deseo: Del teatro experimental a la terapia*. Barcelona, Alba Editorial.

Bonanni, L., Thomas, A. y Onofri, M. (2010). “Paradoxical Kinesia in Parkinsonian Patients Surviving Earthquake”. En *Mov Disord* 25, 9, 1302–1304. doi: 10.1002/mds.23075.

Jugamos a ser un otro distinto, quizás eso sea la actuación.

En palabras de Bartís:

“El actor produce el salto y el salto en la actuación no es la reproducción ni la representación de un personaje, sino el asumir un territorio de absoluta libertad donde el yo queda diluido” (2003:117).

El sentido de estas palabras se intensifica si recuperamos los comportamientos paradójales observados en el taller, donde los actores/pacientes son *pura actuación*, aquí y ahora, despreocupados de la letra, del pudor, de la enfermedad y atravesados por el deseo. En síntesis, arrojados a un momento de plena libertad.

Esa posibilidad de moverse en diferentes planos de la realidad tiene que ver con la influencia de la imaginación como activadora de la acción y como ampliadora de la realidad. Es por esto que podemos servirnos de la imaginación, entendiéndola como Boal en *El arco iris del deseo* (2004):

“el proceso psíquico que amalgama ideas, emociones y sensaciones. Nos hallamos en el terreno de lo posible si consideramos que es posible imaginar cosas imposibles (...) la imaginación es la memoria transformada por el deseo” (Boal, 2004: 37).

Siguiendo esta idea, en el espacio de teatro del TdP nutrimos la imaginación, la tomamos como puente conductor para el efecto paradójal. Tal vez así podamos comprender cómo alguien que es ayudado a desplazarse, luego prescinda de aquella ayuda para levantarse de la silla y moverse al compás de la música. Probablemente previo a incorporarse y bailar, se deseó e imaginó bailando.

Herzlich, C. y Pierret, J. (1988). “De ayer a hoy: construcción social del enfermo”. En *Cuadernos Médico Sociales*, 43, pp. 21–30.

Mazzoni, P., Hristova, A. y Krakauer, J.W. (2007). “Why Don’t We Move Faster? Parkinson’s Disease, Movement Vigor, and Implicit Motivation”. En *J Neurosci* 27, 27, pp. 7105–7116. doi: 10.1523/JNEUROSCI.0264-07.2007.

Modugno, N. et al. (2010). “Active Theater as a Complementary Therapy for Parkinson’s Disease Rehabilitation: A Pilot Study”. En *ScientificWorldJournal*, 10, pp. 2301–2313. doi: 10.1100/tsw.2010.221.

Ricoeur, P. (1985). *Hermenéutica y acción: de la hermenéutica del texto a la hermenéutica de la acción*. Buenos Aires, Ed. Docencia.

Schlesinger, H., Erikh, I. y Yarnitsky, D. (2007). “Paradoxical kinesia at war”. En *Mov Disord*, 22, 16, pp. 2394–2397. doi: 10.1002/mds.21739.

Souques, A.A. (1921). “Kinesie paradoxicale”. En *Rev Neurol*, 37, 559–560.

Vygotsky, L.S. (1920-30/1993). “The fundamentals of Defectology”. En: R.W. Rieber (ed.), *The Collected works of L.S. Vygotsky Volume 2* (pp. 29–330). New York, Plenum Press.