



REVISTA DE DIFUSIÓN ACADÉMICA

ISSN 2718-6318

Año III | Número 12 | Diciembre 2022

Gestión cultural en infancias: análisis de la garantía de derechos en relación a la salud

Melina Goldstein ¹

mbgoldstein@undav.edu.ar

¹ Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires, Especialista y Magíster en Planificación, diseño y gestión de políticas sociales también por la UBA. Profesora adjunta regular de la materia “Institucionalidad y políticas culturales” de la Licenciatura en Gestión Cultural de la Universidad Nacional de Avellaneda. Es investigadora del Observatorio de Ciudadanía Cultural de la UNDAV. En ese marco indagó sobre “El rol de los Hospitales pediátricos de GCBA en la garantía de derechos a bienes culturales de niños y niñas”.

Introducción

Los hospitales públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires poseen una trayectoria de más de 20 años en la conformación y programación de actividades y espacios culturales que abordan el proceso salud-enfermedad- atención desde una perspectiva interdisciplinaria y que trasciende lo estrictamente biomédico. En este escenario planteamos conocer qué especificidades reviste la gestión cultural en el campo de la salud y teniendo como destinataria a las infancias, quiénes son los actores que movilizan estas acciones, qué concepciones sobre salud e infancias subyacen a ellas, cuál es el rol del Estado y de qué manera se toman (o no) en consideración las variables de clase, las identidades y las oportunidades de acceso al diseñar una política cultural para las infancias y en ámbitos de salud. Para responder a estos interrogantes, en el proyecto de investigación construimos una tríada entre salud, gestión cultural e infancias. El proceso salud/enfermedad/atención es de naturaleza social y se inserta en un entramado de relaciones interpersonales e institucionales². Así, enfermar lejos está de ser un episodio individual, sino que es un evento en torno al cual giran prácticas, símbolos y representaciones colectivas para interpretar y actuar sobre los daños a la salud (Margulies, 2008; Menéndez, 2020; Olmos Álvarez, 2018).

Hacemos referencia a “las infancias” y no “la infancia” ya que hay tantas maneras de ser niños o niñas, como infancias en el mundo. Resulta fundante, entonces, concebir a la niñez como un sujeto político en tanto destinatario de derechos. Esto remite al cambio desde un paradigma que entiende a la infancia como objeto de tutela y donde los niños/as, entre otras cosas, no son escuchados ni contemplados en las decisiones. Ese paradigma se encuentra plasmado en el marco legal de la Ley Agote³ vigente desde 1919. Ésta se derogó en el año 2005 para dar lugar al paradigma de la Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (en adelante NNYA). Desde este nuevo marco conceptual se concibe a las infancias como sujetos de derechos y al Estado como quien debe

² Proyecto PAIO-UNDAV (2019-2021) “Gestión cultural y salud pública: diseño de una matriz de información sobre los proyectos vigentes en hospitales de la Ciudad de Buenos Aires”. Directora: Dra. Ana Lucía Olmos Álvarez.

³ La Ley de Patronato Estatal de Menores (Ley N° 10903) sancionada en 1919 por el Congreso de la Nación Argentina

mediante políticas públicas, garantizar el acceso y cumplimiento (Goldstein, 2018, p. 47).

Si bien han pasado más de 20 años desde que la Ley Agote fuera derogada, aún en muchas prácticas se mantiene vigente. Por ejemplo, pensar a la niñez como meros pacientes pasivos, sin poder de decisión sobre sus cuerpos, el espacio que habitan o sus gustos y no como actores sociales capaces de proyectar y pensar colectivamente una acción cultural. Este hecho alude a una concepción teórica de niñez donde subyace la idea de “objetos” y no “sujetos” al no consultar ni garantizar su derecho a ser oído en la construcción y diseño de políticas que les atañen. Esto se vislumbra también en la gestión cultural para las infancias en la salud. Donde muchas veces se “interviene” el espacio físico con producciones, espectáculos y actividades colocando a la niñez como mera “espectadora”, como un objeto que debe ser “divertido, animado” y no como sujetos que puedan intervenir en dichas producciones. Esto podría resolverse garantizando, por ejemplo, el derecho del niño/a a ser oído. Preguntando que se quisiera ver, cómo quisieran que sean los espacios donde se encuentran alojados, de qué color les gustaría que esté pintada su habitación, que cuadros, posters o carteles podrían decorar el espacio que habitan, qué libros, revistas, magazines o fanzines podrían estar a su alcance, qué películas se podrían proyectar (poder hacer un cine debate, sólo por citar algunos ejemplos).

A lo largo de este trabajo entendemos a la gestión cultural como el desarrollo de intervenciones y estrategias que distintas instituciones (gubernamentales, no gubernamentales, privadas, comunitarias, etc.) ponen en marcha para satisfacer las necesidades y aspiraciones culturales, simbólicas y expresivas, de la sociedad en sus distintos niveles y modalidades (Santillán Güemes & Olmos, 2004). Aquí trataremos con las infancias y será necesario entonces tomar un concepto operativo de cultura. Pensando en ese sentido, se concebirá al colectivo infancias no como objetos ocupando gradas, colchonetas en el piso o bancos en un teatro o sala de espera de un hospital, sino como sujetos de derecho, capaces de diseñar políticas culturales en conjunto con el mundo adulto. Esta concepción amplia de la cultura debe implicar a su vez, poder correrse de la mirada adultocéntrica de las infancias, la cual se intenta problematizar y poner en tensión a lo largo de

diversos programas y actores sociales y que se encuentra en el centro de la presente ponencia.

Gestión Cultural en salud para las infancias

La concepción de infancia que se concibe en el diseño teórico de los programas orientados a la cultura, artes y espectáculos para niños, niñas y adolescentes, obliga a la formulación y aplicación de las propuestas en conjunción entre grandes y chicos/as. Esto significa que, por un lado, se debe tener en cuenta la voz de los niños/as con el objetivo de expresar sus pensamientos y sensaciones sobre las políticas que van a ser objeto de intervención. Por otro lado, estas ideas en voz alta no siempre se ven reflejadas en acciones concretas hacia la comunidad, el barrio, la institución o el hospital donde se van a implementar dichas acciones.

En este mismo sentido, la propuesta hacia la garantía de políticas culturales para las infancias implica forjar proyectos de corte universalista partiendo del reconocimiento de los derechos de los niños/as construir activamente el espacio en el que viven sea por un tiempo extendido (internaciones prolongadas), intervenciones ambulatorias o consultas a especialistas. En cada una de esas instancias se deben contemplar las identidades, el territorio y las voces de la niñez en la construcción de ese espacio que se habita.

Quien aporta lúcidamente sobre este tema es María de los Ángeles “Chiqui González”, quien sostiene como necesaria “una mirada cultural integradora, multicultural, respetuosa de las diferencias, basada en el derecho que tienen los chicos y chicas a la belleza, al juego, la participación plena y la transformación y desarrollo humano de sus propias vidas. Estas políticas, no pueden enunciarse como políticas para las infancias sino con las infancias para todos” (2020). Partir desde estos supuestos, ayudará a comprender las concepciones de infancias y de culturas que se imprimen en cada uno de los proyectos ejecutados en los diferentes hospitales e instituciones de salud sujetas a análisis.

Por otra parte, Marlene Nördlinger (s/f) reflexiona sobre el campo de la gestión cultural y las infancias afirmando que habitualmente se trabaja desde la intuición

dado que no hay ninguna formación específica que vincule a la gestión cultural con la niñez. Es decir, que con las herramientas que tiene el gestor cultural va armando dicha dimensión y en este sentido remarca la idea de generar espacios de reflexión y debate para pensar cómo trabajar en este campo. En este sentido resulta necesario habilitar este tipo de dimensión dado que, en gran cantidad de instituciones vinculadas a la salud, infancia y cultura, cuentan con escasa capacitación hacia los profesionales, lo que resulta que muchos se vean empujados a obrar desde el sentido común, y no bajo un área de capacitación y construcción colectiva de una política pública.

Al indagar sobre el rol del Estado en la niñez, la antropóloga Carla Villalta sostiene que éste se presenta como una arena de disputas “en la que distintos individuos, grupos y organizaciones, portadores de diferentes saberes y movidos por distintas ideas y representaciones sobre la autoridad y las responsabilidades del Estado, desarrollan acciones que ensanchan o limitan sus alcances y sus regulaciones” (2020, p. 21). Es por esto que analizar el rol del Estado resulta fundante para pujar por la garantía de los derechos de la niñez en este tipo de instituciones de salud, lo cual busca dar herramientas a su vez para la formación de futuras políticas sociales en una articulación necesaria bajo el marco de garantía de derechos.

Desde la perspectiva del derecho, Marisa Herrera sostiene que concebir a la niñez “como un ‘otro’, con derechos y responsabilidades propias, implica plantear una nueva y muy diferente relación entre niñez, familia, Estado y sociedad” (2019, p. 56). En este sentido vale recordar que existen marcos legales como la Convención de los Derechos del Niño (en adelante, CDN), leyes de Protección Integral de los Derechos de NNyA (Ley Nacional N°26.061 como también provinciales y municipales) que ofician de marcos de referencia para analizar lo que se implemente (o no) en pos de garantizar los derechos mencionados en las estructuras legales.

Las políticas sociales producen efectos sobre un conjunto de la población y esto conlleva una serie de recursos, que están enmarcados en un determinado modelo económico y un poder al que responden.

La CDN es el antecedente más importante de las políticas de infancia en la Argentina. Este tratado es el marco legal y filosófico y abre un nuevo camino hacia el reconocimiento de los derechos de los niños/as al declararlos como sujetos de derecho y compromete al Estado a asumir el rol de garante. Estos nuevos derechos incluyen dimensiones de opinión y participación que favorecen el desarrollo integral. Al concebir a los niños/as como sujetos activos se plantea que su voz debe ser escuchada por el poder político, es decir, debe ser tomada en cuenta para el diseño de políticas públicas más efectivas para esta población. No sólo en materia de cultura, sino también se puede pensar en la educación, salud, autonomía y recreación, entre otras.

Asimismo, el Estado a través de distintas instituciones se presenta como el órgano capaz de garantizar las condiciones para el desarrollo íntegro de la persona a través de la formulación de políticas sociales orientadas a la salud, educación y cultura entre otras y será la misma institución estatal que entre en incumplimiento cuando aquello no ocurra (Goldstein, 2020). Estas condiciones van a estar atravesadas por varias aristas entre las que resulta necesario hacer mención al vínculo entre poder y política en el marco de las infancias como herramientas para reflexionar sobre el rol del Estado.

“El juego y la risa, curan”. Experiencias e intervenciones culturales en hospitales pediátricos públicos

En este trabajo presentaré algunos resultados del proyecto PAIO- UNDAV en el cual relevamos las acciones de gestión cultural de los hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires y sus modos de acercar, gestionar o proyectar actividades o propuestas lúdicas que tengan como objetivo ampliar el horizonte cultural en niños, niñas y adolescentes. Resulta necesario aclarar que si bien hay muchos proyectos que se ejecutan desde el tercer sector, lamentablemente son pocas las acciones desde el Estado dedicadas a este tipo de garantías. Y de las que se pudieron relevar, cuentan con bajo o nulo presupuesto para desarrollar las propuestas.

La primera que es necesario nombrar es Casa Cuna Cuenteros⁴. Se trata de una organización comunitaria donde narradores orales se acercan al Hospital General Pediátrico Pedro de Elizalde (ex Casa Cuna) de manera semanal para promover la lectura a un espacio donde los libros no suelen llegar tan fácilmente. Esta iniciativa tiene articulación con otros servicios del Hospital como el área de salud mental donde el personal, apoya, sostiene y acompaña las acciones de los Casa Cuna Cuenteros, porque saben que es indispensable para la recuperación de los chicos y las chicas, que alguien les lea un cuento, los invite a viajar con la imaginación a otro lugar que no sea en el que están. Sus referentes lo sostienen de esta manera “no se cura con la palabra, pero es a través de ella que se recupera el lugar de la fantasía, la creatividad, el juego y la exploración, propias del ser humano. Por eso, pensamos la promoción de la lectura dentro de un marco de promoción primaria de la salud”. Es relevante señalar esta iniciativa que ha ganado incontables reconocimientos, premios y distinciones a nivel nacional e internacional, entre ellos el premio “IBBY-ASAHI a la Promoción de la Lectura 2020”.

Otro grupo que busca garantizar derechos culturales a la niñez en hospitales pediátricos son los Animadores Hospitalarios del Hospital Gutiérrez. Se trata de una ONG conformada por un equipo de talleristas externos al personal del hospital, quienes se definen como defensores de la alegría. A través de la recreación y el buen trato buscan ayudar a generar el bienestar como forma de prevenir y curar patologías. La dinámica es realizar intervenciones en las salas de espera y los pasillos del Hospital partiendo del clown y del juego para trabajar contenidos vinculados con la promoción de vínculos afectivos y lúdicos entre familiares de los pacientes, pero también entre el personal de la salud y éstos. Es decir, con todas las personas que conviven en el hospital “a través de técnicas y recursos artísticos (música, magia, recreación, cuenta cuentos, etc.), los animadores aportan momentos de distensión, relajación, distracción y fantasía, que ayudan a que la experiencia hospitalaria de los niños y sus acompañantes sea más dulce, más alegre, más humana”⁵. Esta *humanización* de la internación y

⁴ Más información disponible en <https://www.facebook.com/CasaCunaCuenterosOficial/>

⁵ Recuperado de: *Animadores Hospitalarios: Quiénes somos*. Acceso 05/08/2021

del trato resulta necesaria para reducir el estrés que acompaña a los chicos, las chicas y sus familias en momentos de internación o tratamientos prolongados. Por otra parte, también logra ser un soporte ambiental y psicoafectivo inevitables para las infancias.

Otro de los tantos grupos de payasos que acompaña a niños y niñas pero que también se desarrolla en hospitales de adultos, es *SonRio (payasos en serio)*⁶, que desde el año 2013 asiste de manera presencial y voluntaria al Hospital Durand. De esta experiencia resulta necesario recalcar, además de la invaluable labor, la articulación con el Hospital. Uno de sus integrantes, comentó en una nota “en los últimos años y gracias a la unión con la parte de salud del hospital, empezamos a hacer Educación Sexual Integral en escuelas públicas, trabajando también junto al Estado. Lo hacíamos con una psicóloga y una antropóloga” (Rotemberg, 2020). El objetivo de esta agrupación remite al acompañamiento no sólo en Hospitales sino también en ámbitos vulnerables de la salud y buscan transformar un momento, con risas, ternura, poesía, música, la mirada y la empatía. También sostienen que una manera de desdramatizar situaciones y entornos hostiles es a través del juego y de recuperar aspectos positivos de las personas y los espacios. Se puede concluir citando a uno de sus referentes quien afirma que “Levantar el ánimo cambia cuestiones químicas y es un trabajo que confirmamos cada vez que fuimos a hacer alguna intervención”. El caso del grupo *SonRio* es útil para observar cómo el Estado interviene en estas instancias, buscando una articulación entre el tercer sector y las instituciones públicas.

Por otra parte, en el servicio de pediatría del Hospital Tornú, desde hace más de veinte años, fueron los profesionales de la salud quienes traccionaron por un espacio que combine infancia y cultura allí donde chicos y chicas van a atenderse. Observando que el tiempo de la consulta no alcanzaba para la cantidad de inquietudes que planteaban las madres, de allí se empezaron a pensar distintos dispositivos. Uno de ellos fue la biblioteca dentro del hospital. Resulta relevante señalar este hecho, a diferencia de otros espacios de cultura que se desarrollan en hospitales pediátricos, el Tornú cuenta con un lugar destinado a estos

⁶ <https://www.facebook.com/sonriopayasosenserio/>

encuentros, al lado de la sala de espera. Una de sus referentes que se desempeña allí hace más de 11 años comenta que el programa al que pertenece fue mutando de nombre y de lugares, se llamó *Cultura Comunitaria*, luego *Arte para crecer y Promoción de la lectura*. En ese espacio es donde por fin se le da lugar a la tan ansiada y buscada interacción entre los Ministerios de Salud, Educación y Cultura. Este vínculo, señala se arma así: “En la biblioteca hay maestras domiciliarias, en cultura estoy yo y otros compañeros y las pediatras. Lo pensamos como un trabajo en conjunto. Se logró después de tantos años poder repensar y articular las propias prácticas”. Este enlace no sólo trajo consecuencias positivas para los pacientes, sino también para el propio programa, que en el año 2014 ganaron el primer premio del certamen *VivaLectura*, el cual tiene como objetivo estimular las experiencias más destacadas de promoción de la lectura en diferentes ámbitos. Estos reconocimientos también giran en torno a una mirada de salud pero también desde la cultura, ya que se comienza a problematizar sobre el discurso hegemónico de la medicina y sus consecuencias en los pacientes.

En el mismo Hospital también se dicta un curso de posgrado titulado “Mediación de cultura y salud” que cuenta con puntaje para el personal de salud y es de carácter obligatorio para aquellos residentes de Educación para la Salud. También la potencialidad de la propuesta se da en que la gente que pasa por este curso, luego replica el armado de bibliotecas o de proyectos en distintos centros de salud y hospitales. Desde el año 2011, concurren profesionales que luego arman dispositivos, donde vuelven a tener como referentes a sus docentes del Hospital, y las puertas quedan abiertas para consultas, gestiones y por supuesto, articulación.

Las propuestas en el espacio del Hospital Tornú pueden ser en la sala de espera de pediatría o en la biblioteca y buscan garantizar derechos a través de la lectura y/o escritura, una de las profesionales entrevistadas sostiene “yo propongo trabajar a las mamás, a los chicos, a las familias a todos los que estén, pero no es algo recreativo. Lo lúdico es lo metodológico, la forma en que una aborda una propuesta, pero tiene un sentido integral”. Es decir, que este tipo de propuestas es parte de una mirada donde se trabajan muchos derechos, desde habilitar la palabra y el derecho a ser oído hasta intercambio de saberes (allí podríamos

alojar el derecho y la valoración por las identidades); también se relevan situaciones como el analfabetismo de las familias. La articulación de este programa busca pensar a las infancias de manera más integral, con las familias y en equipo, potenciando los tratamientos médicos con propuestas artísticas.

Esta palabra tan necesaria, articulación. Que sobrevuela toda la ponencia resulta necesaria para pensar justamente el vínculo entre las infancias, los proyectos culturales y obviamente, los dispositivos de salud. Un ejemplo de gestión cultural en espacios pensados para la salud en infancia se da entre el Hospital Piñero y el Tornú, donde una psicopedagoga también armó un proyecto de promoción de la lectura y un curso anual para pensar las mediaciones de lectura y la escritura. A esta articulación entre Hospitales se sumaron los profesionales del programa Bibliotecas, para armar el trabajo con la literatura infantil.

Otra articulación de cultura y salud se lleva adelante en Casa Flores, un Centro de día gestionado por el Gobierno de la Ciudad y ubicado en el barrio porteño de Flores. Está destinado a jóvenes con problemáticas vinculadas a las adicciones. Allí se da el taller “Hablaturas”, taller de lectura y escritura a la población que se encuentre bajo este dispositivo ya sea cómo Hospital de día, Hospital de medio día o Grupo Ambulatorio (Ú. Argañaraz, 2019).

Por último, como acción específica de trabajo en los hospitales pediátricos encontramos las propuestas de artes plásticas que implementa la ONG CHAP (Curar Haciendo Arte con Pequeños). Estas acciones conciben al arte como herramienta complementaria a los tratamientos médicos, focalizando en la libertad de expresión emotiva, posibilidad de comunicación a través de sus creaciones y elección de los chicos y chicas. Uno de sus referentes afirmó “son ellos quienes eligen desde el color de la hoja hasta la técnica a utilizar (dibujo, pintura, collage), si quieren que sea exhibido en las paredes de los hospitales o llevárselo a su casa”. En este sentido, en el hospital conformado por reglas, prohibiciones y acciones que realizan terceros (médicos y enfermeros) se construye un tiempo-espacio donde chicos y chicas pueden ser protagonistas, mientras “la medicina pone el foco en cuerpo, también lo anímico y espiritual de los chicos necesita ser escuchado”. Esta ONG lleva sus acciones desde el año 2010 a tres de los Hospitales Públicos pediátricos más importantes: el Gutiérrez,

Pedro de Elizalde y Garrahan; concibiendo a la niñez cómo tal y no cómo meros pacientes. Funciona de manera co gestionada entre instituciones de los ámbitos públicos y privados, y la colaboración de particulares.

Luego de muchos años de lucha, en el mes de abril de 2021 se inauguró el Primer Consejo de niños y niñas en el Hospital Pedro Elizalde. El equipo conformado por un maestro hospitalario y una Promotora de la Participación Infantil buscan, semana a semana y respetando los protocolos sanitarios, garantizar el derecho al niño/a a ser oído y a construir con ellos, el Hospital que habitan. Este proceso resulta innovador, y coloca a la niñez en el centro de la órbita concibiéndolos/as en tanto sujetos de derecho y no objetos de cuidado. De allí van surgiendo temas desde los propios chicos y chicas en torno a los colores de las habitaciones, el acceso a wifi, los espacios de intimidad y necesidad de juegos, juguetes y espacios al aire libre. El objetivo es poder traducir esos emergentes en políticas públicas.

A modo de sintetizar, se nombraron algunos de los grupos que trabajan esta articulación entre cultura e infancia, pero también hay otras ONG, y proyectos del tercer sector que llevan adelante proyectos hermosos cómo: Alegría intensiva (payasos); Musikeiros; Fundación Flexer, Proyecto Bergel, Estado Payaso, Puente Clown, Hospisonrisas, Titiribióticos, entre muchas de las agrupaciones, profesionales y talleristas que buscan garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes que transitan por esos pasillos, consultorios y salas de espera. Muchas veces deben lidiar con personal del hospital o externos que creen que estorban, cuando su labor es tan importante como la receta que les va a dar el médico que esperan.

El “lugar” de la cultura en la salud infantil

En relación a los lugares donde se implementan las actividades, una de las tres responsables del proyecto Casa CunaCuenteros y quien además se ocupa del enlace institucional nos señaló “somos un grupo externo al hospital, un voluntariado que trabaja de manera ambulante por los pasillos y salas de espera e internación. El hospital tiene espacio solo para la atención de salud”. Es necesario remarcar que estos “no lugares” destinados a dichas actividades no

suelen ser la excepción sino la regla. Los animadores hospitalarios, payasos, clown y musicoterapeutas hacen sus intervenciones en pasillos y salas de espera.

Esta problemática del espacio público y el no tener un lugar asignado también surge en todos los hospitales pediátricos que se pudieron relevar. Siguiendo a Olmos (2008) se comprende que es responsabilidad del Estado asegurar que las instituciones públicas promuevan la contribución equitativa de todos los sectores de la sociedad.

En este sentido será necesario repensar el rol del Estado como garante de derechos de las infancias, y desde allí, poder traccionar hacia más y mejores políticas culturales en ámbitos de la salud donde se puedan diseñar proyectos culturales con las infancias y para todos. Por más que han pasado más de 100 años desde que la Ley Agote entró en vigencia en el año 1919 y unos cuantos desde que ya no existe más en la letra de la ley, aún muchas prácticas se observan vigentes. Por ejemplo, la existencia de “intercomunicadores” para mantener las distancias entre el personal de la salud y los chicos y chicas internados. Al respecto, una de las integrantes del Equipo lúdico del Hospital Elizalde señaló que usaron justamente esa herramienta para unirse con las infancias. Haciendo bingos, y leyendo cuentos a través del intercomunicador rompiendo las barreras y dando la voz a esas infancias, como diría también otra referente del programa “buscamos reinventar la tarea”. En momentos de pandemia, un cuento, una poesía o una narración es el mejor regalo que se le puede hacer a un niño/a internado en un hospital.

Retomando la necesidad de pensar el hospital cómo un espacio público, habitado y habitable para las infancias y sus familias, Olmos afirma que “el territorio no es solo una determinante geográfica, es fundamentalmente una construcción histórica y una práctica cultural. Construcción de referentes identitarios fundamentales para su habitantes, con los cuales se sintetiza su historia y su memoria” (2008, p. 96). Por lo tanto, de aquí resulta útil pensar a instituciones de salud cómo espacios que cuentan con una historia y una memoria particular, espacios donde conviven y se encuentran diversos sistemas culturales con organizaciones simbólicas que responden a variados sentidos sociales.

La débil intervención desde organismos del Estado en pos de garantizar los derechos culturales a la niñez en instituciones de la salud habilitando, “no lugares” entendiendo a éstos como: pasillos, salas de espera, antesalas o espacios “de prestado” también se pueden pensar como el lugar que se les da a las actividades de cultura orientadas a niños, niñas y adolescentes.

Respecto al espacio, la mayoría de los programas y acciones culturales menciona tener dificultades con la atribución de espacios para realizar sus actividades. Los asignados y, a veces, apropiados, son lugares de circulación como pasillos, salas de espera o puentes que “haciéndonos un favor” tal como mencionó un coordinador de área son utilizados por las diferentes actividades. En un sólo caso relevado se dispone de un espacio propio que ha sido restaurado y/o acondicionado para tal fin o uno bifuncional que es utilizado alternativamente como sala de reunión de profesionales de la salud o para actividades y muestras. El hecho de no contar con un espacio físico asignado, más allá de la incomodidad para desarrollar la tarea para los referentes, talleristas y profesionales, también deja entrever el lugar que se le da a la cultura y la gestión cultural en los hospitales pediátricos.

Y, si bien desde el discurso biomédico se sobreentiende que todo tipo de actividades externas a las prescripciones médicas, colaboran con el proceso de sanación, muchas veces, estas palabras quedan en la retórica sin poder garantizar siquiera un espacio, un lugar asignado donde se puedan encontrar niños/as (y no pacientes) con los talleristas de las ONG´s para desarrollar lo planificado. En el próximo apartado se profundizará justamente el rol del tercer sector en la gestión cultural hospitalaria para las infancias.

Botiquín de Primeros auxilios: ONG´s como garantes de derechos

Fruto de lo esbozado en las páginas anteriores se destaca que no resulta ingenuo ni gratuito que haya casi nulo presupuesto para las actividades de este tipo, obligando a que recaigan todas estas acciones bajo el ala del tercer sector. Se puede pensar como afirma al respecto, Carlos Eroles (2001) quien sostiene que cuanto más presente están las Ong´s, asociaciones civiles y sin fines de lucro nos dice mucho sobre el rol del Estado, y que mientras un Estado esté más presente,

estas organizaciones del tercer sector se irán disipando ya que no tendrán razón de ser, porque el Estado debería garantizar este tipo de derechos. En el caso del acceso a la gestión cultural en hospitales pediátricos es bien clara la ausencia del Estado en materia de derechos. Más aún, a estas organizaciones sin fines de lucro tampoco se les otorga un espacio físico delimitado o muchas veces se les da un lugar en el pasillo, “haciéndonos un favor” en palabras de un coordinador de área.

A raíz de lo delineado en este apartado, podemos abrir la pregunta sobre qué tipo de infancias se piensan desde el sector público y a diferencia del llamado tercer sector. Por un lado se cuenta con leyes que buscan garantizar derechos de los chicos y chicas en hospitales pediátricos, pero las políticas públicas distan mucho de aquellas garantías, lo que termina haciendo que ese “bache” sea subsanado mediante Ong’s y asociaciones civiles que logran llegar allí donde el Estado se encuentra ausente. De aquí nace una nueva pregunta, y que remite a pensar que una situación un tanto perversa donde las instituciones públicas a través de programas como mecenazgo, y diversos subsidios y las privadas desde la famosa “Responsabilidad Social empresarial” garantizan la continuidad de las actividades que desarrollan los organismos del tercer sector. La pregunta que gira en torno a ello es ¿por qué no las implementa directamente el propio Estado?

Cierre

La investigación que enmarca esta ponencia se desarrolló en el contexto de la emergencia sociosanitaria por el virus Sars-Cov2. Si bien fue un desafío metodológico, constituyó también la oportunidad de percibir operando la capacidad de adaptación, plasticidad y creatividad de la gestión cultural. En el mencionado contexto, las actividades fueron reformuladas para poder continuar. Así, el uso de las redes sociales (principalmente, Facebook e Instagram) y aplicaciones (grupos de WhatsApp) permitió tanto la difusión de consignas de trabajo entre los habituales destinatarios de las actividades de gestión como también llevar adelante muestras virtuales de sus producciones. Asimismo, se produjo material audiovisual específico y se generaron actividades nuevas que se adaptaran a los protocolos y restricciones vigentes en los hospitales. También,

en algunas de las propuestas de trabajo incluían la producción de insumos necesarios para la atención en pandemia, como las máscaras de acetato.

Retomando lo elaborado páginas más arriba se puede cuestionar sobre qué tipo de niñez se considera desde la gestión cultural orientada a las infancias en hospitales y centros de salud. De aquí, y dando un paso más, también al poner en cuestión el tipo de infancias que se piensan desde la política pública se puede problematizar sobre la dicotomía “sujeto/objeto” de derechos, que se desarrolló en páginas anteriores. Se observa una gran deuda que se tiene en materia de aquellas infancias que además deben transitar internaciones o tratamientos prolongados de salud y por ello ven limitadas sus garantías en el acceso a distintos bienes culturales.

Esta deuda a la que hago alusión puede responderse desde la perspectiva del derecho, dado que al no existir un marco legal específico que garantice según programas y planes, es decir de políticas culturales para y con las infancias, éste termina quedando a merced de las voluntades de los agentes de la salud que se desempeñan en hospitales y que muchas veces lo urgente no deja ver lo necesario. En este sentido, creemos necesario que existan leyes que garanticen la gestión cultural en los hospitales y centros de salud de todo tipo (agudos, pediátricos, mentales, etc.). Estos marcos legales, a su vez deben ser traducidos en una institucionalidad cultural dedicada a la salud desde un plano holístico.

Otro eje a modo de conclusión resulta la relevancia en la formación de contenido de calidad para el diseño de las políticas culturales de infancias en espacios dedicados a la salud. Esto significa poder contar con un documento de análisis, articulación teórica y legal de cada programa implementado en hospitales públicos y privados como una herramienta de consulta para los gestores, funcionarios y personal que se desempeñe en el ámbito de la gestión cultural en el área de la salud o específicamente con las infancias.

Se espera que este conocimiento - nutrido en la experiencia de los actores- sirva de base de sugerencias para el diseño y/o la revisión de procedimientos y estrategias de implementación de las políticas públicas sanitarias centradas en la comunidad.

Bibliografía

- Argañaraz, Ú. (2019). *Hablaturas. Experiencias de oralidad, lectura y escritura al límite*. Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras - Universidad Nacional de Buenos Aires. Recuperado de https://biblioteca.isauroarancia.org.ar/wp-content/uploads/2020/09/05-ARGANARAZ-U_-Hablaturas_interactivo.pdf
- Bórquez, M. J. (2014). *La promoción de la lectura en la vida cotidiana de los Hospitales Generales de Agudos y los Centros de Salud y Acción Comunitaria de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires: ¿Pasatiempo, goce estético o recurso de salud?* (Tesis de Maestría en Comunicación y Cultura). Universidad Nacional de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Brosio, D., Alomo, M., Basanisi, C., Gioco, A., Insaurrealde, J., Joskowicz, A., & Rosso, M. F. (2018). Estrategia de promoción de las lecturas con adultos en un contexto de internación hospitalaria. *Hacia la promoción de la salud*, 23(1), 41-55. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2018.23.1.4>
- Eroles, C. (2001). *Paradigmas, actores sociales y políticas públicas en Políticas públicas de Infancia. Una mirada desde los derechos*. Espacio Editorial.
- Espósito, S. (2014). *Promoción de las lecturas, promoción de derechos. "Tardes del Tornú"*. Premio VIVALECTURA. Primer Puesto Sociedad. Ministerio de Educación (Argentina); OEI; Fundación Santillana (Argentina). Recuperado de https://drive.google.com/file/d/0B-luudAiM-ZLQ1RVc2NuTHB5YU0/view?usp=drive_open&usp=embed_facebook
- Goldstein, M. (2018). *El papel del Estado entre el derecho y la participación infantil. ¿Políticas etéreas o garantías de un marco legal?* Presentado en VII Escuela internacional de la red iberoamericana de posgrados en infancia y juventud - RedInju "Migraciones, violencias, estigmas y resistencias en infancias y juventudes, Tegucigalpa, Honduras.

- Goldstein, M. (2020). Maternidades y derechos de la niñez en pandemia. En *Barbato (comp.) El cuidado es político* (pp. 93-113). San Isidro: Poliedro Editorial de la Universidad de San Isidro.
- González, M. de los Á. "Chiqui". (2020). Manifiesto del área de las Infancias del Centro Cultural Kirchner. Recuperado el 6 de agosto de 2021, de <https://chiquigonzalez.com.ar/> website: <https://chiquigonzalez.com.ar/project/manifiesto-del-area-de-las-infancias-del-centro-cultural-kirchner/>
- González-Mestre, A. (2016). Programa Pacient Expert Catalunya: Una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura. *Scientia*. Recuperado de <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3288>
- Guber, R. (2004). El salvaje metropolitano: Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo (1a. ed. en Editorial Paidós, Versión 1a. ed. en Editorial Paidós). Buenos Aires: Paidós.
- Herrera, M., Gil Dominguez, A., & Giosa, L. (2019). *30 años de la Convención sobre los Derechos del Niño. Avances, críticas y Desafíos*. Buenos Aires: Ediar.
- Lorig, K. (2002). Partnerships between expert patients and physicians. *The Lancet*, 359(9309), 815-816. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07960-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07960-6)
- Margulies, S. (2008). Cultura y salud. Una perspectiva antropológica. En *Sipes, C (Comp.) Patrimonio Cultural Hospitalario. Temas de Patrimonio Cultural N. ° 21*. Buenos Aires: Comisión para la preservación del Patrimonio Histórico Cultural Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Menéndez, E. (2020). Modelo médico hegemónico: Tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud Colectiva*, 16, 1-25. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615>
- Nördlinger, M. (s/f). *Gestión cultural para las infancias* (p. 13). Ministerio de Cultura - Argentina. Recuperado de Ministerio de Cultura - Argentina website:

https://formar.cultura.gob.ar/media/Gestion_Cultural_para_las_infancias_-_Marlene_Nordlinger1.pdf

Olmos Álvarez, A. L. (2018). Entre médicos y sanadores: Gestionando sentidos y prácticas sobre el proceso de salud-enfermedad-atención en un movimiento carismático católico argentino. *Salud Colectiva*, 14(2), 225. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1530>

Olmos, H. A. (2008). *Identidad y Gestión Cultural: Claves del desarrollo*. España: AEI. Rotemberg, V. (2020, julio 18). "SonRío": Llevar el arte de payasxs donde más se necesita. Recuperado el 8 de agosto de 2021, de IMPULSO website: <https://www.impulsonegocios.com/sonrio-payases-payasxs-payasos-en-serio-clown-virtual-hospital-pacientes/>

Santillán Güemes, R., & Olmos, H. A. (2004). *El gestor cultural. Ideas y experiencias para su capacitación*. Buenos Aires: CICCUS.

Vich, V. (2014). *Desculturizar la cultura. La gestión cultural como forma de acción política*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Villalta, C. (2020). Derivas y debates: La conformación de un campo de estudios a 30 años de la Convención sobre los Derechos del Niño. En *Isacovich, Paula (comp.) Infancias y juventudes a 30 años de la Convención sobre los Derechos del Niño: Políticas, normativas y prácticas en tensión* (Edunpaz, pp. 15-26). José C. Paz.