

ARTETERAPIA CON FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER

DINÁMICA FAMILIAR EN LA
CREACIÓN PLÁSTICA

TESIS DOCTORAL

ESTIBALIZ GUTIÉRREZ AJAMIL
2017

eman ta zabal zazu



Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea
Facultad de Bellas Artes
Departamento de Dibujo

ARTETERAPIA CON FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER

DINÁMICA FAMILIAR EN
LA CREACIÓN PLÁSTICA

Estibaliz Gutiérrez Ajamil

Tesis doctoral
2017

Directores

David Arteagoitia García
Departamento de Dibujo de la
Universidad del País Vasco/
Euskal Herriko Unibertsitatea

Alicia Peñalba Acitores
Departamento de Didáctica
de la Expresión Musical, Plástica y
Corporal de la Universidad
de Valladolid

A Martín,

Existen dos medios para entender y afrontar los acontecimientos de la vida: el método científico y el método poético. Ambos empiezan por la observación.

Ramón Bayés

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	15
Definición del objeto de estudio	
Metodología de Investigación	
Hipótesis	
Objetivos generales y específicos	
Estructura de la tesis	
PARTE I - MARCO TEÓRICO	41
FUNDAMENTOS TEÓRICOS Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	
1 El arte como expresión de vínculos familiares	43
1.1 Contextualización de la terminología: Familia y Arte	44
1.2 La representación de la familia en el arte	51
1.3 Expresión de conflictos familiares a través de la obra artística	57
2 Arteterapia: Contextualización histórica y fundamentación teórica	83
2.1 Contextualización histórica del arteterapia	84
2.1.1 Arte y enfermedad mental	84
2.1.2 Arte y terapia	87
2.1.3 Arteterapia: situación actual	89
2.2 Fundamentación teórica del arteterapia	93
2.2.1 Definición de arteterapia	93
2.2.2 Autores y estudios influyentes en el desarrollo teórico de la disciplina	95
2.2.2.1 Margaret Naumburg y Edith Kramer	96
2.2.2.2 Melanie Klein	97

2.2.2.3 Donald Winnicott	98
2.2.2.4 Hector Fiorini	101
2.2.3 Estudios sobre creatividad	104
2.2.4 Conceptos teóricos en la práctica arteterapéutica	106
2.2.4.1 El encuadre o setting	107
2.2.4.2 El vínculo arteterapéutico o relación triangular	108
2.2.4.3 La figura del arteterapeuta	111
2.3 Arteterapia y familia	117
3 El Arteterapia en la Terapia Familiar	121
3.1 Contextualización de la terminología: Familia y Arte	123
3.2 Conceptualización sistémica y fundamentación teórica de la Terapia Familiar	124
3.2.1 La Teoría General de Sistemas	125
3.2.2 La Teoría de la Comunicación Humana	127
3.2.3 Evolución y adaptación de la familia	129
3.2.4 Terapia Familiar de la escuela Estructural	131
3.3 Arteterapia Familiar	140
3.3.1 Nacimiento y desarrollo del arteterapia familiar	140
3.3.2 Precursores	140
3.3.3 Situación actual del arteterapia familiar	155
4 La familia en oncología pediátrica: estudios previos y asistencia psicosocial	159
4.1 El impacto del cáncer infantil en la familia	162
4.1.1 El cáncer infantil. Diagnóstico y tratamiento	162

4.1.2 Crisis y adaptación en la dinámica familiar	172
4.1.3 La fase de vuelta a casa	177
4.2 Asistencia psicosocial para familias en oncología pediátrica	183
4.2.1 Asistencia psicológica para niños oncológicos y sus familias	183
4.2.2 Necesidad de abordaje familiar en oncología pediátrica	188
4.3 La creatividad como recurso terapéutico en el cáncer infantil	190
4.3.1 La creación artística como proceso de elaboración del cáncer infantil	192
4.3.2 Terapias creativas en oncología pediátrica	195
PARTE II - MARCO EMPÍRICO	207
DISEÑO, RESULTADOS E INFERENCIA TEÓRICA DE LA INTERVENCIÓN ARTETERAPÉUTICA CON FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER	
5 Diseño del programa de intervención	209
5.1 Planteamiento teórico de la intervención arteterapéutica con familias	210
5.2 Programa de intervención: Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer	227
5.2.1 Programa ofertado a las familias	227
5.2.1.1 Situación emocional de las familias	227
5.2.1.2 Criterios de inclusión de las familias	228

5.2.1.3 Integración del programa intervención en la investigación	230
5.2.1.4 Objetivos de intervención	231
5.2.2 Metodología de intervención	232
5.2.2.1 Materiales, técnicas y propuestas de intervención	233
6 Resultados de investigación	245
6.1 Análisis de los resultados del programa de intervención	246
6.1.1 Comparación: Evaluación Familiar Inicial (EFI) y Evaluación Familiar Final (EFF)	249
6.1.2 Evaluación del programa realizada mediante la encuesta final	257
6.2 Análisis del proceso creativo de las familias	261
6.2.1 El proceso creativo familiar en función del espacio	261
6.2.2 El proceso creativo familiar en función de los materiales y las técnicas	266
6.3 Análisis de los resultados plásticos de las familias	292
7 Inferencia de un modelo teórico de intervención sobre Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer	313
7.1 Realidad externa de la familia	316
7.1.1 Situación emocional de las familias en fase de vuelta a casa tras el ingreso en oncología pediátrica	316
7.1.2 Recursos externos e internos de la familia para la readaptación en la fase de vuelta a casa	317

7.2 	Encuadre de las sesiones y función del arteterapeuta	321
7.2.1 	Temporalización del programa	322
7.2.2 	El espacio de arteterapia	324
7.2.3 	Características de los materiales	329
7.2.4 	Técnicas artísticas en función de los objetivos terapéuticos	332
7.2.5 	El rol del arteterapeuta familiar	333
7.3 	Conceptualización sobre el proceso creativo familiar en las sesiones de arteterapia	337
7.3.1 	Áreas de observación iniciales	337
7.3.2 	Áreas de intervención	344
7.3.3 	Evaluación del proceso familiar en arteterapia	354
PARTE III -	MARCO CONCLUSIVO	361
8 	Conclusiones	363
8.1 	Metodología de investigación	364
8.2 	Diseño del programa de intervención	368
8.3 	Evaluación de la eficacia de un programa de arteterapia con familias de niños con cáncer	377
8.4 	Inferencia de un modelo teórico de intervención arteterapéutica para familias de niños con cáncer.	383
8.5 	Resultados generales y proyección de la investigación	387
BIBLIOGRAFÍA		397
ANEXOS		419

INTRODUCCIÓN

La tesis doctoral que se desarrolla a continuación busca ofrecer nuevas vías de intervención y conceptualización sobre arteterapia con familias, en concreto, en el contexto de la oncología pediátrica. Para ello, además de estudiar conceptos teóricos relativos al arte, la familia, la terapia y la oncología pediátrica, se ha llevado a cabo un programa de intervención arteterapéutica con familias de niños¹ con cáncer. El trabajo de práctico de esta investigación se centra en utilizar el proceso de creación plástica como instrumento de abordaje terapéutico, por lo que la tesis se enmarca en la Facultad de Bellas Artes de la UPV/EHU. Por otro lado, para poder estudiar la respuesta de las familias de niños con cáncer a las sesiones de arteterapia, se ha contado con la colaboración de ASPANAFOA- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Álava, institución que ha posibilitado realizar la parte práctica de esta investigación.

Dado que el tema de esta tesis abarca diferentes ámbitos de estudio, a lo largo de los años de investigación se ha contado con la ayuda de varios profesionales. Por un lado, la dirección del trabajo se ha realizado en coordinación entre David Arteagoitia (Dr. del departamento de Dibujo de la UPV/EHU), quien se ha encargado de supervisar los aspectos relativos a la investigación en arte, y Alicia Peñalba (Dra. del departamento de Didáctica de la Expresión Musical, Plástica y Corporal de la Universidad de Valladolid), que se ha dedicado a supervisar el contenido de la tesis sobre investigación en terapias creativas. Además, a lo largo del proceso de investigación ha sido necesario contrastar puntos de vista sobre otros ámbitos implícitos en este trabajo, y para ello se ha contado con el apoyo y la supervisión de varias profesionales de diferentes orientaciones terapéuticas. Las supervisiones por parte de dichas profesionales, a pesar de suponer un trabajo añadido de coordinación y de integración de las diferentes orientaciones en la tesis, han permitido comprender la práctica clínica

1 | De aquí en adelante, con la intención evitar un lenguaje reiterativo en el cuerpo de la tesis, se utilizará la palabra niños para hacer referencia a niños y niñas, al igual que padres para hablar de padres y madres, hermanos incluyendo a hermanas y hermanas, etc.

de esta tesis desde los distintos ámbitos implicados en ella: arte, terapia, familia y oncología pediátrica.

Este estudio se encuentra inscrito en el programa de doctorado *Investigación y Creación en Arte* de la UPV/EHU, sumándose así a las muestras de interés por los procesos arteterapéuticos que se empiezan a observar en esta universidad. A pesar de que en la UPV/EHU actualmente no contamos con una formación específica en arteterapia, en los últimos años se han defendido algunos trabajos de fin de grado, de máster y tesis doctorales en las facultades de Educación, Psicología, Enfermería y Bellas Artes en los que el arteterapia forma parte del marco teórico. Esos trabajos son ejemplo de los beneficios de la práctica arteterapéutica en diversos ámbitos de aplicación y de la necesidad de continuar desarrollando esta disciplina a través de resultados de investigación contrastables. Con la investigación sobre *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer. Dinámica familiar en la Creación Plástica*, queremos aportar un estudio empírico sobre el trabajo en arteterapia en la UPV/EHU que ayude a ampliar la fundamentación teórico-práctica en este campo.

MOTIVACIÓN E INTERÉS DE LA INVESTIGACIÓN

El inicio de este proyecto surge cuando la arteterapeuta-investigadora obtiene una beca trimestral para realizar un programa de arteterapia en una institución orientada hacia los servicios sociales. La arteterapeuta, tras haber finalizado una investigación sobre *El proceso creativo en personas diagnosticadas de Trastorno de la Conducta Alimentaria*, observa que el lenguaje plástico resulta un medio de expresión útil para adultos que han vivido experiencias traumáticas, ya que la creación visual ofrece un sistema de simbolización y expresión alternativo al acostumbrado. Teniendo en cuenta que los padres de niños con cáncer deben contener sus propias emociones para poder cuidar

y acompañar a sus hijos durante la enfermedad, se intuye que el proceso creativo puede ayudarles a elaborar y compartir el miedo y el dolor experimentado a lo largo del proceso oncológico de sus hijos. Por ello, se propone a ASPANAFOA llevar a cabo una intervención de arteterapia con grupos de padres y madres de niños con cáncer.

En los primeros encuentros con la asociación se observa que existen servicios psicosociales específicos para este colectivo, en los que se ofrece atención psicológica para adultos, atención psicológica infantil, encuentros mensuales para los padres y madres afectados (similar a los grupos de autoayuda), servicio de fisioterapia para los niños enfermos, recursos sociales y económicos para las familias asociadas, y en cambio, no se cuenta con ningún servicio que asista al núcleo familiar. Tras la propuesta de la asociación para diseñar un servicio de arteterapia para familias, comienza una fase de exploración en la que se trata de buscar a través de bases de datos otros programas de intervención previos, por un lado sobre arteterapia familiar, y por otro sobre familias de niños con cáncer. Como resultado, se observa que ninguno de los dos campos cuenta con un planteamiento teórico de intervención sólido, por lo que se utiliza la beca trimestral para llevar a cabo una detección de necesidades emocionales sobre estas familias. A lo largo de estos meses se realiza una revisión de la literatura, visitas a familias ingresadas en oncología pediátrica y encuentros con familias que pasaron por esta experiencia hace años, con el objetivo de poder plantear un diseño de intervención en arteterapia específico para este colectivo. Siendo conscientes de que este proceso supone un trabajo prolongado en el tiempo, finalmente se decide abordar el tema de *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer* a modo de investigación doctoral.

Dado que este estudio requiere conocimientos de diferentes ámbitos de intervención (arteterapia, terapia familiar y oncología pediátrica), durante el desarrollo de la investigación, además del trabajo de campo mediante sesiones de arteterapia con familias de niños con cáncer, la investigadora ha realizado una labor de formación continua en

psicoanálisis, terapia familiar sistémica, terapia infantil, asistencia en el duelo, etc. Llevar a cabo de una forma paralela el proceso de formación y el programa de intervención con las familias ha permitido ampliar la perspectiva del trabajo, encontrando a lo largo del proyecto diferentes focos de estudio dentro del propio tema de investigación. Como resultado, se observa que utilizar el proceso de creación plástica para favorecer la comunicación intrafamiliar tras el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil implica crear nuevas vías de abordaje en los tres ámbitos: arteterapia, terapia familiar y psicooncología pediátrica.

En resumen, el motivo de estudio en esta investigación nace de un doble interés: por un lado existe una necesidad real de desarrollar programas de intervención para familias en oncología pediátrica, y por otro, surge una motivación personal de la arteterapeuta-investigadora por estudiar las dinámicas familiares durante el proceso de creación plástica. Para ello ha sido necesario comprender diferentes orientaciones teóricas e integrarlas en el trabajo de campo, realizando a lo largo de los años de investigación un trabajo teórico-práctico que permita desarrollar una metodología de intervención arteterapéutica para este colectivo.

DEFINICIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

Como se ha mencionado, mediante esta investigación se pretende comprender la dinámica de familias de niños con cáncer durante el proceso de creación plástica y explorar las posibilidades de la intervención arteterapéutica en este ámbito. Para realizar una fundamentación teórica sobre ello, se ha analizado el proceso creativo y la obra de varios artistas reconocidos, y también se han estudiado intervenciones arteterapéuticas en terapia familiar y con pacientes de oncología pediátrica. Con el fin de contextualizar el análisis de creación plástica

en esta investigación resulta necesario matizar la perspectiva desde la que se interpretan las imágenes a lo largo de los diferentes capítulos. Tanto a la hora de describir obras relevantes en la Historia del Arte como al hablar de las producciones plásticas de los pacientes, se ha realizado una lectura arteterapéutica de las imágenes. Este tipo de interpretación de la producción plástica difiere de la descripción formal del lenguaje visual al que acostumbramos en el ámbito artístico, así como de las interpretaciones que se pueden realizar mediante el dibujo en el campo de la psicología. Si bien es cierto que en las intervenciones arteterapéuticas se combinan teorías formales del arte y de la psicología, a la hora de observar el proceso creativo del paciente o de interpretar el resultado plástico el arteterapia cuenta con una metodología propia.

El arteterapia se ha ido conformando como una disciplina en sí misma desde mediados del siglo XX. En este tiempo, los planteamientos de diferentes campos (arte, psicoanálisis, psiquiatría...) han ayudado a desarrollar un marco teórico que permita fundamentar el trabajo en arteterapia. Por otro lado, a través de investigaciones, ensayos y trabajos prácticos de numerosos arteterapeutas ha sido posible que actualmente contemos con unas nociones prácticas útiles para poder llevar a cabo intervenciones en ámbitos clínicos, educativos y sociales. Además, a lo largo de las dos últimas décadas las formaciones especializadas en arteterapia se han ido extendiendo en muchos países, la mayoría en forma de másteres, lo que ha favorecido un avance hacia la profesionalización de la disciplina.

En esta investigación, además de comprender el recorrido histórico y la situación actual del arteterapia, se plantea un área que todavía no ha sido excesivamente estudiada: la intervención arteterapéutica con familias. Para ello, también ha sido necesario identificar algunas nociones básicas de la terapia familiar, basándonos en la conceptualización de la familia desde la teoría sistémica. Del mismo modo, para poder realizar una intervención de arteterapia familiar en oncología pediátrica, es importante comprender la repercusión del cáncer infantil

en los miembros así como en las relaciones entre ellos. Como se observa a lo largo del marco teórico de esta investigación, en la revisión de la literatura nos encontramos con tres limitaciones: la reducida fundamentación teórica que se ha realizado hasta el momento sobre arteterapia con familias; la escasez de publicaciones que encontramos sobre resultados arteterapéuticos en procesos de terapia familiar y la ausencia de programas específicos diseñados para la intervención familiar en oncología pediátrica. Por ese motivo, en el planteamiento teórico de esta investigación se reflexiona acerca de cómo integrar algunos conceptos de la terapia familiar en los procesos arteterapéuticos, además de analizar el funcionamiento de las familias de niños con cáncer, atendiendo a todo el núcleo familiar (niño enfermo, padres y hermanos) en lugar de asistir únicamente al paciente oncológico.

Con la intención de poder explorar los vacíos detectados en el marco teórico de esta investigación, entre 2013 y 2016 se ha llevado a cabo un programa de intervención sobre Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer en Vitoria-Gasteiz (Álava) y en Leioa (Vizcaya). En total, esta es la muestra de personas con las que se ha investigado en las sesiones de arteterapia:

- Se ha trabajado individualmente con 10 casos:

FAMILIAS	DE 3 MIEMBROS	DE 4 MIEMBROS
	4	6

Figura 1 | Número de miembros por familia

- En total han participado 36 personas:

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
ADULTOS	10	10	20
NIÑOS / AS (ENTRE 2 Y 11 AÑOS)	6	7	13
(PRE)ADOLESCENTES (ENTRE 12 Y 16 AÑOS)	1	2	3

Figura 2 | Género y edad de los miembros de las familias

Cada familia ha asistido a una sesión semanal entre 6 y 8 meses, haciendo una media de 17 sesiones por cada caso². Las familias que más han asistido cuentan con 23 sesiones de una hora y la familia que menos ha asistido cuenta con 10 sesiones de 90 minutos. En total se han llevado a cabo 190 horas de intervención directa con familias de niños con cáncer, permitiendo extraer de esas sesiones los resultados de esta investigación.

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

Como se ha explicado, en la revisión de la literatura se han detectado algunos aspectos sin explorar respecto al arteterapia familiar y a la intervención familiar en oncología pediátrica. Por ello, para obtener resultados empíricos con los que poder abordar las preguntas generadas a lo largo del marco teórico, se ha creado un programa de intervención arteterapéutica específicamente diseñado para familias de niños con cáncer, y se ha integrado dicho programa como parte de esta investigación.

2 | Para realizar la media de la asistencia a las sesiones no se ha tenido en cuenta un caso en el que el programa se adaptó para asistir a una familia cuyo hijo se encontraba con pronóstico terminal. En este caso se realizaron 4 sesiones hasta el fallecimiento del niño.

En el estudio de *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer* se ha optado por analizar los resultados de forma cualitativa, que es la tipología de investigación centrada en conocer las cualidades o características de fenómenos, procesos o situaciones concretas a través de una visión holística, en la que se tienen en cuenta las dinámicas implícitas del contexto estudiado. En este trabajo se ha utilizado la metodología cualitativa por varios motivos: en primer lugar, la investigación se enmarca en un contexto de humanidades y tiene como motivo comprender en profundidad cómo es el proceso creativo y el lenguaje visual de este colectivo, por lo que resulta imprescindible poder obtener datos descriptivos que aporten dicha información. Por otro lado, se ha realizado un trabajo de campo prolongado en el tiempo con una pequeña muestra de familias de niños con cáncer, ya que el objetivo principal no consiste en cuantificar objetivamente la eficacia del arte-terapia en este contexto, sino comprender lo que ocurre en las sesiones, pudiendo observar cada caso desde sus características individuales. Por último, en todo momento se ha tenido en cuenta que los resultados parten de un programa experimental de arteterapia familiar, y ello implica que todos los datos obtenidos en esta investigación son la base para conformar una idea inicial de lo que supone el trabajo arteterapéutico con familias de niños con cáncer.

Gilroy (2012) explica que la investigación cualitativa es más sensible al contexto o a las características que hacen únicos a los sujetos estudiados y asume como algo inevitable el sesgo del investigador al ser parte implicada de la realidad estudiada. Por lo tanto, es una metodología de investigación que requiere una reflexión previa de los instrumentos utilizados para la observación y recogida de datos, así como una triangulación que ayude a ajustar la interpretación de los resultados. Domínguez-Toscano (2005) realizó una revisión de las 519 publicaciones sobre *arteterapia con niños* encontradas en varias bases de datos (MEDLINE, PSYCHINFO; ERIC e ISOC), con el objetivo de analizar en qué situación se encuentra la investigación en arteterapia a nivel mundial. En este trabajo, la autora analiza las dificultades que implica la investigación en arteterapia y explica que

este tipo de estudios hasta la actualidad no son de un marcado carácter científico ni buscan validar la fiabilidad ni eficacia del tratamiento, sino que exploran las características y procedimientos internos de las sesiones y los resultados de estas. Domínguez-Toscano relaciona la gran proporción de estudios cualitativos-descriptivos con la falta de consolidación de la profesión, y matiza que dada la reciente historia de la disciplina, resulta necesario ahondar y desarrollar las especificidades de las sesiones de arteterapia antes de tratar de mostrar su efectividad con un fin más científico o demostrativo.

Santos (2013), partiendo de esta publicación realizada por Domínguez-Toscano, reflexiona sobre la práctica de la intervención-investigación en arteterapia desde su rol de directora de TFGs, TFM y Tesis doctorales en este ámbito. Santos indica que la investigación en arteterapia resulta una actividad relativamente reciente, pero necesaria para el desarrollo de la disciplina. Es por ello que la mayoría de las investigaciones en este tema se dedican a plantear intervenciones prácticas para posteriormente poder evaluar sus resultados, y a lo largo de los años se está pudiendo conformar una metodología propia con la que poder analizar los elementos característicos del arteterapia: los sujetos que intervienen en el proceso (paciente y terapeuta) y la obra creada en la sesión, entendiendo esta última como un instrumento de investigación sobre el propio paciente. Santos reafirma la perspectiva de Moraza (2008) respecto a la metodología de investigación en Bellas Artes, entendiendo la amplitud y divergencia de variables que se deben poder analizar, utilizando para ello una perspectiva sistémica en la que se tengan en cuenta la interrelación de los elementos que se ponen en juego en los fenómenos artísticos. Del mismo modo, ambos autores señalan la inevitable implicación subjetual del arteterapeuta-investigador en el análisis de los hechos, comprendiendo que el lenguaje arteterapéutico conlleva una complejidad simbólica de la que el investigador ha formado parte durante el proceso de creación.

Entendiendo el rol del arteterapeuta-investigador como sujeto participante, observador y analista, dos de los objetivos de esta investigación han consistido en diseñar un programa de intervención arteterapéutica para familias de niños con cáncer, y posteriormente evaluar la eficacia de dicho programa, atendiendo a las características del programa y a las respuestas obtenidas en el proceso creativo de las familias. Para poder obtener unos resultados de investigación con los que valorar el programa de intervención, se cuenta con una doble perspectiva: por un lado a lo largo del programa se ha contado con una triangulación mediante la supervisión del proceso de las familias con profesionales de diferentes ámbitos, y por otro lado, al finalizar el programa de intervención con cada una de las familias se les ha pedido a los miembros que evalúen ciertos elementos del programa de intervención a partir de su experiencia. De ese modo, contamos con la observación directa de la arteterapeuta en las sesiones, con la interpretación externa del grupo de consulta profesional y con la propia visión de las familias sobre el programa. Para evaluar la eficacia del programa se ha procedido a la comparación de los diferentes puntos de vista: profesional interno, profesionales externos y usuarios, identificando los resultados comunes de las tres perspectivas.

Debido a la ausencia de un marco teórico sólido sobre arteterapia con familias de niños con cáncer, en esta investigación se ha optado por utilizar la *Teoría Fundamentada* o *Grounded Theory* como metodología de investigación. La Teoría Fundamentada es una metodología de investigación cualitativa que utiliza los datos del estudio empírico de una forma inversa a la habitual. Mientras que otras metodologías parten de un marco teórico que permite generar hipótesis para luego confirmarlas o refutarlas mediante los datos obtenidos empíricamente, la Teoría Fundamentada parte del análisis de los datos obtenidos de una situación novedosa (o de la que no se tienen datos científicos previos) para poder interpretar los resultados, generar unos conceptos abstractos sobre lo ocurrido y finalmente poder exponer una fundamentación teórica generalizable al contexto estudiado (Straus y Corbin, 2002).

En este caso, el objetivo final de los resultados del trabajo empírico consiste en poder conformar una fundamentación teórica sobre *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer*.

La Teoría Fundamentada fue desarrollada por los sociólogos Barney Glaser y Anselm Strauss en las décadas de los 70 y 80. A lo largo de su carrera ambos fueron conscientes de la necesidad de elaborar una metodología que por un lado se cimentase en los datos recogidos directamente de la observación de la realidad, y por otro, fuese lo suficientemente flexible para utilizar la creatividad del investigador a la hora de interrelacionar conceptos. A lo largo de los años 90 esta metodología se fue perfeccionando y perfilando hasta convertirse en una rama de la investigación cualitativa. Sandoval define así la Teoría Fundamentada:

Es una metodología general para desarrollar teoría a partir de datos que son sistemáticamente capturados y analizados; es una forma de pensar acerca de los datos y poderlos conceptualizar. Aun cuando son muchos los puntos de afinidad en los que la teoría fundamentada se identifica con otras aproximaciones de investigación cualitativa, se diferencia de aquellas por su énfasis en la construcción de teoría (2002, p.11).

Esta metodología de investigación no comienza a partir de hipótesis o de objetivos preestablecidos por el investigador, sino que nace de una pregunta abierta a la que no es posible dar respuesta a través de la revisión de la literatura al respecto. En este caso, el problema de investigación surge cuando una asociación de padres de niños con cáncer (ASPANAFOA) propone llevar a cabo un programa de arteterapia con familias y la arteterapeuta, tras buscar estudios previos que puedan servir como orientación, observa que no hay un marco teórico que permita fundamentar la intervención, por lo que se plantea el programa de arteterapia con familias de niños con cáncer como base de la que obtener unos resultados de investigación.

En este caso la pregunta inicial de investigación es:

¿Qué ocurre cuándo los miembros de las familias de niños con cáncer trabajan conjuntamente en arteterapia?

A raíz de esta primera pregunta abierta surgen otras dudas que se irán resolviendo a medida que se obtengan datos empíricos en el programa de intervención: *¿Qué diferencias hay en las sesiones con niños pequeños, con niños más mayores y con (pre)adolescentes? ¿Qué materiales y técnicas artísticas son más adecuados para el trabajo con familias? ¿Qué duración y periodicidad deben tener las sesiones? ¿Cuántas sesiones son necesarias para observar cambios en la dinámica familiar durante el proceso creativo? ¿El espacio en el que se desarrollan las sesiones de arteterapia afecta al proceso creativo de las familias?... Durante el trabajo de campo es necesario ir recogiendo datos de manera sistemática, a pesar de no conocer cuáles de ellos serán útiles y cuáles no para la fundamentación teórica final. El planteamiento de la metodología a través de la Teoría Fundamentada no es lineal, sino que a lo largo de todo el proceso se intercalan el trabajo de campo, la recogida de datos y la interpretación de los mismos, lo que da lugar a nuevas preguntas y cuestiones a investigar.*

La especificidad de la Teoría Fundamentada se basa en el uso que se les da a los datos obtenidos del trabajo de campo, realizando un trabajo sistemático de identificación, abstracción, reducción e interrelación. Los datos en bruto se analizan y codifican de forma aislada, para posteriormente poder agruparlos en función de sus propiedades o similitudes, creándose así las categorías y posteriormente las subcategorías o grupos de datos que responden a características de la categoría central (cómo, cuándo, por qué...). Estas categorías no están preestablecidas por el investigador sino que este, al observar la frecuencia y relevancia de los códigos, los clasifica o agrupa. Por lo tanto, las categorías utilizadas para la conformación de la teoría final vienen dadas por los propios resultados obtenidos del trabajo empírico. La labor del analista consiste en interpretar la relación entre estas

categorías y subcategorías, con el fin de poder identificar patrones, consecuencias, variaciones y excepciones para finalmente conceptualizar los datos de una manera abstracta o más general que permita la construcción de una teoría. Strauss y Corbin (2002) explican que el proceso de conceptualización puede ser más o menos abstracto, por lo que dentro de Fundamentación Teórica también encontramos diversas metodologías de análisis e interpretación de los datos que dependerán del tipo de estudio y de los intereses del investigador. Con el fin de resumir y concretar el proceso de investigación a través de la metodología desarrollada por Glaser y Strauss, se ha diseñado el siguiente esquema con los pasos que caracterizan la Fundamentación Teórica y que se han llevado a cabo en esta investigación:

DATOS BRUTOS	CODIFICACIÓN Y CATEGORIZACIÓN	CONCEPTUALIZACIÓN	DESARROLLO TEÓRICO
<p>Identificación de los incidentes o actuaciones observados en cada grupo de estudio.</p> <p>Comparación sistemática de los indicadores observados en los grupos.</p>	<p>- C. Abierta: Fragmentación y codificación de los datos recogidos en el trabajo de campo.</p> <p>- C. Axial: Identificación de la categoría central y las subcategorías derivadas.</p> <p>- C. Selectiva: Refinamiento de la coherencia y de las interrelaciones de las categorías establecidas.</p>	<p>Conformación de un esquema teórico en el que se relacionen los códigos, categorías e hipótesis desarrolladas en las fases anteriores.</p> <p>Integración de los conceptos teóricos y exclusión de los datos no relevantes.</p>	<p>Redacción de un planteamiento teórico formal en el que se ordenen de un modo lógico los conceptos derivados de los datos empíricos.</p> <p>Fundamentación teórica a partir de la abstracción conceptual.</p>

Figura 3 | Esquema de las fases de investigación en la Teoría Fundamentada

El uso de esta metodología de investigación conlleva un proceso de análisis de datos más elaborado que otros tipos de investigación cualitativa, pero permite conformar nuevas propuestas teóricas para ámbitos en los que aún no se cuenta con suficientes estudios previos, como es el caso de esta tesis.

INSTRUMENTOS DE REGISTRO

El planteamiento de este estudio incluye un programa de intervención como método con el que obtener los datos para la investigación posterior. Por ese motivo, los instrumentos de registro han sido utilizados durante el trabajo de campo, por un lado para obtener información sobre la situación específica de cada familia y ayudar en su proceso arteterapéutico, y por otro lado para poder asegurar la triangulación de los resultados en el trabajo de investigación.

- Entrevistas iniciales: antes de comenzar con las sesiones de arteterapia, se realiza una entrevista con los padres para comprender el ecosistema concreto de cada caso, y estudiar la situación familiar previa al diagnóstico, así como su funcionamiento durante el ingreso y al inicio de la fase de vuelta a casa. El sistema para obtener información en este primer encuentro consiste en una *entrevista semiestructurada*, diseñada conjuntamente por la arteterapeuta-investigadora y una terapeuta familiar para poder conocer la percepción de los padres y madres sobre su experiencia oncológica. Las entrevistas semiestructuradas se caracterizan porque posibilitan definir de antemano los temas que el profesional quiere conocer y se plantean en forma de pregunta abierta, de modo que las personas entrevistadas tienen la oportunidad de explicar su punto de vista y desarrollar las respuestas con la cantidad de datos y explicaciones que consideren necesarias. Como señala Munarriz (1992) “el propósito de esta técnica es comprender cómo ven el problema, descifrar su terminología y captar las acciones en toda su complejidad” (p.114). La entrevista inicial con los padres y madres de las familias que han participado en el programa de arteterapia consiste en una serie de preguntas predefinidas y la conformación de un genograma, con el objetivo de recoger la siguiente información:

- Situación actual del sistema familiar: miembros, edad, ocupación, descripción de cada miembro desde el punto de vista de los padres, rutina familiar semanal.
- Experiencia oncológica: Breve descripción de la dinámica familiar previa al diagnóstico, aparición de síntomas y procesos médicos hasta el diagnóstico, tratamiento oncológico, dificultades familiares durante esta etapa.
- Situación de la enfermedad en la actualidad: fase de mantenimiento o tratamiento extrahospitalario, frecuencia de las consultas ambulatorias, posibilidad de nuevos ingresos o recaídas, secuelas físicas de la enfermedad en el niño, otros tratamientos en la actualidad (fisioterapéuticos, psicológicos...), posibles efectos derivados de la medicación, reinserción escolar y laboral de los miembros, tratamientos psicoterapéuticos de los miembros, etc.
- Comprensión de los niños sobre la enfermedad: explicaciones dadas a los niños sobre el proceso oncológico (al niño enfermo y al hermano), dudas manifestadas por los niños, síntomas emocionales o conductuales, abordaje de temas como la muerte o la espiritualidad en la familia, etc.
- Demanda de arteterapia: motivo de la familia para querer participar en el programa de arteterapia familiar. Inquietudes, dificultades o aspectos concretos de la dinámica familiar que les gustaría poder trabajar. Experiencias artísticas previas de los miembros.
- Genograma: organización gráfica de tres generaciones partiendo del niño enfermo (familia de origen de los padres). Nombre, edad y lugar de residencia de los miembros. Organización familiar durante el tratamiento oncológico, miembros relevantes en la red de apoyo para la familia nuclear. Otras experiencias de cáncer en la familia (exposición verbal de las reflexiones de los

padres sobre la posible etiología del cáncer y de los pensamientos recurrentes de autoculparización). Situación emocional de los abuelos ante el cáncer de sus nietos. Modificación de relaciones entre miembros de la familia extensa a partir del diagnóstico del cáncer infantil.

- Encuestas finales: una vez terminado el programa de intervención se les pide a las familias que contesten de forma voluntaria a una encuesta sobre su experiencia en arteterapia, con el objetivo de poder evaluar la eficacia del programa desde el punto de vista de los participantes. La encuesta consiste en una serie de preguntas abiertas acerca del programa de intervención, del proceso creativo familiar e individual de los miembros (Anexo 2). Los padres y madres realizan la encuesta por escrito y los niños contestan de forma verbal a modo de conversación con la arteterapeuta.

- Diario de campo: a través de un formato abierto de recogida de información, la arteterapeuta anota observaciones y reflexiones sobre diferentes aspectos relacionados con el programa de intervención, como las observaciones realizadas en las sesiones con las familias, los datos relevantes obtenidos de la revisión de la literatura, en las formaciones complementarias y en las supervisiones realizadas con miembros de un grupo de consulta. El grupo ha sido conformado específicamente para este proyecto y consiste en una colaboración multidisciplinar con la que se busca orientar a la arteterapeuta-investigadora en la planificación del programa, en la supervisión de algunos aspectos de la intervención y en la revisión de los resultados de intervención e investigación. El grupo está formado por las siguientes profesionales: una arteterapeuta especializada en ámbitos clínicos, una terapeuta familiar con orientación sistémica, una terapeuta infantil con orientación psicodinámica, una terapeuta de niños/as con cáncer y hermanos, una terapeuta de padres y madres de niños/as con cáncer y una terapeuta familiar especializada en oncología pediátrica.

- Registro escrito de las sesiones: Se ha conformado una plantilla de registro de la intervención con las familias (Anexo 3) para poder recoger de una forma estructurada algunos aspectos de las sesiones. Las observaciones anotadas en estos registros sirven para comprender la evolución de la familia, evaluar y replantear los objetivos terapéuticos de cada caso, y contar con un registro escrito con el que poder llevar a cabo la primera fase de la investigación (identificación y codificación de los datos brutos obtenidos en el trabajo de campo).

- Registro audiovisual de las sesiones: las sesiones de arteterapia con las familias han sido grabadas en formato audiovisual con dos objetivos, asegurar la posibilidad de poder supervisar algunas escenas desde una perspectiva más objetiva que la propia narración de la arteterapeuta y tener la oportunidad de analizar en detalle las sesiones para la codificación y categorización de datos en el proceso de investigación. Además, algunas de las escenas grabadas en las sesiones son utilizadas como estrategia de intervención en forma de *video-feedback*, una técnica habitual en los procesos de terapia familiar que en este caso han sido adaptados al trabajo arteterapéutico.

- Registro fotográfico de las obras: las producciones plásticas de las familias han sido fotografiadas para poder obtener un registro informatizado de las imágenes realizadas en sesión y que las familias puedan llevarse las originales a casa tras su participación en el programa de arteterapia. El registro digital de las imágenes creadas por las familias también sirve para la ejemplificación de los resultados de investigación descritos en este trabajo.

A la hora de identificar los resultados obtenidos de las sesiones familiares nos encontramos con la necesidad de analizar la comunicación de las familias estudiando su lenguaje verbal, no verbal y visual. Por ello ha sido necesario identificar los diferentes objetivos de análisis y determinar los instrumentos y la metodología con la que obtener los diferentes tipos de datos en esta investigación, como se muestra en la siguiente tabla:

OBJETO DE ANÁLISIS	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	METODOLOGÍA
- Las experiencias de los padres y madres en oncología pediátrica y en la fase de vuelta a casa.	- Entrevista inicial	- Análisis de contenido de las entrevistas iniciales.
- La red familiar, social y asistencial con la que cuentan las familias.	- Entrevista inicial y genograma	- Análisis del contenido de las entrevistas iniciales y genogramas.
- Los roles familiares en las primeras sesiones del programa de intervención.	- Registro audiovisual de las sesiones y diario de campo.	- Análisis del contenido de las conversaciones durante la toma de decisiones. - Análisis del movimiento de los miembros en el espacio durante el proceso creativo. - Análisis formal de las producciones plásticas.
- Los roles familiares en las últimas sesiones del programa de intervención.	- Registro audiovisual de las sesiones y diario de campo.	- Análisis del contenido de las conversaciones durante la toma de decisiones. - Análisis del movimiento de los miembros en el espacio durante el proceso creativo - Análisis formal de las producciones plásticas.
- El uso del espacio de arteterapia por parte de los miembros y adecuación de la sala al colectivo.	- Encuesta final, registro audiovisual de las sesiones y diario de campo.	- Análisis de las anotaciones sobre el uso del espacio durante el proceso creativo. - Análisis de la encuesta final de los miembros.
- El uso de los materiales y técnicas artísticas por parte de los miembros y adecuación de los mismos en función de las necesidades y de la edad de los participantes.	- Encuesta final, registro audiovisual de las sesiones y diario de campo.	- Análisis formal de las obras producidas con cada técnica. - Análisis de las anotaciones sobre el proceso creativo de los miembros. - Análisis de la encuesta final de los miembros.
- El lenguaje visual y simbólico utilizado en las producciones plásticas de los participantes.	Registro fotográfico, audiovisual y diario de campo.	- Análisis formal de las imágenes producidas. - Análisis de la explicación verbal.

Figura 4 | Objetos y metodología de análisis

HIPÓTESIS

Como se ha explicado en el apartado de la metodología de investigación, la Teoría Fundamentada no parte de hipótesis a contrastar, sino que se centra en la observación de los datos para poder comprender una realidad concreta de la que no se tenía información previa. A pesar de ello, en esta investigación se llevan a cabo dos trabajos diferentes: un programa de intervención práctico con familias de niños con cáncer, y una modelización teórica para la intervención arteterapéutica con este colectivo. Por ese motivo, para el diseño del programa de intervención sí que ha resultado necesario conformar un marco teórico previo y unas hipótesis con las que fundamentar el trabajo arteterapéutico con las familias.

Teniendo en cuenta que no contamos con estudios previos sobre arteterapia con familias de niños con cáncer, el programa de intervención se sustenta una revisión de la literatura mediante la que se han estudiado nociones básicas sobre la elaboración emocional de experiencias dolorosas a través del proceso de creación plástica; la fundamentación teórica del arteterapia; los conceptos generales de la terapia familiar sistémica y la situación de la familia tras el diagnóstico del cáncer infantil según estudios recientes de la psicooncología pediátrica. A través de esta revisión bibliográfica ha sido posible en primer lugar detectar conceptos aplicables al programa de intervención, por otro lado se ha creado una red teórica entre los cuatro ámbitos de estudio mencionados, y por último se han identificado los aspectos a explorar en el trabajo de campo. Este proceso de revisión e integración de diferentes ámbitos teóricos ha dado lugar a las siguientes hipótesis de intervención:

- 1 | La creación plástica es un recurso de expresión emocional adecuado para el trabajo terapéutico tanto con niños como con adultos.

Por lo tanto, en el programa de intervención con familias de niños con cáncer las imágenes producidas en las sesiones pueden ser una vía de comunicación útil entre los miembros.

- 2 | Desde un enfoque sistémico, en la comprensión de la familia se tienen en cuenta la relación entre los miembros y el funcionamiento del grupo. En ese sentido, el proceso creativo conjunto pondrá en juego la alineación y los roles familiares, ofreciendo la oportunidad a la arteterapeuta de observar las relaciones e intervenir en la dinámica familiar a través de la experiencia de creación plástica.

- 3 | El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil provoca experiencias emocionalmente dolorosas para todos los miembros, lo que afecta a la situación individual de cada miembro y a todo el funcionamiento familiar. El uso del lenguaje simbólico o metafórico en el arte resulta una vía de comunicación de los aspectos emocionales a los que es complicado acceder con palabras, por lo que la creación plástica puede ser un recurso accesible para los miembros a la hora de elaborar algunos aspectos de su experiencia oncológica.

Por lo tanto, la creación plástica tiene una función múltiple en este estudio, ya que es utilizada como recurso comunicativo entre los miembros de la familia, como instrumento de intervención arteterapéutica en la dinámica familiar y como vía de expresión de emociones confusas o dolorosas para las familias en oncología pediátrica.

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Con esta investigación se busca comprender la dinámica de las familias de niños con cáncer durante el proceso de creación plástica,

utilizando un programa de intervención como medio para explorar los recursos arteterapéuticos con los que ayudar a readaptarse a las familias tras el impacto del cáncer infantil. Para ello, la tesis se centra en tres aspectos principales: el diseño de un programa arteterapéutico específico para este colectivo, la evaluación de la efectividad de este programa, y la conformación de un modelo teórico a partir de los resultados obtenidos en el trabajo de campo. Por lo tanto, se han establecido tres objetivos generales de investigación, cada uno de ellos con sus propios objetivos específicos:

- 1 |** Diseñar un programa de arteterapia específico para familias de niños con cáncer.
 - 1.1 |** Comprender las consecuencias psicológicas del cáncer infantil en los miembros, así como la repercusión de la enfermedad en la dinámica familiar y las necesidades emocionales de las familias en fase de vuelta a casa tras el tratamiento oncológico.
 - 1.2 |** Conformar una fundamentación teórica propia para la intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer.
 - 1.3 |** Desarrollar aspectos del encuadre arteterapéutico específicos para el trabajo con familias de niños con cáncer.

- 2 |** Valorar la eficacia de un programa de arteterapia con familias de niños con cáncer.
 - 2.1 |** Analizar la utilidad de la creación plástica y del lenguaje simbólico para crear nuevos discursos y vías de comunicación en la familia del niño con cáncer.
 - 2.2 |** Clasificar las técnicas artísticas que favorecen la expresión emocional de los niños, padres y madres.
 - 2.3 |** Identificar técnicas arteterapéuticas que ayuden a desarrollar una dinámica familiar y unos roles adaptados a la fase de vuelta a casa.

- 3 | Inferir un modelo teórico de intervención arteterapéutica para familias de niños con cáncer.**
 - 3.1 | Analizar la dinámica familiar durante el proceso de creación plástica.**
 - 3.2 | Interpretar la función del espacio de arteterapia en el proceso creativo familiar.**
 - 3.3 | Identificar el resultado de diferentes técnicas artísticas en el proceso creativo familiar.**
 - 3.4 | Definir las características del arteterapeuta familiar.**
 - 3.5 | Conceptualizar técnicas de intervención arteterapéuticas con familias de niños con cáncer.**

ESTRUCTURA DE LA TESIS

La metodología utilizada en el proceso de esta investigación queda reflejada en la estructura de la tesis, que se divide en tres partes: Marco Teórico, Marco Empírico y Marco Conclusivo.

Dado que para analizar el estado de la cuestión resulta necesario comprender la contextualización histórica y fundamentación teórica de las diferentes orientaciones teóricas utilizadas en esta investigación, se ha conformado un Marco Teórico que analiza la situación actual de cada una de dichas áreas:

En capítulo 1 se cuestionan los conceptos de *arte* y de *familia*, para delimitar a qué nos referimos en la tesis al hacer referencia a estos términos. A continuación se muestra un breve recorrido de varias obras relevantes de la Historia del Arte, con la intención de comprender diferentes representaciones sobre la familia expresadas a través de la creación plástica. El análisis de estas obras se realiza desde una perspectiva arteterapéutica que enfatiza el mensaje simbólico

transmitido con la imagen y el contexto del proceso creativo, lo que permite hacer un primer acercamiento al tipo de lectura que se utiliza en esta tesis respecto a las producciones plásticas.

El capítulo 2 enmarca la fundamentación teórica del Arteterapia desde una orientación psicodinámica; para ello se exponen la contextualización histórica del arteterapia, un resumen de los principales planteamientos teóricos de la disciplina y la situación actual respecto a la intervención con familias.

En el capítulo 3 se resumen los fundamentos de la Terapia Familiar Sistémica, para posteriormente comprender las interacciones entre terapia familiar y arteterapia publicadas hasta el momento.

El capítulo 4 recoge los resultados de los últimos estudios y publicaciones sobre el impacto del cáncer infantil en la familia para poder comprender cómo la enfermedad afecta tanto a los miembros de forma individual como al funcionamiento familiar. Por último se muestran algunos ejemplos de la utilidad del proceso creativo en el ámbito de la oncología pediátrica.

Tras revisar el estado de la cuestión de los cuatro ámbitos en los que se basa esta investigación por separado (expresión plástica, arteterapia, terapia familiar y oncología pediátrica), el Marco Empírico recoge la interacción de las orientaciones teóricas previas para poder estudiar el proceso de creación plástica de las familias de niños con cáncer en las sesiones de arteterapia. Esta segunda parte de la tesis se estructura en tres capítulos, cada uno de ellos focalizado en uno de los objetivos de investigación:

En el capítulo 5 se analiza la fundamentación teórica obtenida del Marco Teórico para poder definir el diseño del programa de intervención. En este apartado, también se identifican los aspectos a explorar en el trabajo de campo y las características del programa de arteterapia para familias, centrándonos en las hipótesis, los ob-

jetivos, la metodología de intervención y las técnicas artísticas utilizadas con las familias.

En el capítulo 6 corresponde al segundo objetivo de investigación, la valoración de la eficacia del programa de intervención expuesto en el capítulo anterior. Para ello se analizan los resultados de las sesiones familiares llevadas a cabo entre 2013 y 2016, combinando los datos obtenidos del trabajo de campo con las interpretaciones de la arteterapeuta.

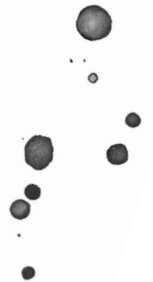
El capítulo 7 consiste en la descripción de una inferencia teórica aplicable al trabajo arteterapéutico con familias de niños con cáncer. A partir de los resultados obtenidos en el programa de intervención se conceptualizan y organizan los datos construyendo un modelo teórico que recoge la situación de las familias en oncología pediátrica, los elementos del encuadre y las técnicas de intervención arteterapéutica útiles para ayudar a este colectivo en la readaptación familiar tras el ingreso hospitalario.

Por último, el Marco Conclusivo permite comprender las aportaciones de esta investigación respecto a las limitaciones encontradas en la revisión de la literatura. Basándonos en la consecución de los objetivos de investigación se analizan las posibilidades del programa de arteterapia diseñado para las familias de niños con cáncer, así como sus limitaciones y otras posibles vías de investigación pendientes, para las que puede resultar útil el planteamiento teórico inferido a partir de los resultados de investigación.

PARTE I

MARCO TEÓRICO

FUNDAMENTOS TEÓRICOS
Y ESTADO DE LA CUESTIÓN



1

EL ARTE COMO EXPRESIÓN
DE VÍNCULOS FAMILIARES

1.1

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA TERMINOLOGÍA: FAMILIA Y ARTE

Los ejes que sirven como hilo conductor en este trabajo son *el arte y la familia*, dos conceptos complejos y difíciles de definir por la cantidad de connotaciones culturales e históricas que les acompañan. Por ello, antes de relacionar ambas ideas, resulta necesario tratar de explicar, o por lo menos delimitar, a qué nos referimos con *familia* y con *arte* tanto en el desarrollo teórico como en el marco empírico de esta investigación.

En cuanto a *familia*, la definición depende del contexto geográfico e histórico. Pero en este estudio se va a hacer referencia al concepto de familia que predomina actualmente en nuestra cultura, el modelo de familia europeo. Esta tipología de familia se basa en la pareja conyugal monógama unida en matrimonio, siendo esta unión, en principio, una decisión libre por parte de ambos cónyuges (Camarero, 2006). A pesar de que el modelo de familia europeo ha estado fuertemente influenciado por la Iglesia a lo largo de los siglos, en las últimas décadas los avances sociales e ideológicos han posibilitado visibilizar otras conformaciones familiares, entendiendo la unidad conyugal como una vinculación que puede crearse y deshacerse, lo que ha dado lugar a familias separadas, divorciadas y reconstituidas (en las que la pareja tiene hijos de matrimonios o parejas anteriores), del mismo modo que están social y legalmente reconocidas las parejas de hecho, el matrimonio homosexual o las familias monoparentales.

Debido a la variedad de conformaciones familiares que existen hoy en día, resulta complejo ofrecer una definición que englobe a todos los modelos de familia. La Real Academia Española (RAE) ofrece las siguientes definiciones:

1. f. Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.

2. f. Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.

3. f. Hijos o descendencia. Ej. *Está casado, pero no tiene familia.*

Estas tres definiciones aportan algunos de los aspectos fundamentales de lo que entendemos por familia, como parentesco, linaje o descendencia. Por otro lado, la RAE señala la convivencia como uno de los rasgos de la familia, algo que en la práctica no resulta una condición indispensable, ya que los miembros pueden pertenecer a una misma familia a pesar de no residir juntos, como ocurre con familias divorciadas; familias migrantes; familias con algún miembro ingresado por algún tratamiento o en acogida; familias con hijos emancipados; etc. Por ese motivo, en lugar de tener en cuenta la realidad en cuanto a la convivencia de los miembros de la familia, este estudio se centra en el tipo de vinculación entre ellos. Palacios y Rodrigo entienden del siguiente modo el concepto de familia:

Es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (1998, p.33).

En esta definición se observa que cobra peso el tipo de relación emocional entre los miembros. Además Palacios y Rodrigo (1998) detallan las funciones básicas que la familia cumple en relación con los hijos para que éstos puedan lograr una autonomía que les permita independizarse de sus padres en la edad adulta:

- Asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización.

- Aportar a estos un clima de afecto (establecimiento de relaciones de apego) y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resulta posible.

- Aportar a los hijos la estimulación para conseguir que sean personas con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo en que les toca vivir.

- Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación del niño/a.

Aunque la idea de *familia* adquiere diferentes connotaciones según el ámbito en el que se aplique, en el contexto de esta investigación no se va a tener en cuenta la situación conyugal (compañeros, pareja de hecho, separados, divorciados o familia reconstituida), ni la necesidad de convivir en un mismo espacio (dado que los niños con cáncer pasan periodos de hospitalización mientras sus hermanos residen con otros familiares y no por ello dejan de experimentar un vínculo fraternal). Como concepto general, al utilizar el término *familia* en esta investigación, se hace referencia al grupo de personas que comparte: un parentesco socialmente reconocido, una experiencia de vida con expectativa de ser duradera a lo largo de los años y vínculos emocionales que provocan en los miembros un sentimiento de pertenencia. Además, en el caso de que haya niños o adolescentes, la familia cumple la función de dotar a estos de una identidad individual dentro del grupo (primero del grupo familiar y luego del entorno social), así como de procurar los cuidados necesarios respecto al desarrollo físico y una nutrición afectiva que le permita al individuo un crecimiento psíquico y emocional adecuado.

La definición de *arte* resulta aún más compleja que la de *familia*, ya que es un concepto abstracto que se puede comprender desde diversos ámbitos (cultural, histórico, mercantil...). En este trabajo no

se pretende ofrecer una explicación sobre *qué es o qué no es arte*, sino delimitar a qué nos referimos al usar este término, en concreto para poder contextualizar la función que tiene el arte en la práctica arteterapéutica de esta investigación, es decir, comprender la utilidad del arte en ámbitos clínicos. En ocasiones se utiliza *expresión artística* para englobar diferentes medios como la música, la danza, el teatro... En cambio, en la investigación sobre *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer* la palabra *arte* hace referencia a la creación plástica y la producción de *imágenes* con diversas técnicas (dibujo, pintura, escultura, fotografía, video...). Lo mismo ocurre con el término *arteterapia*, que a veces es usado como sinónimo de *terapias creativas*, a pesar de que estas últimas engloban todas las disciplinas (arteterapia, musicoterapia, danzaterapia y dramaterapia), mientras que *arteterapia* en su origen, es la rama específica de las terapias creativas en la que se desarrollan procesos terapéuticos mediados a través de la creación plástica y el lenguaje visual.

En la misma línea, también resulta necesario matizar la diferencia entre el término *obra* cuando hace referencia a las creaciones realizadas por artistas y cuando es usado para hablar de las producciones plásticas de los pacientes de arteterapia. Si bien es cierto que en las publicaciones sobre arteterapia es habitual utilizar las palabras *obra*, *creación* o *producción* a la hora de referirse al objeto realizado por un paciente en sesión, en ningún momento se pretende equiparar esa producción al concepto de *obra artística*. Las creaciones plásticas realizadas por un artista o por un paciente de arteterapia conllevan procesos, motivaciones y finalidades completamente diferentes: el artista comprende su trabajo creativo como una labor profesional derivada de un bagaje formativo, mientras que el paciente de arteterapia realiza sus creaciones sin necesidad de ningún conocimiento artístico previo. En cuanto al objetivo de la creación, el artista puede realizar su obra con una gran variedad de finalidades (expositiva, comercial, experimental, de desarrollo técnico...). En cambio, el paciente de arteterapia produce su obra en un contexto de intimidad y siendo consciente de que tanto el proceso creativo como la producción

final forman parte de una experiencia terapéutica y confidencial.

La denominación de *obra* respecto a la producción realizada por el paciente en las sesiones de arteterapia sirve para reforzar el respeto hacia el objeto creado y reconocer en él las emociones vividas durante el proceso creativo así como las ideas o sentimientos expresados en forma de imagen. Centrándose en la actitud de la mirada sobre la obra, Barragán (2006, p.33) expone un esquema en el que diferencia el tipo de interpretación entre las obras artísticas y las obras creadas en las sesiones de arteterapia. Este autor explica que situarse como espectador ante una obra de arte implica las siguientes características:

- La experiencia de contemplación estética se desarrolla por el propio interés del espectador.
- La interpretación crítica es adecuada, atendiendo a expectativas estéticas y juicios de valor.
- Generalmente el autor no está presente en la experiencia del espectador durante la visualización de la obra, por lo que no se produce ningún *feedback* con este.
- El espectador habitualmente se sitúa frente a la obra ya terminada y puede tener acceso a documentación sobre el proceso creativo, pero no está presente durante el mismo.
- Resulta interesante conocer el contexto del artista y su obra para poder comprender el sentido de esta y su aportación a la Historia del Arte.

Respecto a la interpretación de las creaciones plásticas en arteterapia, Barragán, sitúa la figura del arteterapeuta como observador de la obra y señala los siguientes aspectos:

- El interés por la obra se centra en la función que tiene este objeto

como mediador en la relación entre el paciente y el arteterapeuta.

- Normalmente el arteterapeuta no manifiesta su gusto o juicio acerca de la obra, y si lo hace es siempre en función y beneficio del proceso terapéutico del paciente.

- En la experiencia que se produce entre el arteterapeuta, la obra y el paciente se presta una especial atención a la respuesta emocional del autor.

- La obra se considera un resultado del proceso creativo, dando mayor importancia a la situación específica del paciente durante la creación que al producto final.

- Interesa el contexto de la obra y del autor para poder comprender mejor al paciente.

En su reflexión acerca de la mirada del espectador/arteterapeuta sobre la obra, Barragán matiza:

(...) en el contexto terapéutico la interpretación tiene otra finalidad y con mucha frecuencia las interpretaciones de significado no se expresan en voz alta, aunque sí es muy importante que el arteterapeuta las perciba, las pueda reflexionar y las tenga en cuenta en el caso que está tratando (2006, p.31).

Lo que nos lleva a profundizar en la figura del arteterapeuta, ya que se le supone la capacidad de percibir mensajes en la producción plástica, a pesar de que decida explicitar o no su interpretación sobre la obra en la sesión con el paciente. La producción plástica o visual, independientemente de que sea producida por un artista, por un alumno, por un aficionado o por un paciente de arteterapia, se atiene a unos elementos formales (dimensión, técnica, materia, composición, color, volumen, etc.) y a unos parámetros comunicativos o expresivos

(temática, narración, simbolismo, abstracción, figuración...). Dado que la creación plástica siempre contiene unos elementos característicos del lenguaje visual, y que para ser paciente de arteterapia no se requiere ninguna formación en técnicas artísticas, entendemos que es el arteterapeuta quien asume la necesidad de un conocimiento específico en arte, además de la comprensión de las teorías psicológicas necesarias para el trabajo terapéutico.

El arteterapeuta debe estar formado en unas competencias artísticas para poder comprender en profundidad lo que ocurre en el proceso creativo del paciente así como en el resultado plástico. En primer lugar, es complicado entender lo que el paciente puede estar viviendo durante su proceso de creación, si el profesional nunca ha trabajado con los materiales o las técnicas que se están utilizando en la sesión de arteterapia. Cada técnica artística y cada material requieren una serie de procesos específicos para su manejo. Por ese motivo resulta enormemente útil la experiencia artística previa del arteterapeuta durante el acompañamiento del proceso creativo del paciente, ya que de este modo el profesional puede identificar las emociones que los materiales pueden estarle provocando en cuanto a dudas, frustración, interés, miedo, satisfacción... En este sentido, López Fernández-Cao explica:

Los arteterapeutas deben poseer un vasto conocimiento y capacidades en arte, tanto desde el punto de vista teórico como práctico. En tanto que el intercambio se realiza fundamentalmente a través de la producción artística, es función del arteterapeuta el saber qué tipo de material ofrecer, cuándo y cómo (2006, p.45).

El conocimiento teórico del arte resulta igualmente necesario por dos motivos principales, por un lado para poder profundizar en la contemplación de la obra del paciente (cultura visual del arteterapeuta), y por otro para poder identificar referencias en la Historia del Arte que nos ayuden a conocer diferentes sistemas de representación

de una misma idea o emoción. López Fernández-Cao señala:

El arte está dotado de recursos simbólicos en los que las producciones individuales pueden satisfacer su sentido. Cuanto mejor domine el terapeuta el código más fácilmente descubre los valores (luces, oscuridad, contrastes, pasajes, etc.) con los cuales trabaja el sujeto y puede ayudarlo a enriquecer su lenguaje y su capacidad de simbolización (2006, p. 45).

1.2

LA REPRESENTACIÓN DE LA FAMILIA EN EL ARTE

Uno de los objetivos del trabajo arteterapéutico con familias de niños con cáncer es que sus producciones plásticas sirvan a los miembros para expresar ideas y emociones sobre sí mismos, de forma que las imágenes creadas en las sesiones sean un recurso con el que trabajar sobre la percepción que tienen de su propia familia. La creación plástica, ya sea de forma más o menos figurativa, narrativa o simbólica, puede ayudar a transmitir aspectos sobre las relaciones familiares de un modo diferente al que acostumbramos mediante el lenguaje verbal. Representar a los miembros de una familia sobre un soporte implica una determinación respecto a la composición, por lo que la producción final permite observar algunas características que el autor proyecta en su obra, como por ejemplo, la interacción entre los miembros, la ubicación de cada personaje en el espacio, la cercanía o la distancia entre los elementos, la gestualidad, los elementos simbólicos que hablan de los rasgos de la familia...

Por ello, una parte de la fundamentación teórica de este trabajo ha consistido en realizar un estudio con el objetivo de identificar diferentes sistemas utilizados en el arte a la hora de representar aspectos sobre la familia. En la revisión de la literatura sobre la familia

como motivo artístico no se ha realizado un análisis formal de la obra, sino que se ha tratado de comprender el *mensaje sobre la familia* que el autor quiso transmitir a través de su obra. Para ello se han escogido algunas obras representativas de la Historia del Arte, comprendiéndolas como un instrumento de comunicación entre el autor y el público, y se ha analizado brevemente los conceptos sobre la familia que se muestran en dichas obras. Como resultado, se observa que la evolución del modelo de familia europeo mencionado anteriormente también se ha visto reflejado a lo largo de la Historia del Arte, por lo que a continuación se muestra un breve recorrido histórico en el que se ejemplifican diferentes perspectivas de modelos familiares en función de las ideas que se querían mostrar en cada época.

Partiendo de la Edad Media, se aprecia que la mayoría de las obras artísticas conservadas fueron creadas para cumplir una función religiosa: adoctrinar a una población mayoritariamente analfabeta, por lo que las referencias familiares quedan supeditadas al lenguaje simbólico del cristianismo. En este periodo no existe la figura del artista tal y como lo entendemos hoy, sino que los pintores y escultores son comprendidos como artesanos que comparten un estilo común, esquemático, que busca la claridad del mensaje simbólico que se desea transmitir.

En la iconografía románica (s. XI-XIII) la mayoría de las representaciones familiares hacen referencia la maternidad, utilizando como motivo la Virgen con Niño, en composiciones hieráticas, de visión frontal y formas antinaturales. Las figuras de la madre y el hijo se conciben aisladas, no expresan interacción entre sí, ya que prevalece el valor simbólico (madre como trono del hijo).



Imagen 1 | Virgen de Irache.
Anónimo, s. XII. Madera
forrada con plata, 125 cm

En el periodo gótico (S. XIII-XV) la composición comienza a ser más natural, así como las expresiones de las figuras, mostrando la relación entre ellas mediante miradas y gestos. En esa época la representación de la figura paterna se omite o queda relegada a un segundo plano con la intención de mostrar que Jesús es el Hijo de Dios y que la función de José se limita a cuidar a María y al Niño.

En la época final del gótico que da paso al Renacimiento, el papel del escultor o pintor comienza a valorarse y surge la figura del artista, dando lugar al desarrollo de estilos pictóricos o escultóricos personales. Este avance también tiene su repercusión en el tipo de representaciones sobre la familia en el arte, ya que algunos artistas reciben encargos para pintar retratos de familias burguesas, que utilizan estas obras como demostración de posición social y legado de linaje. Uno de los ejemplos más conocidos de esta época es El matrimonio Arnolfini (1434), obra del pintor flamenco Jan van Eyck; en la que se retrata a la pareja junto a una serie de elementos simbólicos referentes al matrimonio, la religión, la fidelidad, la fertilidad y la prosperidad económica.

En las obras del Renacimiento (s. XV-XVI), comienza a aparecer más a menudo la figura paterna conformando imágenes de la Sagrada Familia. En esta época los personajes que aparecen en las composiciones familiares son más expresivos que en los siglos anteriores, mostrando interacciones de afecto y de cuidado entre los miembros. Por otro lado, a lo largo de estos siglos los artistas realizan autorretratos familiares denominados *Familia del pintor*, en las que los autores escogían a su propia familia como motivo de la obra, dando valor a su pertenencia e identidad familiar.



Imagen 2 | *La Piedad*, Miguel Ángel, 1498.
Escultura en mármol, 174 x 195 cm

la madre parece más joven que el hijo. El artista quiso expresar con esta figura materna los ideales renacentistas de una Virgen eternamente joven, bella y armónica, lo que contrasta con la escena, que representa a una madre en duelo por la muerte de su hijo.

En el Barroco (s. XVII-XVIII) las escenas religiosas continúan siendo uno de los motivos principales en el arte. En este estilo pictórico predominan escenas cotidianas en las que toma protagonismo el espacio, el contraste entre la oscuridad y la luminosidad y los elementos ornamentales. En el caso de las representaciones religiosas familiares, los artistas buscaron expresar los aspectos emocionales de las relaciones entre los miembros.



Imagen 3 | *La Sagrada Familia del pajarito*, Murillo, 1650. Óleo sobre lienzo, 144 x 188 cm

El arte renacentista continúa fuertemente vinculado a la Iglesia, pero el objetivo de la creación artística ya no es tanto ofrecer mensajes simbólicos esquemáticos, sino mostrar una representación del ser humano en el que se realcen aspectos como la belleza o la armonía. Un ejemplo de ello es *La Piedad* tallada por Miguel Ángel, en la que la Virgen sostiene a Cristo fallecido, a pesar de que intencionadamente



Imagen 4 | *La familia de Carlos IV*, Goya, 1800.
Óleo sobre lienzo, 280 x 336 cm

En la pintura de esa época, además de motivos religiosos, también continúan en auge los retratos familiares de la nobleza y de la monarquía. A lo largo del siglo XVII y XVIII encontramos una gran cantidad de representaciones familiares de este tipo en los que se sitúa a los miembros en el interior de palacios, con ropajes que indican su posición social o económica y elementos simbólicos que hacen referencia al título nobiliario, al apellido de la familia o al parentesco de la realeza.

A lo largo del siglo XVIII surge un movimiento entre los retratistas flamencos e ingleses que busca capturar en la pintura escenas cotidianas de las familias burguesas (Camarero, 2006). Estos artistas representan momentos aparentemente espontáneos de las familias, tanto en el interior de sus casas como en espacios naturales, en las que los miembros aparecen en actividades habituales de la convivencia en el hogar, en reuniones sociales y encuentros festivos, o realizando actividades como pasear, jugar, cazar, etc.

El siglo XIX está marcado por una serie de hechos históricos (la Revolución francesa, la Revolución Industrial, el desarrollo de nuevos sistemas políticos y económicos...), y el arte también se ve influenciado por los cambios sociales e ideológicos, desligándose poco a poco del academicismo y sus valores. Como explica Solana (2006) la concepción académica otorgaba una importancia especial a la composición y al género de la creación plástica (religioso, histórico...). En cambio, a medida que comienzan a extenderse las vanguardias artísticas, el motivo de la obra se convierte en un pretexto con el que poder dar protagonismo a la expresividad y el carácter matérico de la producción.

A lo largo de los siglos XIX y XX los autores vanguardistas en ocasiones también escogen la familia como motivo de la obra, aunque sin la finalidad de moralizar o mostrar la posición social con la que se retrataban las familias de los siglos anteriores.



Imagen 5 | Detalle del *Guernica*
Picasso, 1937, Óleo sobre lienzo

Un ejemplo de ello es Picasso, quien en la etapa previa al desarrollo del cubismo realiza una serie de retratos en los que utiliza como protagonistas a grupos familiares de contextos humildes o desfavorecidos, interesándose por el estilo de vida de familias marginales (ej. *Pobres a la orilla del mar*, 1903) y en especial por la soledad de las familias circenses. En 1905 pinta algunos de sus retratos familiares como *Familia de saltimbanquis*; *Familia de arlequín*; *Madre e hijo (saltimbanquis)* y *Familia de acróbatas con mono*. Otra obra en la que Picasso representa una versión dramática de la familia es el *Guernica*, donde pintó a una madre sosteniendo a su hijo muerto en brazos. Varios críticos e historiadores del arte opinan que la composición de esta escena está basada en *La Piedad*, aunque en comparación con la escultura de Miguel Ángel sobre la misma temática, en este caso se hace evidente el dolor de la madre, que apela directamente a las emociones del espectador.

A partir del siglo XX varios autores comienzan a mostrar en su obra escenas de conflicto, drama y crisis familiares, ya que la creación artística les permite expresar conceptos a los que muchas veces resulta complicado acceder con palabras. La utilización del simbolismo en la obra plástica es una vía con la que el autor puede representar aspectos dolorosos y a veces incluso los hace más tolerables para el artista y para el espectador. Por ejemplo, muchas personas que han

vivido la experiencia cercana de un fallecimiento prematuro explican su sensación de estar verbalmente limitados al tratar de abordar el tema de la muerte en la familia, señalando que contamos con palabras que nos ayudan a definirnos como viudos o como huérfanos, pero en cambio no existe un término que recoja el dolor de alguien que ha perdido a un hijo, a un hermano, a un nieto, etc. En este sentido, la obra de Picasso es un ejemplo de cómo el arte puede captar la emoción del duelo materno y transmitirla al espectador a través de la imagen.

1.3

EXPRESIÓN DE CONFLICTOS FAMILIARES A TRAVÉS DE LA OBRA ARTÍSTICA

Como se ha señalado, uno de los rasgos principales del arte contemporáneo en comparación con las épocas anteriores es que la obra es un recurso de expresión en la que los materiales y los procesos artísticos juegan un papel prioritario. Por otro lado, resulta habitual encontrar aspectos autobiográficos en las obras de los artistas del siglo XX y XXI e incluso que el motivo de la obra sean conflictos personales vividos por el autor. Muchas veces el lenguaje artístico resulta un medio útil para transmitir conceptos complejos, ambiguos, abstractos, contradictorios o confusos, convirtiéndose la obra en un objeto facilitador de la comunicación entre el autor y el espectador.

Con el objetivo de comprender de qué modo el proceso de creación plástica puede ser un recurso útil para trabajar sobre situaciones traumáticas o dolorosas en la familia, se han escogido algunos ejemplos de las obras de cuatro artistas: Frida Kahlo, Louise Bourgeois, Nan Goldin y Hannah Wilke. En estos cuatro casos tampoco se pretende realizar un análisis formal de las producciones en cuanto a los recursos matéricos o al estilo pictórico, escultórico o fotográfico, sino que se ha realizado una lectura arteterapéutica de las obras, sin juzgar ni valorar las imágenes respecto a su calidad estética. En

los ejemplos escogidos se observa el contenido de la imagen atendiendo al momento autobiográfico en el que fue creada, así como a las explicaciones que dieron las autoras sobre su propio proceso creativo. Este tipo de visión sobre la producción plástica permite intuir el trabajo emocional que las artistas pudieron experimentar durante la creación de su obra, y por otro lado, ayuda a comprender la imagen como un instrumento de comunicación del artista hacia el espectador.

Observar la creación plástica como huella autobiográfica del autor nos ayuda a transferir el valor del proceso creativo como experiencia de exploración personal y de recurso comunicativo en las sesiones de arteterapia. En el caso de las familias de niños con cáncer, además de utilizar la imagen como medio de expresión, el proceso creativo puede ayudar a los miembros de estas familias a adoptar un rol de creadores y agentes activos de su propia experiencia terapéutica, permitiéndoles así confrontar el autoconcepto de pacientes oncológicos, o víctimas pasivas del cáncer infantil (como madres, padres y hermanos).



Imagen 6 | Fotografía de Frida trabajando en el caballete adaptado

Frida Kahlo (Coyoacán, México, 1907 - id., 1954). Sufrió un accidente a los 18 años cuando el autobús en el que viajaba fue arroyado por un tranvía. Este accidente le hizo someterse a más de 30 operaciones, y además de condicionarle el resto de su vida, también marcó su carrera profesional. Vivió una rehabilitación larga y dolorosa en la que debió estar

encamada y llevar corsés de escayola, por lo que sus padres encargaron un caballete en el que pudiese pintar tumbada y colocaron un espejo en el dosel de la cama para que pudiese trabajar en sus autorretratos.



Imagen 7 | Fotografía de Frida pintándose el corsé

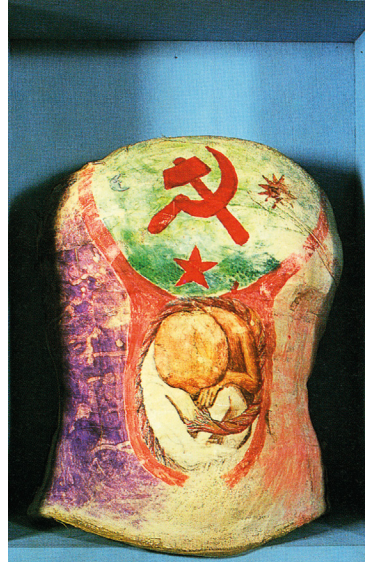


Imagen 8 | Fotografía de uno de los corsés pintados

Frida utilizó a su propia familia como motivo de la obra en varias ocasiones, pintando a los miembros tanto de forma individual como en grupo (ej. *Mis abuelos, mis padres y yo*, 1936; *Mi familia*, 1949). En 1951, 10 años después de la muerte de su padre, Frida realizó un

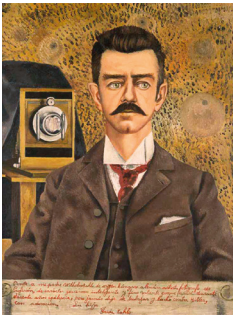


Imagen 9 |
Retrato de mi padre, 1951,
Óleo sobre fibra dura,
60,5 x 46,5 cm

retrato en el que se intuye el tipo de relación que hubo entre Frida y él, Guillermo Kahlo, fotógrafo profesional y pintor aficionado. Es probable que los autorretratos y retratos pictóricos que predominaban en la obra de Frida estuviesen influidos por el aprendizaje que la artista hizo con su padre sobre fotografía.

En este cuadro Frida hace un homenaje a su padre, tanto a través de la imagen como de la palabra. En la inscripción de la zona inferior del cuadro se lee el siguiente texto:

“Aquí pinté a mi padre Wilhelm Kahlo, de origen húngaro-alemán, artista-fotógrafo de profesión, de carácter generoso, inteligente y bueno, valiente porque sufrió durante sesenta años de epilepsia pero nunca se rindió trabajando y luchó contra Hitler, con adoración, Su hija Frida Kahlo”.

Además de la pintura y la fotografía, las enfermedades de ambos fueron un elemento importante en el vínculo entre padre e hija, ya que tanto Guillermo como Frida se convirtieron en cuidadores el uno del otro. Guillermo estuvo junto a su hija cuando esta debía permanecer encamada a lo largo de los tratamientos, al igual que hizo Frida con su padre en los ataques de epilepsia, como ella misma relata: “aprendí a asistirlo durante sus ataques en plena calle. Por un lado procuraba que aspirara prontamente éter o alcohol, y por el otro vigilaba que no le robaran la máquina fotográfica” (Tibol, 2005, p.50).

En cambio, a lo largo de su obra Frida no hace referencias específicas a su madre (a excepción de los retratos familiares), lo que muchos biógrafos comprenden como una muestra de la relación fría que existía entre ambas. Frida, a través de su obra elabora dos ideas diferentes de la maternidad: por un lado, relaciona a la madre con el concepto de origen, como el vínculo entre lo humano y lo universal, para lo que utiliza una simbología referente a la madre tierra, naturaleza, fertilidad, cultura, etc. Por otro lado, en algunas de sus obras representa episodios autobiográficos de sí misma como hija, así como su dolor ante la imposibilidad de ser madre debido a las secuelas del accidente. Las obras que se muestran a continuación hacen referencia a esta segunda interpretación autobiográfica que Frida hace sobre la maternidad.

Frida narró algunas de las experiencias más importantes de su vida a través de sus cuadros, como por ejemplo, su nacimiento. En su diario, la autora explica que en esta obra ella pinta “cómo imaginó que nació” y que a través de este proceso creativo “se dio a luz a sí misma”. Respecto al simbolismo de esta obra, una de las caracterís-

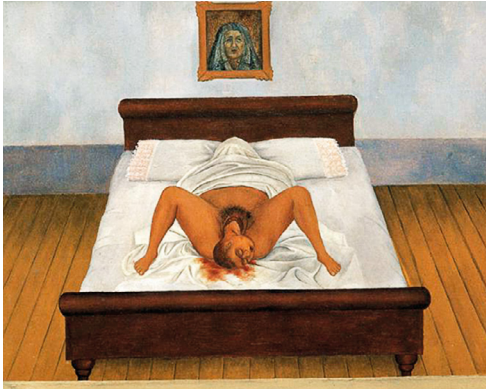


Imagen 10 | *Mi nacimiento*, 1932,
Óleo sobre metal, 30,5 x 35 cm

ticas más relevantes es la representación de los rostros, de la zona inferior a la superior: la cabeza de Frida ensangrentada por el parto, la madre tapada con sábanas y en la pared un cuadro de la Virgen de las Angustias.

Este juego de rostros de mujer que sugieren dolor, angustia, nacimiento y muerte (de la parturienta), cobra una especial relevancia si nos fijamos en el momento en el que Frida creó este cuadro, 1932, año en el que falleció su madre y tuvo su segundo aborto. Es posible que el transcurso de creación de esta obra le fuese útil a la autora para elaborar y expresar las emociones respecto a sus duelos, como hija y como madre. Crear “su nacimiento” implica re-crearse a sí misma, lo que le permite tener una actitud activa ante las situaciones de pérdida que está experimentando ese año. También resulta representativa la zona inferior en la que Frida pintó el pergamino en el que acostumbraba a escribir o narrar algo sobre la escena pintada, pero que en este caso dejó en blanco, sin describir con palabras los sentimientos o conceptos plasmados en esta obra.

Como consecuencia de la triple rotura de pelvis que sufrió en el accidente, a lo largo de su vida Frida tuvo tres abortos que le obligaron a renunciar a su deseo de ser madre, pero el segundo, en 1932, fue el más traumático para ella. En esta época Frida y su marido vivían en Detroit (EEUU) y los médicos le habían convencido para tratar de llevar este segundo embarazo a término, asegurándole que podría dar a luz mediante cesárea. Ese año, Frida realizó una serie de obras que muestran su proceso emocional acerca de esta experiencia:

Durante el embarazo comenzó a pintar una obra en la que mostraba la esperanza, el miedo y las fantasías respecto a la operación de cesárea, representando el bebé ya nacido junto a la madre y el rostro de Diego en la escena. Cuando tuvo un aborto espontáneo, Frida dejó esta pintura inacabada y unos días después comenzó a trabajar en la obra *Henry Ford Hospital (la cama volando)*. Tanto en este cuadro como en la litografía de *El aborto*, Frida representa de un modo figurativo los aspectos relacionados con esta experiencia: el feto, elementos anatómicos como la pelvis, la cama del hospital, y motivos paisajísticos relacionando la maternidad con la fertilidad de la naturaleza, los astros y el cosmos. Probablemente crear un lenguaje simbólico sobre el aborto sirvió a Frida Kahlo para poder digerir y asimilar su duelo respecto a la maternidad y la pérdida de los hijos que no llegaron a nacer, pero a los que dio forma a través de sus pinturas y dibujos.

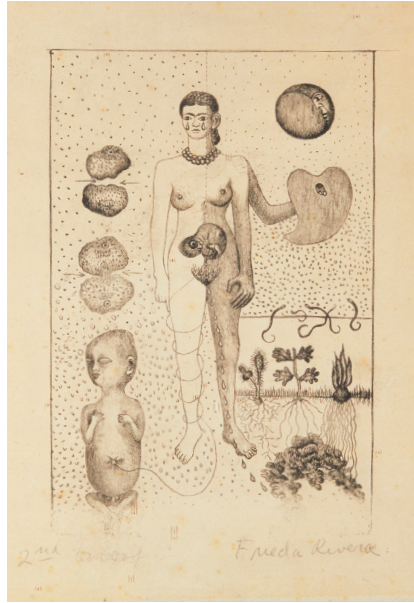


Imagen 13 | *El aborto*, 1932

Frida también utilizó en numerosas ocasiones su matrimonio con Diego Rivera como motivo de la obra, en la que se muestra una relación compleja, marcada por conflictos, infidelidades y separaciones, y al mismo tiempo mostrándose unidos en cuestiones como el desarrollo de sus respectivas carreras artísticas y la lucha por unos ideales políticos. Frida utiliza diferentes recursos metafóricos para expresar los sentimientos hacia su marido (admiración, tristeza, angustia, dependencia, deseo, impotencia, dolor, distancia, etc.)

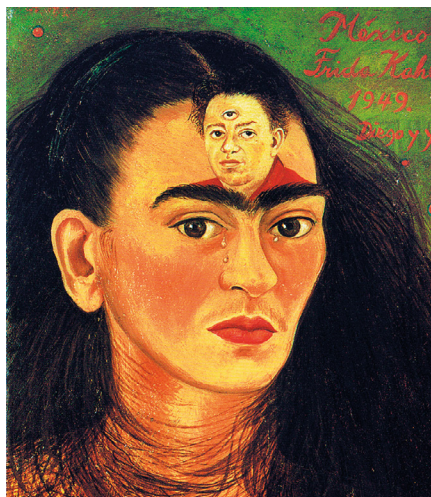


Imagen 14 | *Diego y yo*, 1949
Óleo sobre lienzo, 29,5 x 22,4 cm

como símbolo de sabiduría. En esta obra la autora se pintó a sí misma con lágrimas y estrangulada por su propio pelo, expresando tristeza y angustia al pensar en Diego. La artista realizó esta obra en una época en la que su marido mantenía una relación con María Felix, actriz y amiga de Frida.

La obra de Frida Kahlo hoy en día es uno de los ejemplos más conocidos en los que el dolor (físico y emocional) es motor del proceso creativo. A través de la pintura Frida logra profundizar en su percepción de sí misma y desarrolla un lenguaje simbólico personal que le permite dar forma y reorganizar sus emociones más contradictorias y dolorosas, haciéndolas legibles también para el espectador y de ese modo pudiendo mostrar y dar valor a aspectos autobiográficos relevantes para ella.

Louise Bourgeois (París, 1911- Nueva York, 2010) comenzó a estudiar cálculo y geometría hasta 1932, año en el que fallece su madre, y tras sufrir una depresión, decide dejar sus estudios de matemáticas

Un ejemplo de este simbolismo en la obra de Frida es la representación de elementos en la frente de las figuras como sistema para mostrar los pensamientos, y tanto en la obra *Diego y yo* (1949) como *Diego en mi pensamiento* (1943), la artista realiza un autorretrato en el que el rostro de Diego aparece en su frente. En el caso de *Diego y yo*, el retrato de Diego también incorpora un tercer ojo en la frente, que Frida utiliza

y comenzar a formarse en arte. Estudió en diferentes talleres y academias de Bellas Artes con varios profesores, entre ellos el artista Fernand Léger, quien en 1938 anima a Bourgeois a desarrollar el lenguaje tridimensional en su obra. A medida que profundizó en su trabajo, Bourgeois fue consciente de que sus traumas infantiles le servían de motivación para crear sus obras. A pesar de ello, no fue hasta que la artista tenía 71 años, cuando en una conferencia en el MOMA de Nueva York explicó por primera vez públicamente la relación que existía entre sus recuerdos infantiles y el contenido de su obra. Además de compartir los secretos familiares con los que había convivido a lo largo de los años, mostró cómo a través de su obra había sido capaz de revelar su dolor sin llegar a explicitarlo. Ella misma explica así uno de los motivos más íntimos de su obra plástica:

Dentro de la familia había como un virus traumático para mi hermano y mi hermana. Sufríamos una fisura en la célula familiar, esta fisura está representada por el hecho de que mi padre introducía amantes, no le voy a juzgar, pero introducía amantes en la casa (Zurbano, 2007, p.154).

Según Bourgeois, la relación conflictiva entre ella y su padre se fue conformando desde el día del su nacimiento, que ella entiende como una decepción para su padre:

Una hija constituye una decepción. Cuando se traía una hija a este mundo, tenía que ser perdonada. Así, por ejemplo se perdonó a mi madre gracias a que yo era la viva imagen de mi padre. Ese fue mi primer golpe de suerte. Quizás esa fuera la razón por la cual él siempre me trató como al hijo que siempre había deseado tener (Zurbano, p. 146).

Pero el motivo principal que condicionó la relación entre Louise y su padre fueron las infidelidades de las que ella como hija había sido testigo. Comprender la deslealtad de su padre hacia su

madre fue una experiencia que ella considera traumática, pero le sirvió como descubrimiento del potencial de la escultura en la actuación de sus emociones:

Me sentí atraída por el arte porque me aislaba de las difíciles conversaciones de la mesa donde mi padre se jactaba de lo bueno y maravilloso que era... Cogí un pedazo de pan blanco, lo mezclé con saliva y moldeé una figura de mi padre. Cuando estaba hecha la figura, empecé a amputarle los miembros con un cuchillo. Considero esto como mi primera solución escultórica. Fue apropiada para el momento y me ayudó. Fue una importante experiencia y determinó ciertamente mi dirección futura (Sánchez, 2003, p.121).

Son muchos los autores que han estudiado la repercusión del trauma en la obra de Louise Bourgeois (Álvarez y Pozas, 2002; Sánchez, 2003; Jiménez, 2006; Zurbano, 2007; Molina, 2015; etc.), coincidiendo todos ellos en la importancia que tuvo el proceso creativo de esta autora en la superación de conflictos familiares, en especial en la elaboración de la idea sobre sus figuras paternas.



Imagen 15 | *La destrucción del Padre*, 1974.
Yeso, látex, madera y tela,
237,8 x 362,3 x 248,6 cm

En cuanto al trabajo sobre la relación con su padre, destaca una de las obras que ha marcado la trayectoria y el reconocimiento de Bourgeois como artista: *La destrucción del padre*. La creó un año después de quedarse viuda, aunque originalmente la tituló *La cena*, y con ella quiso representar una fantasía infantil en la que en mitad de una cena familiar, Louise y sus hermanos despedazaban y devoraban a su padre. Esta obra, entre instalación y escultura, sitúa al espectador como observador de la escena.

En cuanto al trabajo sobre la relación con su padre, destaca una de las obras que ha marcado la trayectoria y el reconocimiento de Bourgeois como artista: *La destrucción del padre*. La creó un año después de quedarse viuda, aunque originalmente la tituló *La cena*, y con ella quiso representar una fantasía infantil en la que en mitad de una cena familiar, Louise y sus hermanos despedazaban y devoraban a su padre. Esta obra, entre instalación y escultura, sitúa al espectador como observador de la escena.

Este es un recurso habitual en las instalaciones de esta artista, como las *Cells* (*Células* o *Celdas*) creadas entre 1986-1999, con las que Bourgeois logra que el espectador sienta la angustia que trasmite la obra, sin poder acceder al interior en la mayoría de casos, lo que sitúa al público en una posición de “voyeurista” del drama ajeno.

Centrándonos en *La destrucción del padre*, se entiende que en esta obra lo realmente satisfactorio para la artista no es la simbolización del trauma, del padre o de la fantasía infantil, sino la posibilidad que le ofrece el proceso creativo de recordar, revivir y recrear la experiencia. Esta potencialidad del arte hace que comprendamos que más allá de la obra como objeto, existe todo un proceso de diálogo interno y de introspección de la artista.

En los últimos 15 años de la carrera de Bourgeois, las representaciones sobre la madre también se convirtieron en obras icónicas de la artista. Henriette, la madre de Louise, trabajaba en una galería de arte de tapices que era propiedad de la familia, y ella se encargaba de la restauración y venta de los tapices. El textil y la costura fueron elementos recurrentes en la obra de Bourgeois para trabajar sobre la maternidad.



Imagen 16 | *El niño tejido*, 2002



Imagen 17 | *No me abandones*, 1999



Imagen 18 | *Edipo*, 2003

Otra de las representaciones de esta artista sobre la maternidad es la araña. Como explica Zurbano (2007), para Bourgeois las esculturas de la araña son un monumento a la madre, y simboliza guardada, protección y defensa.



Imagen 19 | *Mamá (Maman)*, 1999. Bronce, mármol y acero inoxidable, 927 x 891 x 1023 cm

El espectador se puede situar en el interior de la “jaula” conformada por las 8 patas, desde donde se observa cómo la mamá-araña protege sus huevos. Con la araña guardiana y protectora, la artista también hace referencia a sí misma como madre (de un hijo adoptivo y dos biológicos), recordando que, al igual que hacen las arañas, ella misma cazaba los mosquitos para que no dañasen a sus hijos. La artista explicó del siguiente modo su interpretación de este símbolo:

La amiga (la araña, ¿por qué la araña?) porque mi mejor amiga era mi madre y era reflexiva, inteligente, paciente, reconfortante, razonable, refinada, sutil, indispensable, limpia y útil como una araña. También era capaz de defenderse

a sí misma y de defenderme a mí negándose a responder a preguntas estúpidas, inquisitivas y personales. No me cansaré nunca de representarla. (Mayayo 2002, p.97)

Sus obras también le ayudaron a resignificar la percepción sobre su madre, con la que en parte se sintió dolida en la infancia por haber permitido las traiciones de su padre, pero ahora como adulta era capaz de entender, e incluso de crear monumentos (arañas) como homenaje a esta figura:

Mi madre era muy lista, bastante más que yo. Mi padre la engañaba mientras que ella, como una típica esposa francesa, tenía como misión soportarlo. Los maridos franceses tienen sus infidelidades. La madre debe saber perdonar, debe además cargar con la culpa de la traición. ¡Hay que verlo para creerlo! Por aquel entonces en Francia no existía nada parecido al divorcio (Zurbano, 2007, p.158).

La figura de Louis Bourgeois resulta interesante para el trabajo arteterapéutico con familias de niños con cáncer, debido a la larga trayectoria de representaciones simbólicas que encontramos en muchas de sus obras, como señala Zurbano:

(Para Louise Bourgeois) la maternidad y las relaciones entre padres e hijos son de gran importancia y quedan patentes en obras como *Pregnant Woman* de 1947-49, *Breasted Woman* de 1949-50, *Femme Couteau* de 1969-70, *Belly* de 1984, *Twosome* de 1991 y en sus obras monumentales *I Do, I Undo and I Redo*, de 1999-2000 El tema del amor aparece en obras como *Toi et Moi* de 1999 y en *Les Bienvenus* de 1996. La relación de pareja y el sexo se refieren vinculados a la violencia y a la mutilación en *Couple* de 1996 y *Couple III* de 1997 entre otras. Y la enfermedad aparece representada en *Cell I* de 1991 y en *Cell (Arch of Hysteria)* de 1992-93 así como en *Henriette* de 1985 (2007, p.300).

Pero esta artista no solo es relevante por su capacidad de simbolizar aspectos dolorosos sobre experiencias familiares, sino que también es necesario mencionar su percepción terapéutica del proceso creativo.

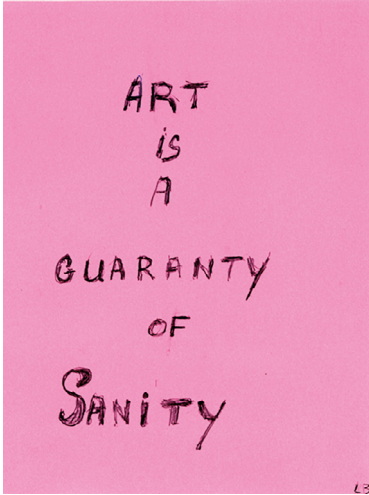


Imagen 20 | *Art is a Guaranty of Sanity*, 2000. Lápiz sobre papel rosa 27,9 x 21,6 cm

Bourgeois explicó en varias ocasiones que la creación plástica le servía para “exorcizar” sus conflictos internos, entendiendo este proceso como algo sumamente beneficioso para ella. Es posible que trabajar repetidamente sobre los recuerdos de su infancia le permitiese volver a ellos y reubicarlos desde sus capacidades y recursos como adulta, para sí poder hacer una lectura más reparadora de sus emociones infantiles, algo similar a lo que muchas veces ocurre en terapia.

Un ejemplo de la visión que esta autora tiene sobre el proceso creativo es su cita “art is a guaranty of sanity” (el arte es garantía de cordura), un lema que se puede leer en varias de sus obras.

Además de las características del proceso creativo a la hora de elaborar experiencias dolorosas o traumáticas, también es importante comprender la utilidad de la imagen como vía de expresión emocional. Para ello, en este trabajo también se han abordado los conflictos familiares a través de la fotografía. Resulta interesante reflexionar acerca del papel que juega la fotografía en las representaciones de la familia, no sólo como técnica artística, sino también en el día a día de nuestra rutina. La posibilidad de sacar fotos digitales y compartirlas instantáneamente está modificando la concepción sobre el uso de la imagen fotográfica de las últimas décadas. Con ello también se está

transformando la narrativa familiar a través de la imagen, teniendo en cuenta que antes las fotografías se revelaban y coleccionaban en un álbum familiar. Por ello, se han escogido dos autoras que trabajan sobre el significado de los álbumes familiares, en los que se ordenan cronológicamente una serie de eventos importantes para la familia y que sirven para conformar una memoria y una identidad como grupo. Muchos artistas contemporáneos han cuestionado la veracidad de las narraciones de los álbumes familiares a través de su obra. Como ejemplo de ello, Jo Spencer, fotógrafa y precursora de la fototerapia, explica:

Durante el transcurso de mi enfermedad llegué a la conclusión de que uno de los rasgos más importantes de la historia y los archivos de mi familia era la completa ausencia de cualquier indicación de lo que les había pasado a los miembros de mi familia con respecto a sus enfermedades físicas o mentales. Al mirar las fotografías de mi familia (aunque ya había realizado un extenso trabajo sobre ellas en *Beyond Family Album*) me di cuenta de que, en realidad, ocultan cualquier evidencia de enfermedad o envejecimiento, y como convenciones fotográficas nos animan a mostrar siempre “el lado bueno” o a “sonreír” para la cámara (Molina 2015, p.164).

En el programa con familias de niños con cáncer también se han utilizado las fotografías de su álbum familiar como parte del trabajo arteterapéutico, teniendo la oportunidad de cuestionarnos cuándo y cómo integrar la experiencia del cáncer infantil en la narrativa de la historia familiar. Para comprender el potencial de la fotografía en el discurso sobre la propia familia, contamos con la obra de dos artistas: Nan Goldin y Hannah Wilke. Existen otros fotógrafos que también han trabajado sobre la narrativa familiar (Sally Mann, Richard Billingham, Larry Sultan, Bill Owens, Darren Almond, Yuire Nagashima, Sebastian Friedman, Hiroshi Sugimoto, Zhang O, Ana Álvarez Errecalde, etc.), pero se han escogido a las siguientes dos autoras

como ejemplo del uso de la fotografía para elaborar el dolor de los conflictos familiares y reflexionar acerca del límite entre la imagen pública y la imagen íntima, entre los aspectos de la vida personal que se desean recordar y los que no.

Nan Goldin (Washington, 1953). Como ocurre en el caso de Frida Kahlo y Louis Bourgeois, el interés de Goldin por el arte nace de una experiencia traumática. En este caso, se trata del suicidio de su hermana Barbara. Ella misma lo relata en su primer libro:

Yo tenía once años cuando mi hermana se suicidó. Fue en 1965, cuando el suicidio adolescente era un tema tabú. Yo estaba muy cerca de mi hermana, y era consciente de las fuerzas que la habían llevado a elegir el suicidio. Vi el papel que la sexualidad y la represión jugaron en su destrucción. En esa época, principios de los sesenta, las mujeres que estaban enojadas y eran sexuales daban miedo; estaban fuera de los márgenes del comportamiento aceptable, fuera de control. A los dieciocho años, mi hermana se dio cuenta de que la única manera de escapar era acostarse en las vías del tren (Goldin 1986, p 11).

El suicidio fue vivido como un secreto familiar en casa de los Goldin, quienes trataron de esconder el motivo de la muerte de su hija. En esta época Nan se fue de casa de sus padres para vivir en comunas, hasta los 18 años, cuando se mudó a Boston. Allí hizo una red de amigos a los que Goldin fotografiaba como parte de su narración de vida. En las fotografías de la juventud de esta artista predominan imágenes de bares, fiestas, peleas, sexo, consumo de alcohol y heroína... Entre las personas que aparecen en estas fotos, el entorno de Goldin, abundan travestis, *drags*, enfermos de SIDA... La importancia de estas fotos radica en la actitud de la mirada de la fotógrafa. En varias ocasiones Goldin explica que ella no cumple el rol de fotógrafa-voyerista como otros profesionales de este campo, sino que

ella es el objeto retratado, su obra se compone de imágenes autorreferenciales: su realidad, su mundo, su entorno, sus amigos. Por ese motivo, las fotografías de travestis, enfermos o adictos no muestran a los sujetos desde un interés documental, sino desde el afecto de la persona que captura la imagen. Son retratos de la familia que ella ha elegido:

En mi familia de amigos hay un deseo de intimidad similar a la familia biológica, pero también un deseo de algo más abierto. Los roles no están tan definidos. Hay relaciones duraderas. La gente se va, vuelve, pero estas separaciones se hacen sin la ruptura de la intimidad. Estamos unidos no por la sangre ni el lugar, sino por una moral similar, por la necesidad de vivir plenamente y en el momento. Por una incredulidad en el futuro, por un respeto similar por la honestidad, por una necesidad de empujar los límites y por una historia común (Goldin 1986, p.6).

Goldin se considera narradora de historias y por ello a lo largo de su vida crea un álbum autobiográfico, pero como fotógrafa no se centra en la calidad de la imagen, sino el contenido. En muchas de las fotografías de su juventud en las que retrata a los miembros de su “familia escogida” en momentos de fiesta, las imágenes están desenfocadas y movidas, lo que ayuda al espectador a aproximarse a la visión real de la fotógrafa cuando consumía y fotografiaba. En este sentido, el proceso creativo de la artista nos muestra parte de su conflicto interno: el dolor experimentado, la búsqueda del olvido, de la evasión (consumo de drogas y alcohol) y al mismo tiempo la necesidad de recordar, de dejar constancia de sus experiencias (mediante la fotografía).

Con el objetivo de visibilizar lo que habitualmente no se muestra, Goldin utilizó en varias ocasiones a miembros de su “familia escogida” como modelos de reportajes de moda, para tratar de llevar la imagen de travestis y enfermos de SIDA a espacios públicos, lo que provocó polémica.

mica y a medida que su obra se fue reconociendo, logró la admiración del público así como muchas críticas de los detractores de su trabajo.



Imagen 21 | Fotografía de la serie *Heartbeat*, 2005

Además de la contraposición entre familia biológica y familia escogida, la obra de Goldin tiene otro eje principal: la fotografía como ruptura de tabús. Tras ver cómo sus padres trataban de evitar que se hiciese público el suicidio de su hermana, Goldin utilizó su obra para reivindicar la visibilización de aquello que socialmente se esconde. Al igual que Jo Spence, Goldin en sus publicaciones reflexiona sobre la función de la fotografía en la sociedad: hacemos fotos de las fiestas y reuniones, pero no de las peleas y discusiones que hay en ellas; los familiares acuden con cámaras a las bodas, pero no a los funerales; nos retratamos cuando estamos sanos, pero no dejamos constancia de las enfermedades.

En este sentido, Goldin también se utiliza a sí misma como objeto de la fotografía en sus momentos más vulnerables, como por ejemplo en sus dos ingresos en una clínica de desintoxicación, la primera vez a finales de los años 80 y la segunda a mediados de los 90.



Imagen 22 | *Nan one month after being battered*, 1984

Además también se muestra como mujer maltratada. La fotografía más conocida al respecto es *Nan one month after been battered* (Nan un mes después de ser golpeada), aunque también publica más fotos de sí misma golpeada y otras junto a su pareja (Brian) en escenas en las que

Además también se muestra como mujer maltratada. La fotografía más conocida al respecto es *Nan one month after been battered* (Nan un mes después de ser golpeada), aunque también publica más fotos de sí misma golpeada y otras junto a su pareja (Brian) en escenas en las que

es evidente la tensión entre ambos. Además de mostrar dichas imágenes, también explicó su versión de la relación con Brian:

Durante algunos años, estuve profundamente ligada a un hombre. Estábamos emocionalmente muy unidos y la relación llegó a ser muy interdependiente. Los celos eran utilizados para inspirar pasión. Su concepto de relación estaba enraizado en el idealismo romántico de James Dean y Roy Orbison. Yo me moría por la dependencia, la adoración, la satisfacción, la seguridad, pero a veces sentía claustrofobia. Éramos adictos a la cantidad de amor que la relación nos proporcionaba. Éramos pareja. Las cosas entre nosotros empezaron a cambiar, pero ninguno de nosotros llevó a cabo la ruptura. El deseo constantemente nos reinspiraba al mismo tiempo que la insatisfacción aparecía de manera innegable. (Goldin 1986, p.8).

A nivel emocional, para Goldin su obra es la manera de elaborar varios de los conflictos vividos a lo largo de su vida, entendiendo la fotografía como recurso con el que capturar experiencias autobiográficas y transgredir los límites entre lo que habitualmente se muestra y lo que se esconde, lo que se fotografía para poder recordar, y lo que se recuerda a pesar de la ausencia de fotografías.

Hannah Wilke (Nueva York, 1940 - id. 1993) fue una pintora, escultora, performer y artista audiovisual, aunque en este trabajo nos centramos en su trabajo fotográfico acerca del cáncer para poder comprender el impacto que supone esta enfermedad y su elaboración a través de la imagen. Hay artistas como Jo Spence, Kerry Mansfield o Matuschka que han utilizado la fotografía para retratar su proceso oncológico, creando series de imágenes sobre los cambios físicos vividos (alopecia, cicatrices, mastectomía...) como herramienta para asimilar el dolor (físico y emocional) que supone el tratamiento del cáncer y enfrentarse a la posibilidad real de morir.

Pero en este trabajo se ha optado por estudiar la obra de Hannah Wilke, no sólo porque utilizó la fotografía para comprender los efectos del proceso del cáncer, sino porque también mostró las consecuencias que la enfermedad tenía en la relación con su madre. A diferencia de Kahlo, Bourgeois y Goldin, quienes utilizaron su proceso creativo para elaborar sus conflictos emocionales como hijas o esposas, en la obra de Wilke el dolor no es una consecuencia de los problemas entre los miembros de la familia. Wilke tiene una buena relación con su madre, y es la aparición del cáncer la situación dramática a la que la artista decide hacer frente con la cámara.



Imagen 23 | Fotografía de la serie *My mother*, 1978- 83

El proceso fotográfico sobre el cáncer de esta artista se desarrolla desde dos perspectivas diferentes: en la primera etapa, de 1978 a 1984, Wilke fotografía la enfermedad a través de su rol como hija de una madre con cáncer. La segunda etapa, de 1987 hasta su muerte en 1993, ella misma se autorretrata como paciente oncológica, reviviendo la enfermedad de su madre, esta vez en primera persona.

Cuando Selma, la madre de Hannah Wilke, fue diagnosticada de cáncer de mama, Hannah decidió utilizar a su madre como modelo de su obra. Esta artista trabajaba acerca del desnudo desde una perspectiva feminista de la belleza y la realidad del cuerpo de la mujer, por lo que el proceso de la enfermedad de su madre le sirvió como reflejo de esos conceptos. Wilke fotografió a Selma en las distintas fases del tratamiento oncológico, mostrando en la mayoría de las ocasiones a una mujer vulnerable, pero sonriente, con una mirada que

le permite entender al espectador la complicidad que existe entre la modelo y la fotógrafa.



Imagen 24 | Fotografía de la serie *So Help Me Hannah*, 1978-81

En esta época Wilke también creó una serie fotográfica titulada: *So Help Me Hannah Series: Portraits of the Artist with Her Mother, Selma Butter*, en la que ambas son las modelos de las fotografías, realizando composiciones con retratos de Selma y de ella misma.

Al poco tiempo de fallecer su madre, Hannah fue diagnosticada de un linfoma canceroso, y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad Wilke continuó retratando su cuerpo, a pesar de necesitar la ayuda de su marido Donald Goddard para realizar las últimas fotografías. Una de las series del periodo de tratamiento se titula *Intra-Venus*, juego de palabras con el que hace referencia a la medicación y alimentación que debe recibir por vía intravenosa, y a Venus, diosa de la mitología romana del amor, la belleza y la fertilidad.

Las fotografías de Wilke muestran una composición en la que se incluye un proceso de reflexión previo a la captura de la imagen, ya



Imagen 25 | Fotografías de la serie *Intra-Venus*, 1994

que la artista es consciente de que esas imágenes serán exhibidas y con ellas pretende provocar una reacción en el público. A pesar de ello, la crudeza de las fotografías también nos hace pensar en un proceso de exploración personal por parte de Wilke. A través de estas imágenes, la artista dedica una gran parte de su vida a pensar en las consecuencias del cáncer, y es posible que estos trabajos le ayudasen a elaborar el impacto del diagnóstico, así como a aceptar la realidad de la enfermedad. Por otro lado, para realizar sus obras sobre este tema pidió la colaboración de dos figuras importantes para ella: su madre y su marido. Probablemente, este proceso creativo en el que colaboran madre e hija primero, y el matrimonio después, pudo servirles como experiencia para poder despedirse, trabajando juntos y capturando imágenes de momentos que para ellos generarían recuerdos.

Por ello, podemos pensar que las fotografías de Wilke, además de tener un papel significativo en el contexto artístico en el que fueron tomadas (el movimiento feminista de finales del siglo XX), también tuvieron una función importante en el proceso emocional de Wilke

ante la enfermedad. Su obra le sirvió como homenaje a su madre, demostrándole su admiración por ella al elegirla como modelo. Por otro lado, autorretratarse durante la enfermedad también refuerza el nexo entre ella y su madre, dejando como legado artístico la imagen de ambas como modelos con cáncer. Por último, al igual que ocurre con las otras artistas estudiadas en este trabajo, su creación le permitió a Wilke tomar un papel activo en una situación dolorosa. A pesar de que no contamos con referencias textuales de esta artista sobre su proceso creativo, podemos suponer que su trabajo como fotógrafa y modelo le ayudó a no cumplir únicamente un rol de paciente oncológica en la hospitalización y a sentirse una persona útil a pesar de su enfermedad terminal.

Desde un punto de vista arteterapéutico, estas cuatro artistas nos sirven como referencia para comprender otros aspectos característicos del proceso creativo de las familias de niños con cáncer. En primer lugar, entendemos que estas autoras han hecho una elección del motivo de la obra centrándose en aspectos autorreferenciales, utilizando la creación plástica como recurso con el que profundizar en su identidad y en su contexto familiar. Ello les ha permitido trasladar emociones y recuerdos dolorosos a su obra, aceptando estas experiencias como parte de su historia de vida. Además, la creación de una simbología propia en el caso de Frida y Bourgeois, les ayuda a las autoras hablar de sí mismas a través de metáforas, lo que facilita el acceso a representaciones confusas o dolorosas. Por otro lado, las obras de Goldin y Wilke ejemplifican el potencial de la fotografía a la hora de construir una narrativa sobre la familia, incluyendo las experiencias que no se suelen mostrar en el álbum familiar. En resumen, la creación plástica implica una serie de procesos psíquicos que ayudan a elaborar la situación emocional del autor, pudiendo de ese modo revivir, recrear y resignificar experiencias hasta poder aceptarlas o integrarlas como parte de su identidad, lo que resulta un proceso perfectamente transferible al trabajo arteterapéutico con familias de niños con cáncer.

Otra de las ideas transversales en los ejemplos descritos es la utili-

dad de la imagen para comunicar ideas, emociones o experiencias para las que el lenguaje verbal resulta insuficiente. Como muestran estas artistas, el dolor, la enfermedad y los conflictos familiares muchas veces implican connotaciones de vergüenza, culpa o miedo, por lo que se acaban convirtiendo en tabú. En este sentido, una de las citas más conocidas de Frida Kahlo es: “amurallar el propio sufrimiento es arriesgarte a que te devore por dentro”, y ella misma, al igual que las otras tres autoras estudiadas en este trabajo, son ejemplo de cómo la expresión artística puede convertirse en una vía de escape para el dolor físico y emocional de lo que no se nombra.

2

CONTEXTUALIZACIÓN
HISTÓRICA Y FUNDA-
MENTACIÓN TEÓRICA

Hoy en día existen diversas denominaciones para el uso del arte con fines terapéuticos (arteterapia, terapia por el arte, arte en terapia, terapias creativas...), lo que da lugar a confusión entre las personas que no conocen los matices o las diferentes metodologías a las que dichos términos hacen referencia. Para poder contextualizar a qué nos referimos con el término *arteterapia* en esta investigación, se ha conformado el siguiente apartado en el que se recogen el recorrido histórico de esta disciplina y la fundamentación teórica de este tipo de intervención, mostrando los diferentes ámbitos de intervención, los precursores del marco teórico del arteterapia, los procesos psíquicos que se dan durante el proceso creativo entendidos desde una perspectiva psicodinámica y los elementos necesarios para llevar a cabo una intervención arteterapéutica. Por último, se muestra un breve resumen de la situación actual del arteterapia con familias.

2.1

ARTETERAPIA: CONTEXTUALIZACIÓN HISTÓRICA

2.1.1 | ARTE Y ENFERMEDAD MENTAL

A lo largo de la historia se pueden encontrar ejemplos del uso de la creación artística con fines terapéuticos (ya sea música, literatura, artes visuales, danza o teatro), pero fue en el siglo XIX cuando en algunas instituciones psiquiátricas comenzaron a realizar actividades relacionadas con estas disciplinas con el objetivo de ayudar a los pacientes a evitar la apatía y a combatir algunos síntomas de la enfermedad mental. La idea de realizar talleres artísticos dentro de instituciones psiquiátricas y sanitarias dio lugar a posteriores exposiciones y colecciones que llegaron a influir en la historia del arte.

Los años comprendidos entre 1880 y 1930 se conocen como la mejor época del “arte psicótico”, donde convergen los campos de la creación artística y la psiquiatría, debido al interés de varios psiquiatras por las producciones de sus pacientes (Marxen, 2011). En 1921 W. Morgenthaler publicó en Suiza *Adolf Wölfli: un enfermo mental*

convertido en artista, en la que examinaba dibujos, collages, textos y música de este paciente psiquiátrico, centrándose en los aspectos formales de las creaciones. En el año 1922 H. Prinzhorn, doctor en psiquiatría, filosofía e historia del arte, publica *Bildneri der Geisteskranker* (Creaciones de enfermos mentales), un trabajo muy influyente en el campo del arte y la psicosis. Este autor también es conocido por su colección de alrededor de 5000 obras compuestas por dibujos, pinturas, esculturas en madera, collages, fotografías, textos, etc. creados por 435 pacientes, la mayor parte de ellos ingresados por esquizofrenia (Marxen, 2011). Prinzhorn entendía que estas producciones servían a los pacientes para expresar su experiencia sobre la enfermedad, centrándose en sí mismos y sin reparar tanto en el plano estético³.

Las creaciones de los pacientes psiquiátricos también se convierten en motivo de interés para una nueva corriente en auge, el psicoanálisis, que busca descifrar los significados inconscientes de palabras, actos y producciones basadas en la fantasía personal. En 1950 se lleva a cabo el Primer Congreso Mundial de Psiquiatría en París, contando con una exposición internacional de arte psicopatológico. Cuatro años más tarde el profesor Volmat y el profesor Delay crean el *Centre d'Etude de l'Expression*, uno de los primeros talleres de expresión plástica en París. En 1955 Volmat publica *L'Art psychopathologique*, y en 1956 Delay publica *Néurose et création*. En 1959 se crea la SIPE (Société Internationales de Psychopathologie de l'Expression). Este interés por el arte psicopatológico no solo se da en Europa, en 1973 el psiquiatra Nise da Silveira funda el *Museu das Imagens do Inconsciente* en el Centro Psiquiátrico Nacional de Rio de Janeiro, reuniendo más de 300.000 obras (López y Martínez, 2006).

En el campo del arte, las creaciones realizadas en hospitales psiquiá-

3 | Durante la época nazi muchos de los autores de la Colección Prinzhorn fueron asesinados en la llamada “campana de eutanasia”, y actualmente la colección se encuentra en el campus de la Universidad de Heidelberg, Alemania, habiendo sido añadidas obras creadas por pacientes psiquiátricos entre 1960-2000

tricos tienen una gran influencia en corrientes como el dadaísmo, el expresionismo, el surrealismo y el Art Brut. Un ejemplo de ello es Paul Klee, quien ya se dedicaba a estudiar producciones de pacientes psiquiátricos antes de la Primera Guerra Mundial, notándose esta influencia en algunas de sus obras como *Angelus Novus* (1920) o *Besessenes Mädchen* (Chica poseída, 1924). También el artista Max Ernst conoció creaciones de pacientes psiquiátricos mientras estaba en la universidad, al mismo tiempo que se interesaba por los textos de Freud. La repercusión que el arte psicótico tuvo en Ernst no solo se observa tanto en su estilo surrealista y en la experimentación de técnicas, sino que, como señala Marxen (2011), Ernst comprendió la función del arte como un medio útil para solucionar el vacío que surge en el individuo al quebrarse su orden simbólico (p.28).

En 1949 los artistas J. Dubuffet, J. Paulhan, Ch. Rarteterapeutaon, H.-P. Roché M. Tapié y André Breton fundaron *La compagnie de l'art brut* que busca, en palabras de Dubuffet, “investigar aquellas producciones artísticas realizadas por personas oscuras y que presentan una forma de investigación personal, de espontaneidad, de libertad, más allá de convenciones y hábitos recibidos” (López y Martínez, 2006, p.35). Este artista ya había comenzado una colección de Art Brut en 1945, que él definía como “dibujos, pinturas, bordados, modelados, de creación espontánea y también aquellos digamos de arte “reconocido”, así como de miles de artistas desconocidos. Se diferencia del arte naïf, al que siempre acompaña una cierta torpeza, y del surrealismo, que utiliza técnicas más tradicionales”. Con la intención de reunir obras Dubuffet enviaba cartas a psiquiatras, por lo que la mayoría de los autores de la colección eran enfermos mentales, algo con lo que Breton no estaba de acuerdo, ya que este artista entendía que la colección debía acercarse más al arte primitivo que al arte psicótico.

2.1.2 | ARTE Y TERAPIA

El nacimiento del “arteterapia” como disciplina va surgiendo a partir del trabajo interdisciplinar que realizan artistas, psiquiatras, educadores artísticos, psicoanalistas, etc. Tanto en Inglaterra como en Estados Unidos, los precursores de la profesión fueron elaborando y publicando sus teorías sobre los beneficios de la práctica artística con enfermos.

En 1938, el artista Adrian Hill es ingresado en Inglaterra por tuberculosis. En este ingreso Hill descubre lo útil que le resulta su trabajo plástico en el proceso de recuperación de la enfermedad. Tras su alta hospitalaria enseña a otros pacientes ingresados a pintar y dibujar, llegando a colaborar con la Cruz Roja Británica. En 1943 publica su trabajo *Art is an aid to illness: an experiment in occupational therapy*; dos años más tarde publica *Art versus illness* hablando sobre su experiencia y utiliza para ello el término *arteterapia* (Hernández, 2006, p.83). En 1946 los psiquiatras del Hospital Netherne (Surrey) contratan a Edward Adamson, convirtiéndose en el primer arteterapeuta de la historia. Este artista tuvo una gran influencia en el desarrollo del arteterapia en Reino Unido, ya que en 1950 su proyecto para trabajar con personas con trastorno mental grave se había extendido a casi 200 hospitales (López, 2009). Por otro lado, entre 1942 y 1967 la psicoanalista I. Champernowne y su marido Gilbert crean *Withymead Centre for Psychotherapy Through the Arts*, una residencia privada en la que se realizan terapias creativas. En 1950 se celebra el Congreso de Terapeutas Artísticos en Hospitales y Clínicas y, en vista de la necesidad de definir los límites de la profesión, un año después Hill, Adamson y Champernowne establecen las diferencias entre “Terapia Artística”, “Terapia Ocupacional” y “Terapia a través del juego”.

Paralelamente en Estados Unidos se dan a conocer dos de las personas que actualmente reconocemos como pioneras del arteterapia: Margaret Naumburg y Edith Kramer. Esta disciplina, que ellas mismas definirían como *art therapy*, nace de la confluencia de la psicoterapia psicoanalítica y la educación artística. En 1947 Naumburg publica

Free Art Expression of Behaviour Disturbed Children as a Mean of Diagnosis and Therapy. Como explica López (2009) Naumburg en sus trabajos desarrolla una fundamentación teórica basada en la *psicoterapia a través del arte*, que utiliza la expresión artística como herramienta para facilitar las proyecciones inconscientes del paciente, proceso en el que el arteterapeuta es acompañante para posteriormente poder llegar a una psicoterapia verbal. Kramer en cambio, debido a sus estudios de escultura, dibujo y pintura, así como su experiencia como educadora de niños y adolescentes con problemas⁴, desarrolla su trabajo desde una perspectiva más cercana al *arte como terapia*. Esta autora defiende el valor terapéutico de la creación artística, a pesar de que considera necesario tener conocimientos sobre psicología clínica para poder estimular la imaginación y la expresión de los alumnos. Otra arteterapeuta estadounidense que ayudó en el desarrollo de la profesión es Hanna Yaxa Kwiatkowska, quien fue alumna de Naumburg y trabajó en hospitales psiquiátricos. Kwiatkowska descubrió la utilidad de trabajar con las familias de los pacientes con esquizofrenia, y creó su propio método de Arteterapia Familiar publicando en 1978 *Family Therapy and Evaluation Through Art*.

Como consecuencia de la implantación de este tipo de prácticas arteterapéuticas en hospitales y clínicas, surge la necesidad de crear una formación específica para arteterapeutas y unas dinámicas de trabajo que garanticen la profesionalidad y la legitimidad de esta disciplina. Para ello, en las últimas décadas del siglo XX comienzan a crearse cursos e instituciones de arteterapia. En Estados Unidos se publica la revista *American Journal of Art Therapy* en 1961, en 1979 forman The National Coalition of Arts Therapy Associations y ese mismo año los arteterapeutas estadounidenses logran el reconocimiento oficial de su profesión. En Inglaterra, la *British Association of Art Therapists* (BAAT) nace en 1964 y el Ministerio de Sanidad y Segu-

4 | E. Kramer trabajó con niños y niñas refugiados de la Alemania nazi, y posteriormente se trasladó a Nueva York donde pudo desarrollar su teoría mientras trabajaba en centros de acogida con adolescentes conflictivos.

ridad Social reconoce profesionalmente a los arteterapeutas en 1980, pudiendo así diferenciarse de la terapia ocupacional, disciplina que se centra en promover la funcionalidad física y mental del individuo en sus tareas diarias.

Con la intención de continuar el mismo recorrido que los arteterapeutas ingleses y estadounidenses, otros países comienzan a crear asociaciones para poder reivindicar el reconocimiento de la profesión. Así en 1981 surgen otras asociaciones como *Deutsche Gesellschaft künstlerische Therapieformen* (Alemania), *Norwegian Art Therapy Association* (Noruega) y *The Association des art-thérapeutes du Québec* (Canadá). En 1982 nace *Art Therapy Italiana* (Italia), en 1987 *The Australian & New Zeland Art Therapy Association* (Australia) y un año más tarde la *Fédération Française des Art-Thérapeutes* (Francia). Tras la proliferación de asociaciones de arteterapia europeas se constituyen otras asociaciones que buscan establecer una homologación internacional en la formación. De este modo nacen *European Consortium of Art-Therapy Associations* (1991) y *European Advisory Body of National Art Therapy Associations* (1992).

2.1.3 | ARTETERAPIA: SITUACIÓN ACTUAL

Hoy en día la mayoría de los países están trabajando para que el arteterapia sea reconocida como una profesión oficial, aunque de momento solo lo han logrado EEUU, Inglaterra, Canadá e Israel. Uno de los factores importantes para obtener la homologación de esta disciplina consiste en introducir la formación de los arteterapeutas dentro de la enseñanza pública reglada, como ya lo han hecho EEUU, Inglaterra, Canadá e Israel, Australia, Canadá, España y Holanda. Por el mismo motivo, resultan necesarias las asociaciones de arteterapeutas que regulen los requisitos formativos y el código ético a cumplir por los profesionales. Siguiendo los pasos de las primeras asociaciones de arteterapeutas formadas en EEUU y Europa a finales del siglo XX, en estos últimos años otros países han formado sus asociaciones,

como por ejemplo Brasil, Chile, Irlanda, Rumania, Suecia, China, Corea, India, etc. Por último, otro aspecto importante para conseguir el reconocimiento profesional de la disciplina está siendo el trabajo de investigación. Mediante los diferentes estudios en arteterapia que se están llevando a cabo en la actualidad está siendo posible demostrar desde el campo científico los beneficios de la práctica arteterapéutica en diversos ámbitos.

Centrándonos en la situación del arteterapia en España, observamos un desarrollo diferente al vivido en Inglaterra y Estados Unidos, donde se partía de programas de intervención de artistas en hospitales psiquiátricos. El inicio del arteterapia tal y como se conoce hoy en día en España se puede situar cuando Carles Ramos regresa a Barcelona en 1997 tras su formación como arteterapeuta en el Goldsmith's College de la Universidad de Londres. Ramos, que había conocido el sistema inglés en el que los arteterapeutas estaban integrados en los equipos sanitarios y educativos, observa que en España hay personas realizando prácticas arteterapéuticas sin titulación, ya que no existen universidades que impartan esta formación ni asociaciones que lo regulen. Por ello, en 1999 Ramos, sus compañeros J. Catalá y J.M. Barragán (profesor de la Facultad de Bellas Artes de Barcelona) comienzan a impartir en esa facultad el *Máster en Arteterapia, aplicaciones psicoterapéuticas de la práctica artística*, en colaboración con el Centro de Estudios sobre Arteterapia Metáfora.

A partir de entonces empiezan a surgir otras formaciones en arteterapia en más comunidades autónomas. Algunas de las más relevantes son el *Máster en Arteterapia y Mediación Plástica* que se imparte en la Escuela de Práctica Psicológica de la Universidad de Murcia; el *Máster en Arteterapia, Psicoterapia por el arte y formación psicosocial* de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona; el *Máster Integrativo en Arteterapia* de la Asociación Profesional de Arteterapeutas Grefart en colaboración con la Universitat de Girona; el *Máster en Arteterapia y aplicaciones del Arte para el Diálogo y la Integración Social* que se imparte en la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla y el *Máster*

Interuniversitario en Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social, impartido conjuntamente por la Universidad Complutense de Madrid (UCM), Universidad Autónoma de Madrid (UAM) y Universidad de Valladolid (UVa). Este último es actualmente es el único máster de arteterapia oficial en España, estando su titulación reconocida por el ministerio de educación.

Respecto a las asociaciones españolas, las dos primeras (la Asociación para la Expresión y la Comunicación fundada en 1998 y la *Asociación Castellano-Leonesa para el estudio, desarrollo e investigación de la Musicoterapia y del Arteterapia* constituida en 2001) se crearon con el fin de poner en contacto a profesionales de diferentes ámbitos, así como compartir información y asesorar a instituciones y colectivos. Tras estas primeras asociaciones de profesionales comienzan a crearse otras nuevas, generalmente relacionadas con los lugares donde se imparten los másteres de arteterapia. Estas asociaciones buscan no solo poner en contacto a los arteterapeutas ya titulados, sino que trabajan por lograr el reconocimiento profesional del arteterapia y organizan periódicamente encuentros, jornadas y congresos con los que dar a conocer los trabajos prácticos y los proyectos de investigación que se están llevando a cabo.

A continuación se recogen algunas de las asociaciones que más relevancia tienen actualmente a nivel estatal: en 2002 se crean la *Asociación Profesional Española de Arteterapeutas* (ATe) y la *Asociación Foro Iberoamericano de Arteterapia* (AFIA). La ATe tiene la sede en Barcelona, y para la inscripción de los miembros exigen a los arteterapeutas candidatos el cumplimiento de los mismos requisitos que la *British Association of art Therapists* (BAAT) y la *American Art Therapy Association* (AATA), del mismo modo que se basan en estas asociaciones internacionales para establecer su código ético. La AFIA está afincada en Madrid y sus miembros son profesionales relacionados con las terapias creativas, tanto en el contexto español como en el iberoamericano. En 2004 se crea el *Grupo de Investigación y Formación en Arteterapia Grefart*, en Barcelona y Girona. Tres años después en

Sevilla se constituye la *Asociación Profesional Andaluza de Arteterapia* (Andart), y en 2009 nace la *Asociación Profesional de Arteterapia* de la Región de Murcia (MURARTT). Por último, en 2010 se celebra la *I Jornada Profesional de Investigación de Terapias Creativas, donde se presenta la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Arteterapia* (FEAPA), conformada por las asociaciones Andart, AFIA, GREFART, ATe, ATy y MURARTT.

Respecto a los trabajos de investigación realizados por arteterapeutas, la mayoría de ellos parten de programas de intervención que se analizan de forma empírica con el fin de llegar a resultados contrastables. El motivo de ello puede ser la formación recibida en los másteres de arteterapia, en los cuales se exige una gran cantidad de horas de prácticas y posteriormente se realiza un trabajo teórico para obtener la titulación de arteterapeuta. A nivel individual, algunos de los arteterapeutas deciden continuar su labor de investigación empírica en el doctorado. En España la primera fue Elvira Gutiérrez, quien defendió su tesis *Arteterapia con orientación gestáltica* en 1999 en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid (UCM). A partir del año 2000 han sido varias las tesis realizadas sobre diversos ámbitos del arteterapia, la mayoría de ellas en el programa de doctorado *Aplicaciones del Arte en la Integración Social: Arte, Terapia y Educación en la diversidad* de la UCM.

Por otro lado, de forma paulatina se han ido desarrollando programas de investigación con la colaboración de universidades, hospitales, asociaciones y otros tipos de entidades sociales. Uno de los primeros proyectos fue dirigido por Noemí Martínez Díez y Marián López Fernández-Cao, llevado a cabo en el Hospital *Clínico San Carlos*, en el *Hospital Universitario la Paz* y en el *Hospital Ramón y Cajal*. Este programa estaba destinado a niños/as y adolescentes ingresados/as, y se trabajaba en dos modalidades: “*Taller en aula*” y “*Cama a cama*”. A este programa le han seguido otros proyectos con los que se está logrando investigar los beneficios del trabajo arteterapéutico con personas con Alzheimer, con mujeres y niños/as víctimas de maltrato,

trastorno del espectro autista, migración, personas con diferentes enfermedades y trastornos, y otros colectivos en riesgo de exclusión social.

2.2 | FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DEL ARTETERAPIA

2.2.1 | DEFINICIÓN DE ARTETERAPIA

Resulta complicado dar una definición concisa de arteterapia, ya que esta disciplina nace de la confluencia de diversos campos teóricos y se puede llevar a cabo con distintos colectivos y ámbitos. La arteterapeuta María del Río plantea que arteterapia se compone de un “peculiar tejido teórico-metodológico que resulta de la interacción (y no de la superposición o la agregación) entre diferentes disciplinas” (2009, p.19). Con la intención de englobar todas las opciones que ofrece la intervención arteterapéutica, la Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapia (FEAPA) ofrece la siguiente definición:

El Arteterapia es una vía de trabajo específica que utiliza el proceso de creación a través del lenguaje artístico para acompañar y facilitar procesos psicoterapéuticos y promover el bienestar bio-psico-social, dentro de una relación terapéutica informada y asentida a aquellas personas y/o grupo de personas que así lo requieran. Se fundamenta en el potencial terapéutico de la creación artística dentro de un encuadre adecuado, con el objetivo de promover dinámicas de transformación sobre: la capacitación personal y social, el desarrollo expresivo y creativo, el cambio de posición subjetiva y en su caso, la elaboración sintomática.

Es necesario tener en cuenta que, dependiendo de la problemática concreta por la que se acude a arteterapia, así como del ámbito de

trabajo en el que se encuadre la intervención y del tipo de orientación en la que se haya formado el arteterapeuta, esta definición puede ampliarse. Centrándonos en los ámbitos de intervención, los más habituales son el educativo, el cultural, el social y el clínico:

- La intervención del arteterapeuta en ámbitos educativos consiste tratar ciertas problemáticas habituales de la infancia y de la adolescencia que pueden interferir en el desarrollo y el aprendizaje de la persona. El arteterapeuta dentro de la institución educativa puede ayudar a trabajar conflictos relacionados con la identidad de género, los trastornos de conducta, hiperactividad, déficit de atención, discapacidades físicas o intelectuales, angustias habituales en la adolescencia, etc. (López y Martínez 2006).

- En cuanto al trabajo en ámbitos culturales, el master de arteterapia de la Universidad de Valladolid ofrece esta especialidad con el objetivo de formar a los/as alumnos/as en el desarrollo de actividades específicas para grupos con características especiales en museos y centros culturales mediante programas transversales inclusivos (Fontal, Peñalba y Gómez, 2014).

- En ámbitos sociales se realiza una práctica arteterapéutica enfocada a colectivos en los que se reúnen personas con una problemática social común, como por ejemplo residencias de personas mayores, casas de acogida para niños/as y adolescentes, personas migrantes, personas sin hogar, cárceles, etc. En estos casos una de las funciones principales del arteterapia consiste en “facilitarles una visión creativa de la vida que les ofrezca una amplitud de miras y alternativas, brindándoles las herramientas adecuadas para conocerse a sí mismos, y aprender a convivir y comunicarse” (López y Martínez, 2006, p. 76).

- En el ámbito clínico los objetivos se centran en la salud mental de la persona, y en muchas ocasiones el arteterapeuta trabaja en colaboración con psicólogos o psiquiatras que aportan diagnósticos y evaluaciones del paciente. Habitualmente en el ámbito clínico se

trabaja con personas que padecen alguna enfermedad o trastorno, ya sea física o psíquica, y que inevitablemente les provocan consecuencias a nivel emocional. La investigación realizada en este estudio se enmarca en este tipo de intervención, ya que todas las familias que participan en este proyecto tienen o han tenido un niño con cáncer. Por lo tanto la fundamentación teórica así como el estudio empírico se ha basado en los procesos arteterapéuticos en ámbitos clínicos.

En cuanto a la orientación psicológica de la intervención, esta depende de la corriente terapéutica en la que se haya formado el arteterapeuta, que generalmente suele estar definida por el master, aunque posteriormente el profesional deberá seguir profundizando mediante una formación continua. Algunas de las orientaciones más habituales son la humanista o gestáltica, la psicodinámica, la cognitivo-conductual y la sistémica. La orientación psicológica que utiliza cada profesional influye en la forma que se intervendrá con el paciente. López y Martínez (2006) explican que es muy importante la orientación del terapeuta en el modo en que recibe y trabaja con las obras producidas, ya que “las diferentes perspectivas hacen énfasis en los modos de comprender ese proceso artístico” (p.53). A lo largo de este trabajo nos centramos en dos corrientes principales: arteterapia con orientación *psicodinámica* para poder comprender los procesos psíquicos que se dan tanto en el proceso de creación como en la obra plástica (lo cual se aborda en este capítulo), y la teoría *sistémica* que resulta necesaria para poder comprender la comunicación intrafamiliar y las relaciones que se dan entre los miembros (estudiada en el capítulo 3).

2.2.2 | AUTORES Y ESTUDIOS INFLUYENTES EN EL DESARROLLO TEÓRICO DE LA DISCIPLINA

A la hora de analizar los procesos creativos encontramos varios autores que, desde su trabajo en psicoanálisis, realizaron estudios que han resultado enormemente influyentes en el desarrollo del

arteterapia. Entre estos autores encontramos a Naumburg y Kramer (pioneras del trabajo arteterapéutico en Estados Unidos), M. Klein Winnicott, y Fiorini (psicoanalistas centrados en estudiar el psiquismo del juego y la creación) y otros autores, que sin tener una orientación psicodinámica, también hicieron grandes aportaciones al estudio de la creatividad.

Margaret Naumburg (1890 - 1983) y **Edith Kramer** (1916 - 2014)

Naumburg fue la primera en utilizar conjuntamente las potencialidades del proceso artístico con las propiedades de la terapia psicoanalítica, y denominó a su método *Dinamically Oriented Art Therapy*. Esta autora estudió cómo a través de las imágenes simbólicas los pacientes eran capaces de exteriorizar aspectos inconscientemente reprimidos, prescindiendo de los “filtros” y las defensas que habitualmente se usan al comunicarse verbalmente. El segundo paso del método de Naumburg consistía en utilizar las imágenes creadas por el paciente para realizar la asociación libre de ideas. Esta técnica, desarrollada por S. Freud, consiste en que la persona analizada exprese verbalmente todas las ideas, emociones, recuerdos o pensamientos que le vengan a la mente relacionadas a un concepto, sin ningún tipo de restricción y sin necesidad de formar un discurso coherente. Durante este proceso, el terapeuta debe mostrar la denominada *atención flotante*, un estado de escucha consciente en el que no se juzgan, valoran, ni censuran las representaciones espontáneas que vayan aflorando desde el inconsciente del paciente.

Edith Kramer se centró en el proceso de sublimación, que como esta autora explica, implica la puesta en juego de algunos mecanismos psíquicos (el distanciamiento, la simbolización, la canalización de la energía, la identificación y la integración), mecanismos susceptibles de ser desarrollados en el proceso de creación (Marxen, 2011, p.37). El término “sublimación” fue introducido por Freud y proviene del concepto de *sublimación* utilizado en el campo de la química para

definir el paso de un estado sólido a un estado gaseoso. La apropiación del psicoanálisis de este término es usado para definir un mecanismo defensivo inconsciente mediante el cual el individuo desplaza la energía centrada en la satisfacción de un deseo libidinal o agresivo hacia un fin o actividad socialmente valorado, como la creación artística. Por otro lado, a través de su trabajo clínico Kramer observó cómo el proceso de creación hace que la persona tenga un mayor abanico de posibles soluciones ante los conflictos, ya que al trabajar sobre la producción plástica el sujeto recrea sus experiencias anteriores, con la diferencia de que en arteterapia, el sujeto tiene la posibilidad de continuar trabajando sobre ello, dejarlo, volver, repetir, transformar o variar su actuación sobre esos conflictos, lo que le permite revisar estas experiencias desde diversos puntos de vista hasta poder resolverlos e integrarlos.

Melanie Klein (1882 - 1960)

Melanie Klein, fundadora de la escuela inglesa del psicoanálisis, realizó numerosas aportaciones acerca del análisis infantil, estudiando técnicas de exploración del inconsciente de los niños a través del juego. Del mismo modo que técnicas como la asociación libre de ideas sirve al analista para conocer aspectos del inconsciente del adulto, M. Klein utiliza juguetes y algunos materiales plásticos para que el niño pueda proyectar inconscientemente sus experiencias y emociones. Al igual que ocurre en las sesiones de arteterapia, M. Klein ofrecía a sus pacientes diferentes objetos que invitaban a explorar y experimentar, de forma que el niño pudiese jugar espontáneamente, exteriorizando conflictos inconscientes de sí mismo sin sentirse invadido por la terapeuta. Con cada uno de sus pacientes, Klein (1977) analizaba todo el proceso del juego, tanto a nivel verbal como no verbal, como ella misma explica:

(...) el contenido de sus juegos, el modo como juega, los medios que utiliza (porque a menudo asignará a sus juguetes

o a él mismo diferentes papeles) y los motivos que se ocultan tras un cambio de juego (el por qué no jugará más con agua y cortará papel o dibujará), todos estos hechos siguen un plan cuyo significado captaremos si los interpretamos como se interpretan los sueños (p.140).

La forma en la que esta autora utilizaba la interpretación del juego de los niños es similar a la que el arteterapeuta realiza sobre la producción plástica del paciente, sean niños o adultos. Klein defiende la imposibilidad de establecer un glosario de equivalencia de símbolos, ya que entiende que cada expresión simbólica debe ser interpretada según el contexto terapéutico en el que se haya producido, y para que esa simbología sea interpretada como material clínico resulta necesario conocer el proceso individual del paciente a lo largo del tiempo. Por lo tanto, un símbolo tendrá un significado concreto para cada persona, el analista podrá interpretarlo cuando la persona lo haya usado reiteradas veces y esta interpretación nunca será aplicable a ese mismo símbolo utilizado por otra persona en otro contexto.

Donald Winnicott (1896 - 1971)

El pediatra y psicoanalista Donald Winnicott centró su trabajo en comprender el vínculo que se existe entre el bebé y su madre, para poder utilizar ciertos factores de esta relación en beneficio del proceso terapéutico con sus pacientes. Algunos de los conceptos que desarrolló Winnicott aplicables al trabajo en arteterapia son el *holding*, el *objeto transicional* y el *espacio potencial*.

En primer lugar, Winnicott observó las funciones que cumplía la madre en el desarrollo del bebé así como en su futura formación psíquica, entendiendo por *madre*, no la madre en sí, sino la figura protectora principal del bebé que satisfaga sus necesidades biológicas, de pervivencia y nutrición emocional.

Winnicott denominó “madre suficientemente buena” a esta figura, indicando la imposibilidad de que exista una “madre perfecta”. Este autor investigó las características de la *madre suficientemente buena* que resultaban útiles en terapia para ayudar al paciente a resolver sus conflictos inconscientes derivados de experiencias infantiles que podían acabar repercutiendo en su psiquismo adulto. Winnicott destacó la importancia del *holding* (concepto traducido como *sostén* o *contención*), que define una actitud del terapeuta que comprenda, respete, acompañe, deje ser y soporte las emociones y actuaciones que el paciente muestre a lo largo del tratamiento, con el objetivo de que este se sienta lo suficientemente cuidado y libre como para poder desarrollar su personalidad, del mismo modo que la madre suficientemente buena haría con su hijo/a.

Por *objeto transicional* entendemos ese objeto especial elegido por el bebé (un muñeco o peluche, una manta, una almohada, etc.), que ayudará a su desarrollo e independencia de la madre. Este objeto es útil para que el bebé supere la frustración de no ser omnipotente, ya que depende de su madre para poder sobrevivir. Winnicott observó que el bebé era capaz de proyectar en el objeto transicional las emociones que siente hacia su madre mientras esta no está presente, lo que le permite poco a poco poder estar solo, con un objeto que de algún modo sustituye a su madre y calma su ansiedad. Lo característico del objeto transicional es, como explica Winnicott, que este objeto proviene desde afuera desde el punto de vista del adulto, pero no para el bebé, aunque tampoco viene desde adentro, ni es una alucinación. El objeto transicional deriva de un estado intermedio, en el que se aúnan las características materiales del objeto y las proyecciones emocionales internas del bebé. Por lo tanto, este objeto ayuda a que el bebé comience a diferenciar entre el mundo interno y el externo, entre fantasía y realidad, entre “yo” y “no-yo”. Trasladando esta idea al proceso arteterapéutico, podemos comprender el paralelismo entre el objeto transicional del bebé y la producción plástica del paciente, que consiste en un objeto tangible donde el sujeto proyecta sus emociones y su mundo interno. Como apunta el arteterapeuta

J.P. Klein, arteterapia es hablar de sí sin decir “yo”, ya que la persona sin saberlo se proyecta en su producción, que no trata sobre sí misma en primera persona (2006, p.14).

Otro de los conceptos aportados por Winnicott y que se aplica al trabajo en arteterapia es el *espacio potencial*, el lugar simbólico que propicia el juego y que, al igual que el objeto transicional, no es una realidad psíquica interna, sino que se encuentra fuera del individuo, aunque no es el mundo exterior (1978). Es una zona intermedia de experiencia entre el mundo interno y el mundo externo, donde la persona (niño o adulto) desarrolla sus juegos y experimenta su creatividad. Para Winnicott el juego tiene un papel imprescindible en el desarrollo humano: “en el juego, y solo en él, pueden el niño o el adulto crear y usar toda la personalidad, y el individuo descubre su persona solo cuando se muestra creador” (p.80). En cuanto al uso del juego como herramienta terapéutica, este autor afirma:

La psicoterapia se realiza en la superposición de las dos zonas de juego, la del paciente y la del terapeuta. Si este último no sabe jugar, no está capacitado para la tarea. Si el que no sabe jugar es el paciente, hay que hacer algo para que pueda lograrlo, después de lo cual comienza la psicoterapia. El motivo de que el juego sea tan esencial consiste en que en él el paciente se muestra creador (1978, p.80).

Según el desarrollo teórico de Winnicott, para poder realizar una labor terapéutica beneficiosa para la persona resulta imprescindible el proceso del juego, un juego que no se entiende como un pasatiempo, sino como un espacio de experimentación, apertura de posibilidades y reflexión que permite al individuo crear, y por consiguiente, re-crear (se), algo inherente al desarrollo humano. Como Winnicott señala, cuando se pierde la experiencia creadora, desaparece el sentimiento de una vida real y significativa.

Hector Fiorini

Psiquiatra y psicoanalista contemporáneo, publicó en 1995 *El psi-quismo creador*, convirtiéndose en un estudio imprescindible para poder consolidar la fundamentación teórica de las terapias creativas. Freud indicó que el funcionamiento psíquico se rige por el *principio de placer* (búsqueda de la satisfacción) y por el *principio de realidad* (transformación de la búsqueda de satisfacción inmediata en función de las condiciones impuestas por el mundo exterior). Fiorini detectó que estos dos principios se daban simultáneamente en el artista durante el proceso de creación, por lo que decidió profundizar en el funcionamiento del psi-quismo creador:

Hay que “hacer hablar” a los artistas, a los poetas. Hay que proponerles teoría para sus registros, hay que conocer sus teorías, que una y otra vez surgen entremezcladas con los materiales de sus obras. Pintores y escultores son asimismo para nosotros fuentes de observaciones inagotables de procesos, de indicios, de sus posiciones de sujetos (activos, receptivos, conscientes, inconscientes), del objeto que modelan, de las relaciones de ese objeto con sus experiencias de vida, con sus mundos de fantasía, con sus angustias y sus obsesiones (1995, p.13).

Con sus hipótesis, Fiorini busca comprender los factores psíquicos que se activan durante el proceso creativo para poder aplicar estos conocimientos en el trabajo clínico con personas que sufren alguna psicopatología. Para ello, este autor desarrolló su teoría realizando un paralelismo entre la resolución de conflictos durante el proceso de creación y la elaboración de los conflictos psíquicos durante el proceso terapéutico: “crear es convocar tensiones y contradicciones, y darles formas nuevas a esas tensiones y esas contradicciones, de modo que esas formas puedan albergarlas y hacerlas fecundas” (1995, p. 13). Fiorini señala las contradicciones, angustias y conflictos psíquicos que se dan en las personas con enfermedad mental,

y sugiere cómo el proceso de creación de estas personas consistiría en transformar esas contradicciones en material sobre el que poder construir: “(...) mi teoría es que la activación de un sistema creador en el psiquismo será la que trabaje en el terreno de aquellas capturas, movilice sus objetos arcaicos y los haga entrar en nuevas tramas de sentido” (1995, p. 20).

Siguiendo la teoría freudiana, el psiquismo humano tiene dos modos de funcionamiento: los *procesos primarios* y los *procesos secundarios*. Los procesos primarios están directamente relacionados con el principio de placer y se rigen por sistemas inconscientes. Los procesos secundarios definen el sistema preconsciente-consciente y están relacionados con el principio de realidad. Fiorini (1995), en su estudio sobre el psiquismo creador va más allá y, desarrolla la fundamentación teórica sobre los *procesos terciarios*, que le permiten al individuo valerse simultáneamente tanto de los procesos primarios como secundarios, logrando crear algo nuevo a partir de relaciones conscientes e inconscientes. Este autor explica que mediante los procesos terciarios, la persona articula y distingue los espacios de lo dado, lo imposible y lo posible, siendo capaz con ello de desorganizar las formas constituidas y reorganizar nuevas formas o sentidos. Fiorini entiende que la amenaza de quedar capturado en lo “ya dado” empuja al artista a atravesar ese límite para trasladar el psiquismo a espacios de lo desconocido. En este punto se da una lucha interna entre los procesos primarios que empujan al sujeto a explorar lo desconocido y los procesos secundarios que se aferran a lo dado y resisten a transformarlo, espacio donde el artista experimenta simultáneamente el principio de placer y el principio de realidad: “Esta experiencia de atravesamiento del límite, que a veces se ha llamado “transgresión”, supone ansiedad y cierto placer” (p.30).

En estos procesos terciarios en los que se utilizan tanto el pensamiento como la intuición se oponen la convergencia y la divergencia de los elementos, coexistiendo diferentes formas de temporalidad, lo que le permite al sujeto interpretar la realidad de una forma nueva. Fiorini

matiza que un proceso terciario no es una mera combinación entre procesos primarios y secundarios, sino que consiste en toda una organización psíquica mediante la cual el sujeto creador prescinde de una lógica “vertical” (con un camino y una meta), para poder explorar los diferentes caminos posibles, de modo que pueda trabajar desde diferentes enfoques y trazar otras relaciones entre las variables. Este autor explica que durante ese juego creativo no existe un espacio lógico ni un tiempo ordenado, es un caos que conlleva un estado de vértigo, de abismo, de libertad, a menudo angustiante y fascinante a la vez. Este caos creador se da en los márgenes del pensamiento lógico, impulsándose hacia el traspaso de esos límites y volviendo a retraerse, resultando imposible la estabilidad o la permanencia. Fiorini (1995) lo describe como un metafórico oleaje en el que el sujeto no sabe si desembocará en un nuevo espacio posible o por el contrario no será capaz de crear nuevas organizaciones y el proceso caerá en la nada, en lo imposible, y señala: “Es el riesgo ineludible, desfiladero por el cual todo trabajo creador tiene que pasar”. (p.31).

Siguiendo esta teoría, Fiorini añade que el sujeto creador debe regular una serie de movimientos y equilibrios “entre desorganizar objetos y organizar objetos, entre regresiones y progresiones, entre análisis y síntesis, entre crear desorden y crear orden, entre instalar un caos y organizar un cosmos” (p.82). Estos procesos activan diferentes niveles de consciencia en el sujeto, emergiendo nuevos descubrimientos y una incesante expansión del sí mismo. En este nuevo plano renacen redes simbólicas, se instauran otros ejes y las polaridades ya no son excluyentes entre sí. Por lo tanto, el psiquismo creador permite integrar antagonismos (amor/odio, placer/dolor, vida/muerte, alegría/tristeza...) a través de la creación de algo nuevo, aceptando que no es necesario eliminar una de las partes sino que son posiciones duales de un mismo concepto. De este modo Fiorini explica que si se ayuda al paciente a desarrollar un psiquismo capaz de crear nuevas relaciones posibles a partir de objetos ya dados, este tendrá la oportunidad de transitar sobre espacios de incertidumbre y, a pesar de que ni el paciente ni el terapeuta sepan en qué

desembocará el proceso, el sujeto trabajará por desorganizar (se) y reorganizar (se).

2.2.3 | ESTUDIOS SOBRE LA CREATIVIDAD

Antes de la publicación del *Psiquismo Creador*, numerosos autores ya habían dedicado sus estudios e investigaciones a desentrañar las especificidades psicológicas, intelectuales y emocionales que el proceso de creación ponía en juego. Fiorini (1995) entiende el concepto de crear como un procedimiento por el cual el sujeto transita entre conceptos contradictorios con el fin de relacionarlos y hacer nacer una nueva realidad posible. Del mismo modo, Verbalin (1980) lo define como “el proceso de presentar ciertos problemas a la mente y originar una respuesta según líneas nuevas no convencionales (...). Por una combinación de elementos hasta entonces desconocidos para el sujeto, se logra algo diferente” (citado por Fiorini, 1995 p. 27). Ferrater (2009) señala que crear es la formación de algo a partir de una realidad preexistente, la transformación de lo posible en actual.

En cuanto al campo de aplicación, Romero (2010) señala la importancia de desmitificar la idea de que la creatividad está asociada a conceptos como arte, genio, superdotación o locura, para empezar a entenderla como un hecho psicosocial que permite explorar soluciones novedosas ante los problemas. De ese modo, la creatividad es comprendida como un recurso útil en diferentes ámbitos como la investigación, la educación, la terapia, la comunicación, etc. Además, este autor propone diferentes perspectivas sobre la creatividad en función del contexto y de los sistemas de creación, y del tipo de experiencia creadora (individual o grupal), describiendo la *creatividad interconectada* como un modo de actuación en la que los individuos conforman una red colectiva entorno a un núcleo creativo (p. 98).

Analizando las características necesarias para que una persona pueda desarrollar el proceso de creación, M. Romo (1997) enumera una serie

de funciones cognitivas como la sensibilidad a los problemas, la búsqueda de la novedad, una actitud crítica, flexibilidad de pensamiento y originalidad en la búsqueda de las soluciones. Esta autora también considera necesarias ciertas características personales como una gran perseverancia ante los obstáculos, capacidad de asumir riesgos, tolerancia a la ambigüedad, apertura a la experiencia, autoconfianza, independencia y motivación de logro. En la misma línea, autores como Torrance (1977) y Cembranos (1997) proponen la motivación (tanto intrínseca como extrínseca) y la capacidad de reflexión y de cuestionarse a sí mismo como motor para la creatividad. En general, la mayoría de estudios sobre el proceso creativo coinciden en la necesidad de ciertos rasgos personales como la percepción emocional, la flexibilidad, la intuición, el conocimiento, la actitud, la imaginación y la disposición al cambio, así como la fantasía y la capacidad de relacionar elementos y conceptos de forma en la que sea posible crear nuevos vínculos (Marty, 1999).

Csikszentmihalyi (1997) asume la personalidad creadora como un conjunto complejo en el que no hay espacio para la neutralidad o para el término medio, sino que el proceso creativo exige la capacidad de pasar de un extremo al otro cuando la ocasión lo requiere. Por ello, este autor distingue diez características duales sobre las cuales la persona fluctúa de una a otra durante el trabajo de creación, siendo éstas: energía física/reposo, inteligencia/ingenuidad, juego/disciplina, fantasía/sentido de la realidad, extraversión/introversión, humildad/orgullo, masculinidad/feminidad, rebeldía/conservación, pasión/objetividad y sufrimiento/placer. Esta idea de equilibrio y convergencia de opuestos, parte de la teoría de Maslow (1975) en la que el autor vincula la dimensión creativa con la autorrealización: “ser creativo es una forma especial de estar en el mundo, la de la persona autorrealizada, una forma especial de carácter donde se conjugan, en un difícil equilibrio, la autoafirmación con el altruismo, el instinto con la razón, el placer con el deber, en una personalidad liberada, abierta a la experiencia, segura de sí misma y feliz” (citado por Csikszentmihalyi, 1997). En la misma línea, el arteterapeuta F. J. Coll (2006)

considera que el proceso de creación comienza en el momento que existe la voluntad de re-escribir algo, para lo que la persona creadora debe trabajar sobre una dimensión desafiante e inquietante, entre lo próximo y lo lejano, entre lo posible y lo deseado, entre la ilusión y lo novedoso, entre lo onírico y la consciencia (p.152).

Trasladando las características propias del proceso creativo a un proceso terapéutico, comprendemos cómo el trabajo arteterapéutico ofrece al sujeto un espacio de juego introspectivo. A través del desarrollo la producción plástica, el sujeto siente un impulso de avanzar en lo ya establecido, y para ello debe desestructurar lo asimilado y trazar nuevas redes entre conceptos, emociones, actuaciones y formas. Para lograrlo, durante la creación la persona debe transitar entre conceptos confrontados entre sí (lo imaginado y lo real, dudas y soluciones alternativas, placer y frustración, contexto y subjetividad, cognición y emoción, etc.). Cuando la persona creadora es lo suficientemente flexible para integrar todos estos aspectos junto con las emociones que implica cada uno de ellos, el resultado es una producción novedosa (por lo menos para el autor), así como la realización personal al haber superado las limitaciones y frustraciones que el proceso creativo le ofrecía.

2.2.4 | CONCEPTOS TEÓRICOS EN LA PRÁCTICA ARTETERAPÉUTICA

Además de la conceptualización teórica sobre los procesos creativos, a la hora de llevar a cabo un tratamiento arteterapéutico también se tienen en cuenta otros factores relacionados con la práctica en sí, como los límites que estructuran las sesiones (recogidos en el encuadre o *setting*), el vínculo que se establece entre el arteterapeuta, el paciente y su producción plástica, o las características personales y profesionales del arteterapeuta.

El encuadre o *setting*

Resulta necesario reflexionar sobre el espacio en el que se desarrolla la sesión, ya que como señalan López Fernández-Cao y Martínez (2006), “aunque cada sujeto experimenta el espacio de un modo distinto, el espacio no es un mero espacio práctico que contiene al participante, al terapeuta y a los materiales sino que se convierte en un espacio simbólico” (p.48). En este espacio simbólico o espacio potencial todo acto, juego, creación, destrucción y experimentación forma parte de un aprendizaje de la persona sobre sí misma. Por ello, es importante plantearnos las posibilidades y las limitaciones que ofrece el espacio, porque tanto los materiales como el lugar físico condicionarán el proceso creativo del sujeto y la producción plástica que resulte de ello.

Antes de empezar el tratamiento con una persona, se define el contrato terapéutico, que consiste en una serie de normas o límites que el arteterapeuta explica en la primera sesión, y el paciente las debe comprender y aceptar de forma consciente. El contrato terapéutico delimita el espacio y el horario en el que se desarrollaran las siguientes sesiones, la duración provisional del tratamiento, el uso y cuidado de los materiales y la sala, el respeto hacia el arteterapeuta y el resto de pacientes en el caso de ser sesiones grupales o familiares, la confidencialidad, los honorarios, el lugar y el tiempo en el que se almacenaran las producciones realizadas por el paciente, etc. Todos estos factores forman el *encuadre* o *setting*, que consiste en un contexto concreto en el que se mantienen unas constantes a lo largo del tratamiento con el fin de que la persona se sienta lo suficientemente segura y libre para poder desarrollar su proceso de creación. Izuel y Vallés (2012) plantean la función del encuadre arteterapéutico como “marco simbólico, contenedor, que delimita, asegura y sostiene. Un marco que protege y crea un espacio de confianza y de inter-juego” (p. 16). Dado que muchas de las personas que asisten a arteterapia han sufrido experiencias vitales dolorosas, generalmente agradecen tener un espacio y un horario en el que todo está dispuesto para ellas. Del mismo modo, la transgresión del contrato terapéutico puede indicar las necesidades

inconscientes del sujeto, por lo que cualquier acto del paciente durante las sesiones es susceptible de ser hablado para que pueda reflexionar sobre ello.

El triángulo arteterapéutico o relación triangular

Habitualmente, en las sesiones de psicoterapia la relación entre el paciente y el terapeuta está fundamentada en la comunicación verbal y siempre marcada por la *transferencia*⁵ y la *contratransferencia*⁶. En arteterapia, además de tener en cuenta esta relación entre las dos personas, se introduce un objeto simbólico y tangible como es la producción plástica, resultando un “vínculo triangular” formado por el paciente, la obra y el arteterapeuta.

A la hora de denominar al sujeto que acude a la sesión de arteterapia, es posible utilizar las palabras *cliente*, *usuario*, etc. Aunque, generalmente, en la bibliografía específica solemos encontrar la palabra *paciente*, por lo que en este texto nos referiremos de esa manera a la persona que se encuentra en tratamiento arteterapéutico. Del mismo modo, en el campo arteterapéutico, la obra plástica es entendida como una materialización del estado intrapsíquico y emocional de su autor en un objeto tangible, y el resultado estético pierde importancia frente al proceso de creación. La producción plástica en arteterapia se crea a través de un juego introspectivo en un espacio de intimidad y confidencialidad que forma parte del tratamiento terapéutico, por lo que su función de la creación plástica es poder reflexionar sobre el paciente.

Joy Shaverien habló por primera vez del triángulo terapéutico en

5 | La transferencia es la función psíquica por la que un sujeto transfiere inconscientemente sus vínculos infantiles, reviviéndolos en las relaciones actuales. El terapeuta utiliza esta repetición de los prototipos infantiles del paciente como herramienta con la que conducir el tratamiento.

6 | Por contratransferencia se entiende todo el conjunto de reacciones inconscientes del terapeuta frente al paciente, y especialmente frente a la transferencia de este.

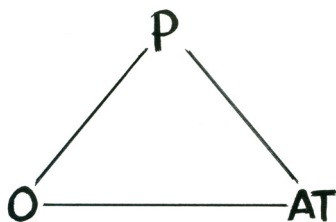


Figura 5 | Esquema del triángulo arteterapéutico

En las sesiones de arteterapia las relaciones entre esos tres elementos condicionarán el desarrollo del proceso terapéutico.

1989, para explicar la diferencia entre arteterapia otras corrientes terapéuticas o artístico-creativas. En el esquema propuesto por Shaverien se sitúan los tres elementos que conforman el vínculo arteterapéutico: Paciente (P), Obra plástica (O) y Arteterapeuta (AT). En las sesiones de arteterapia

Ramos (2005), utiliza el concepto del vínculo triangular como rasgo característico del arteterapia para matizar las diferencias conceptuales entre “arteterapia”, “arte como terapia”, “arte en terapia” y “psicoterapia por el arte”. Sin entrar a describir en profundidad cada una de estas metodologías, el “arte como terapia” hace referencia al supuesto de que la experiencia de creación artística tiene cualidades terapéuticas en sí misma, por lo que la figura del terapeuta no cumple ninguna función determinada en este proceso. En cuanto a “arte en terapia” la producción artística es usada para promover el discurso verbal del paciente, por lo que el objeto sirve como pretexto del vínculo entre paciente y terapeuta, sin tener en cuenta las características de la relación entre el autor y su proceso creativo. En cuanto a “psicoterapia por el arte” la distinción viene dada por el uso de la terminología, ya que en los países anglosajones actualmente se conciben como sinónimos “Art Therapy” y “Art Psychotherapy”, y en su traducción al castellano se han utilizado diferentes denominaciones (Arteterapia, Arte-Terapia o Terapia por el arte) en función del énfasis que le dé el terapeuta a cada una de las connotaciones de la palabra (arte, terapia, psicoterapia...). En este caso, el trabajo con familias de niños con cáncer se fundamenta en la metodología arteterapéutica, por lo que resulta imprescindible entender las relaciones que se establecen en las sesiones entre el paciente, su obra y el arteterapeuta.

La producción plástica que nace de una sesión de arteterapia no sólo nos cuenta los conceptos que el paciente pretendía expresar, sino que muestra el resultado de un proceso creativo en el que primero ha sido necesario que el paciente identifique ideas, emociones, pensamientos y necesidades abstractas, para posteriormente poder llegar a darle forma mediante colores, ritmos, texturas, etc. Jean Pierre Klein (2006) explica que el arteterapia es el arte de proyectarse en una obra como mensaje enigmático en movimiento y de trabajar sobre esta obra para trabajar sobre sí mismo.

También es importante ser conscientes de que durante el proceso de creación el paciente se pone a prueba a sí mismo y debe resolver retos técnicos con los materiales, ya que, como apunta J.P. Klein (2006) “la materia no es un mediador, sino un interlocutor que tiene su carácter, que se defiende, que exige” (p.13). Por lo que el paciente en la sesión llevará a cabo esa “lucha” con los materiales, en ocasiones haciendo descubrimientos no intencionados y en otros casos tratando de dominar la técnica, buscando soluciones y alternativas para poder llegar al resultado que se desea. Coll (2006) explica que durante el proceso creativo se establece una comunicación interna: “las dudas, tensiones y preguntas hacen emerger un nuevo lugar en lo interno, un desplazamiento y una vacilación positiva en la manera de verse (...) El diálogo interno que se produce en la creación se ocupa de buscar otros espacios de extensión interna” (p.156). Esto permite una nueva visión del sujeto sobre sí mismo al ser capaz de reconocerse a través de la resolución creativa de sus propios retos.

Al observar la obra tanto el paciente como el arteterapeuta ven la consecuencia de todo un proceso interno plasmado de forma visual en un objeto. La producción plástica no solo tiene significado para la persona que la ha creado, sino que abre una vía comunicativa entre paciente y arteterapeuta, lo que puede dar lugar a conversaciones sobre las intenciones, miedos, fracasos, logros, experimentaciones y descubrimientos que la persona ha vivido durante el proceso de creación, y en ocasiones, la obra le servirá al paciente para compartir

su mundo interno. A lo largo del tratamiento, la alianza terapéutica compuesta por la triada Paciente/ Obra/ Arteterapeuta puede ir evolucionando, creándose asimetrías en las que en ocasiones cobrará más importancia la relación Paciente-Obra o Arteterapeuta-Obra y en otros momentos la terapia estará más centrada en la relación transferencial Paciente-Arteterapeuta. Marxen (2011), al analizar los vínculos que surgen entre los componentes de esta relación triangular, indica que “el eje paciente-obra y el eje terapeuta-obra pueden restar importancia al eje paciente-terapeuta, lo que otorga más independencia al paciente, lo conecta con su propia fuerza y le da la oportunidad de aumentar su autoestima y la confianza en sí mismo asumiendo el papel de creador” (p. 35).

La figura del arteterapeuta

En vista de la importancia del papel del arteterapeuta respecto al proceso y evolución del paciente y su obra, es importante definir las funciones del profesional durante las sesiones, así como en los requisitos terapéuticos, éticos y personales que se le suponen a este.

En primer lugar, resulta necesario discernir entre las funciones del psicoterapeuta y del arteterapeuta, ya que en arteterapia el profesional no busca diagnosticar ni predecir posibles evoluciones sintomáticas, sino que el arteterapeuta *acompaña* el proceso creativo del paciente, y sostiene las emociones surgidas de dicho proceso y del resultado plástico.

Respecto a la primera función, J.P. Klein (2006) define arteterapia como “una simbolización acompañada” (p.14). López (2006) profundiza en este acompañamiento del proceso creativo: “la función primera del arteterapia será, primero, llevar a la persona a un estado de apertura y confianza en sí y en el espacio terapéutico, hacia la flexibilidad y la tolerancia hacia sí misma y hacia los demás, hacia la capacidad de arriesgarse” (p.31). Esto posibilita que el paciente sea capaz de asumir los retos que le ofrece el trabajo plástico, y comience a crear

obras que le permitan expresar sus conflictos internos. Durante el proceso de creación, el arteterapeuta debe saber mantenerse lo suficientemente presente como para que el paciente se sienta acompañado, pero sin sentirse invadido. Marxen (2011) indica que “en arteterapia no se trata de impartir clases de arte, ni de enseñar técnicas artísticas. El terapeuta debe limitarse a explicar cómo se utiliza cada material y a ofrecer una pequeña ayuda técnica en caso de que el paciente lo solicite” (p. 54). El rol del arteterapeuta no es el de profesor, en las sesiones no se trata de enseñar sino de acompañar al paciente en el descubrimiento de procesos creativos que le sirvan para desarrollar un lenguaje simbólico útil con el que exteriorizar aspectos de sí mismo, por lo que es responsabilidad del profesional conocer las propiedades de las técnicas y saber en qué momento del proceso le pueden ser útiles al paciente.

Por otro lado, el arteterapeuta debe saber, además de acompañar, sostener (*holding*) los sentimientos de duda, satisfacción, frustración, bloqueos y avances que la persona vaya experimentando a lo largo de las sesiones, así como en la explicación verbal que dé sobre su producción. En ocasiones, el paciente no es consciente de las emociones plasmadas en la obra hasta que, una vez terminada, es capaz de separarse de ella y compartirla con el arteterapeuta. Es habitual que cuando el paciente, al observar su obra, descubre que ha proyectado conflictos, experiencias, o emociones que aún no es capaz de asimilar, este no pueda o no quiera hablar de la obra. En estos casos el arteterapeuta debe tener la capacidad de entender el bloqueo del paciente y respetar sus defensas, comprendiendo la importancia que dicha obra tiene para su autor, y sabiendo que posiblemente sea necesario trabajar sobre ella a lo largo del tratamiento, como explica Torrado:

Las imágenes metafóricas que se utilizan en el lenguaje hablado no son permanentes mientras que las imágenes visuales, incluso tiempo después de realizarlas, mantienen su carga emocional y poder comunicativo. Esta característica permite al arteterapeuta esperar el momento adecuado para

volver a revisar aquella imagen que hace referencia a determinados conflictos, eso es cuando el paciente está preparado para afrontarlo y no antes (2005, p. 115).

Marxen también analiza la función del arteterapeuta ante este tipo de situaciones, indicando que en ocasiones el contenido de la obra resulta intolerable para el propio paciente, y en estos casos es responsabilidad del arteterapeuta guardar la obra en un sitio seguro, y volver a ella cuando el paciente sea capaz de tomar más distancia para poder elaborar lo ocurrido. Sobre este tipo de situaciones, Marxen (2011) añade: “En estos casos, podemos decir que el arteterapeuta sirve de continente, es decir, que el paciente lo ha escogido conscientemente para guardar dichas obras hasta que puedan ser integradas y asimiladas” (p.53). Por lo tanto, vemos que el arteterapeuta debe saber sostener o contener emocionalmente al paciente no sólo en cada sesión, sino de forma constante a lo largo del tratamiento, acompañando los ritmos, evoluciones y retrocesos de cada persona.

Otra de las funciones más complicadas y polémicas del arteterapeuta es la *(no) interpretación de las obras*. Al contrario que en el caso de los psicoterapeutas, los dibujos que los pacientes realizan en las sesiones de arteterapia no se analizan a modo de tests proyectivos⁷. Izuel y Vallés (2012) matizan que “el arteterapeuta debe tener cuidado a la hora de interpretar significados sobre el proceso o la obra de paciente, puesto que en demasiadas ocasiones la interpretación consiste en una proyección que borra la diferenciación entre el paciente y el arteterapeuta” (p.18). María del Río (2009) plantea las interpretaciones del arteterapeuta como “objetos ofrecidos para entrar en el campo de acción del interjuego terapéutico, y como tales pueden ser

7 | Los tests proyectivos son un instrumento de diagnóstico y evaluación utilizados en psicoterapia para poder acceder al inconsciente del sujeto, y aportan información sobre la conducta, personalidad, percepción de la realidad, autoconcepto, percepción familiar y social, etc. Para la evaluación de este tipo de tests existen unos manuales universales con los que el terapeuta interpreta el dibujo o la respuesta ofrecida por el paciente.

tomadas o rechazadas, sin más; pueden ser convertidas en objetos transicionales efectivos o pueden ser ignoradas” (p.25). Es decir, que las interpretaciones ofrecidas por el arteterapeuta son un elemento más del vínculo terapéutico, y por ello, en ocasiones serán útiles para el paciente y le ayudarán a profundizar en su propio conocimiento, y en otros casos no serán tenidas en cuenta por éste.

En arteterapia, para realizar una hipótesis sobre el significado de cada una de las obras, se tiene muy en cuenta la intencionalidad con la que el paciente la ha realizado, así como todos los factores (biográficos, conscientes o inconscientes) que han podido influir en el proceso creativo. Las autoras López Fernández-Cao y Martínez (2006) explican la actitud que el arteterapeuta debe tener ante las obras del paciente:

El arteterapeuta no tiene recetas, ni tests, ni plantillas. No utiliza las imágenes como diagnósticos, ni como objetos separados de sus creadores. Porque las imágenes, pertenecientes al ser que las crea, son documentos de vida y deben ser tratados como su vida, y hablados por el sujeto que los realiza, en su singularidad, drama y/o grandiosidad (p.18).

Como se puede observar, a la hora de tratar con los pacientes y sus obras, la subjetividad del arteterapeuta es un factor inevitable y el profesional debe saber utilizarla en beneficio del tratamiento. Para ello ya desde la formación del arteterapeuta se enfatiza la necesidad de realizar un proceso terapéutico personal y una supervisión continua sobre las intervenciones que se realizan con los pacientes. Como ejemplo de ello, para poder ser miembro de la Asociación profesional española de Arteterapeutas (ATe) se exige a los arteterapeutas, además de la titulación de un máster universitario en arteterapia, una terapia personal mínima de 84 horas y un trabajo de supervisión mayor de 56 horas en el caso de que sea individual, y de 112 horas en el caso de realizar una supervisión grupal. La experiencia de realizar un proceso terapéutico aporta al arteterapeuta mayores competencias tanto personales como profesionales. Como señalan López y

Martínez (2006) “la terapia personal, además de permitirnos vivir la práctica de la terapia como sujeto del tratamiento, nos ayuda a conocer nuestras estructuras, nuestras tendencias e incluso nuestras imposibilidades personales, algo no solo es aconsejable sino que se hace imprescindible para una honesta práctica profesional” (p. 45). En cuanto a la supervisión, López (2009) explica que “permite concienciar al arteterapeuta sobre su actuación en el proceso terapéutico y reconocer aquellos aspectos personales involucrados en la dinámica de la relación gestada. De esta manera, se facilita un conocimiento mayor para desarrollar la transferencia y la contratransferencia dentro de la relación triádica” (p. 261).

Al ser muchas las funciones del arteterapeuta y con el objetivo de poder numerarlas y resumirlas, Izuel y Vallès (2012) las agrupan en 8 tipos de competencias:

- *Competencia arteterapéutica*: Que engloba las funciones de establecer el vínculo arteterapéutico, crear un marco sostenedor y facilitador del proceso creativo, ofrecer una escucha activa, realizar un proceso psicoterapéutico personal y supervisión, vivenciar la transferencia, conocer la fundamentación del arteterapia y ser capaz de desarrollar un trabajo poético/ simbólico/creativo.

- *Competencia artística*: Que implica tener interés por el arte y lenguajes artísticos, valorar la realidad inclusiva del arte, llevar a cabo actividades de producción artística y desarrollar una fundamentación amplia y abierta sobre el concepto “arte”.

- *Competencia cultural (intercultural)*: Tratando siempre de que el arteterapeuta explore sus propias herencias culturales y sentimientos hacia ellas, de ser consciente de que el trabajo arteterapéutico del paciente está influido por características culturales, religiosas, de género, etc., de ser capaz de reconocer, valorar y promover la diversidad antropológica y cultural, mostrando una visión humana.

- *Competencia crítica*: Que permite al arteterapeuta ejercer la profesión de manera crítica, autocrítica y reflexiva, reconociendo las características personales del paciente con el fin de que se sienta respetado, valorado y capaz de desarrollar sus capacidades creativas. Del mismo modo el arteterapeuta debe evitar actuaciones sesgadas o mediatizadas por parámetros de desigualdad social.

- *Competencia ética*: Entendiendo el proceso arteterapéutico como un trabajo a desarrollar junto al paciente, manteniendo la confidencialidad, respetando la dignidad de la persona, protegiendo su bienestar y promoviendo sus derechos y autonomía.

- *Competencia comunicativa*: Que exige comprender y valorar las manifestaciones perceptivas, estéticas, creativas, interpretativas, comunicativas, expresivas y representacionales de la persona; desarrollar la habilidad comunicativa verbal, no verbal y gráfica del paciente y ser capaz de trasladarle adecuadamente aquellos factores que afectan a su tratamiento.

- *Competencia creativa*: Que supone conocer los procesos que facilitan el trabajo creativo; saber esperar, escuchar, encontrar soluciones, improvisar y adaptarse a nuevas situaciones; desarrollar percepciones no estereotipadas y del pensamiento divergente.

- *Competencia investigadora*: Que define la capacidad del arteterapeuta para desarrollar trabajos de investigación tanto desde el punto de vista teórico (conociendo las diferentes fundamentaciones en las que se basa la disciplina y los resultados de investigación en arteterapia más recientes), como desde el campo empírico, lo que implica planificar propuestas metodológicas, desarrollar e interpretar intervenciones prácticas en arteterapia, confirmando o refutando hipótesis.

Al profundizar en cada una de estas competencias observamos un aspecto transversal que afecta a todas ellas: la ética profesional del arteterapeuta, ya que en muchos casos (ya sea a la hora de aceptar un

caso, realizar una intervención, una investigación o una evaluación para agentes externos al tratamiento) nos encontramos ante conflictos éticos susceptibles de ser tratados en supervisión. Por ello, las asociaciones de arteterapeutas han desarrollado un código ético común para todos los profesionales de esta disciplina. Como ejemplo de ello encontramos la Asociación profesional española de Arteterapeutas (ATe), que ofrece un amplio código ético que atiende a aspectos relacionados con la responsabilidad con los clientes/pacientes, la confidencialidad, los métodos de evaluación, las producciones plásticas de los clientes/pacientes, la competencia e integridad profesional, los principios relativos a la multiculturalidad, responsabilidades hacia los estudiantes, la supervisión, la responsabilidad en un proceso de investigación, la responsabilidad hacia la profesión, los honorarios, los anuncios y publicidad, la práctica privada, arteterapia por medios electrónicos y las reclamaciones.

2.3 | ARTETERAPIA Y FAMILIA

Aunque tradicionalmente se han estudiado las intervenciones arteterapéuticas sobre metodología individual y grupal, en los últimos años están comenzando a publicarse algunos trabajos acerca del trabajo arteterapéutico sobre la familia. Habitualmente esas publicaciones parten de experiencias prácticas, ofreciendo ejemplos metodológicos de trabajo y reflexiones de los arteterapeutas sobre los beneficios de esta modalidad del arteterapia. También se observa un creciente número de servicios arteterapéuticos para familias, la mayoría de ellos consistiendo en talleres grupales con familias, o con programas de intervención con grupos de colectivos en los que se trabajan las experiencias familiares: adolescentes embarazadas, mujeres víctimas de maltrato de género, mujeres embarazadas en fase de pre o postparto, experiencias de creación conjunta entre padres y madres con sus bebés...

Un ejemplo que muestra el interés por el arteterapia con familias es el número más reciente de la revista *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, (vol. 11, 2016), en la que se ha publicado un monográfico sobre Maternidad y Paternidad. En este número de la revista se muestran seis ejemplos de trabajo acerca de la familia y la maternidad desde diferentes disciplinas (arteterapia, musicoterapia y danzaterapia). Los abordajes mostrados en estos artículos desarrollan programas de terapias creativas centrados en el modelo de parentalidad positiva y la atención a los vínculos de apego.

Hervás (2016), coordinadora del monográfico de éste número, explica dos de las metodologías principales que se están llevando a cabo actualmente: la modalidad de arteterapia en diadas y arteterapia en la maternidad. En cuanto al arteterapia en diadas, esta autora expone que es una metodología de trabajo que se está consolidando a nivel internacional. El trabajo arteterapéutico en diadas busca favorecer las relaciones paterno-filiales (o materno-filiales), y en ocasiones se realiza mediante sesiones con una familia y otras veces con grupos de familias. Con este tipo de abordaje se trata de implicar a los padres en el proceso terapéutico del hijo y ampliar sus recursos y competencias parentales. Por otro lado, el trabajo sobre arteterapia en la maternidad consiste en un proceso de desarrollo personal para mujeres que se encuentran en diferentes fases del embarazo o la crianza, centrándose en la perspectiva de género. Para ello se trabaja con las mujeres individualmente o en grupo, bajo un marco conceptual que busca trazar relaciones entre crear y criar. A través de este tipo de trabajo arteterapéutico se posibilita que las mujeres participantes reflexionen acerca de diferentes aspectos relacionados con la mujer, el embarazo y la maternidad, tratando de distanciarse de la visión médica de estos procesos y profundizar en sus necesidades emocionales, retos, transformaciones, propiocepción corporal, etc.

Por lo tanto, se observa que el arteterapia en la actualidad continua su desarrollo, nutriéndose de diferentes orientaciones, metodologías,

objetivos y colectivos. La diversidad de trabajos prácticos e investigaciones está permitiendo crear nuevas estrategias de intervención y ampliar el conocimiento sobre los beneficios que el trabajo arteterapéutico ofrece a los pacientes, usuarios o clientes. A pesar de ello, aún contamos con limitadas experiencias sobre arteterapia con familias, resultando un ámbito de estudio a explorar en mayor profundidad. En los ejemplos observados en este apartado, se hace evidente la necesidad de comprender la dinámica familiar en arteterapia, atendiendo a los diferentes roles y relaciones que se dan entre los miembros, incluidas las relaciones en la pareja, entre hermanos y la coparentalidad. Por ese motivo, en esta investigación resulta importante la comprensión de la perspectiva sistémica para poder elaborar una metodología de intervención con familias de niños con cáncer.

3

EL ARTETERAPIA EN LA TERAPIA FAMILIAR

Para poder intervenir en una sesión familiar de arteterapia, es importante conocer la situación individual de cada miembro, así como las relaciones entre ellos y las necesidades respecto al funcionamiento familiar. En este sentido, el desarrollo de la teoría sistémica permitió poder comprender al grupo familiar con sus especificidades, retos y recursos, para poder abordar los conflictos desde una perspectiva global mediante la terapia familiar. Teniendo en cuenta que en esta investigación se pretende abordar en la dinámica de las familias de niños con cáncer en sesiones de arteterapia, resulta necesario identificar las nociones teóricas a tener en cuenta para el diseño de la intervención arteterapéutica.

Por ese motivo, en este capítulo se contextualiza la terapia familiar y se realiza un recorrido sobre los conceptos básicos de esta disciplina, para posteriormente poder comprender algunos ejemplos de arteterapeutas con formación sistémica que han desarrollado técnicas de intervención con familias a través de la creación plástica. A lo largo de las últimas décadas el estudio de *Arteterapia Familiar* se está abriendo camino a medida que convergen los profesionales de la Terapia Familiar y del Arteterapia. Kiatkowska (1978), una de las precursoras de esta orientación puntualiza: “el arteterapia es más antiguo que la terapia familiar, pero su desarrollo es más lento” (p. 7). A pesar de ser dos disciplinas con inicios y desarrollos paralelos, la utilidad de introducir técnicas arteterapéuticas en la terapia familiar ha hecho que desde finales del siglo XX ambos campos interactúen y se retroalimenten. Muchos de los arteterapeutas que comenzaron a trabajar con familias lo hicieron en hospitales y clínicas en las que se utilizaba un enfoque de Terapia Familiar Sistémica, que adaptaron sus intervenciones artísticas a una orientación sistémica. Por ello actualmente resulta indispensable conocer los fundamentos teóricos de la Terapia Familiar Sistémica para poder comprender el desarrollo del Arteterapia Familiar.

3.1

CONTEXTUALIZACIÓN HISTÓRICA DE LA TERAPIA FAMILIAR

A principios del siglo XX los tratamientos psiquiátricos estaban marcados por una perspectiva individual del ser humano, generalmente influidos por las teorías de la conducta y del psicoanálisis. En los años 30 algunos psicoanalistas y psiquiatras publicaron varios estudios sobre la patogenicidad de los padres de los pacientes psicóticos, lo que mostraba la necesidad de investigar las relaciones entre los miembros dentro de las familias. A partir de 1940 surgen nuevos planteamientos de intervención terapéutica, como el tratamiento con grupos de personas que padecen un mismo diagnóstico o la terapia bifocal, en la que además de trabajar con el grupo de pacientes también se interviene con el grupo de los padres de estos. A mitad del siglo XX encontramos varios precursores de la Terapia Familiar en Estados Unidos, como por ejemplo los psiquiatras Theodor Lidz, Lyman C. Wynne, Murray Bowen, Carl Whitaker o el psiquiatra infantil Nathan Ackerman, quién tras trabajar años observando a los padres de niños sintomáticos, creó la *Family Mental Health Clinic* en 1955 así como el *Family Institute* de Nueva York.

Palo Alto, California, fue un lugar decisivo en el desarrollo de la Terapia Familiar, ya que sirvió de punto de encuentro para varios investigadores interesados en el estudio de la comunicación y la familia. El denominado *grupo de Palo Alto* se formó a partir de que el antropólogo Gregory Bateson, en 1952 consiguiera una beca para estudiar las abstracciones y las paradojas en la comunicación. Para su investigación reunió a un grupo de trabajo multidisciplinar, formado por el experto en comunicación Jay Haley, el ingeniero químico y antropólogo John Weakland, el psiquiatra William Fry y el psiquiatra y psicoanalista Don Jackson. En la década de los 60 el grupo trabajó en *Hospital Psiquiátrico de Veteranos de Menlo Park (California)*,

estudiando la comunicación de pacientes esquizofrénicos. Tras terminar la beca, Jackson fundó *el M.R.I. (Mental Research Institute) de Palo Alto* con la intención de poder continuar con las investigaciones del grupo. En este nuevo proyecto, además de Haley y Weakland, colaboraron la asistente social Virginia Satir y los psiquiatras Jules Riskin y Paul Watzawick.

En 1961 Ackerman y Jackson fundan la revista *Family Process*, que serviría como medio para dar difusión a los estudios realizados sobre la conceptualización de la Terapia Familiar. En las dos siguientes décadas se fueron extendiendo las escuelas de Terapia Familiar, tanto en EEUU como en Europa. Con la difusión de la perspectiva sistémica, las propuestas teóricas y los métodos de intervención se diversificaron, llegándose a dividir los estilos terapéuticos en distintas Escuelas de Terapia Familiar. Como referentes a nivel mundial, podemos encontrar las orientaciones sistémicas más puras, como son las Escuelas de Palo Alto, la Estratégica y la de Milán y otras orientaciones mixtas, como las Escuela Estructural, la de Roma y la de Suiza. A día de hoy, las formaciones sistémicas siguen marcadas por las diferentes orientaciones teóricas y desarrollando métodos de intervención que se adapten a los nuevos estilos de familias, como las familias reconstituidas (en las que los miembros de la pareja tienen hijos de parejas anteriores), las monoparentales, las homoparentales, etc.

3.2

CONCEPTUALIZACIÓN SISTÉMICA Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DE LA TERAPIA FAMILIAR

El *grupo de Palo Alto* desarrolló lo que hoy conocemos como *Terapia Familiar Sistémica*, que nace de la confluencia de la Teoría General de Sistemas, la Cibernética y la Teoría de la Comunicación Humana. La apropiación de la Teoría de los Sistemas y su adaptación al trabajo terapéutico aportó una nueva perspectiva al estudio de la interacción

entre individuos, que fue complementada y ampliada con la Teoría de la Comunicación.

La Teoría General de Sistemas

Un sistema, como definición, consiste en un conjunto de elementos en interacción dinámica organizados en función de una finalidad. Miller (1978) añade que cada uno de esos elementos está determinado por el estado de cada uno de los otros. Por tanto, se comprende la utilidad de aplicar una perspectiva sistémica en el trabajo terapéutico con familias, equipos de trabajo, empresas, etc. Para llevar a cabo un proceso terapéutico con un sistema de individuos, se tienen en cuenta algunos aspectos de las teorías de la termodinámica, como las clases de sistema, las características o propiedades y la dinámica de los sistemas.

En cuanto a la clase de sistema, la familia se concibe como un sistema abierto ya que está en constante interacción e intercambio de información con su medioambiente. Este intercambio resulta necesario para la subsistencia del sistema porque es lo que permite que la familia sea capaz de adaptarse a las propias exigencias internas así como a las del entorno. El intercambio de información entre los sistemas abiertos y su medio dan lugar al mecanismo de la retroalimentación o *feedback*, que consiste en un bucle de información entre el entorno y el sistema. Mediante el *feedback* el medio retorna información al sistema sobre los efectos de sus actos, y ello permite que el sistema decida si mantener la misma acción o modificarla. Según las leyes de la termodinámica, el *feedback positivo* favorece una transformación de una o varias variables del sistema y sus efectos son acumulativos, lo que provoca una reacción en cadena que desestabiliza el sistema pudiendo llegar a destruirlo. En cambio, el *feedback negativo* promueve una resistencia por parte del sistema y busca la constancia de su acción interna, lo que ayuda a su regulación. Este comportamiento regulador que busca restaurar el equilibrio del sistema se denomina *homeostasis*. La homeostasis permite que el sistema vivo mantenga su identidad

y perdure en el tiempo, pero al ser un mecanismo en constante oposición al cambio, puede dañar las funciones adaptativas del sistema.

A la hora de aplicar estos paradigmas a la terapia familiar, el terapeuta debe tener en cuenta la adaptabilidad de la familia a los cambios del entorno y a las necesidades internas del sistema. Cuando la familia experimenta un acontecimiento perturbador, ya sea de origen interno o externo, los propios mecanismos reguladores del sistema tratarán de volver al funcionamiento inicial, ya que la homeostasis familiar opondrá resistencia al cambio que se plantea. En estas situaciones los *feedback* positivos provocan que el sistema se desestabilice temporalmente (experimentando una crisis) y le permiten a la familia evolucionar hacia un nuevo equilibrio adaptado a la nueva situación (denominado *proceso morfogenético*). Por lo tanto, para la permanencia y el desarrollo del sistema a lo largo del tiempo, será necesario un juego complementario de *feedback* negativos y positivos.

Continuando con la Teoría General de Sistemas aplicada la terapia familiar, resulta necesario comprender los siguientes conceptos:

- El concepto de la *totalidad*, o el principio de *no-sumatividad*, por el cual el sistema se entiende desde un funcionamiento global, como una unidad que trasciende la suma de las partes.

- El concepto de *circularidad* o *causalidad circular*, que permite relacionar los hechos desde una perspectiva circular en lugar de lineal. En términos sistémicos, la causa y el efecto se influyen de forma recíproca, por lo que el efecto es también causa y la causa es efecto.

- El concepto de *equifinalidad*, que indica cómo un mismo resultado puede tener orígenes diferentes, y una misma causa puede llevar a diferentes resultados. La equifinalidad, llevada a la dinámica familiar, explica que para comprender realmente el funcionamiento del sistema será necesario analizar las interacciones entre los miembros y no solo sus características organizativas o estructurales. Es decir, los resultados

en un sistema no se pueden presuponer en función de sus condiciones iniciales, sino que es necesario analizar el proceso interaccional que se da entre los miembros.

La Teoría de la Comunicación Humana

Como se ha señalado anteriormente, el grupo de Palo Alto nace con el objetivo de estudiar la comunicación, inicialmente las abstracciones y las paradojas. En 1967 Watzlawick, Beavin y Jackson publican *Teoría de la Comunicación Humana. Interacciones, patologías y paradojas*, obra que se ha convertido en un pilar fundamental de la Terapia Familiar.

En este trabajo sus autores desgranar los elementos que conforman el lenguaje y la transmisión de los mensajes, como por ejemplo los *niveles de sentido en los mensajes* que consisten en el *contenido* del mensaje y en la *relación* entre los individuos. También analizan los dos tipos de *códigos*: el lenguaje *digital*, compuesto por códigos precisos y sujetos a conceptos más objetivos, y el lenguaje *analógico* que engloba los mensajes no verbales y paraverbales, siendo más útil para expresar emociones o ideas simbólicas. Otro de los aspectos del lenguaje analizado por Bateson (1985) y recogido en esta obra es la *puntuación en la comunicación*, que está directamente relacionada con el concepto de la circularidad, ya que se refiere a la secuencia de hechos que hay en un comportamiento, y cómo el interlocutor puntúa o encadena estos hechos. La puntuación es un aspecto muy significativo a la hora de comunicarnos con otro individuo, ya que muestra el punto de vista del interlocutor sobre el contenido del mensaje. Como señalan los autores de la *Teoría de la Comunicación Humana*, la falta de acuerdo con respecto a la manera de puntuar la secuencia de hechos es la causa de incontables conflictos en las relaciones (1985, p.58).

A la hora de abordar un conflicto entre dos o más individuos es necesario que sean capaces de dialogar sobre cómo se comunican, lo que los autores de la Teoría de la Comunicación denominaron *meta-*

comunicar. La metacomunicación consiste en intercambiar información sobre la propia comunicación, ya sea de forma verbal o comportamental, y es necesaria a la hora de regular la puntuación, por lo que resulta un aspecto clave en el trabajo terapéutico con las familias. Por último, otra de las nociones importantes para poder comprender la comunicación son los *modelos de interacción*, que pueden ser simétricos o complementarios. Cuando entre los interlocutores existe un modelo simétrico, estos interactúan manteniendo la igualdad entre ellos, en cambio, con el modelo complementario ambos interlocutores aceptan la diferencia entre sí, ya sea respecto a la jerarquía, al conocimiento, al poder, etc.

El grupo de Palo Alto realizó sus estudios sobre la comunicación en un centro psiquiátrico, especializándose en el lenguaje de las personas con esquizofrenia y en las dinámicas familiares de estos pacientes. Como consecuencia, en esta obra también recoge un apartado sobre la *patología de la comunicación*, donde señalan las claves para identificar cuándo la comunicación entre los individuos resulta confusa y lleva al distanciamiento entre ellos. En este sentido los autores distinguen los siguientes aspectos: perturbaciones de los niveles del lenguaje, errores de traducción entre los mensajes analógicos y digitales, puntuaciones discordantes, imposibilidad de metacomunicar, patologías en los modelos de interacción (complementariedad o simetría excesivamente rígidas) y la comunicación paradójica.

En la Teoría de la Comunicación se les da una especial importancia a las paradojas y a su uso en la comunicación, respaldando la publicación de Bateson, Jackson, Haley y Weakland *Toward a Theory of Schizophrenia* (1956), donde hablaron por primera vez del doble vínculo. Este concepto se utiliza para definir un tipo de comunicación paradójica entre dos o más personas que tengan una relación significativa entre ellos, y se caracteriza por dar mensajes en los que simultáneamente hay dos afirmaciones excluyentes entre sí, lo que provoca una confusión en el receptor a la hora de responder. Los autores de esta teoría muestran varios ejemplos de mensajes paradójicos como

“sé espontáneo” o “no seas tan obediente”, lo que coloca al receptor en una situación en la que debe desobedecer para poder obedecer. La consecuencia de una comunicación marcada por el doble vínculo suele ser que el receptor sea reñido, castigado o se sienta culpable por no agradar a su interlocutor como este espera, lo que a largo plazo puede afectar a su salud mental. Los autores de esta teoría señalan que todas las personas nos vemos expuestas a algún tipo de comunicación de doble vínculo a lo largo de nuestras vidas, pero al ser situaciones aisladas y concretas podemos metacomunicar sobre ello sin llegar a sufrir secuelas patológicas.

Evolución y adaptación de la familia

En las décadas de los 60, 70 y 80 varios terapeutas se dedicaron a estudiar el proceso evolutivo familiar desde una perspectiva histórica del sistema, denominándolo *Ciclo Vital Familiar*. Solomon fue el primer autor en describir el Ciclo Vital y Scherz el primero en aplicar este concepto a la terapia familiar en 1971. Actualmente el estudio del Ciclo Vital Familiar en la Terapia Familiar Sistémica se rige por una síntesis de los estudios de varios autores, aunque ofrece una especial atención al trabajo de Haley, quien en 1973 definió 6 etapas consecutivas en el crecimiento de la familia. Cada una de estas etapas supone un cambio que afecta a la homeostasis familiar, ya que en el paso de una fase a otra la familia deberá adaptarse a las necesidades internas del sistema que requieren una nueva composición estructural y un rol diferente por parte de los miembros. Desde la perspectiva clásica del Ciclo Vital Familiar se enumeran las siguientes etapas y necesidades en la evolución tradicional de familia:

- *Formación de la pareja/ Matrimonio*: Creación de la alianza conyugal y planificación conjunta de objetivos de futuro.

- *Nacimiento del/la primer/a hijo/a*: Inicio de los roles parentales y creación un núcleo familiar propio que se distinga de las familias de origen de la pareja.

- *Familia con hijos en edad escolar*: Delimitación de los subsistemas generacionales, favorecimiento de la de la identidad de los hijos y su socialización con otros niños.

- *Familia con hijos adolescentes*: Delimitación de las fronteras entre los miembros, aumento de la tolerancia del sistema ante los conflictos, aumento de la independencia y de la responsabilidad de los hijos, preparación del subsistema conyugal para la marcha de los hijos.

- *Emancipación de los hijos*: Tolerancia a la socialización y alejamiento progresivo de los hijos respecto al núcleo familiar, negociación y replanteamiento de la vida en pareja del subsistema conyugal.

- *Pareja de edad avanzada*: Afrontamiento de la jubilación y reorganización temporal de la vida diaria, aceptación de las limitaciones físicas y de salud, redefinición de la relación de pareja, valorización del rol de abuelos.

En el trabajo terapéutico con las familias resulta imprescindible hacer una lectura de las dificultades del sistema desde una clave evolutiva, ya que en muchas ocasiones los conflictos de las familias y el sufrimiento de sus miembros deriva de la imposibilidad de hacerle frente a la crisis que plantea el paso a la siguiente fase del ciclo vital. Pittman (citado en Salem 1990) señala que la superación de una crisis de desarrollo exige una adaptación de la estructura familiar, y que los problemas surgen cuando la familia trata de evitar la crisis en lugar de afrontarla o cuando una familia trata de apresurar la crisis del tránsito entre etapas. Es decir, que inevitablemente todas las familias deben de transitar a lo largo de un proceso evolutivo en el que se encontrarán periodos de crisis, pero resulta necesario afrontar los problemas de cada etapa para poder hacer una buena adaptación en la siguiente fase del Ciclo Vital Familiar.

A pesar de la necesidad de afrontar las crisis que el ciclo vital plantea de forma natural a la familia, también hay que tener en cuenta que

el sistema sufrirá otros problemas a lo largo de su vida causados por acontecimientos externos e internos. Cada familia experimenta sus propias dificultades, ya sea por el impacto de una enfermedad, un divorcio, la pérdida de algún miembro o crisis surgidas por factores culturales, sociales, económicos, migratorios, etc. Cada una de estas problemáticas requerirá una adaptación por parte del sistema, aunque la superación de la crisis inevitablemente será diferente en función de la fase evolutiva en la que se encuentre la familia y su capacidad para desarrollar recursos ante los estresores internos y externos.

Terapia Familiar de la escuela Estructural

Debido a que la teoría sistémica diverge en diferentes escuelas, es recomendable que los arteterapeutas familiares también se formen en una orientación y un estilo concreto para su trabajo clínico. En este trabajo nos centramos en Arteterapia Familiar Estructural, que se basa en los principios desarrollados por Minuchin sobre la teoría sistémica.

Salvador Minuchin en los años 60 trabajaba como psiquiatra infantil en guetos estadounidenses con familias desestructuradas y de nivel socioeconómico bajo, por lo que le resultó necesario crear un enfoque terapéutico que tuviese en cuenta ese contexto social que formaba parte de la causa y efecto del sufrimiento de las familias. Mientras se dedicaba a desarrollar un estilo terapéutico dirigido a las familias desestructuradas, Minuchin se interesó por las publicaciones de Jackson sobre la homeostasis familiar. A lo largo de 20 años de trabajo con familias, este autor desarrolló lo que hoy conocemos como la escuela Estructural, que se centra especialmente por los aspectos estructurales y organizativos de la familia. Desde esta orientación se identificaron los siguientes conceptos básicos:

Términos generales

- *Estructura*: Entendida como un conjunto de códigos que regulan

las pautas con las que las personas interactúan para poder llevar a cabo sus funciones.

- *Funciones*: Son las acciones que el sistema desempeña para lograr sus objetivos. En el caso de las familias las funciones básicas son apoyar la individuación de los miembros y proporcionarles un sentimiento de pertenencia.

- *Operaciones*: Son las acciones específicas que el sistema realiza para actualizar constantemente sus funciones.

Dimensiones estructurales

Comprenden los aspectos de la estructura familiar que condicionan la salud o patogenicidad del funcionamiento familiar. Se distinguen tres dimensiones:

Los *límites*, que definen los miembros que participan o se excluyen de una acción y concretan los roles que adoptarán cada uno; unos correctos límites deben ser claros sin ser excesivamente rígidos.

La *alineación*, que recoge la unión u oposición entre los miembros. Puede ser que se trate de una coalición en la que dos miembros se unen contra un tercero, o una alianza en la que dos miembros se unen excluyendo a los demás.

El *poder*, que consiste en la energía que activa al sistema para promover sus acciones. Depende del contexto concreto y de las actitudes activas y pasivas de cada miembro, así como de sus posibles combinaciones.

Subsistemas

Dentro de cada sistema se forman diferentes subsistemas dependiendo de la edad, el género o las operaciones concretas que el sistema

quiera llevar a cabo. En el caso del sistema familiar, Minuchin (2003) señala tres subsistemas fundamentales:

El subsistema *conyugal*, que se basa en la complementariedad y en la alianza de la pareja. Para la creación de este subsistema cada miembro cede una parte de su individualidad con el fin de lograr un sentido de pertenencia en la pareja.

El subsistema *parental*, que surge con el nacimiento del primer hijo, y sirve para ayudar al niño en su crianza y socialización. A medida que los hijos crecen el subsistema parental debe ser capaz de adaptarse a las nuevas exigencias externas e internas del sistema.

El subsistema *fraternal*, que está compuesto por los hijos de la familia y ofrece un espacio para la experimentación de las relaciones con los iguales. Las interacciones entre el subsistema fraternal marcarán unas pautas significativas para el desarrollo posterior del individuo en otros entornos.

Jerarquía

Las normas de una familia se rigen a través de patrones relacionales que diferencian el grado de poder y de toma de decisiones de los miembros o subsistemas. La jerarquía habitualmente suele estar relacionada con la edad, entendiendo que el subsistema parental ejercerá su poder ante el subsistema filial, con el objetivo de cuidar y educar a los hijos valiéndose de la mayor experiencia de los padres, al igual que ocurre dentro del subsistema fraternal, donde generalmente el hermano mayor ejerce su autoridad frente al pequeño. Cuando en un sistema la jerarquía no está bien definida o los adultos no son capaces de construir un marco de normas que ayuden a proteger a los hijos, habitualmente surgen roles disfuncionales, como el *hijo parentalizado*, que debe tomar decisiones y mostrar un poder mayor que otros niños ante su madre/padre o hermanos. La arteterapeuta Hoshino (Kerr et al. 2008, p.125) señala que los retratos fami-

liares que se producen en las sesiones de arteterapia familiar ofrecen información acerca de cómo los miembros viven la dinámica familiar, expresando de forma inconsciente las jerarquías, alianzas y poder al decidir dónde dibujan a cada miembro, de qué tamaño, en qué orden y qué colores usan para cada uno de ellos.

Encuadre o setting

La escuela estructural resulta versátil ya que adapta algunos parámetros de su encuadre como la temporalización del tratamiento y la frecuencia de las sesiones a las necesidades de la familia o del terapeuta. A pesar de ello, el encuadre temporal que desarrolló Minuchin en la Guidance Clinic de Filadelfia era de seis a diez sesiones por familia a una sesión semanal, lo que supone un total de unos dos meses de tratamiento. La razón de que este proceso fuese tan relativamente corto es que los terapeutas notaron que las familias a las que se les atendía más de 30 sesiones o más de 5 meses, generalmente abandonaban el tratamiento. Actualmente las sesiones familiares son guiadas por el terapeuta familiar o dos coterapeutas, que usan una serie de técnicas diseñadas para poder abordar los síntomas y las disfunciones familiares desde la situación de los miembros en el presente.

Generalmente el proceso terapéutico suele consistir en reunir en el mismo espacio y al mismo tiempo a todos los miembros a los que les afecta el problema a trabajar. Dependiendo del tipo de disfunción familiar o de los objetivos del terapeuta, también es posible trabajar en diferentes sesiones con los subsistemas familiares por separado. Por el mismo motivo, es posible que el terapeuta decida trabajar de forma aislada con uno de los miembros o de los subsistemas algún conflicto en concreto, para posteriormente continuar el proceso familiar conjunto.

Rol del terapeuta

Minuchin y Fishman (2004) reflexionaron acerca del papel del

terapeuta y su función dentro del tratamiento familiar. Sus antecesores ya habían concluido que no era posible trabajar en terapia con un sistema de forma aséptica y neutral, ya que al formar parte del proceso terapéutico de la familia, toda percepción del profesional resulta autorreferencial. Por lo tanto, estos dos autores asumen que el rol del terapeuta no debe ser el de observar, sino el de provocar y guiar el cambio:

Como cualquier líder, deberá adaptarse, seducir, someterse, apoyar, dirigir, sugerir y obedecer a fin de conducir. Ahora bien, el terapeuta formado en la espontaneidad se sentirá cómodo aceptando el paradójico oficio de conducir un sistema del que es miembro. Ha alcanzado cierta destreza en utilizarse como instrumento para el cambio de los modos de interacción (2004, p.43).

Desde la perspectiva de Minuchin, el terapeuta familiar debe valerse de dos características complementarias: la espontaneidad y la planificación. Con la primera, se refiere a la capacidad de responder a la situación desde el interior del contexto, entendiendo las exigencias del momento y su vínculo con la familia, pero sin dejarse llevar por las dinámicas patológicas del sistema. En cuanto a la planificación, es útil que el terapeuta cuente con una idea previa sobre la situación de la familia con la que se está trabajando, así como con una formación teórica y una experiencia que le permitan identificar los aspectos problemáticos o saludables que se estén poniendo en juego durante la sesión.

Esquemas gráficos de las relaciones familiares

La escuela estructural diseñó un instrumento gráfico con el que poder recoger cierta información compleja sobre la organización de la familia de una forma visual. Se denomina *mapa familiar*, y en él se recoge la cantidad de miembros que hay, los subsistemas, la jerarquía, las relaciones, los límites y las alineaciones. Este mapa permite al terapeuta

hacer hipótesis sobre los roles familiares y la función del síntoma en la dinámica familiar. A través de una serie de dibujos, el terapeuta identifica las áreas problemáticas de la familia y puede focalizar el tema a trabajar. A continuación se muestran un ejemplo de mapa familiar y la leyenda utilizada en este tipo de esquemas.

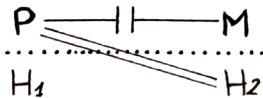


Figura 6 | Ejemplo de mapa familiar

MIEMBROS	LÍMITES	RELACIONES
P (Padre)	----- Claros	— — Conflicto
M (Madre) Difusos	===== Alianza
H ₁ (Hijo/a mayor)	— Rígidos	} Coalición
H ₂ (Hijo/a menor)		

Figura 7 | Leyenda de la simbología de los mapas familiares

Genograma

El genograma también es un esquema visual, aunque se utiliza en todas las orientaciones de terapia familiar sistémica, no solo en la escuela estructural. En este esquema se representan los miembros y los vínculos entre ellos, y sirve para identificar información sobre la historia de la familia y sus relaciones durante por lo menos tres generaciones. Mc Goldrick y Gerson señalan que los genogramas presentan la información de forma gráfica de manera tal que proporciona un rápido gestalt de complejas normas familiares y una rica fuente de hipótesis sobre cómo un problema clínico puede estar relacionado con el contexto familiar (2000, p.17). La diferencia entre el mapa familiar y el genograma es que el primero es un instrumento del terapeuta para definir la estructura familiar de las personas que están en tratamiento, teniendo la posibilidad de simbolizar las jerarquías, límites, coaliciones y alianzas entre los miembros, mientras que el genograma recoge los miembros de tres generaciones, organizando el sistema en función de la edad y el estado civil, y posteriormente se añaden las relaciones entre los individuos.

A medida que las tipologías de familias han ido evolucionando la simbología gráfica de los genogramas también ha ido ampliándose para poder representar diferentes tipos de familias, con las características autobiográficas de los miembros y las relaciones entre ellos. Actualmente incluso contamos con recursos de software, como el programa GenoPro, para poder conformar genogramas de forma digital. Para ilustrar parte de la información que se puede recoger a través de esta herramienta de la terapia familiar, a continuación se muestran una leyenda con algunos de simbología gráfica que se utilizan en este tipo de representaciones. Como muestra de este instrumento gráfico, se ha realizado un genograma de Frida Kahlo que muestra su situación familiar en el año del accidente (1925).
























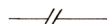
DATOS DE LOS MIEMBROS		RELACIONES ENTRE LOS MIEMBROS	
	Hombre	$uu.(n^{\circ})$	Matrimonio (año)
	Mujer		Relación armónica
 	n°: edad		Mala relación
 	Fallecido/a		Fusión/Dependencia
	Embarazada		Relación fuerte
 	Gemelos/as		Amistad/Relación cercana
	Aborto		Relación distante
	Hija/o adoptiva/o		Cercano/hostil
	Paciente identificado (Terapia Familiar)		Conflicto
	Agrupación de los miembros que conviven juntos		Abuso
			Separación
			Divorcio

Figura 8 | Ejemplos de simbología del genograma

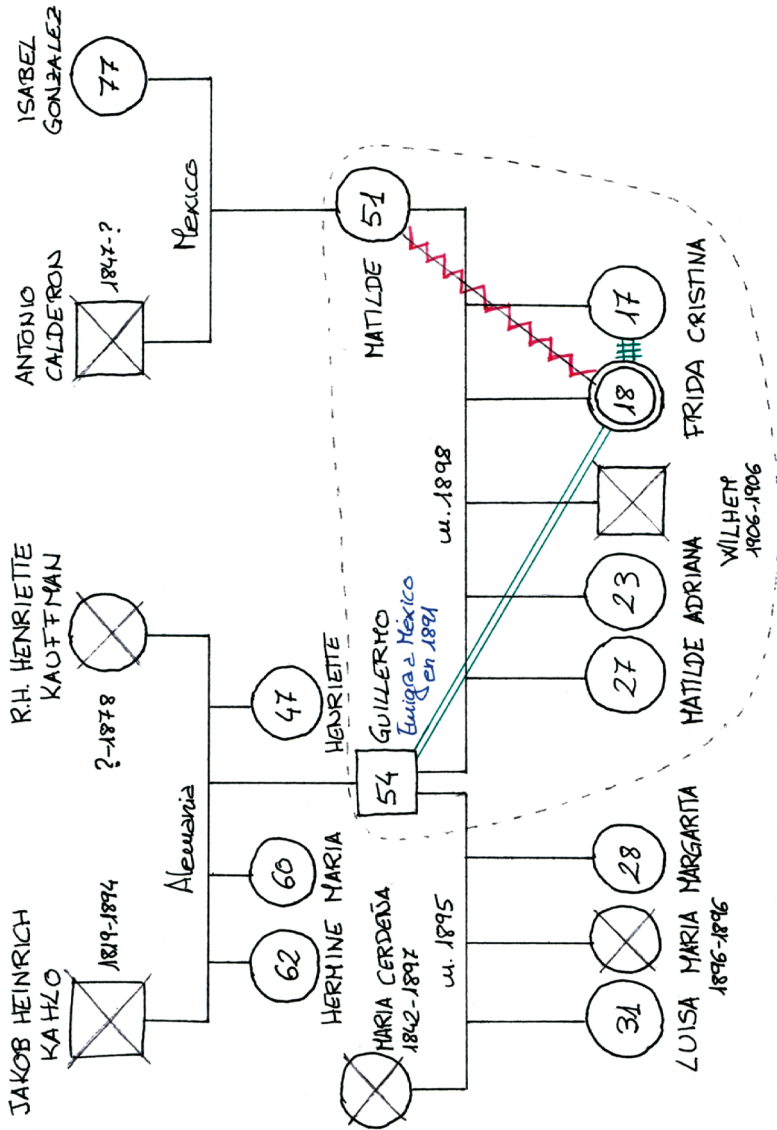


Figura 9 | Ejemplo de genograma

3.3 | ARTETERAPIA FAMILIAR

3.3.1 | NACIMIENTO Y DESARROLLO DE ARTETERAPIA FAMILIAR

Christine Kerr (2008), junto a Janice Hoshino y otras colaboradoras publicaron una guía y revisión del estado de la cuestión sobre Arteterapia Familiar, ya que hasta el momento este tema no ha sido abordado suficientemente y para los arteterapeutas resulta complicado recibir formación al respecto. En esa revisión histórica, Hoshino explica que el nacimiento del Arteterapia Familiar resulta difuso, porque fueron varios los terapeutas que paralelamente comenzaron a utilizar técnicas plásticas en el trabajo clínico con parejas y familias, pero sin llegar apenas a publicar nada sobre ello ni realizar investigaciones que puedan arrojar resultados observables. Esta autora concluye que la ausencia de bibliografía sobre Arteterapia Familiar proviene de la necesidad que sintieron aquellos terapeutas de buscar soluciones prácticas en su trabajo clínico, y no tanto de formular teorías generalizables como ocurrió en el desarrollo de la Terapia Familiar Sistémica.

3.3.2 | PRECURSORES

Hoshino (2008) señala que habitualmente las parejas y las familias llegan a consulta con un discurso aprendido y repetido, con una narrativa bien organizada sobre sus problemas y sus necesidades, por lo que es en estos casos cuando el trabajo arteterapéutico resulta más útil. Los pioneros del Arteterapia Familiar observaron que promover el trabajo plástico en las sesiones familiares provocaba que el discurso verbal quedase en un segundo plano, favoreciendo así que los miembros pudiesen entender sus dificultades y capacidades desde una perspectiva diferente. Las primeras incursiones del arteterapia dentro de tratamientos familiares consistieron en su mayoría en

sesiones aisladas en las que un/a arteterapeuta ofrecía una serie de propuestas dirigidas a las familias, con el fin de poder analizar algunos aspectos concretos del sistema que ofreciesen una mayor información al terapeuta familiar que posteriormente se encargaría del tratamiento terapéutico. A finales del siglo XX fueron varios los arteterapeutas que hicieron una labor similar de forma paralela, desarrollando evaluaciones familiares a través de la expresión plástica, generalmente consistiendo en propuestas diseñadas para que la familia las realice conjuntamente como parte de las entrevistas iniciales en procesos de terapia familiar.

Hanna Kwiatkowska (1910-1980)

Esta artista polaca emigró a Brasil durante la Segunda Guerra Mundial donde continuó su carrera artística, y amplió su formación en Suiza y Austria, para finalmente asentarse en Estados Unidos. Allí conoció a Margaret Naumburg y trabajó en el National Institute of Mental Health (NIMH). Su función consistía en introducir elementos arteterapéuticos en los tratamientos de terapia familiar que se llevaban a cabo con pacientes graves adultos y adolescentes. Sus investigaciones sobre el uso del arte dentro de la terapia familiar hicieron que hoy en día se le reconozca como la madre y precursora del arteterapia familiar. La mayor aportación de Kwiatkowska a este campo fue su técnica de evaluación familiar (1978), que consiste en una sesión directiva en la que la arteterapeuta formula una serie de 6 propuestas de dibujo a la familia, con el objetivo de observar ciertas pautas de la dinámica y los roles de los miembros. A las familias les ofrecía papel en blanco y técnicas secas, y debían realizar las siguientes propuestas de una forma rápida, sin pensar excesivamente durante el proceso:

- 1 | *Un dibujo libre*. Consigna: “cada miembro debe dibujar lo primero que le pase por la mente”.
- 2 | *Un dibujo de la familia*. Consigna: “dibuja un retrato de tu familia

en el que aparezcan todos los miembros, incluido/a tu mismo/a. Los retratos deben ser de cuerpo entero”.

- 3 | *Un dibujo abstracto de la familia.* Kiatkowska notó que esta consigna era especialmente complicada de entender por lo que se dedicaba a resolver las dudas de cada miembro sobre ello.
- 4 | *Un dibujo que surja de un garabato.* Consigna: “cada miembro debe hacer un garabato y después buscar un símbolo en él”.
- 5 | *Un garabato familiar conjunto.* Consigna: “cada miembro hace un garabato, y la familia articula un dibujo a partir de todos los garabatos. Después tienen que decidir todos juntos qué ven en el dibujo”.
- 6 | *Un dibujo libre.* Con este último dibujo la arteterapeuta puede evaluar el grado de tolerancia al estrés de la familia, así como los cambios o la estabilidad que los miembros muestran antes y después de la sesión.

Robert Burns (1924-1989) y S. Harvard Kaufman (1913-1992)

Estos autores crearon en 1972 una modalidad de dibujo proyectivo llamado *Kinetic Family Drawing* (KFD), diseñado para usarlo con niños entre cinco y diez años. El objetivo del KFD es evaluar dos aspectos clave en el desarrollo del niño: el autoconcepto y las relaciones interpersonales. Hoy en día también se usa como herramienta evaluativa en el trabajo arteterapéutico con familias y parejas. Para llevar a cabo el KFD el terapeuta ofrece a los pacientes hojas en blanco y lápices, y les propone la siguiente consigna: “dibuja un retrato de todos los que forman tu familia, incluido/a tú, haciendo algo. Trata de dibujar a las personas completas, sin hacer caricaturas. Recuerda retratar a todos los miembros realizando algún tipo de acción. Luego escribe tus iniciales y la fecha”.

Burns y Kaufman observaban la producción gráfica del paciente y evaluaban diferentes aspectos: El estilo pictórico, las acciones que estaban ejecutando los personajes, la organización espacial, el tamaño de los miembros y la distancia entre ellos, los símbolos que el paciente había incluido en el dibujo, etc. La característica básica del KFD consiste en que las figuras dibujadas deben estar realizando alguna acción, lo que le proporciona información al terapeuta sobre la energía que el paciente proyecta en el dibujo de su familia, la (no) estructura y la dinámica familiar, la agresividad explicitada o contenida, y otros aspectos emocionales como ansiedad o miedo. Numerosos estudios posteriores han mostrado que el KFD es una herramienta muy útil a la hora de evaluar la situación emocional de niños agredidos de forma sexual, física o psicológica, así como de niños provenientes de familias alcohólicas o desestructuradas.

Burns también publicó en 1990 otra técnica proyectiva que denominó Family Centered Circle Drawing (FCCD). Aunque este método no se llegó a validar como test proyectivo, su autor marcó las pautas para interpretar los dibujos que surgen del FCCD. Para realizar esta técnica se le pide al paciente que dibuje símbolos sobre el tema que el terapeuta le diga en el centro y el perímetro de un círculo (resultando composiciones similares a los mandalas de Jung). Hay cuatro temas para elaborar el FCCD: a) centrado en la madre, b) centrado en el padre, c) centrado en uno/a mismo/a y d) centrado en el presente de uno/a mismo/a. Estos dibujos ayudan al terapeuta a interpretar la visión que el paciente tiene sobre sí mismo, así como de sus padres. El paciente crea un sistema de símbolos que le ayudan a hacer asociaciones positivas y negativas, favoreciendo su comunicación visual para poder tomar conciencia de aspectos de sí mismo/a sin necesidad de depender de su habilidad verbal.

Judy Rubin (1936)

Rubin, tras estudiar Bellas Artes y Educación Artística, se formó

como arteterapeuta con Naumburg y con Kramer en Estados Unidos. Desde 1963 ha trabajado con diferentes poblaciones de pacientes como personas hospitalizadas, tratamientos en consulta privada y grupos comunitarios. Ha tratado a sus pacientes en sesiones individuales, arteterapia de pareja, diadas filio-parentales, hermanos, diadas abuelos-nietos, familias nucleares, familias extensas y grupos multifamiliares. Debido a su formación con Naumburg, Kramer y el psicoanalista Erik Erikson, su trabajo está influido por diferentes enfoques teóricos: la terapia familiar, la teoría psicoanalítica, la teoría del apego y las dinámicas interpersonales. Con su experiencia clínica, esta autora comprendió que a partir del trabajo creativo conjunto se puede obtener una información muy amplia sobre los miembros y la dinámica familiar en una atmosfera amable y natural. Rubin desarrolló cuatro propuestas específicas para trabajar con familias:

- 1 | *Garabato*. Técnica usada como una toma de contacto poco invasiva, y especialmente indicada para pacientes con poca capacidad simbólica o proyección gráfica. Al trabajar en un espacio seguro y con poca variedad de materiales, la propuesta de dibujar garabatos ayuda a la familia a relajarse y tener conversaciones informales durante el proceso.
- 2 | *Retratos familiares*. Rubin propone retratar a la propia familia, tanto de forma figurativa como abstracta, y en formato bidimensional y tridimensional. Para este trabajo la arteterapeuta ofrece un espacio amplio en el que poder trabajar en vertical o sobre la mesa, y con una variada cantidad de materiales que permitan a los miembros jugar, disminuyendo así el estrés de realizar una propuesta tan directiva.
- 3 | *Murales familiares*. La propuesta consiste que todos los miembros intervengan conjuntamente sobre un papel largo colocado en la pared, y antes de empezar la familia debe ponerse de acuerdo sobre lo que va a dibujar. La intención de Rubin con este trabajo es, además de poder observar los elementos proyectivos que dibujan

los miembros, evaluar la dinámica familiar en la toma de decisiones y en el trabajo conjunto.

- 4 | *Dibujos libres*. Rubin propone este trabajo una vez realizados los tres anteriores, ofreciendo una gran cantidad de materiales y dejando que cada miembro dibuje lo que quiera.
-

Harriet Wadeson (1931-2016)

Después de licenciarse en psicología en Estados Unidos, Wadeson comenzó su carrera como arteterapeuta en el National Institute of Mental Health (NIMH), como aprendiz de la arteterapeuta Hanna Kwiatkowska y el psiquiatra y terapeuta familiar Lyman Wynne. Después de colaborar con ellos un tiempo en investigaciones sobre esquizofrenia y familia, se fue a trabajar con el psiquiatra Will Carpenter que estaba llevando a cabo estudios acerca de los trastornos afectivos. A lo largo de su vida se centró en investigar técnicas artísticas que pudiesen ayudar en la terapia de familia, y en especial en terapia de pareja. En 1980 Wadeson desarrolló una evaluación para parejas, cuando trabajaba con Roy Fitzgerald analizando las dinámicas conyugales de parejas en las que uno de los miembros se encontrase ingresado en el NIMH por trastorno maníaco-depresivo. El test evaluativo de Wadeson consistía en las siguientes propuestas:

- 1 | *Articular un dibujo sin hablar*. Se le pide a la pareja que realicen juntos un solo dibujo bien integrado, sin utilizar el lenguaje verbal. La arteterapeuta ofrece una única hoja en la que deben trabajar los dos miembros, favoreciendo así la proximidad física entre ellos y el lenguaje no verbal.
- 2 | *Dibujo abstracto sobre la relación conyugal*. La propuesta consiste en que cada miembro de la pareja dibuje simultáneamente su visión sobre la dinámica de pareja de forma abstracta. Esta propuesta es una adaptación del retrato familiar abstracto de Kwiatkowska,

y con ello Wadeson buscaba observar la capacidad de pensamiento abstracto de los pacientes y ahondar en afectos más profundos.

- 3 | *Autorretrato dado a la pareja.*** Se les pide a los miembros de la pareja que realicen un autorretrato realista a tamaño natural, posteriormente cada persona debe regalar el autorretrato a su pareja y se le ofrece la posibilidad a esta de añadir o modificar lo que quieran del dibujo. Realizar un autorretrato e intercambiarlo provoca que los dos miembros de la pareja se responsabilicen del dibujo recibido, al entenderlo como un elemento de expresión del otro y habitualmente provocando emociones intensas en ambos.

Otro de los aspectos que Wadeson analizó en sus intervenciones arteterapéuticas fue la utilidad de trabajar con un coterapeuta masculino, algo que encontraba especialmente útil a la hora de orientar algunas cuestiones en familias aglutinadas en las que habitualmente los límites son difusos y los roles están poco definidos. Por último, también resulta necesario destacar el trabajo académico de esta autora que publicó varios estudios sobre Arteterapia y Arteterapia Familiar. Los beneficios que Wadeson destacó del trabajo arteterapéutico con familias se pueden resumir en las siguientes claves:

- A menudo las imágenes transmiten más que las palabras, especialmente en el caso de las personas que tienen dificultades para articular ideas.

- En el caso de los dibujos conjuntos, la pareja o la familia se divierte mientras están juntos, algo que raramente ocurre en muchas de las familias que acuden a terapia.

- La naturaleza activa de las sesiones de arteterapia moviliza la energía creativa y física, por lo que a menudo se obtienen resultados emocionales, una nueva comunicación y tomas de conciencia (o *insights*) en los miembros de la familia.

- Cuando se trabaja con familias en las que hay diferentes generaciones, la actividad artística da acceso al campo del juego, donde los niños se sienten cómodos y pueden comunicarse mejor, mientras que cuando solo nos valemos del lenguaje verbal los adultos tienen ventajas expresivas frente a los niños.

- Expresar la dinámica familiar o de pareja de forma gráfica sobre un soporte permite a los miembros compartir conceptos visualmente en el momento, en contraposición de la expresión verbal, donde las ideas están estructuradas de forma secuencial.

- En el trabajo con familias o parejas, la naturaleza voluble de la arcilla puede ser muy efectiva para dramatizar el autoconcepto de los miembros y posteriormente poder transformar la arcilla en lo que a ellos les gustaría ser. La idea de ese proceso de cambio es más profunda cuando los miembros lo ven que cuando sólo lo explican con palabras.

- La catarsis compartida en el proceso creativo conjunto puede galvanizar las familias y las parejas para ver al otro de una forma más clara y trabajar juntos en la resolución de sus conflictos.

Helen Landgarten (1921-2010)

Landgarten unió sus dos vocaciones, la de psicoterapeuta y la de pintora, cuando en 1967 comenzó a trabajar como arteterapeuta en el Hospital de Día Thaliens, en California. El director Saul Brown decidió apostar por la introducción de técnicas arteterapéuticas al observar que era un enfoque exitoso en los tratamientos sistémicos. En sus sesiones Landgarten demostró cuando la familia dibujaba, inmediatamente podía observarse el funcionamiento del sistema familiar y los roles de sus miembros. Esta autora explica que el arteterapia es útil en el trabajo con familias o parejas porque consiste en una experiencia *in situ* y resulta un método simple y poco

invasivo para los pacientes. Landgarten diseñó en 1987 una técnica de evaluación familiar en la que solo utilizaba folios en blanco, hojas de colores, pegamento y rotuladores. Aunque las propuestas de trabajo eran presentadas a los pacientes como un proceso lúdico, la arteterapeuta buscaba con ello que el trabajo creativo de la familia abriese una ventana por la que acceder a la comunicación y al comportamiento del sistema. Esta evaluación familiar consistía en tres propuestas:

- 1 | *Producción artística en equipos sin hablar*. Para ello la familia tenía que decidir cómo dividirse en dos equipos, y cada uno de ellos trabajaría sobre un soporte. Cada miembro de la familia debía elegir un rotulador de un color para trabajar durante toda la sesión. Ambos equipos debían realizar un dibujo sin utilizar el lenguaje verbal hasta que diesen la producción por terminada, y entonces se les permitía hablar para elegir un título para su obra.
- 2 | *Producción artística sin hablar*. Esta propuesta es similar a la anterior, en vez de trabajar en dos equipos, toda la familia debe dibujar conjuntamente sobre el mismo soporte. Igual que en el caso anterior, al terminar pueden hablar para decidir un título.
- 3 | *Producción artística hablando*. En la última propuesta la familia puede utilizar simultáneamente el lenguaje verbal, el no verbal y el artístico. Se le pide a cada miembro que elija un único color de rotulador, de plastilina o de papel que le distinga del resto de miembros.

Con estas consignas Landgarten observó cómo la familia revelaba sus alianzas, y al poder distinguir el trabajo de cada persona con un color podía analizar la contribución de todos los miembros en la producción conjunta. Para llevar a cabo esta evaluación la autora identificó 17 ítems a observar con los que poder comprender los roles y las dinámicas de la familia. En el año 2006 en una conferencia Landgarten reflexionaba sobre su experiencia como arteterapeuta familiar:

En lugar de seguir las últimas teorías sobre terapia familiar (que funciona por modas y cada pocos años nos encontramos con una nueva), he descubierto que las más antiguas son las más efectivas. He basado mi modo de trabajo en la terapia familiar estructural (...) Creo que el estilo del terapeuta es un reflejo de su personalidad, la sinceridad me atrae y he comprendido que eso es lo que hace que los pacientes ganen seguridad y confíen en mí (Kerr, 2008, p.50).

Maxine Borowsky Junge

Esta autora se licenció en 1959 en arte con la especialidad de pintura y durante las tres siguientes décadas realizó otras formaciones como Bienestar Social, Sistemas Humanos y Organizacionales, Arteterapia y Trabajo Social. Desde los años 90 hasta el 2010 ha publicado 6 libros, la mayoría de ellos abordando revisiones históricas sobre Arteterapia, y ha sido profesora durante más de 20 años en diferentes universidades. Junge defiende el enfoque sistémico para comprender la relación entre cualquier grupo de personas, describiéndolo como un proceso tan natural como el que se da en la interacción de colores en la pintura:

Una pintura es un sistema en el que todas las partes deben trabajar juntas para hacer un todo. Cambiar una parte supone que cambie todo. Por ejemplo, cambiar algo de color es cambiar toda la pintura y el resto debe ser reajustado para que encaje con el cambio (Kaplan, 2006, p.41).

Esta autora se interesó por la práctica arteterapéutica cuando Helen Landgarten le invitó a dar clase sobre teoría sistémica en el master de arteterapia del Inmaculate Heart College. En 1974 Junge comenzó como aprendiz de Landgarten en el Hospital de Día Thaliens, y con el tiempo desarrolló una versión de la evaluación familiar de Landgarten. Borowsky opina que el proceso artístico puede ser adaptado a cualquier enfoque terapéutico, pero en su caso la fundamentación teórica de las

intervenciones se basa en la teoría sistémica de la escuela estructural. La evaluación familiar de Junge consiste en dos sesiones, en la primera realiza una entrevista verbal, y es en la segunda cuando introduce los materiales plásticos para hacer una sesión arteterapéutica en dos fases:

- 1 | *El precalentamiento individual de los miembros de la familia.* La arteterapeuta les pide a los miembros que dibujen en una hoja sus iniciales en grande y las decoren como quieran, y posteriormente doblen el papel de forma que el resto de la familia pueda ver el dibujo. Cuando ya han terminado todos pueden preguntarse entre ellos dudas acerca de sus producciones.

- 2 | *Dibujo familiar.* Se le pide a la familia que dibuje conjuntamente lo que ellos quieran, siguiendo únicamente tres normas: a) cada miembro debe elegir un único color con el que intervendrá en el dibujo, b) todos los miembros deben participar en el dibujo por turnos y c) no les está permitido hablar. Durante el proceso de creación la arteterapeuta se mantiene al margen como observadora, y una vez terminado el dibujo la familia vuelve a hablar para elegir un título y para debatir sobre lo ocurrido en la sesión.

Shirley Riley (1931-2004)

Esta autora ha sido una profesional, investigadora y docente de arteterapia desde 1975, y su rasgo más destacado es el desarrollo de una teoría arteterapéutica con un enfoque integrativo de diversas orientaciones terapéuticas. Su filosofía de trabajo sintetiza teorías estructurales, estratégicas, constructivistas y posmodernistas, con el único fin de ofrecer una experiencia terapéutica útil y adaptada a cada paciente que acude a consulta. Riley, que tenía una gran experiencia clínica y trabajó en sus publicaciones teóricas hasta el año de su muerte, comprendía que la sociedad estaba cambiando, y por ello los terapeutas debían adaptar sus enfoques teóricos a los nuevos modelos de familia y roles de sus miembros. Esta autora defendía un

modelo de intervención arteterapéutica que acogiese familias posmodernistas con padres y madres solteros/as, familias mixtas y reconstituidas con diferentes historias de vida, roles parentales marcados por el estrés laboral y la angustia económica y niños y niñas criados en una sociedad globalizada. Por lo tanto, la visión de Riley consistió en dejarse influir por los enfoques teóricos que le resultaban útiles sin basarse en una única orientación terapéutica, y su último trabajo fue una revisión y reedición del su libro *Integrative Approaches to Family Art Therapy*. Además de su formación y experiencia como arteterapeuta familiar, Riley se dedicó durante más de 20 años a aprender improvisación teatral, lo que le permitía trabajar con cada caso como una experiencia única:

En la mayoría de las familias existe el mito de que todos están de acuerdo sobre “cómo entender el problema” y, además, qué hacer con ello. En cambio, no resulta beneficioso para la familia este acuerdo o consenso sobre cómo resolver el problema. La expresión artística puede añadir múltiples perspectivas, ayudando a la familia a ver cómo cada miembro define el problema y su posible solución. Se puede expresar una variedad de imágenes sobre un mismo problema y que ello sea presenciado por la familia y la arteterapeuta (Kerr, 2008, p.52).

Doris Arrington (1933)

Arrington se formó en psicología, arteterapia y Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR), y su interés principal consistía en estudiar los beneficios del trabajo creativo a nivel neurológico. Esta autora comenta en una de sus conferencias en 2006:

Estoy muy ilusionada por la fusión de la neurociencia y el arteterapia. Ahora estamos empezando a comprender científicamente (a través de estudios neurocientíficos) que

la memoria implícita es absorbida en el hemisferio derecho mediante los sentidos. Eso incluye la vista, el oído, el gusto, el tacto y el sentimiento de apego. Al igual que otros sentidos como el oído o la vista, las emociones y el apego se desarrollan en un cierto espacio de tiempo. Las personas al aprender a vivir en pareja deben mirar atrás para metafóricamente interpretar el ambiente de sus casas de origen. La metáfora y el arte, la narrativa gráfica, ayudan al hemisferio derecho a recordar el pasado y pasar esa información al hemisferio izquierdo a través de la narrativa verbal (Kerr, 2008, p.53).

Arrington desarrolló técnicas arteterapéuticas que buscaban ayudar a desbloquear recuerdos traumáticos y crear un espacio seguro en el que el paciente pudiera elaborar su pasado y resignificar las emociones que surgían de los recuerdos. Una de estas técnicas es el *Family Landscape* (FLD), que diseñó para poder movilizar a través del trabajo creativo la empatía y los límites entre los miembros de la familia.

Para llevar a cabo el FLD la arteterapeuta ofrece a la familia soportes suaves como papel de arroz, de periódico o pañuelos de papel, además de lápices de colores, acuarelas, brochas y rotuladores negros. La primera fase de la propuesta consiste en que cada miembro recuerde un momento específico de su vida entre los 3 y los 12 años, y trate de convertirlo en un espacio imaginario. La arteterapeuta ayuda a visualizar este lugar metafórico haciendo que cada persona reflexione sobre algunas características, como el tipo de ambiente que se siente en ese espacio, el ruido o el silencio, la (in)comodidad, la (no) soledad, la amplitud o la falta de espacio... el siguiente paso consiste en que cada miembro dibuje ese paisaje, ya sea un mar, un desierto, montañas, o lo que quieran, pero teniendo en cuenta que la distancia entre los paisajes de cada miembro debe ser igual a la distancia emocional que hay entre ellos. Una vez terminados los paisajes deben delimitar con rotulador el espacio de cada miembro creando una leyenda en el mapa. Para terminar la sesión, cada persona debe dibujar el paisaje

desde el punto de vista del miembro que se encuentre más lejos de él/ella. La autora explica que la puesta en común de este proceso ayuda a comprender de forma simbólica la situación de cada miembro dentro de la familia, y favorece un sentimiento de empatía entre ellos.

Janice Hoshino

Esta autora se ha formado en educación artística, arteterapia y terapia de familia y de pareja, actualmente trabaja como docente universitaria desde 1998 y ha desarrollado algunas propuestas plásticas que utiliza tanto en la formación de sus alumnos de Terapia Familiar Sistémica como de sus alumnos de Arteterapia. Hoshino explica que durante la formación de los terapeutas siempre resulta beneficioso que el alumno pueda analizar su historia y las características de su propio sistema, para así entender las ideas y principios que ha podido heredar de su familia de origen. Para ello esta autora emplea una serie de técnicas en formación de futuros terapeutas, como ella misma explica:

Explorar la propia familia a través del arte a menudo tiene un impacto más atractivo que un diálogo verbal. Mi enfoque a la hora de enseñar teoría familiar sistémica incluye numerosas propuestas creadas con el objetivo de motivar al alumno para que aprecie su sistema familiar y la influencia del mismo (p.54).

Estas son algunas de las técnicas que Hoshino propone a sus alumnos:

- *Genograma creativo*. Durante la formación de Terapia Familiar Sistémica es habitual que cada alumno realice su propio genograma con dos objetivos: descubrir aspectos importantes de su familia de origen que puedan influir de forma inconsciente en su intervención como terapeuta familiar y aprender a analizar los genogramas de sus futuros pacientes. Por ello, Hoshino propone a sus alumnos que además de realizar el genograma tradicional, creen un genograma

creativo como ellos quieran, lo que suele inspirarles para profundizar en el tema, además de fomentar un diálogo más rico sobre sus familias.

- *Creación del árbol familiar.* Cuando Hoshino se dio cuenta de que la mayoría de las personas hacía referencia al “árbol familiar” para hablar de las relaciones y de la historia de sus familias de origen, decidió pedir a sus alumnos que creasen un “árbol familiar visual” en el formato y con los materiales que cada uno quiera. La autora describe ejemplos en los que sus alumnos logran expresar de forma metafórica aspectos emocionales e históricos de sus familias de origen.

- *Roles familiares.* Hoshino utiliza esta técnica para poder tomar conciencia de los roles que aprendemos desde niños/as en las familias de origen y tendemos a repetir en otros ámbitos. La autora explica que en ocasiones estos roles son muy rígidos porque la idea de cambio provoca bloqueos y miedo. Por ello, les propone a sus alumnos de arteterapia que recuerden cómo eran cuando tenían unos 6 años y que realicen títeres que representen los miedos que tenían entonces. Posteriormente utilizan esos títeres para crear diálogos sobre sus familias y los roles de sus miembros, con el objetivo de examinar cómo ello podría afectar a su trabajo clínico.

- *Máscaras de la familia.* Esta técnica resulta muy útil cuando el grupo de alumnos debate sobre las contradicciones o diferencias que existen entre la imagen que sus familias muestran en el exterior y los aspectos más privados que solo sus miembros conocen. La profesora les pide a sus alumnos que creen esas máscaras de forma tangible, para poder reflexionar sobre la imagen familiar, los límites y la yuxtaposición entre el mundo interno y externo del sistema.

- *Análisis de la familia de origen.* Tras haber realizado las propuestas anteriores, Hoshino ofrece a sus alumnos de Terapia Familiar un soporte grande de papel donde cada alumno puede recoger todos los aspectos que ha comprendido sobre su propia familia durante la

creación de las producciones plásticas: el sistema familiar, las dinámicas, los roles, la estructura, etc. A continuación les pide que creen una nueva obra en la que se describa su familia de origen desde una perspectiva sistémica.

3.3.3 | SITUACIÓN ACTUAL DEL ARTETERAPIA FAMILIAR

Se observa que el arteterapia familiar es un ámbito sin explorar en profundidad, aunque muchos arteterapeutas y terapeutas familiares utilizan el proceso de creación plástica en las intervenciones familiares, dando lugar a un mayor número de estudios al respecto. Del mismo modo, se está comenzando a incluir la formación de arteterapia familiar en algunos másteres de arteterapia y terapia familiar, como es el caso de la formación en Terapia de Pareja y de Familia de *Loyola Marymount University* (Los Angeles), dirigido por la arteterapeuta familiar Debra Linesch, donde los alumnos realizan parte de su formación en la *Helen B. Landgarten Art Therapy Clinic*. Otro ejemplo es el de Janice Hoshino, docente en la formación de Terapias Creativas y en la especialización de Terapia de Pareja y de Familia de la *Antioch University* (Seattle), donde aplican las técnicas previamente mencionadas, utilizando la creación plástica y el trabajo sobre la propia familia de origen tanto con los alumnos de arteterapia como con los de terapia familiar.

A pesar de ello, los centros de formación en arteterapia o en terapia familiar en los que se integran las dos disciplinas son casos puntuales, por lo que para llevar a cabo intervenciones arteterapéuticas de terapia familiar, actualmente resulta necesario comprender ambas fundamentaciones teóricas por separado, y luego integrarlas en la práctica, como es el caso de *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer*. A través de este capítulo se recogen aspectos de la teoría sistémica útiles para el trabajo arteterapéutico con estas familias, ya que la Terapia Familiar Sistémica ha desarrollado fundamentos teóricos y técnicas de intervención específicamente diseñadas para llevar a cabo procesos

terapéuticos en los que el núcleo familiar trabaje conjuntamente. En cambio, en la revisión de la literatura sobre arteterapia familiar encontramos aspectos que aún no se han abordado, como por ejemplo, la metodología para realizar un programa de arteterapia con familias prolongado en el tiempo, en lugar de sesiones puntuales y dirigidas. Del mismo modo, observamos que las precursoras del arteterapia familiar desarrollaron técnicas de evaluación familiar mediante la creación plástica, adaptando propuestas como el juego del garabato de Winnicott (*Squiggle Game*) a la intervención familiar. En cambio, no encontramos ejemplos de una evaluación familiar final a través de la creación plástica con la que poder contrastar la evolución de la familia durante el proceso terapéutico.

A lo largo de este capítulo se han identificado conceptos sistémicos útiles para la intervención familiar en arteterapia y se han estudiado ejemplos de arteterapeutas que colaboraron en procesos de terapia familiar y aportaron diferentes modos de utilizar la creación plástica en la terapia sistémica. Para poder llevar a cabo esta investigación se hace necesario, además de conocer los aspectos teóricos básicos del arteterapia y de la terapia familiar, estudiar la situación específica de las familias de niños con cáncer, comprendiendo las secuelas del cáncer infantil en la familia. Para ello, en el siguiente capítulo se abordan las necesidades emocionales de los miembros que componen el núcleo familiar del niño oncológico, con el objetivo de poder diseñar un programa de arteterapia familiar específico para este colectivo.

4

LA FAMILIA EN ONCOLOGÍA
PEDIÁTRICA: ESTUDIOS
PREVIOS Y ASISTENCIA
PSICOSOCIAL

Con este apartado se ha querido profundizar en la situación emocional y en la dinámica más habitual de las familias de niños con cáncer, ofreciendo una perspectiva sistémica de las consecuencias del diagnóstico del cáncer en un niño. Para ello, a lo largo de este capítulo se contextualizan algunos términos como *cáncer infantil* y *oncología pediátrica*. Posteriormente se aborda el impacto del diagnóstico y del tratamiento en cada uno de los miembros que componen el núcleo familiar, así como en la rutina familiar. Por último, se estudian las diferentes fases por las que transita la familia tras el ingreso hospitalario y se analizan los servicios psicosociales con los que cuentan los miembros afectados en la actualidad, para finalmente poder comprender qué función tiene el arteterapia en oncología pediátrica.

Con la denominación de “cáncer” se agrupan una serie de diagnósticos diferentes que tienen en común un crecimiento incontrolado de las células que llegan a invadir, deteriorar y sustituir progresivamente los tejidos de los órganos afectados. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), el término “cáncer infantil” engloba distintos tipos de cáncer que aparecen en los niños antes de cumplir los 15 años. El cáncer infantil es una enfermedad poco frecuente, como muestran los datos de 2014⁸, las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños.

La edad es un factor relevante en el desarrollo del cáncer, siendo diferentes los tipos de cáncer en adultos y en niños. En el caso de los adultos los diagnósticos más habituales suelen ser el cáncer de mama, de pulmón, de próstata y de colon. En cambio, en el cáncer infantil los diagnósticos más comunes son la leucemia (que representa un tercio del total), tumores malignos como los linfomas, los tumores del sistema nervioso central y otros tipos de tumores que se dan casi exclusivamente en niños, como como los neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y los retinoblastomas. Además resulta esencial comprender esta enfermedad desde un prisma pediátrico ya que, como

8 | Fuente: CIIC, IARC World Cancer Report 2014, Lyon (Francia).

señala López-Ibor (2009), existen otra serie de características propias del cáncer infantil que lo diferencian del adulto: por un lado hay que tener en cuenta que el paciente todavía depende directamente de su familia, así que el proceso oncológico influirá en todo el entorno del niño (padres, hermanos, abuelos, amigos, etc.). Por otro lado, no hay que olvidar que el cáncer es un hecho circunstancial en la vida del niño, que continúa su desarrollo evolutivo y madurativo (p.282).

La OMS también señala la situación económica y sanitaria de cada país como otro de los aspectos influyentes en el diagnóstico, tratamiento y supervivencia del cáncer infantil. En los países desarrollados los niños suelen estar sometidos a una vigilancia médica continua, por lo que hay elevadas posibilidades de una detección precoz. Mientras que en los países con bajos recursos existen obstáculos que complican la detección del cáncer, como la falta de acceso a los servicios de salud y la escasez de medios diagnósticos, que conlleva un tratamiento más tardío con un nivel de eficacia menor. Además, en muchos casos los tratamientos están fuera del alcance de familias que deben pagar los gastos médicos de forma privada. Por el mismo motivo, estos países no siempre cuentan con registros oncológicos que permitan conocer las tasas de incidencia, mortalidad o supervivencia de esta enfermedad.

En los países de ingresos económicos altos, aproximadamente entre el 70 y 80% de los niños con cáncer sobreviven durante cinco años o más después del diagnóstico. Dado que en los años 50 el promedio de vida de los niños estaba en diecinueve semanas después del diagnóstico, y sólo existía un 2% de supervivientes después del año (Grau 2002, p.1), es notable el avance de la calidad de los tratamientos oncológicos de las últimas décadas. Este desarrollo médico está dando lugar a un crecimiento de la cantidad de supervivientes que necesitan tratamiento y atención complementarios. En la actualidad numerosas investigaciones se están centrando en estudiar las secuelas del cáncer infantil a largo plazo por el desconocimiento que existe de los efectos tardíos del tratamiento recibido y de la calidad de vida que podrán tener los supervivientes en un futuro.

A pesar de no ser uno de los requisitos principales de esta investigación, la muestra del estudio empírico sobre *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer* (10 familias en fase de vuelta a casa asistidas en arteterapia entre 2013 y 2016) se asemeja en gran medida a la situación común de los casos de cáncer infantil en zonas desarrolladas: Todas ellas son familias con un niño oncológico diagnosticado entre los 0 y los 15 años, con diversos tipos de cáncer (dos con leucemia, dos con neuroblastoma y 6 con otros tipos como linfomas, nefroblastoma, tumores intracraneales, etc.); todos ellos han sido tratados por Osakidetza (departamento de salud pública del País Vasco) en unidades específicas de oncología pediátrica, y hasta la actualidad han sobrevivido 8 de los niños oncológicos de las 10 familias asistidas. Para hacer una aproximación lo más fiel posible a la situación de las familias que han participado en esta investigación, la revisión de la literatura se ha centrado en publicaciones recientes realizadas a nivel estatal que muestren la realidad de familias que han sido tratadas por unidades de oncología pediátrica de la sanidad pública y hayan tenido acceso a los servicios sociales que les ofrecen las Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer que existen en todas las comunidades autónomas.

4.1 | EL IMPACTO DEL CÁNCER INFANTIL EN LA FAMILIA

4.1.1 | EL CÁNCER INFANTIL. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Todos los autores coinciden en que el diagnóstico del cáncer infantil provoca un gran impacto emocional en la familia, y en muchos casos se vive como una experiencia traumática. Normalmente son los padres del niño afectado los que reciben la noticia en primer lugar, y la respuesta habitual suele ser una fase inicial de aturdimiento y shock. En los días posteriores, la noticia del cáncer infantil afectará de un modo diferente a cada uno de los miembros y desestabilizará la dinámica familiar.

Tras el diagnóstico da comienzo el tratamiento, y para ello el niño enfermo debe ser ingresado en el hospital. A partir de ese momento cada miembro de la familia debe adaptarse a la nueva situación, en la que normalmente la madre es la cuidadora principal y la que convive en el hospital con el niño enfermo, los hermanos sanos se quedan al cuidado de los abuelos u otros familiares o amigos para poder continuar la rutina escolar, y el padre divide su tiempo para apoyar y acompañar por un lado a la madre en los cuidados del niño enfermo, y por otro a los hermanos, tratando de mitigar las consecuencias de la separación⁹. En algunos casos el niño oncológico es derivado a un hospital concreto en el que se ofrecen los tratamientos específicos para su enfermedad (como Madrid o Barcelona), aunque lo habitual es que la familia ingrese en la Unidad de Oncología Pediátrica más cercana. Si en el municipio en el que vive la familia no existe una unidad de este tipo, la familia vive una separación aún mayor durante un tiempo: los padres deben trasladarse a la ciudad en la que se encuentra el hospital asignado y los hermanos, abuelos y demás familia continúan en el lugar donde residen, como ocurre con las familias alavesas que reciben el tratamiento en el hospital de Cruces (Bilbao).

En las últimas décadas se ha profesionalizado el tratamiento del cáncer infantil no sólo desde las disciplinas médicas, sino desde todos los ámbitos que trabajan con este colectivo, creándose Unidades de Oncología Pediátrica, que define la oncóloga pediátrica López-Ibor:

No es un lugar, ni un departamento hospitalario. Es un equipo multidisciplinar que trabaja colocando al enfermo en el centro para atender a sus necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales. Es además una forma de trabajar que integra en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil la asistencia médica, la atención psicosocial y la investigación de forma transversal (2009, p.289).

9 | Esta descripción hace referencia a la distribución de roles más habitual de las investigaciones recientes a nivel estatal.

Esta autora añade que en oncología pediátrica deben estar incluidas diferentes especialidades médicas (radiología, laboratorio, anatomía patológica, banco de tumores etc.) que ofrezcan un tratamiento adecuado para cada niño y que se adapten a las necesidades concretas de estos niños, pudiendo atender a pacientes que se encuentren inmunodeprimidos, en quimioterapia, en cuidados intensivos y en paliativos. Además, todos estos tratamientos médicos deben entorpecer lo menos posible el proceso madurativo del niño enfermo, por lo que se favorece en la medida de lo posible una continuidad del ritmo escolar y de las relaciones sociales y familiares.

Durante la hospitalización se suelen combinar una serie de tratamientos agresivos con el objetivo de eliminar las células cancerígenas (quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia, cirugías, trasplantes de médula, etc.). Estos tratamientos provocan diferentes efectos secundarios (vómitos, pérdida del apetito, caída del cabello, disminución o aumento de peso, dolores intensos, etc.) que son complicados de sobrellevar, tanto para el niño enfermo como para los familiares que están a su cuidado.

Impacto del cáncer en el niño enfermo

Cuando al niño se le comunica que está enfermo y que deberá quedarse un tiempo en el hospital para poder curarse, las primeras emociones que experimenta son el miedo y la ansiedad, pero la comprensión de la enfermedad, así como la evolución emocional y conductual del niño dependerán de su edad, de la información recibida, de la seguridad o tensión que perciba en el ambiente, etc. La primera limitación que nota el niño ingresado es la falta de autonomía, que en los casos de los niños pequeños se ve interrumpida en pleno desarrollo, y en el caso de los adolescentes supone una de las experiencias más frustrantes, como explica Muniáin (2003), ya que estos deben aceptar una pérdida de control sobre su vida actual y su intimidad, volviendo a depender de sus padres.

Desde las primeras investigaciones que se realizaron sobre la respuesta emocional de niños con cáncer en la década de 1930, se identificaron, además de las emociones mencionadas, conductas regresivas (enuresis, chuparse el dedo, regresiones en el habla, etc.) y una sensación de culpa por haber contraído la enfermedad. Desde entonces varios estudios han profundizado en la autoinculpación que los niños hacen sobre su enfermedad, que es habitual aunque no siempre lo expresen verbalmente.

Los niños menores de 5 o 6 años muestran una percepción de la enfermedad desde una óptica en la que predomina el pensamiento mágico omnipotente, por lo que el niño relaciona la causa de su enfermedad con alguna acción que él mismo ha hecho o pensado, como salir a la calle sin abrigo, comer demasiadas golosinas, desear ponerse enfermo para no ir a clase, no comer un alimento en concreto o alguna acción que ellos sepan que perjudica su salud. Domínguez (2009) explica que, aunque el pensamiento mágico provoca que los niños con cáncer se autoinculpen de su enfermedad, también les proporciona una actitud más activa en el tratamiento oncológico, ya que desde la lógica infantil del pensamiento omnipotente, los niños creen que al igual que son responsables de su enfermedad, también pueden serlo de su curación. Es natural que los niños en esta fase evolutiva relacionen la enfermedad con sus propias acciones, pero socialmente entre los adultos también se ha asentado esta idea de “la lucha contra la enfermedad” en la que se relaciona la curación con la fuerza de voluntad del enfermo. Domínguez opina que aunque es cierto que la buena disposición del paciente puede influir en el proceso general de la enfermedad, no hay ninguna prueba fiable de que los “buenos” pacientes tengan más probabilidades de sobrevivir (2009, p.180).

A partir de los 6 años los niños comienzan a mostrar una idea más elaborada del concepto de enfermedad, relacionándola con factores externos y asociándola a ideas de contagio, infección, virus o gérmenes, ya que hasta los 8 o 10 años los niños no son capaces de distinguir entre diferentes tipos de enfermedad. Los resultados de

la investigación de Domínguez (2009) también indican que es alrededor de los 11 años cuando los pacientes oncológicos son capaces de comprender y a asociar ideas como las bajadas de defensas o los fallos en los órganos. Es entonces cuando comienzan a ser conscientes de la gravedad de la enfermedad que padecen y a pedir información real sobre su estado y pronóstico. Grau señala que la falta de información puede producir tensión y fantasías perturbadoras. Asimismo, los niños se enfrentan a su enfermedad de forma más madura y apropiada que la que en un principio pudiera pensarse (2009, p.9).

Los niños con cáncer deben hacer frente a varios problemas durante el tratamiento de su enfermedad. La hospitalización provoca una serie de alteraciones emocionales en los niños, como ansiedad y depresión, que se acentúan con los miedos (a la situación desconocida, a la separación de su entorno, al dolor causado por los tratamientos y sus secuelas, al retraso escolar y social, etc.) y con la falta de actividad física a la que están sometidos durante el ingreso. Guijarro (2010) señala que el hospital es un espacio generador de trastornos infantiles, provocando que los niños puedan manifestar agresividad, conductas oposicionistas, respuestas de evitación, mutismo o dependencia afectiva, déficits de atención y concentración, etc. Cada vez más autores consideran estos trastornos como reacciones adaptativas ante la enfermedad en lugar de identificarlos como alteraciones desadaptativas, ya que los síntomas descritos van disminuyendo a medida que el niño oncológico se familiariza con el entorno hospitalario.

Otro de los aspectos complicados a los que el niño enfermo debe hacer frente son los cambios en la imagen corporal que provoca el tratamiento oncológico, como pueden ser las alteraciones de peso, erupciones cutáneas, cicatrices, extirpación de órganos y extremidades y alopecia. La pérdida del pelo es una consecuencia habitual de la quimioterapia y aunque en las unidades de oncología pediátrica los niños se acostumbran a verse de ese modo, a la hora de mostrarse ante personas externas al hospital sienten vergüenza de su imagen y miedo a ser rechazados. Grau (2002) observa que los niños enfermos

muestran un autoconcepto más negativo que los niños sanos, percibiéndose a sí mismos diferentes e inferiores. Lizasoain (2000) también señala que los niños enfermos tienen una imagen distorsionada de sí mismos, alto nivel de autocrítica, desconfianza en sí mismos y pueden desarrollar una tendencia al aislamiento.

Aunque el tratamiento finalice y el paciente pueda volver a casa, las consecuencias de la enfermedad continúan, ya que los niños con cáncer deben aprender a convivir con las secuelas, tanto físicas como psicológicas. Las consecuencias más perceptibles para los niños son las que limitan su movilidad (como cicatrices, amputaciones, etc.), las que dificultan su calidad de vida (como tener dañado algún órgano) y las derivadas de las intervenciones cerebrales (como posibles discapacidades intelectuales o físicas). En cuanto a las secuelas psíquicas, además de todos los síntomas previamente mencionados, los estudios muestran que los niños con cáncer muchas veces desarrollan trastorno de estrés postraumático (TEPT). En estos casos la edad del niño al ser diagnosticado parece relevante, ya que los resultados de mayor TEPT se han dado en pacientes que fueron diagnosticados con una edad media de 12 años. Observando el proceso madurativo que se da en la comprensión de la enfermedad, se deduce que es más fácil sufrir TEPT cuando el superviviente es capaz de comprender la amenaza que supone el cáncer y es consciente de la posibilidad de sufrir una recidiva (reaparición de la enfermedad una vez terminado el tratamiento), pero aún no tiene recursos suficientes para elaborar las emociones que ello le provoca.

Impacto del cáncer en los padres del niño enfermo

Los estudios sobre la situación emocional de los padres de niños oncológicos coinciden en que el diagnóstico del cáncer de un hijo es muy doloroso y muchas veces resulta traumático, ya que quiebra las expectativas que los padres tenían sobre el futuro y el crecimiento del niño (Grau, 2002; Celma 2007; Guijarro, 2010; Pitillas, 2014). La primera reacción ante la noticia del cáncer de un hijo es la incredulidad y el

aturdimiento. Grau (2002) explica que en esta situación de shock los padres son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. Una vez asumida la noticia, la actitud de los padres varía en función de sus ideas previas: muchos asimilan el diagnóstico como una sentencia de muerte y lo afrontan con desesperanza o incluso comienzan a elaborar un duelo anticipado, otros se sorprenden porque nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo tuviese esa enfermedad, y algunos ya sospechaban que pudiese ser cáncer, aunque mantuvieran la esperanza de recibir otro diagnóstico menos grave. Las reacciones de cada familia estarán condicionadas por el estilo de afrontamiento de los miembros, la experiencia familiar en enfermedades previas (concretamente en el cáncer), sus sistemas de apoyo y sus creencias religiosas y espirituales (Grau, 1999).

Con el inicio del tratamiento oncológico se van sucediendo otras fases que ayudan a los padres a ir asimilando la enfermedad. Una de las primeras reacciones más comunes es la negación, que mueve a muchas familias a pedir una segunda opinión médica. Todos los estudios muestran que una vez que los padres asumen que su hijo tiene cáncer, se suelen ver superados por la ira, que puede ser proyectada hacia el personal sanitario, hacia sus creencias religiosas, etc. Celma (2007) añade que cuando los padres ya son capaces reflexionar acerca de la situación que deben afrontar, es habitual que inconscientemente traten de buscar la etiología del cáncer, lo que les provoca un gran sentimiento de culpa al pensar en las enfermedades de sus familias de origen y en la genética que como padres han podido transmitir, o se cuestionen la (des)protección a la que han podido exponer al niño, llegando a autoinculparse por la posibilidad de un mal cuidado del hijo respecto a la alimentación u otros aspectos del entorno y de la crianza.

Una vez comenzado el tratamiento, la sensación predominante con la que deben aprender a convivir los miembros de la familia es la incertidumbre. Koocher y O'Malley en 1981 denominaron "Síndrome de Damocles" a la situación de que viven los familiares del niño

con cáncer. La imposibilidad de saber qué puede ocurrir y si el niño sobrevivirá no sólo se da durante el tratamiento oncológico, sino que continúa una vez que la enfermedad remite, ya que no se puede descartar la posibilidad de sufrir una recidiva. Un mecanismo habitual para combatir ese sentimiento es la búsqueda de información (sobre el tipo de cáncer, los protocolos del tratamiento, las estadísticas de supervivencia y de las secuelas, etc.), porque es la manera en la que los padres obtienen cierta sensación de control ante la situación tan dolorosa a la que se deben enfrentar.

Durante la etapa del tratamiento en la que el niño recibe quimioterapia, radioterapia o algún tipo de cirugía y postoperatorio, los padres ven los síntomas que sufren los niños, su angustia aumenta y llegan a plantearse si merece la pena que el niño pase por esa situación. Ese dilema se intensifica si el enfermo pide que cese el tratamiento, ya que los padres se ven obligados a continuar con el sufrimiento del niño en contra de su voluntad para que este sobreviva. Además, la ansiedad se intensifica cada vez que los padres se plantean la posibilidad de que el niño finalmente fallezca, habiéndole hecho sufrir en vano (Grau, 2002).

A lo largo del proceso oncológico, inevitablemente los padres transitan por una serie de estados de ánimo que varían en función de los efectos del tratamiento y del pronóstico. Dependiendo de la personalidad de cada padre y madre, estos utilizan distintos mecanismos de afrontamiento y de defensa que les ayuden a acompañar al niño enfermo. En los primeros momentos del tratamiento, la actitud más habitual suele ser la de tratar de mitigar la sensación de falta de control, usando para ello la racionalización y la antes mencionada búsqueda de información. A lo largo del tratamiento es probable que los padres fluctúen por diferentes emociones: ansiedad, rabia, culpa, depresión, esperanza, etc., que se manifiesta a través de distintas conductas en función de cada persona (Celma, 2007).

Impacto del cáncer en los hermanos del niño enfermo

Hasta hace pocos años, los estudios sobre oncología pediátrica no se habían preocupado especialmente por la situación de los hermanos. Actualmente en las publicaciones que abordan este tema se les ha bautizado como “los grandes olvidados” o “forgotten children”, ya que no solo han estado relegados a un segundo plano en sus familias sino también por los profesionales que estudian el impacto del cáncer infantil. A pesar de no contar con demasiadas investigaciones sobre la realidad de los hermanos de los niños con cáncer, es innegable que estos siempre se ven afectados, no solo a nivel emocional, sino que toda su estabilidad y su rutina se ve trastocada para adaptarse a la nueva situación familiar. Los hermanos de niños con cáncer también suelen ser niños o adolescentes, y por ello la capacidad de comprensión y asimilación del cáncer variará en función de su edad, así como de la información a la que tengan acceso sobre la enfermedad del niño oncológico.

El primer problema al que se enfrentan es la ausencia de sus padres, ya que estos deben trasladarse al hospital para cuidar del niño enfermo. Por lo tanto, los hermanos se quedan al cuidado de otros adultos (familiares o amigos) para poder mantener, en la medida de lo posible, su rutina escolar, extraescolar y social. La reacción habitual de los hermanos al conocer el diagnóstico es de miedo, tristeza y preocupación, tanto por el niño enfermo como por la nueva situación familiar. Aunque los hermanos comprenden la necesidad de que sus padres se vayan, y a pesar de que los padres traten de pasar el mayor tiempo posible con sus hijos sanos, estos viven una gran sensación de abandono y muchos experimentan ansiedad de separación. Muniáin (2003) explica que, además, es habitual que los hermanos sientan celos del niño oncológico, lo que posteriormente les acarrea una sensación de culpa, sabiendo que este se encuentra hospitalizado y recibiendo un tratamiento complicado. Varios autores señalan que ese sentimiento a veces se acentúa si se sienten culpables por no haber sido ellos los que han contraído la enfermedad o por ser los causantes

de ella, por haber dicho o hecho algo que perjudicase al niño oncológico antes del diagnóstico, o por avergonzarse de tener un hermano enfermo. Ese malestar emocional (miedo, tristeza, preocupación, ansiedad, abandono, celos y culpa) a veces se manifiesta a través de problemas de comportamiento, como recoge Grau:

Los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado. Los más mayores y adolescentes pueden mostrar enfermedades psicosomáticas (dolores de estómago y espalda, cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol (2002, p.8).

Además de la pérdida de la atención parental a la que estaban acostumbrados, otra de las dificultades a las que tienen que hacer frente los hermanos es a la falta de información y de comunicación acerca de la enfermedad del niño oncológico. A pesar de que en las guías para padres de niños con cáncer y en las recomendaciones de los profesionales siempre se aconseja mantener una comunicación familiar honesta y abierta con los niños, numerosas investigaciones demuestran que el diálogo que se da entre padres y hermanos de niños con cáncer se centra únicamente en aspectos técnicos o funcionales de la enfermedad, evitando compartir sentimientos, dudas y miedos. Llorens, Mirapeix y López-Fando (2009) destacan que otra de las necesidades de los hermanos es recibir información rigurosa sobre la situación del niño en el hospital, ya que en ocasiones, con el objetivo de protegerles, la familia les ofrece explicaciones incompletas o alejadas de la realidad, lo que provoca una percepción confusa y distorsionada en el hermano y dificulta su rol en las relaciones fraternales.

Habitualmente, los hermanos desean participar en el cuidado del niño con cáncer, pero a veces no se les permite ayudar para evitarles

ver los síntomas de la enfermedad, o los propios hermanos no se atreven a ofrecer su ayuda por el desconocimiento de lo que está pasando o por evitar hablar con sus padres de la enfermedad, lo que priva a estos niños o adolescentes de estar presentes en esta etapa de la vida familiar.

4.1.2 | CRISIS Y ADAPTACIÓN EN LA DINÁMICA FAMILIAR

El cáncer infantil provoca cambios en las necesidades y prioridades de la familia, por lo que en la fase de tratamiento es necesario que se produzca una reorganización del sistema familiar. La enfermedad asigna nuevos roles y cada familia forma su propia rutina asignando los papeles que sus miembros van a desempeñar. A veces se hace prematuramente fruto de la urgencia del momento y de la necesidad (Celma 2007, p.27). Muchos autores coinciden en que la capacidad para afrontar el cáncer infantil dependerá de los recursos adaptativos que muestre cada familia en situaciones de crisis, así como la situación concreta en la que se encuentre en el momento del diagnóstico. Pedreira (1998) enumera los diferentes aspectos que influyen en el funcionamiento de la familia cuando el niño enferma:

- El momento del ciclo vital familiar (atendiendo a los cambios y procesos naturales que la familia debería vivir en función de la etapa en la que se encuentre).
- La permeabilidad de los límites entre el sistema familiar y el mundo exterior (capacidad de pedir y aceptar la ayuda de amigos y familiares, de contar con los recursos sociales que se les ofrecen, etc.)
- El mantenimiento de unos límites claros entre los subsistemas que conforman la familia.
- El estilo de respuesta de la familia ante el proceso de la enfermedad, que puede ser de tendencia centrípeta (cohesión o fusión extrema

entre los miembros) o de tendencia centrífuga (desarrollo de conductas evitativas o de fuga).

- La capacidad del sistema familiar para la resolución de conflictos (recursos de los miembros para tomar de decisiones, comunicar de pensamientos y sentimientos, etc.).

- El ritmo del aprendizaje requerido por el proceso del cáncer (comprensión de los factores que afectan a la evolución de la enfermedad así como de la información sobre los cambios en el niño).

Este autor también identifica tres fases evolutivas que se dan en el funcionamiento familiar tras el diagnóstico:

- 1 |** Periodo de desorganización: la estructura con la que el sistema familiar funcionaba se rompe. Ante esta ruptura generalmente uno de los miembros (habitualmente la madre o el padre), muestra fuerza suficiente para poder enfrentarse con eficacia a la situación y reorganizar el sistema familiar.
- 2 |** Momento de recuperación: Los miembros comienzan a actuar desde sus recursos cognitivos para organizar el contexto. Estos recursos se pueden presentar de diferentes maneras:
 - a |** Reintroducción en el sistema del miembro de la pareja que se había distanciado o tenía un rol periférico.
 - b |** Uno de los hermanos sanos desarrolla una afección leve o una conducta reactiva a la enfermedad del niño oncológico, lo que favorece cierto descentramiento del problema inicial.
 - c |** La familia o uno de los miembros necesita más información sobre el proceso de la enfermedad y su evolución.
 - d |** Integración de la familia en redes de apoyo asociativas y comunitarias.
 - e |** El sistema familiar desarrolla una nueva apertura con el contexto externo, llegando incluso a vivir acercamientos con figuras con las que no había demasiada relación.

3 | Fase de reorganización: Depende del tipo de afección del niño enfermo, de las posibles secuelas del tratamiento y del funcionamiento previo de la familia. Algunas familias se distribuyen los roles del mismo modo que la dinámica previa al diagnóstico, y otras recurren a una nueva redistribución de responsabilidades entre los miembros.

Guijarro (2010) explica que el proceso del cáncer infantil conlleva un tratamiento largo, por lo que el funcionamiento familiar está marcado por continuos cambios y momentos críticos que generan periodos de optimismo y lucha, y otros periodos de pesimismo, abandono y resignación. Las dificultades que experimentan las familias de niños con cáncer se reflejan en problemas de aislamiento social, trastornos psicológicos, desavenencias matrimoniales, desatención de los hermanos sanos, angustia por la situación financiera, dificultades para mantener el puesto laboral (en particular las madres), pérdida de interés por el trabajo, problemas en la planificación familiar futura, descenso en las relaciones y contactos con familiares y amigos, etc. (p.145). Para hacer frente a las diferentes problemáticas que provoca en cáncer infantil en la familia, los miembros deberán readaptar sus roles, por lo que la relación entre ellos también se verá afectada.

A raíz de la modificación de responsabilidades, la atención al sub-sistema conyugal se descuida para poder hacerse cargo de las nuevas prioridades que exige el tratamiento oncológico. Celma (2007) señala que los padres suelen asumir unos roles especializados en el cuidado del niño, siendo habitual que uno de ellos se encargue de buscar más información, o participe más activamente que el otro en el tratamiento. Este autor explica que aunque el reparto de funciones en la pareja no sea equitativo, es importante que la reorganización de roles sea flexible y que ambos participen en la toma de decisiones, tratando de incluir al paciente en dicho proceso. La persona que asume el papel de cuidador principal tiene que cumplir múltiples roles para llevar a cabo con el cuidado y acompañamiento del niño ingresado, lo que provoca un importante desgaste, tanto físico como emocional.

La diferencia de funciones, el cansancio sobrevenido por el cuidado del niño enfermo y por los viajes del hospital a casa para estar con los hermanos sanos, los estilos comunicativos y mecanismos de afrontamiento diferentes entre los hombres y las mujeres, junto con la sensación continua de angustia e incertidumbre, son una combinación de factores que pueden desencadenar conflictos en la pareja, incluso crear un distanciamiento entre los padres que afecte al funcionamiento de todo el sistema familiar.

Grau (2002) observa que a menudo, una de las consecuencias del cáncer infantil en la pareja es que los padres se apoyan en mayor medida que antes del diagnóstico, aumentando la ayuda, comprensión y aprecio entre ambos. En estos casos la enfermedad también hace que la familia pueda tolerar mejor otros problemas más leves que anteriormente hubiesen ocasionado discusiones. A pesar de ello, esta autora señala ciertas causas que suelen provocar conflictos y separaciones en las parejas cuando su hijo tiene cáncer, que se resumen a continuación:

- La diferencia de funciones entre los padres. Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada en el cuidado del niño enfermo o cuando uno de los miembros de la pareja tiende a ocuparse de otras tareas ajenas a la enfermedad que requieren periodos de ausencia del hospital o del hogar.

- La diferencia de reacciones ante los problemas derivados de la enfermedad. La actitud de cada miembro para enfrentarse a las dificultades dependerá de su personalidad, así como de la situación emocional en la que se encuentre, ya que la angustia, la depresión, la apatía, el dolor emocional y el miedo pueden hacer que uno de los padres no pueda reaccionar debidamente en algunos momentos del tratamiento, y el otro miembro deba hacerse cargo de la situación. Si los padres no son capaces de comprender los cambios en el estado de ánimo de su pareja, es probable que la distancia entre ambos se intensifique.

- La relación de los padres con el niño enfermo y con los hermanos sanos. Algunas veces los padres no están de acuerdo sobre cómo deben repartirse el tiempo con los hijos y se organizan de forma muy rígida, provocando que uno de los padres se encargue casi exclusivamente del niño enfermo y el otro de los hermanos. Otro de los conflictos habituales es el tipo de trato que dan a sus hijos durante el ingreso, cuando uno de los padres quiere ser más permisivo con ellos y el otro prefiere continuar con una disciplina similar a la de antes del diagnóstico.

- El tiempo de ocio y de descanso. Muchos padres sienten remordimiento por querer tener espacios para desconectar o descansar del tratamiento hospitalario, o por dejar a sus hijos al cuidado de otros amigos o familiares. Para los miembros de la pareja resulta complicado llegar a acuerdos sobre la posibilidad de disfrutar de momentos de ocio o descanso durante el tratamiento.

Grau (2002) señala que aunque no existe ninguna evidencia de que el cáncer infantil sea la causa de las rupturas conyugales que en ocasiones se dan en estas familias, puede facilitar la separación al aumentar la tensión o discordia matrimonial que existía antes del diagnóstico, ya que la enfermedad de un hijo supone un reto incluso para los matrimonios más estables.

En el caso de los hermanos de los niños con cáncer la relación con los otros miembros también se complica, sobre todo por la separación del núcleo familiar que viven al quedarse al cuidado de los abuelos o de otros familiares. Habitualmente los hermanos comprenden la imposibilidad de tomar parte en la dinámica familiar durante el ingreso del niño oncológico. En muchas ocasiones les falta información sobre lo que ocurre en el hospital, pero perciben que a sus abuelos o demás familiares les causa dolor hablar del niño enfermo, por lo que los hermanos desarrollan la capacidad de intuir lo que está ocurriendo por las actitudes o estados de ánimo de las personas que tienen a su alrededor. Esto puede resultar más perjudicial para los hermanos

que saber la situación real, porque pueden crearse fantasías muy angustiantes sobre lo que le podría estar sucediendo al niño oncológico. Además, los hermanos no suelen contar con espacios en los que hablar con un adulto sobre sus miedos y dudas, y para ellos resulta más complicado aprender a expresar sus necesidades y emociones que para los niños oncológicos, que están cubiertos por un equipo de profesionales preparados para ello.

La AECC (Acción Española Contra el Cáncer) realizó una investigación con 122 hermanos de niños con cáncer entre los años 2006 y 2009, para conocer la capacidad de expresión emocional de estos y la comunicación que había en las familias acerca de la enfermedad del niño oncológico. Para ello compararon las respuestas de una encuesta realizada por separado a los hermanos de niños con cáncer y a sus padres. Los resultados mostraron que los padres creen que el grado de comunicación con sus hijos es más alto que lo que indica la realidad. Por otro lado, el estudio reveló que mientras que los padres tienen el convencimiento de que la comunicación acerca de la enfermedad entre el niño oncológico y sus hermanos es elevada, los hermanos opinan que la comunicación sobre el cáncer en el subsistema fraternal es poca o ninguna. Las investigadoras de este estudio concluyen que durante el tratamiento oncológico los padres no son conscientes de las necesidades del hijo sano, por lo que no saben cuánto, cuándo, cómo y con quién se comunica este. También observan que cuando las familias finalizan el tratamiento, los padres en un intento de “normalizar” la situación familiar, utilizan un mecanismo de defensa evitativo, tratando de no hablar de lo vivido en oncología pediátrica (Llorens et al., 2009, p.480).

4.1.3 | LA FASE DE VUELTA A CASA

Debido a los avances médicos, hoy en día en las unidades de oncología pediátrica se han reducido los periodos de hospitalización de los niños oncológicos. Los profesionales de estas unidades son

conscientes de la importancia que tiene que los niños mantengan la relación con su contexto familiar, escolar y social para un crecimiento saludable. Por ello, en los tratamientos oncológicos actuales se intenta que los niños estén ingresados el menor tiempo posible, combinando periodos en el hospital con periodos en casa.

La denominada “fase de vuelta a casa” o “fase de mantenimiento” no implica que el paciente esté curado, sino que se encuentra en un periodo de remisión. Los oncólogos pediátricos denominan remisión a “la no evidencia de enfermedad”, que puede consistir en la desaparición de la sintomatología, a pesar de no considerar que el niño esté libre de células cancerígenas. En estas situaciones los médicos suelen dar permiso para que el niño vuelva a su casa, a pesar de tener que cumplir ciertas indicaciones o continuar con parte del tratamiento oncológico. Habitualmente al inicio de la fase de vuelta a casa los niños deben acudir a consulta médica con una alta periodicidad y no pueden ir al colegio o estar con otros niños por la posibilidad de contagios, debido a la bajada de defensas que sufren durante el tratamiento, por lo que reciben escolarización domiciliaria.

En esta etapa el objetivo de los padres, así como de los profesionales que les asisten (médicos, trabajadores sociales, profesores, terapéutas...) debe ser la normalización del entorno familiar. En el caso de los niños enfermos, la escolarización domiciliaria permite la integración progresiva del niño en el contexto académico, no solo evitando que el niño sufra absentismo y retraso escolar, sino como explica Muniáin (2003), es necesario preparar por parte de padres y profesores el retorno al colegio (tanto con el niño como con los compañeros) para tratar de impedir en la medida de lo posible que el niño enfermo pase vergüenza por las secuelas del tratamiento o sufra inadaptación social.

En cuanto a los padres, la reinserción laboral será diferente en función del tipo de trabajo y de las condiciones que hayan tenido durante el ingreso del niño (baja, excedencia, desempleo, etc.). A veces los

padres pierden el trabajo debido a las largas ausencias que provocan la hospitalización del hijo, especialmente en el caso de las madres. Muniáin (2003) también destaca que la situación económica de la familia suele empeorar durante el tratamiento, ya que los padres, además de continuar pagando los gastos de la casa y de los hermanos sanos, se deben hacer cargo de los gastos propios de la hospitalización de un familiar (desplazamientos, medicinas, prótesis, etc.). Por lo tanto, la fase de vuelta a casa implica nuevos retos a los que hacer frente tanto para los niños como para los adultos.

La remisión del cáncer es un proceso largo en el que clínicamente se van sucediendo diferentes estadios en los que los oncólogos pediátricos continúan haciendo revisiones periódicas de las células cancerígenas y análisis para detectar posibles recidivas a lo largo de los años. Una vez que los oncólogos consideran al paciente libre de enfermedad, el cáncer no causa ninguna sintomatología, pero los miembros de la familia deberán aprender a convivir con las huellas de lo vivido, teniendo que aceptar las limitaciones físicas causadas por las secuelas de los tratamientos, o las posibles afecciones psicológicas como las mencionadas antes (Trastorno de Estrés Post Traumático, Síndrome de Damocles, etc.). Además, la retirada de la asistencia médica, social y psicológica puede crear una sensación de indefensión y cierto miedo en estas familias que ya se han adaptado a esta red profesional para hacer frente a las crisis, y ahora deberán hacerlo con sus propios recursos.

La familia en situación paliativa y duelo

A pesar de ser una enfermedad no muy común y de todos los avances médicos desarrollados en este campo en las últimas décadas, en España el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años. Las estadísticas sobre oncología pediátrica muestran que alrededor de un 20% de los niños afectados no sobreviven a la enfermedad a pesar de recibir todos los tratamientos posibles. En estos casos, la familia debe pasar por una de las situaciones más dolorosas posible, la pérdida de un niño. Estas familias tienen que

soportar dos crisis aún mayores que el tratamiento oncológico (los cuidados paliativos del niño y el duelo tras el fallecimiento) que repercutirán en cada uno de los miembros y en el funcionamiento familiar.

Cuando una persona adulta se encuentra en una fase de enfermedad terminal, las necesidades más comunes suelen ser la compañía de las personas allegadas, recibir información sobre lo que está ocurriendo y la expresión de sus miedos, preocupaciones y dudas. En el caso de los niños, las necesidades son similares, pero la información debe adecuarse a su capacidad de comprensión, así como a su idea de la enfermedad y de la muerte. Cuando los tratamientos no resultan efectivos y el pronóstico del cáncer infantil comienza a ser desfavorable, la situación familiar se desestabiliza completamente. Como señala Vázquez, la familia, igual que el paciente, padece el dolor intenso de ver frustradas sus expectativas, de ver que todo lo padecido no ha servido (2007, p.54). Segura y Celma añaden que ante esta situación de sufrimiento, la familia suele vivir con serias dificultades la redistribución de sus roles. La comunicación se complica por miedo a compartir el sufrimiento, debido a la incertidumbre o por la incapacidad de hacerse cargo de la nueva situación (2007 p.60).

Segura y Celma (2007) también destacan el rol de los hermanos durante los tratamientos paliativos del niño oncológico, que pueden cumplir un papel activo en esta situación y participar en los cuidados en la medida que lo necesiten o sean capaces. La presencia e implicación de los hermanos en el final de la vida del niño oncológico es muy relevante para la salud mental de estos, tanto durante la enfermedad como en el posterior duelo. Como explican estos autores, si los padres ocultan la verdad a los hermanos, esto puede conducir a no aceptar su proceso de aflicción y pueden aparecer enfermedades psicógenas en los hermanos con el fin de recibir la misma atención que el niño enfermo.

Cuando el niño oncológico fallece, es complicado comprender la

intensidad del dolor que inunda a la familia. Es habitual que cada miembro elabore diferentes mecanismos de defensa y síntomas durante el duelo. La muerte de un niño rompe el curso natural del ciclo vital familiar, y como señala Torrado, la pérdida afecta directamente al equilibrio familiar, lo que posibilita la aparición de conductas psicopatológicas. Este desequilibrio conlleva que la familia deba modificar sus creencias y sus ideas sobre quiénes son, cómo son o hacia dónde van (2007, p.74). González matiza que el proceso de duelo es siempre una experiencia personal única, y en el fallecimiento de un niño puede suceder que la evolución de ese duelo sea un proceso más complejo. Este autor explica entre un 5% y 20% de los duelos se complican, dando lugar a diferentes tipos de duelo (duelo patológico, duelo crónico, duelo ausente, duelo exagerado y duelo retardado) en los que por algún motivo no se puede elaborar la pérdida de una forma natural (2007, p.77). A pesar de ello la mayoría de las familias logran superar el duelo de una forma más o menos saludable. Madrazo enumera las diferentes fases por las que estas familias transitan para poder asimilar la pérdida del niño (2007, p.64):

- 1 | La primera reacción ante la muerte suele ser la búsqueda de agentes a los que culpar de lo ocurrido: personal sanitario, sistema político, sociedad, familia de origen, la propia familia nuclear, Dios, destino...
- 2 | En la siguiente fase suelen predominar sentimientos de ira, rabia o violencia, dirigida hacia uno mismo o hacia el exterior. Es habitual que debido a la furia sobrevinida por entender el fallecimiento del niño como algo injusto, las personas en duelo inconscientemente proyecten su enfado hacia familias con todos los hijos sanos, supervivientes del cáncer o los familiares y amigos que tratan de acompañarles en este proceso.
- 3 | Cuando la persona es capaz de aceptar su impotencia ante la irreversibilidad de la muerte del niño, suele acontecer una temporada de apatía, que se asocia a estados depresivos en los que los fami-

liares se muestran indiferentes y sin motivación. En ese momento se produce un conflicto interno en el que cada persona en duelo se cuestiona a sí misma y reflexiona sobre si merece la pena seguir viviendo, por qué, para qué y con qué actitud o filosofía de vida.

- 4 | Una vez que son capaces de ser más activos en el día a día, el dolor se hace presente por encima de las otras emociones. Algunas personas tratan de evitarlo con alcohol o drogas, lo que provoca que el duelo se alargue y pueda llegar a cronificarse. Ser capaz de experimentar el dolor es inevitable para poder aceptar y elaborar la pérdida del niño.
- 5 | Si la persona llega a comprender el dolor como parte del proceso, esta pasa de experimentarlo como un sufrimiento a poder convivir con ello, y en ese momento comienza a predominar el sentimiento de miedo (a volver a revivir la muerte de un familiar, a olvidar al niño fallecido...).
- 6 | La última fase del duelo es la tristeza, que a medida que se va elaborando permite superar la melancolía para poder recordar con cariño los buenos momentos vividos con el niño. Madrazo explica que para saber si una persona ha superado el duelo tras el fallecimiento, un indicador es la capacidad para integrar su imagen interna del niño, logrando un equilibrio entre los recuerdos del niño cuando estaba sano con los recuerdos de la enfermedad, sin idealizarlo ni evitar ninguna de las dos imágenes.

4.2

ASISTENCIA PSICOSOCIAL PARA FAMILIAS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

4.2.1 | ASISTENCIA PSICOLÓGICA PARA NIÑOS ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIAS

Todas las publicaciones sobre asistencia psicosocial para las familias de niños con cáncer coinciden en la necesidad de trabajar desde un abordaje multidisciplinar, debido a la realidad tan amplia y compleja a la que se le debe hacer frente en estos casos. Celma (2009) explica que la atención médica resulta insuficiente ante la magnitud del impacto del diagnóstico, por lo que es necesario introducir otro tipo de intervenciones que den respuesta a las necesidades emocionales, psicológicas, sociales, educativas, etc. de los miembros. Grau indica que la intervención multidisciplinar desde el inicio del tratamiento promueve una actuación conjunta que posibilita la prevención de posibles desajustes posteriores y favorece una mayor calidad de vida en los pacientes cuando lleguen a la edad adulta (2002, p.14).

En las últimas décadas se ha desarrollado una rama de la psicología especializada en personas en tratamiento oncológico o con secuelas propias del cáncer, la *psicooncología*. Esta disciplina se ha ido profesionalizando desde los años 50, cuando varios psiquiatras estadounidenses comenzaron a estudiar las secuelas psicológicas de los pacientes con cáncer, como los problemas en la comunicación o el sentimiento de culpa. En la actualidad la psicooncología tiene como objetivos atender a la persona desde sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales; ofrecer un soporte emocional sólido al enfermo y a su familia, promover la dignidad y la autonomía del paciente; tratar las problemáticas propias del cáncer con una visión de futuro y promover unas capacidades comunicativas y relaciones que capaciten tanto al enfermo como a su familia.

En el caso de los niños con cáncer, los profesionales necesitan una

especialización aún mayor, ofreciendo una asistencia desde la *psico-oncología pediátrica*, que tenga en cuenta todas las dificultades y las necesidades a las que se enfrentan los niños diagnosticados, así como sus padres y hermanos. López-Ibor expone que el cáncer infantil irrumpe en la vida de familias, con todo su bagaje vital, psicológico y social. Unas veces éstas pueden afrontar la enfermedad sin ayuda profesional y otras veces la atención psicológica es indispensable. Por ello esta autora indica que la asistencia profesional para estas familias debe adaptarse a todas las fases de la enfermedad, desde el diagnóstico, hospitalización y vuelta a casa, hasta la supervivencia a largo plazo, o las recaídas, muerte y duelo (2009, p. 283).

La asistencia que se ofrece a las familias de niños con cáncer durante la hospitalización trata, sobre todo, de ayudar a los miembros a asimilar las malas noticias que reciban durante el tratamiento, ayudarles a comprender las emociones que viven a lo largo del proceso oncológico y a desarrollar estrategias comunicativas útiles tanto para la expresión de sus ideas y sentimientos como para mantener unas relaciones adecuadas entre los miembros.

En las intervenciones con las familias en fase de vuelta a casa resulta necesario ayudar a que los miembros acepten los efectos y complicaciones derivados del tratamiento del niño, como pueden ser retrasos en el desarrollo académico o intelectual, dificultades en las relaciones sociales, los cambios o discapacidades físicas derivadas de las intervenciones y otros efectos más tardíos como los problemas de crecimiento o la infertilidad (Fernández et al., 2009, p.460). Además también será necesario atender a la repercusión que el periodo del tratamiento ha tenido en la estructura familiar y en las relaciones entre los miembros, para facilitar una reorganización del sistema que se adapte a la nueva situación. Respecto a la asistencia en esta fase, Domínguez explica:

En épocas anteriores se creía que la mejor manera de adaptarse, tras la enfermedad de un hijo, era volver lo

antes posible a las rutinas cotidianas que tenía la familia antes del acontecimiento. Ahora sabemos que las familias necesitan redefinir su sentido de la “normalidad” y reconocer que no todo será igual que antes, para evitar los sentimientos de frustración y expectativas no cumplidas al compararse con otras familias que no han sufrido la experiencia de enfermedad de alguno de sus hijos (2009 p.72).

En cuanto a las necesidades emocionales de las familias a largo plazo, los estudios indican que en el caso de las familias que reciben tratamiento psicológico las secuelas más recurrentes son la ansiedad, la depresión y el estrés postraumático. El *trauma psíquico* se genera cuando alguien vive un choque emocional intenso (generalmente relacionado con un hecho que amenaza la seguridad, la propia vida o la vida de un ser querido) y que imposibilita que la persona pueda tomar el control de la situación. El *Trastorno de Estrés Postraumático* (TEPT) puede darse cuando un individuo ha estado expuesto a una experiencia traumática, y en ocasiones resulta complicado de diagnosticar porque se manifiesta con un conjunto de síntomas que son diferentes en cada persona. Uno de los ejemplos de investigación sobre el TEPT en el cáncer infantil es la tesis de Pitillas, que analiza las reacciones emocionales de los padres durante el tratamiento y su relación con las secuelas postraumáticas del niño con cáncer. Como conclusión, este autor identificó las reacciones parentales que favorecen mayores niveles de estrés postraumático en el superviviente: miedo, tristeza o sobreprotección descontrolados durante el tratamiento, y en la fase de vuelta a casa mantener un sentimiento de culpabilidad por la enfermedad, mostrarse muy afectados por la incertidumbre o la preocupación, o con sentimientos intensos de tristeza o rabia (2014, p 7).

Otros estudios recientes muestran que la experiencia traumática no solo puede generar TEPT, sino que también hay personas que han experimentado un *crecimiento postraumático*, entendiéndolo como “un cambio positivo que un individuo experimenta como resultado

de un proceso de lucha que emprende a partir de un suceso traumático” (Fernández et al., 2009, p.462). Para las personas con capacidad para desarrollar un crecimiento postraumático, superar la experiencia traumática les aporta nuevas prioridades en su vida, mayor fortaleza personal, mejora en las relaciones con los otros, etc. Por ello, actualmente se están llevando a cabo investigaciones longitudinales que tratan de conocer los estilos de afrontamiento que favorecen en crecimiento personal tras el trauma para poder aplicarlos al trabajo clínico con este tipo de colectivos.

La experiencia del cáncer infantil siempre es dolorosa, pero la asistencia psicosocial para las familias será diferente dependiendo de que el niño supere la enfermedad o no. Cuando el niño sobrevive la asistencia a largo plazo se centrará en tratar de que la familia pueda llevar una vida lo más normalizada posible, tratando de mitigar las consecuencias emocionales de los miembros y de adaptarse a las secuelas físicas del niño. En el caso de los niños que fallecen, las familias suelen necesitar asistencia psicológica tanto durante la etapa terminal de la enfermedad como en el posterior duelo, aunque muchos padres, madres y hermanos prefieren no ser tratados en terapia.

Segura y Celma señalan que el equipo que trabaja en paliativos debe tener en cuenta que los pacientes y sus familias necesitan utilizar mecanismos defensivos que les permitan contener su angustia de alguna manera y reducir así el impacto de su sufrimiento (2007, p.54). Estos autores añaden que en estos casos la familia suele estar tan afligida que las relaciones entre los miembros se complican, ya que la comunicación está condicionada por la negación del pronóstico, el miedo a hablar de la muerte, represión de los sentimientos y por el cansancio físico y psicológico (2007, p.60). En estos casos, la tarea principal del profesional es ofrecer una escucha activa y empática, ayudando a que los familiares puedan expresar los sentimientos de angustia, tristeza, rabia, ira y culpabilidad que puedan emerger en esta fase del tratamiento. Si la familia considera que se ha hecho todo lo posible durante el tratamiento y en la fase de despedida los

miembros muestran una actitud activa, el duelo será más fácil de sobrellevar.

Para el niño en fase terminal, la asistencia psicológica se centrará en conocer la percepción del paciente sobre la situación que está viviendo, evitar que tenga ideas confusas o erróneas sobre su enfermedad o su responsabilidad en ella y favorecer una comunicación abierta y sincera entre el niño y sus padres y hermanos. Bengoechea y Moreira inciden en la necesidad de facilitar la expresión emocional de estos niños para poder ayudarles a compartir sus miedos en el final de la vida:

El niño desde edades tempranas, a los 5-6 años sabe cuándo las cosas no van bien. Sabemos por diferentes estudios que los niños saben y conocen perfectamente su enfermedad y también saben en esta etapa que las cosas no están funcionando. Por ello debemos preparar al niño desde los múltiples lenguajes a mantener la comunicación y poder expresar todo aquello que le asusta, manejar su incertidumbre y dar oportunidad de expresar sus deseos y ayudarles a materializarlos. Es importante mantener con él una comunicación abierta. El niño tiene miedo al dolor y a la soledad y estos dos temores sí que podemos solucionarlos (2003, p. 174).

Como se ha explicado anteriormente, la muerte de un niño rompe el ciclo vital familiar y afecta directamente a cada miembro. Torrado explica que la atención psicológica en el cáncer infantil resulta inabordable sin tener en cuenta las variables relacionales. Por lo que se hace necesario evaluar el impacto de la pérdida en todo el sistema familiar (2007, p. 74). Esta autora añade que para la intervención en el duelo resulta muy útil la composición del genograma, porque es una herramienta que da información sobre las relaciones intra-familiares previas al diagnóstico, las vivencias de enfermedad y muerte en las diferentes generaciones y los mecanismos de afrontamiento que los miembros han mostrado ante pérdidas anteriores. El profesional

debe analizar la adaptabilidad de la familia ante los cambios, ya que es lo que condicionará la evolución del duelo. También resulta importante comprender los roles familiares previos al diagnóstico, durante la enfermedad y cómo se modifican tras el fallecimiento del niño. Uno de los aspectos importantes en este análisis es identificar el rol que cumplía el niño fallecido para evitar que otro de los miembros trate de sustituirlo, porque ello supone un alto riesgo de futuras psicopatologías. Las funciones principales del terapeuta durante el duelo consisten en facilitar la expresión emocional, ayudar a la persona a comprender sus síntomas psíquicos y físicos, y promover que paulatinamente los miembros puedan reincorporarse a un ritmo de vida que favorezca una rutina cotidiana.

4.2.2 | NECESIDAD DE ABORDAJE FAMILIAR EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

La psicooncología nació con el objetivo de asistir al paciente de cáncer en las secuelas psicológicas y emocionales que derivan de la enfermedad. Los estudios realizados en oncología pediátrica han ido mostrando la necesidad de ofrecer una asistencia psicológica también a los padres del paciente, y en los últimos años se han observado las consecuencias que esta enfermedad provoca en los hermanos de los niños oncológicos y la importancia de que reciban apoyo psicológico.

Actualmente, todos los autores están de acuerdo en que la psicooncología pediátrica debe tener en cuenta las relaciones entre los miembros y las variaciones que se vayan sucediendo en el funcionamiento familiar durante las diferentes fases de la enfermedad. Como ejemplo de ello, Grau explica “cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar” (1999, p 61). Los resultados de las investigaciones más recientes coinciden en esta idea de ampliar el foco de intervención a todo el sistema familiar. En esta línea, Pitillas señala la necesidad de promover la comprensión entre los miembros: “la

asistencia para esas familias debe ofrecer un marco de trabajo sanitario donde se ayude a los padres a conocer el mundo interior del niño, sus emociones y necesidades” (2014 p.15). Lanzarote y Torrado también destacan las interacciones intrafamiliares como un aspecto fundamental de la oncología pediátrica: “dentro de la enfermedad y su proceso, como dentro de la terapia familiar, cada miembro va a tener un papel fundamental donde no es posible prescindir de ninguno” (2009, p.469).

Con el fin de conocer la situación real de la asistencia psicosocial que se les ofrece a las familias de niños con cáncer en todo el estado y como parte de la investigación sobre *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer*, se ha procedido a realizar una encuesta a 22 asociaciones¹⁰ de padres de niños con cáncer de todas las comunidades autónomas en 2017. Como resultado, se observa que la gran mayoría de las asociaciones y hospitales ofrecen apoyo psicológico a las familias durante el ingreso, así como en la fase de vuelta a casa, y una vez superada la enfermedad o en el duelo del niño enfermo. Casi todas las asociaciones cuentan con este servicio no sólo para el niño enfermo, sino que también pueden solicitarlo los padres y los hermanos del afectado, y en algunas de las provincias también pueden beneficiarse de ello otras personas como abuelos, tíos y otros cuidadores y familiares del niño con cáncer.

En cuanto al tipo de terapia ofrecida (individual, grupal, o familiar), todas las asociaciones cuentan con servicios de terapia individual para los miembros previamente mencionados. Además, en algunos casos, se ofrecen grupos de autoayuda para supervivientes del cáncer, para padres en duelo u otros tipos de terapia grupal, como en el caso de

10 | ASPANAFOA (Álava), ARGAR (Almería), FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVECCHIA (Barcelona), ALES (Jaén), ASPANO GI (Guipúzcoa), ANDEX (Andalucía), ASPANO A (Aragón), GALBAN (Asturias), ASPANO B (Baleares), PEQUEÑO VALIENTE (Canarias), AMARA (Cantabria), AFANION (Castilla la Mancha), PYFANO (Castilla y León), AFANOC (Cataluña), AOEx (Extremadura), ASANO G (Galicia), FARO (La Rioja), ASIÓN (Madrid), ADANO (Navarra), AFACMUR (Murcia), ASPANION (C. Valenciana) y ASPANOVAS (Vizcaya).

la Asociación GALBAN (Asturias) que recientemente ha creado un grupo de autoayuda para abuelos de niños con cáncer, tras observar las dificultades que experimentan estos para afrontar la enfermedad y posible fallecimiento de sus nietos. En ninguna de las asociaciones encuestadas se ofrece específicamente Terapia Familiar, aunque todas afirman que en el caso de que el equipo profesional lo considere necesario para el proceso de alguno de los miembros, se realizan sesiones psicoterapéuticas con más de un miembro (sesiones de pareja, sesiones con padres e hijos, sesiones familiares) como parte del tratamiento individual.

Como conclusión, podemos confirmar los resultados de las últimas investigaciones sobre el impacto del cáncer infantil en la familia que muestran la necesidad de ofrecer asistencia conjunta para los miembros afectados. Los profesionales que trabajan diariamente con estas familias no cuentan con un programa o una metodología de intervención familiar específica para oncología pediátrica, pero la situación concreta de los miembros asistidos hace que en muchas ocasiones los psicoterapeutas de este ámbito deban ampliar sus tratamientos al núcleo familiar.

4.3

LA CREATIVIDAD COMO RECURSO TERAPÉUTICO EN EL CÁNCER INFANTIL

Como indican las publicaciones sobre el cáncer infantil, esta enfermedad afecta de un modo directo a las emociones y a la comunicación del paciente y su familia. En las últimas décadas, con el objetivo de favorecer la expresión emocional de las personas enfermas, muchos hospitales optan por ofertar servicios y talleres relacionados con la creación artística. En el caso de oncología pediátrica cada vez es más habitual encontrar arteterapeutas, artistas, educadores artísticos, etc. desarrollando talleres creativos con los pacientes.

Para poder comprender la utilidad de la expresión plástica en oncología, no debemos interpretar el concepto “arte” como un fin, sino como una herramienta que les ayuda a hacer frente a las secuelas emocionales y psíquicas de la enfermedad. Al igual que en el caso de los artistas, los pacientes tienen la posibilidad de elaborar aspectos de su autobiografía, no necesariamente de una forma narrativa o figurativa, sino desde unos recursos gráficos que le sirven para desarrollar su propio lenguaje simbólico (forma, color, trazo, técnica, etc.). Este modo de mostrarse, trasladado a la situación de los pacientes oncológicos, genera un lenguaje subjetivo que le permite al creador mantener sus mecanismos de defensa ante lo que no desea compartir, al mismo tiempo que favorece el desarrollo de nuevos recursos de expresión. La arteterapeuta Laura Rico muestra la importancia de conocer ejemplos de la historia del arte que puedan ayudarnos a trabajar con personas enfermas:

Los artistas son comunicadores, traductores, amplificadores o reflejos críticos de la realidad, pero al mismo tiempo son sujetos de esa misma realidad. Unas veces como observadores y otras como víctimas, nos han dado muestras de lo que es el dolor, la enfermedad y el sufrimiento. Algunas de estas huellas son ejemplos de distintas relaciones entre el arte y la enfermedad física que pueden ser buenos recursos en la terapia a través del arte (2009, p.57).

Con la intención de comprender los beneficios terapéuticos que ofrece la creación plástica o visual en el cáncer infantil, en este apartado en primer lugar nos centramos en dos ejemplos de artistas que han utilizado su proceso creativo para reflexionar acerca de sus vivencias como pacientes oncológicos y posteriormente se recogen los resultados sobre arteterapia en oncología pediátrica publicados en los últimos años.

La creación artística como proceso de elaboración del cáncer infantil

El lenguaje visual es muy eficaz a la hora de transmitir al público información, ideas o emociones relacionadas con el cáncer, en especial con el cáncer infantil. Como ejemplo de ello, encontramos a dos artistas catalanes que en los últimos años, entre otros muchos proyectos, han publicado sus experiencias autobiográficas como adolescentes con cáncer como motivo de sus trabajos. Por un lado está Albert Espinosa, conocido por varias obras en formato de películas, series y libros, entre ellas la película *Planta 4ª* (2003) y la serie de televisión *Pulseras Rojas* (2010). Ambas obras narran las vivencias de un grupo de adolescentes en tratamiento oncológico. Otro ejemplo es el de Álex Santaló, ilustrador y creador de *17. Vivir, revivir y sobrevivir* (2015), una revisión autobiográfica de sus dos experiencias como paciente oncológico, la primera en la adolescencia y la segunda como adulto.



Imagen 26 | Fotografía de Espinosa con los actores durante el rodaje de *Pulseras Rojas* (2010)



Imagen 27 | Autorretrato de Santaló como paciente oncológico (2015)

Albert Espinosa (1974), a pesar de haberse formado como ingeniero industrial, trabaja y es conocido como guionista, escritor, productor, actor y director de cine y televisión. Sus producciones *Planta 4ª* (2003) y *Pulseras Rojas* (2010) muestran las historias de varios personajes adolescentes que conviven durante el ingreso en una unidad de oncología pediátrica.

En estas obras el autor expone de forma narrativa y visual las situaciones a las que estos pacientes deben hacer frente, como la comprensión del diagnóstico, los tratamientos oncológicos, las relaciones familiares durante el ingreso, los cambios corporales, los mecanismos de afrontamiento, evasión o negación ante la enfermedad, el miedo a la recidiva, las diferentes actitudes ante la posibilidad de morir o la muerte de compañeros de hospital, etc.



Imagen 28 | Fotograma de una escena de *Planta 4ª*

En estas obras el autor expone de forma narrativa y visual las situaciones a las que estos pacientes deben hacer frente, como la comprensión del diagnóstico, los tratamientos oncológicos, las relaciones familiares durante el ingreso, los cambios corporales, los mecanismos de afrontamiento, evasión o negación ante la enfermedad, el miedo a la recidiva, las diferentes actitudes ante la posibilidad de morir o la muerte de compañeros de hospital, etc.

Espinosa, a través del lenguaje audiovisual muestra parte de su propia biografía: a los 14 años fue diagnosticado de osteosarcoma y a pesar del tratamiento oncológico fue necesario amputarle una pierna. A los 16 tuvo metástasis y le extirparon un pulmón y a los 18 también le extirparon parte de un hígado. En total, estuvo recibiendo tratamientos oncológicos casi continuos durante 10 años, y en ese tiempo varias veces se le valoró como un posible paciente terminal, contando con muy pocas posibilidades de llegar a superar los 20 años. Actualmente convive con muchas secuelas físicas de aquellas intervenciones, y ha utilizado el lenguaje literario y audiovisual para poder elaborar y transmitir sus recuerdos sobre la adolescencia en el hospital.

Alex Santaló (1977) publicó en 2015 el cómic *17. Vivir, revivir y sobrevivir*, una narración autobiográfica que comienza en una revisión médica en la que a Álex, de 34 años, le detectan por segunda vez un tumor testicular, lo que le hace revivir su experiencia anterior, cuando a los 17 años le diagnosticaron el mismo tipo de cáncer y además de la extirpación tuvo que recibir quimioterapia porque la enfermedad se había extendido a los riñones, pulmones e intestino.

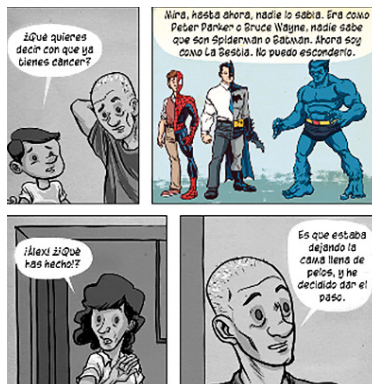


Imagen 29 | 17, *Vivir, revivir y sobrevivir*, p.46

del protagonista, en el cómic también aparecen otros personajes que le acompañan durante el tratamiento oncológico, como la familia, los amigos y los médicos. En las escenas en las que el protagonista es adolescente las figuras de apoyo principales son sus padres, y Álex en varias ocasiones nota la ausencia de su hermano menor, exponiendo las dificultades que supone para todos los miembros adaptarse a la nueva situación familiar. En la etapa adulta, el personaje que le acompaña al protagonista durante el tratamiento oncológico es su pareja, además de dedicar algunas viñetas a las conversaciones que mantiene con sus amigos sobre el proceso de la enfermedad.

En sus obras, estos dos autores han narrado sus recuerdos de la experiencia oncológica en la adolescencia desde su perspectiva de adultos supervivientes. Es importante señalar, que como muestran los resultados de los estudios al respecto, el cáncer infantil tiene un impacto psicológico diferente en niños y en adolescentes, ya que estos últimos son conscientes de la gravedad de la enfermedad y de la posibilidad real de morir que supone el cáncer a pesar de recibir tratamientos y cirugías. Además, como ya se ha mencionado anteriormente, el ingreso en la adolescencia es especialmente complicado porque el paciente pierde su autonomía, quedando al cuidado de padres y personal sanitario. Esta falta de intimidad y de independen-

A través del cómic, Santaló ilustra en primera persona su vivencia del tratamiento, las emociones y pensamientos que ello le provoca y las consecuencias del cáncer en su familia. En su producción Álex utiliza el dibujo en blanco y negro como recurso para plasmar sus recuerdos, y añade viñetas en color para introducir sus fantasías, miedos, deseos y otros aspectos personales en la obra. Además

cia, junto a las secuelas físicas del tratamiento oncológico colocan al adolescente en una situación muy vulnerable en la que muy habitualmente se ve afectada su autoestima y autoconcepto. También se ha visto que en función de los recursos de afrontamiento y de adaptabilidad a las diferentes fases de la enfermedad, una de las secuelas del cáncer puede ser el TEPT, aunque algunas personas llegan a desarrollar un crecimiento postraumático. Es posible que para estos dos autores, la creación y recreación visual de recuerdos dolorosos haya podido influir en la percepción de sí mismos como adultos, ayudándoles a reelaborar su autoconcepto como adolescentes enfermos.

Del mismo modo, en estas obras los autores han sido capaces de utilizar la imagen para hacer público un momento de crisis vital, junto con todas emociones que ello les ha provocado a ellos, a sus familias y a sus amigos. Otro de los aspectos que comparten ambos artistas, ya como adultos, es el lenguaje constructivo que usan a la hora de hablar de su enfermedad, utilizando su obra no sólo para reencuadrar sus recuerdos de la experiencia oncológica, sino para mostrar al público una imagen de las personas con cáncer como sujetos capaces, combatiendo así la imagen del paciente como víctima pasiva. Como ejemplo, en su obra, Santaló recuerda escenas de la adolescencia en las que debía lidiar con la visión que su entorno tenía sobre el cáncer: “una de las cosas que lo hacía más complicado, era sufrir la enfermedad y seguir yendo al instituto. No es muy agradable ir por la calle viendo como la gente te mira con tristeza y condescendencia” (2015, p.50). Espinosa también ofrece al público una lectura positiva como superviviente: “Creo, sin duda, que el cáncer está vivo y luchar contra él hace que le des muchas vueltas a la cabeza y aprendas grandes lecciones. Después te curas y te encuentras de nuevo con la vida, donde puedes aplicar esas lecciones” (2007, p.20).

Terapias creativas en oncología pediátrica

En la historia más reciente de la oncología pediátrica nos encon-

tramos numerosos ejemplos de proyectos en los que se han utilizado experiencias artísticas para favorecer la expresión emocional de los pacientes y sus familias. Para conceptualizar la experiencia artística en pediatría, Bengoechea y Moreira (2003) hacen una distinción entre el significado que tiene el “arte” para adultos y para niños, haciendo referencia a los diferentes lenguajes artísticos (la música, la creación plástica, la danza y la dramatización). Mientras que los adultos asocian estas disciplinas a habilidades técnicas, a normas estéticas o sonoras y a criterios estilísticos, para los niños la expresión artística es algo natural que forma parte de su desarrollo intelectual y emocional. Por ello, favorecer el trabajo creativo en pediatría permite integrar en el tratamiento médico de los pacientes un espacio de libertad para la expresión de su mundo interno, para continuar con su desarrollo intelectual y para crear un ambiente de confianza y seguridad. Estas autoras, tras años de experiencia en la unidad de oncología pediátrica del Hospital Madrid Montepríncipe, opinan que el proceso creativo permite que lo que podría ser una experiencia traumática se convierta en una experiencia de refuerzo a través de vivencias motivadoras, ilusionantes y placenteras que se integren dentro del entorno médico, y explican:

Nuestro proyecto, en este sentido, es trabajar de una forma interdisciplinar, integrando los procesos creativos desde la intervención con musicoterapia, la creación de proyectos de artes visuales, visitas de artistas, excursiones, conciertos, adaptando el hospital al niño, no el niño al hospital (2013, p. 177).

Un ejemplo de este tipo de actividades en los que el lenguaje visual es el medio que se les ofrece a los pacientes para poder expresarse es: *A través de mi cámara. El adolescente con cáncer fotografía su mundo*. Este proyecto llevado a cabo en 2011 por la asociación ASION-Asociación para padres de niños con cáncer de Madrid, consistió en trabajar con los adolescentes ingresados su visión de la hospitalización a través de la fotografía. Posteriormente, esas fotografías se



Imagen 30 | Portada del libro *A través de mi cámara. El adolescente con cáncer fotografía su mundo* (2011, ASION)

mostraron en una exposición pública y se editó una recopilación de las producciones de los adolescentes en forma de libro.

Rico indica que aunque en la mayoría de los hospitales se están llevando a cabo experiencias artísticas con los pacientes ingresados en pediatría, muchas de ellas se podrían encuadrar en talleres ocupacionales, didácticos, de servicio complementario al apoyo escolar

o de ocio ligado al desarrollo de la creatividad (2009, p. 27). A pesar de ser actividades constructivas para los niños ingresados, estas experiencias no se pueden considerar arteterapéuticas. El ejemplo de *A través de mi cámara. El adolescente con cáncer fotografía su mundo*, a pesar de todos los beneficios emocionales que esta experiencia haya podido ofrecer los adolescentes enfermos, no es un proceso arteterapéutico porque el fin no era que un profesional ayude a los pacientes a elaborar sus emociones sobre el cáncer, sino que consiste en un proyecto dirigido que tiene como fin mostrar al público la visión de la realidad de estos adolescentes. Para diferenciar el trabajo terapéutico de los programas artísticos o creativos, Rico matiza la función del arteterapia en oncología pediátrica:

Este enfoque va mucho más allá de entretener, que es lo que desde la ignorancia muchas veces se encomienda el arteterapia. Nos enfrentamos a los problemas, hasta el más duro del dolor, pero buscamos una orientación positiva de ello que, desde luego, no es escarbar en el sufrimiento sin más sentido que destapar heridas que no sepamos calmar (2007. p.9).

El desarrollo del arteterapia en oncología pediátrica resulta algo

más complejo que los talleres artísticos, porque el arteterapeuta, además de estar cualificado para ejercer, debe estar formado en las especificidades del colectivo con el que trabaja. Para realizar las sesiones de arteterapia resulta imprescindible conocer las emociones que experimentan habitualmente los niños ingresados en oncología pediátrica, así como las dificultades y frustraciones a los que estos se enfrentan. También es conveniente que la figura del arteterapeuta esté integrada dentro del equipo multidisciplinar que atiende al niño, porque de ese modo el profesional podrá conocer la situación de la enfermedad o del tratamiento al que será sometido el paciente y será capaz de prever las situaciones a las que el niño deberá hacer frente, para así poder ayudarle a elaborarlo a través del proceso creativo en sesión.

Alba señala que el propósito de las sesiones en el hospital no es hacer terapia propiamente dicha, sino acompañar a los niños y adolescentes en un proceso que puede ser doloroso (2009, p.48). Las intervenciones realizadas en diferentes unidades pediátricas muestran que el trabajo arteterapéutico aporta a estos niños y adolescentes la posibilidad de vivir experiencias poco frecuentes en la hospitalización, como la toma de decisiones o la expresión emocional (López y Martínez, 2006; Rico, 2007; Alba, 2009). Por lo tanto, los espacios de arteterapia permiten a los pacientes comunicarse de un modo diferente, creando nuevos lenguajes para relacionarse con el terapeuta, con el entorno médico y consigo mismos, a través de imágenes simbólicas propias que les sirvan para expresar sus emociones y vivencias traumáticas.

Durante las sesiones de arteterapia los pacientes pueden elaborar su autoconcepto, que irá variando a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad. Como ejemplo de ello, Collette (2006) explica que cuando se integra el proceso creativo en el tratamiento hospitalario, la producción plástica resultante de las sesiones suele ser apreciada por otros miembros del equipo sanitario y de la familia. Como consecuencia, se amplía la visión del enfermo en su entorno, logrando que se le reconozca su capacidad creadora y su utilidad, algo espe-

cialmente importante para reparar las profundas heridas en la autoestima de estos pacientes. Además de los cambios psicológicos que provoca el cáncer, no hay que olvidar que durante el ingreso el personal sanitario revisa e interviene diariamente en las secuelas corporales del niño o del adolescente. Cruz (2006) reflexiona acerca de la importancia de esa “apertura de piel” física, que inevitablemente modifica la percepción que el paciente tiene sobre sí mismo. Este autor ofrece una reflexión metafórica de las heridas corporales, entendiéndolas como un “desdibujamiento” del límite entre el “yo” y el exterior, lo que provoca una sensación de vulnerabilidad y de falta de diferencias o fronteras con el otro. En este caso, la falta de fronteras físicas entre el interior del niño y el personal sanitario y la familia pueden ser otro de los aspectos confusos en los que la expresión visual puede ayudar a reorganizarse desde una representación simbólica.

Las unidades de oncología pediátrica atienden a muchos tipos de pacientes mediante diferentes tratamientos médicos, por lo que los terapeutas creativos deben adaptar sus propuestas de intervención a la situación específica de cada niño. Bengoechea y Moreira (2003) explican que una de las variables a tener en cuenta antes de comenzar la intervención es la edad del usuario, ya que en oncología pediátrica nos podemos encontrar con pacientes de 0 hasta los 16 o 18 años. También es necesario conocer la fase del tratamiento en la que se va a realizar la sesión: en ocasiones el niño debe pasar una temporada corta ingresado o acude algunos días puntuales al hospital para recibir tratamientos ambulatorios. En otros casos los procedimientos requieren ingresos de meses, cuando se deben combinar varios tratamientos o se realizan cirugías que obligan a estar largas estancias en el hospital. Para algunas intervenciones concretas es necesario que el niño permanezca un tiempo aislado en la habitación. Debido a estas especificidades, resulta imprescindible conocer la situación de cada paciente y pensar con antelación el tipo de intervención arteterapéutica que se le va a ofrecer. Pérez Revert, arteterapeuta en la unidad de oncología pediátrica del Hospital de Alicante, señala que a la hora de diseñar el encuadre en estos contextos se debe tener en cuenta el marco físico,

el psicológico, los materiales y la confidencialidad, entre otros, para poder crear un ambiente facilitador (Esquembre y Pérez, 2012 p.7).

Una de las características principales del trabajo arteterapéutico en unidades pediátricas es que las sesiones se realizan en la habitación del paciente, por lo que la temporalización y la frecuencia de las intervenciones dependerá de la situación del niño cada día. Además, en la mayoría de los casos las sesiones se realizan en presencia de los cuidadores familiares, visitas y personal sanitario, por lo que el arteterapeuta deberá decidir a quién invita a trabajar en la sesión cuando entra en la habitación del paciente. Pérez señala que la presencia de los familiares durante la sesión se puede tomar como una aportación más dentro del proceso creativo o como una interferencia. En algunos casos, es conveniente incorporar a los acompañantes en proceso creativo y en otros es mejor invitar a que utilicen ese tiempo como un respiro familiar fuera del ambiente hospitalario, buscando siempre la mejor manera de aportar seguridad al paciente (Esquembre y Pérez, 2012 p.7). Alba (2009), tras reflexionar sobre las ventajas y desventajas de trabajar con los familiares del niño en las sesiones, concluye que invitar a crear conjuntamente a los miembros que se encuentren en la habitación resulta más beneficioso que perjudicial en la mayoría de los casos. Por un lado, los niños no se sienten desamparados ante un profesional desconocido si sus padres se quedan con ellos en la habitación, y por otro, el trabajo creativo promueve un lenguaje no verbal con el que padres e hijos se observan mutuamente disfrutando del proceso, lo que disminuye la tensión en todos los miembros (p.40).

Pérez (2012) identifica una serie de funciones que resultarán fundamentales para propiciar un espacio que realmente sea terapéutico para el niño: En primer lugar, el arteterapeuta debe hacer que el paciente se sienta atendido, respetado y aceptado incondicionalmente. A lo largo del proceso de creación el niño oncológico transita por varias fases que el arteterapeuta tiene que saber identificar para hacer un buen holding: Al inicio de la sesión, el objetivo del profesional

será que el niño sienta confianza en él y conozca los materiales que se le ofrecen. A medida que el paciente avanza en su creación se irá arriesgando y probando nuevas posibilidades, por lo que el arteterapeuta tendrá la oportunidad de observar la proyección de algunos deseos, miedos, resistencias y defensas del niño que probablemente no haya mostrado durante los tratamientos médicos. En esta fase el arteterapeuta debe ser capaz de sostener la tensión experimentada por el paciente y flexibilizar el setting para evitar que se sienta condicionado a la hora de expresarse. En la fase final de la sesión, además de recoger lo ocurrido a lo largo del proceso creativo, tanto el arteterapeuta como el paciente pueden conversar de lo que supone la separación entre ambos. En ocasiones esta despedida puede resultar complicada para el niño debido a la situación de incertidumbre que está viviendo, por lo que una opción para fomentar la sensación de control en el paciente puede ser programar el siguiente encuentro, en cuanto a fechas o materiales.

Respecto al lenguaje simbólico en las obras de los niños ingresados en oncología pediátrica, M. Sol Pérez explica que es frecuente que los niños oncológicos elijan como motivo de sus creaciones batallas y luchas entre personajes fantásticos, superhéroes y figuras con grandes poderes. Esta arteterapeuta señala que muchos de los personajes que crean los pacientes son representaciones metafóricas de un “dañador” y un “reparador”, que permiten al autor realizar proyecciones de su vivencia del tratamiento oncológico. Pérez también identifica juegos proyectivos en los que los pacientes eligen roles de personajes sanadores como médicos o veterinarios, que buscan curar enfermos, emitir diagnósticos, hablar de síntomas, etc. Por último, la autora habla de otro tipo de obras con una gran carga inconsciente en las que la imagen encarna la contradicción e incertidumbre de los pacientes, como un paisaje en el que se integran una tormenta y el sol (Esquembre y Pérez, 2012 p.10). Los elementos contradictorios de las producciones plásticas pueden estar mostrando la confusión que supone el tratamiento oncológico para los niños, ya que están en un espacio en el que se convive con la enfermedad, deben sufrir daños

físicos y secuelas dolorosas para poder sanar y se plantean dudas sobre la muerte y el futuro que los adultos no pueden resolver.

En la encuesta realizada a las asociaciones de padres de niños con cáncer se les preguntó si contaban con servicios de terapias creativas, qué tipos de terapias, en qué momento se les ofrecía a las familias (durante el ingreso y/o después de la vuelta a casa), a quién va dirigida la terapia y en qué modalidad de terapia se trabaja (individual, grupal o familiar). En total, la encuesta muestra que 13 de las 22 asociaciones de padres de niños con cáncer ofertan terapias creativas: seis cuentan con musicoterapia¹¹, cuatro con arteterapia¹² y tres con ambas¹³. A pesar de la colaboración de las asociaciones en esta encuesta, resulta complicado conocer la realidad de las terapias creativas en oncología pediátrica en la actualidad porque en muchos casos las asociaciones ofrecen servicios a sus familias asociadas, pero paralelamente los hospitales y unidades de oncología pediátrica también cuentan con su propia cartera de servicios, como ocurre en el Hospital Montepíncipe de Madrid donde Camino Bengoechea realiza sesiones de musicoterapia con los niños ingresados en oncología independientemente de si pertenecen a alguna asociación, al igual que ocurre en hospitales como La Paz o San Carlos de Madrid, donde los arteterapeutas trabajan con los niños mientras están siendo tratados en pediatría.

En cuanto a la fase del tratamiento en la que intervienen los terapeutas creativos, los resultados de la encuesta muestran que en general se le ofrecen las sesiones al niño enfermo durante el ingreso, pero muchas de las asociaciones son conscientes de que habitualmente las sesiones tienen que ser familiares porque, como señalaban las

11 | ARGAR (Almería), ASPANOA (Aragón), ASPANOB (Baleares), ADANO (Navarra), ASPANOVAS (Vizcaya) y FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVECHIA (Barcelona)

12 | ASPANIÓN (Alicante), ANDEX (Andalucía), ASPANOI (Guipúzcoa) y ASPANAFOA (Álava)

13 | GALBAN (Asturias) y AFANOC (Cataluña) y ASANOG (Galicia)

autoras Alba (2009) y Pérez (2012), los cuidadores que se encuentran en la habitación acaban participando en la sesión. Una vez en fase de vuelta a casa, cinco asociaciones¹⁴ continúan ofertando terapias creativas en el caso de que la familia lo demande. Estas sesiones se hacen individualmente, en grupo o en forma de taller con los niños enfermos, pero el único caso en el que se oferta una terapia creativa también para los padres y hermanos es el programa de ASPANAFOA (Álava), que ha servido como marco empírico para esta investigación.

Un aspecto a tener en cuenta tras realizar esta encuesta es que en algunas de las asociaciones los programas de terapias creativas durante el ingreso no se ofertan de forma continua, ya que el sistema para contar con estos terapeutas se basa en solicitudes de ayudas y becas, en proyectos de duración determinada o convenios de prácticas con los másteres de musicoterapia y arteterapia. Otra de las razones por las que las asociaciones en ocasiones han decidido dejar de ofertar este tipo de terapia es que los terapeutas acaban frustrándose por la poca continuidad que ofrece este contexto. Como se ha explicado antes, la realización de las sesiones de arteterapia dependen de la situación de la enfermedad del niño, de su capacidad física y de su motivación cada día para trabajar. Por ello, muchas veces los arteterapeutas solo ven al niño en ocasiones muy puntuales y sin posibilidad de un segundo o tercer encuentro que les permita crear un vínculo terapéutico entre el profesional y el paciente.

Como conclusión, observamos que las terapias creativas comienzan a ser una disciplina acogida dentro de los equipos, unidades y asociaciones de oncología pediátrica de muchas ciudades, ya que se están observando resultados beneficiosos para las familias de niños con cáncer, pero al mismo tiempo los arteterapeutas se encuentran con complicaciones propias del entorno, del tipo de enfermedad y de sus secuelas que dificultan su trabajo durante el ingreso. Por ello, la

14 | GALBAN (Asturias), ASPANOVA (Aragón), ADANO (Navarra), ASPANOVAS (Vizcaya) y ASPANAFOA (Álava).

investigación en este ámbito puede proporcionar una perspectiva más concreta sobre las ventajas y limitaciones de las terapias creativas, buscando resultados observables que nos ayuden a intervenir con este colectivo de un modo más efectivo. Rico opina que la investigación en arteterapia es necesaria por consistir en un tipo de trabajo relativamente novedoso, pero a la hora de actuar como *arteterapeuta-investigador*, el profesional debe cuidar la labor terapéutica por encima de los objetivos de investigación. Es decir, cualquier tipo de medida o evaluación que, ayudando a la investigación, interfiera en la terapia, ha de ser considerada secundaria (2009, p.58). Por lo tanto, para poder desarrollar la labor arteterapéutica en oncología pediátrica, previamente habrá que comprender desde un prisma de investigación las dificultades que implica el trabajo en este campo y respetar los procesos individuales y familiares a los que deben hacer frente tanto el niño oncológico como las personas que están a su lado.

PARTE II

MARCO EMPÍRICO

DISEÑO, RESULTADOS E INFERENCIA TEÓRICA
DE LA INTERVENCIÓN ARTETERAPÉUTICA
CON FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER



5

DISEÑO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

5.1PLANTEAMIENTO TEÓRICO DE LA INTERVENCIÓN
ARTETERAPÉUTICA CON FAMILIAS

A lo largo del marco empírico se ha realizado una revisión de la literatura analizando los ejes principales de este estudio: arte, terapia, familia y oncología pediátrica. En el estudio de cada una de las temáticas mencionadas se identifican una serie de conceptos teóricos útiles para el tema de esta investigación, así como un vacío respecto a algunas de las cuestiones que aquí se abordan.

Para introducir el marco teórico se han escogido algunas obras relevantes de la Historia del Arte que sirven para identificar diferentes representaciones sobre la familia a través de creaciones plásticas. En estos ejemplos se muestran algunos elementos simbólicos que hacen referencia a la familia, como el afecto entre los miembros, los roles familiares, el status social, las cotidianidad de la convivencia, y algunos elementos metafóricos sobre la pareja, la maternidad, o el duelo. Además, mediante una lectura arteterapéutica de la producción plástica de cuatro artistas contemporáneas se ha realizado un acercamiento a algunas necesidades o carencias emocionales derivadas de conflictos familiares. Los ejemplos del proceso creativo de estas artistas ayudan a acceder a su visión sobre experiencias familiares dolorosas y muestran el potencial que la creación plástica puede ofrecer a la hora de elaborar los roles familiares, las dificultades emocionales, la expresión del dolor y del conflicto, etc. Por otro lado, las obras escogidas en ese apartado muestran una representación visual de experiencias dolorosas a partir de un proceso creativo individual, por lo que no contamos con la perspectiva de los otros miembros afectados por el conflicto familiar que se aborda en la obra.

Con la intención de comprender cómo se utiliza el proceso creativo con un fin terapéutico, se ha enmarcado la fundamentación teórica del arteterapia, observando algunos de los conceptos necesarios para

el programa de intervención con familias de niños con cáncer. Por un lado ha sido posible contextualizar el trabajo con estas familias en un ámbito clínico, ya que los objetivos de intervención se orientan hacia la salud mental de los pacientes, y resulta necesario comprender la situación psicológica de este colectivo para poder abordar algunas de sus necesidades emocionales. Por otro lado también se identifican determinados elementos que se ponen en juego en las sesiones de arteterapia, como el encuadre; el triángulo arteterapéutico que hace referencia al vínculo entre Paciente, Obra y Terapeuta; y las características que debe cumplir el arteterapeuta. Al analizar la situación actual sobre el trabajo arteterapéutico con familias se hace evidente la necesidad de continuar explorando este ámbito, ya que habitualmente las sesiones de arteterapia se realizan de forma individual o grupal. A pesar de ello, en publicaciones recientes se observa un creciente interés por estudiar los beneficios del arteterapia en intervenciones sobre la familia.

Para poder desarrollar una fundamentación teórica útil para la intervención con familias en arteterapia, se ha dedicado otro capítulo a analizar los conceptos básicos de la teoría sistémica en terapia familiar. En esta parte del marco teórico encontramos ideas aplicables a la intervención arteterapéutica con familias, como el concepto de *totalidad* o de *no-sumatividad* que ayuda a comprender el sistema familiar desde un funcionamiento global en lugar de entenderlo únicamente como la suma de los miembros. Además, el estudio sobre la Teoría de la Comunicación Humana permite identificar algunos de los aspectos necesarios para el abordaje terapéutico con familias, en especial la *metacomunicación*, término con el que se describe el intercambio de información sobre la propia comunicación entre los sujetos. Este concepto resulta imprescindible a la hora de ayudar a la familia a resolver conflictos mediante sus propios recursos. También es necesario comprender las etapas del Ciclo Vital Familiar, así como los retos a los que se enfrenta la familia en cada una de las fases para poder identificar el origen de algunas crisis familiares. Por último, la escuela estructural de la teoría sistémica propone algunas nociones que ayudan

en el diseño del programa de intervención familiar, describiendo la organización familiar y las dimensiones de la estructura a las que se deben atender para favorecer la readaptación durante la fase de vuelta a casa.

Por último, se han estudiados los problemas y las necesidades más habituales a los que se enfrentan las familias de niños con cáncer, con el fin de comprender qué conceptos de la teoría sistémica y de la fundamentación arteterapéutica deben incluirse en el diseño de la intervención. Para ello se han analizado publicaciones sobre impacto emocional que provoca el diagnóstico del cáncer infantil en la familia y cómo el tratamiento del niño enfermo afecta de un modo diferente a cada uno de los miembros de la familia, creando nuevos roles, y por tanto modificando la dinámica familiar. A través de los estudios de la psicooncología pediátrica ha sido posible detectar las necesidades emocionales de estas familias en la fase de vuelta a casa y las dificultades que encuentran los miembros a la hora de normalizar la rutina tras el alta hospitalaria. Por otro lado, a través de los resultados de algunos programas de intervención arteterapéutica en unidades de oncología pediátrica ha sido posible comprender cómo el proceso creativo de los niños con cáncer resulta una herramienta útil para favorecer la expresión emocional, la comunicación de miedos y deseos o la mejora del autoconcepto. A pesar de ello, se observa la escasez de intervenciones arteterapéuticas que incluyan al núcleo familiar del niño enfermo, así como una ausencia de publicaciones sobre el trabajo arteterapéutico en la fase de vuelta a casa.

Una vez comprendidos los conceptos principales aplicables a la intervención familiar, ha surgido la necesidad de crear una urdimbre entre arteterapia, terapia familiar y psicooncología pediátrica que tenga como marco el potencial del proceso de creación plástica respecto a la elaboración de conflictos emocionales. Durante el diseño del programa de intervención surgen reflexiones sobre las posibilidades y limitaciones de la interacción de las diferentes líneas teóricas en las que se cimienta el trabajo de campo. A continuación se desarrollan algunos de los nexos entre las diferentes teorías, desarrollando una lectura

rizomática sobre los principales conceptos abordados en el marco teórico con la que poder plantear algunas hipótesis sobre la intervención con familias de niños con cáncer:

Arteterapia y Terapia Familiar

La práctica arteterapéutica habitualmente tiene como objetivo favorecer un desarrollo personal a través del proceso creativo. Para ello, los arteterapeutas basan su trabajo en orientaciones determinadas (humanistas, psicodinámicas, cognitivo-conductuales...) en función del estilo y de la formación del profesional. El programa de arteterapia con familias de niños con cáncer se fundamenta en una perspectiva psicodinámica en lo referente a la comprensión del psiquismo durante el proceso creativo, observando el trabajo de creación como una interacción entre procesos primarios y secundarios que da acceso a nuevas vías de representación de ideas o emociones. En ese sentido, la creación plástica también permite a los miembros realizar una simbolización a través del lenguaje metafórico, lo que les ofrece la oportunidad de exteriorizar aspectos que en la expresión verbal pueden resultar amenazantes, dolorosas o confusas. Por ese motivo, en las sesiones de arteterapia las obras son percibidas como una representación de elementos internos del paciente, que a través de la forma, color, textura, etc. quedan plasmados en un objeto tangible. En las sesiones, la obra plástica cumple una función de comunicación entre el paciente y el arteterapeuta, conformando un vínculo triangular entre los tres elementos. Por lo tanto, resulta necesario explorar qué ocurre con este vínculo triangular cuando la sesión es compartida por el núcleo familiar, que cuenta con sus propios vínculos afectivos.

Las sesiones de arteterapia familiar tienen características diferentes a las sesiones grupales o individuales porque las relaciones entre los miembros están condicionadas por la historia familiar previa y además, en el transcurso entre una sesión y la siguiente, el sistema familiar continúa conviviendo y evolucionando. Estos vínculos entre los miembros se hacen visibles en las sesiones de arteterapia, por lo

que para poder comprender la dinámica familiar dentro del proceso creativo, en esta investigación la lectura de las interacciones entre los miembros se realiza a partir de la teoría sistémica. Para ello, en las sesiones la arteterapeuta debe ser capaz de observar las relaciones entre subsistemas, así como las alianzas y coaliciones que se ponen en juego durante el proceso creativo conjunto. Por ese motivo, el rol del arteterapeuta familiar también debe contar con unas cualidades propias de este tipo de intervención, como una visión global del funcionamiento familiar o un posicionamiento terapéutico frente a los conflictos surgidos en las sesiones. Además, la obra plástica ya no es observada únicamente como una vía de comunicación entre el paciente y el arteterapeuta, sino que se convierte en un instrumento de comunicación intrafamiliar.

Para el diseño del programa de intervención de este estudio se han tenido en cuenta ambas perspectivas, la psicodinámica y la sistémica, con el objetivo de comprender los aspectos del proceso creativo individual, del vínculo que cada miembro establece con su producción plástica, de la relación transferencial paciente-arteterapeuta y al mismo tiempo poder identificar las dinámicas familiares que pueden estar influyendo en el proceso creativo conjunto. En la revisión de la literatura se observan algunos beneficios del trabajo arteterapéutico con familias, como por ejemplo la observación del funcionamiento familiar por parte del terapeuta sin que la familia se sienta invadida, o la posibilidad de generar experiencias reparadoras respecto a las relaciones familiares a través del proceso creativo familiar o de la producción plástica. En cambio, no se mencionan las posibilidades terapéuticas del uso de diferentes técnicas artísticas, ni sistemas de intervención específicos para el abordaje de la dinámica familiar durante el proceso creativo. Del mismo modo, observamos que las precursoras del arteterapia familiar desarrollaron diferentes sistemas de evaluación familiar útiles para comprender el funcionamiento familiar en sesiones puntuales, pero no contamos con un método arteterapéutico con el que evaluar la evolución del sistema familiar a lo largo de un proceso de varias sesiones o meses.

Arteterapia y oncología pediátrica

Por otro lado, al diseñar un programa de arteterapia para familias de niños con cáncer es necesario tener en cuenta que la realidad de los miembros está sujeta a algunas de las secuelas físicas y emocionales del tratamiento oncológico. Por ese motivo, en el planteamiento del programa de intervención resulta preciso comprender los diferentes roles familiares respecto al cáncer (niño enfermo, madre, padre o hermano); la importancia del estado y del pronóstico de la enfermedad; así como las consecuencias del cáncer en la familia, ya que todos esos factores condicionarán la conformación del encuadre arteterapéutico con cada caso y el desarrollo del proceso creativo familiar.

Existen numerosas investigaciones sobre arteterapia en oncología que han mostrado los beneficios del trabajo creativo tanto en adultos como en niños afectados. Uno de los aspectos más útiles de la intervención arteterapéutica en contextos oncológicos consiste en la mejora del autoconcepto en el paciente. A través de resultados de otras investigaciones se ha constatado que el proceso de creación promueve que el enfermo sea capaz de reconocerse a sí mismo como una persona útil, con habilidades creativas que le permitan ponerse a prueba a sí mismo y resolver los retos que implican el trabajo con materiales plásticos. Collette (2006) señala cómo esta mejora de la autoestima también influye en la actitud del paciente durante el proceso oncológico, así como en la relación con los familiares y amigos. Generalmente los programas de arteterapia se desarrollan durante el ingreso hospitalario del paciente, aunque actualmente también se ofrecen programas de arteterapia grupal para supervivientes del cáncer en algunas asociaciones. Por lo tanto, contamos con resultados publicados sobre experiencias arteterapéuticas con pacientes oncológicos realizados en sesiones individuales y grupales, pero no con los pacientes y sus familias.

En el caso de niños con cáncer, el proceso de creación plástica puede resultar un instrumento facilitador de la comunicación, ya que habitualmente los niños acostumbran a jugar con materiales de pintura,

dibujo y modelado. En el caso de las familias de niños con cáncer resulta especialmente necesario encontrar vías de expresión útiles para la familia, ya que para los padres resulta complejo explicar las consecuencias del diagnóstico y del tratamiento oncológico en un lenguaje comprensible para los niños. Por otra parte, la experiencia del cáncer infantil provoca una serie de emociones confusas tanto en el niño enfermo como en los hermanos, generándose una serie de sentimientos, fantasías y miedos difíciles de expresar desde la capacidad verbal de los niños. Por esos motivos, consideramos que la creación plástica puede ofrecer unos recursos comunicativos útiles tanto para niños, como para adolescentes y adultos, posibilitando una vía de expresión atractiva para los miembros de la familia.

Además, si el proceso creativo está mediado por una persona que conozca las nociones básicas del arteterapia y de la terapia familiar sistémica, el proceso creativo se puede convertir en un recurso de comunicación y de relación entre los miembros que aporte beneficios terapéuticos a la dinámica familiar. En vista de las dificultades a las que se enfrentan las familias en fase de vuelta a casa, en el programa de intervención el proceso creativo de las familias de niños con cáncer debe tener en cuenta los roles experimentados por los miembros en la fase de hospitalización, sin olvidar que el niño enfermo ha estado aislado de su entorno, los hermanos separados del núcleo familiar y los padres han tenido que acompañar al hijo enfermo durante el tratamiento tratando de no descuidar al hermano sano. Una vez terminado el ingreso hospitalario, los miembros deben resituar sus roles para adaptarse de nuevo a la convivencia, por lo que el proceso creativo compartido en las sesiones de arteterapia puede aportar una forma de expresar lo vivido durante el ingreso y un ensayo práctico de nuevos roles familiares.

El arte en terapia

En cuanto a la función del arte en un proceso terapéutico, los ejemplos mostrados sobre algunas de las obras de Frida Kahlo, Louise Bour-

geois, Nan Goldin y Hannah Wilke ayudan comprender la interrelación que se puede dar entre el estado emocional y el proceso creativo. A través de las creaciones de estas artistas es posible identificar algunos de los objetivos que se buscan en el programa de intervención con familias de niños con cáncer. Por ejemplo, las obras de Frida y Bourgeois permiten entender la utilidad del lenguaje simbólico a la hora de elaborar experiencias dolorosas para el autor. El uso de elementos metafóricos que simbolicen a la madre, al padre, o a uno mismo puede ayudar a realizar composiciones en las que las emociones se proyectan mediante formas, colores, texturas, superposiciones, lo que hace más tolerable la expresión de los recuerdos. La creación plástica requiere una serie de procesos en los que el autor revive, recrea y resignifica los elementos plasmados en la obra, permitiéndole investigar nuevas alternativas de expresión. Además, la narración sobre lo proyectado en la imagen permite comenzar a verbalizar o a integrar lo experimentado durante el proceso creativo como parte de la historia del autor.

Los ejemplos de Goldin y Wilke muestran el potencial de la fotografía en la construcción de la identidad, tanto individual como familiar. Crear imágenes autorreferenciales ayuda a estas artistas a cuestionarse a sí mismas y a resignificar las experiencias dolorosas para poder integrarlas en su autoconcepto. Para diseñar el programa de intervención de este trabajo, la obra de Goldin nos ayuda a reflexionar sobre la narrativa familiar, sobre lo que se muestra y lo que no. Esta artista muestra cómo a través de la imagen es posible confrontar recuerdos que generan dolor y vergüenza, pudiendo utilizar el proceso creativo como un trabajo autobiográfico activo que evita la creación de tabús. Además la narrativa de Wilke sobre la experiencia del cáncer como hija y como paciente oncológica, ayuda a imaginar el miedo que supone enfrentarse a esta enfermedad que inevitablemente hace cuestionarse la posibilidad de morir, pero con tiempo suficiente para que los miembros puedan despedirse. Por ello, en los procesos de cáncer la obra plástica no sólo cumple una función expresiva o comunicativa, sino que representa un legado, una huella, un recuerdo

de una experiencia que toma una entidad propia como objeto, independientemente de que el autor sobreviva o no.

Además, las cuatro artistas mencionadas utilizaron la potencialidad del trabajo simbólico y autorreferencial para elaborar conflictos emocionales sobre la familia, lo que permite plantearnos la función de la creación plástica como mediador entre los miembros. En cambio, también encontramos limitaciones para tomar las obras de estas artistas como ejemplo para el diseño del programa de intervención. En primer lugar, los cuatro ejemplos mencionados son de autoras reconocidas, por lo que ellas cuentan con una formación artística y una experiencia profesional respecto a la creación plástica. Además, las obras utilizadas como ejemplo están realizadas con la intención de ser expuestas, por lo que buscan transmitir un mensaje al espectador. En el caso de las sesiones de arteterapia se hace necesaria la figura del profesional para favorecer, promover o mediar el proceso creativo del paciente y ayudarle así a entender la obra plástica como una expresión autobiográfica. Por ello, la concepción de obra como recurso comunicativo entre el paciente y el arteterapeuta lleva implícita la confidencialidad del contenido que el paciente ha querido transmitir con la imagen.

Como se ha explicado previamente, en arteterapia cobra más valor el proceso creativo que la producción plástica, y en este sentido, es posible entender que las familias de niños con cáncer también pueden experimentar una expresión emocional mediante el proceso de creación plástica. Por ejemplo, los miembros de las familias de niños con cáncer han vivido experiencias en las que probablemente hayan sentido impotencia, miedo, vergüenza, confusión, trauma, rabia, culpa, dolor, etc. y les cueste compartir esas vivencias verbalmente. Por ello, el hecho de utilizar elementos formales de la creación plástica da la oportunidad de crear un lenguaje simbólico propio que les ayude a sugerir o mostrar aspectos de sí mismos sin necesidad de exponerse completamente. En el diseño del programa de intervención se cuenta con que las familias no dominan el lenguaje plástico, por lo que la arteterapeuta debe conocer las características de los materiales que se

utilizan en las sesiones y reflexionar acerca del momento del proceso terapéutico ofrecer cada una de las técnicas artísticas con el objetivo de promover el proceso creativo de los miembros y sus capacidades expresivas.

Arte y terapia familiar

Al igual que ocurre con los estudios sobre arteterapia, en el arte contemporáneo nos encontramos con que la mayoría de las obras están realizadas de forma individual, y en ocasiones colectivos de artistas llevan a cabo creaciones grupales, pero resulta más complicado encontrar producciones artísticas realizadas por familias. Normalmente, en las familias con varios miembros que se dedican al arte (como podría ser el caso de Frida Kahlo-pintora y su padre-fotógrafo), los miembros realizan sus producciones de forma individual. A pesar de ello, en el arte contemporáneo es conocida la obra de dos artistas que llevaron a cabo un proceso creativo conjunto como pareja: Marina Abramovic (Belgrado, Yugoslavia, 1946) y Ulay (Solingen, Alemania, 1943).



Imagen 31 | *Pietà*, (Abramovic y Ulay).
Fotografía de la obra *Anima Mundi*

Estos dos artistas desarrollaron su carrera individual utilizando especialmente como técnicas la performance, la fotografía y el video. En las décadas de los 70 y 80, durante su relación como pareja, crearon el colectivo *El Otro*, con un interés común por el simbolismo de los rituales y la herencia cultural, utilizando sus cuerpos para explorar las emociones que habitualmente no se muestran o se reprimen. En esta época de

trabajo conjunto realizaron obras en las que el público interactuaba con los artistas, y otras en las que ellos dos eran los protagonistas. Además de utilizar sus propios cuerpos en directo como herramienta para generar respuestas en el espectador, estos dos artistas dejaron constancia de las emociones surgidas en cada obra, documentándolas en diferentes formatos: video, fotografía, registro de las pulsaciones del corazón y diferentes recursos materiales con los que dejaron la huella de la performance en el espacio utilizado.

La temática más conocida en la obra conjunta de Abramovic y Ulay es la relación de pareja y muchos de los aspectos implícitos en este tipo de vínculo. A lo largo de más de diez años utilizaron su trabajo para hablar de temas como la interdependencia en la pareja, la confianza mutua, la violencia y la agresión, la atracción, el dolor y las consecuencias del paso del tiempo en la relación. A través de su trabajo conjunto desarrollaron el concepto de *that self* (eso/ello mismo), que hace referencia a “un tercero” que se crea a través de la combinación de la energía vital de ambos, refiriéndose a que la unidad de



Imagen 32 | *Relation in Time*, 1977

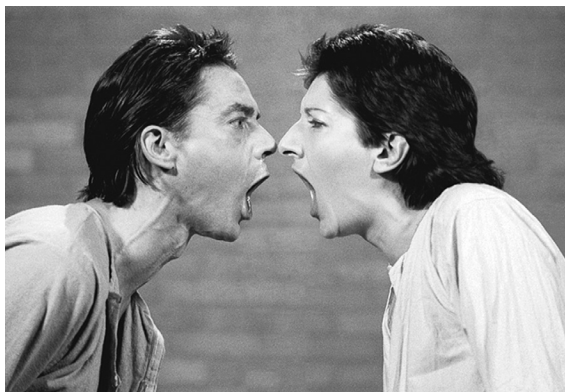


Imagen 33 | AAAA-AAAA, 1978

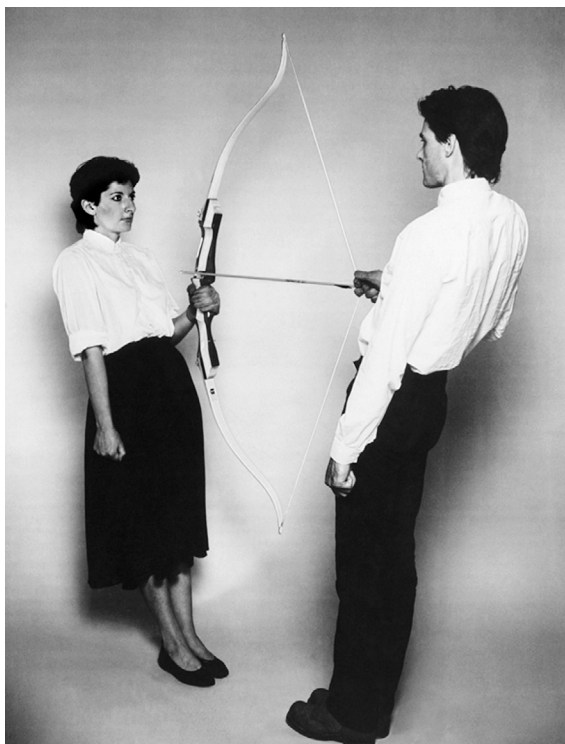


Imagen 34 | : *Rest Energy*, 1980

la pareja crea una dimensión mayor a la de los dos miembros. Esta idea surgida del proceso creativo de Abramovic y Ulay recuerda al concepto de *totalidad* o de *no-sumatividad* de la Terapia Familiar Sistémica por el que el sistema familiar se entiende desde un funcionamiento que trasciende la suma de las partes. Por lo tanto, es posible deducir que el proceso creativo conjunto llevado a cabo por la pareja (y en esta investigación por la familia) requiere un tipo de mirada sistémica que comprenda al grupo-creador desde una perspectiva global.

La obra de estos dos artistas resulta interesante para plantear algunos de los aspectos del proceso creativo de las familias de niños con cáncer. Por ejemplo, a diferencia de la obra de Frida y Goldin, quienes hablan de sus experiencias sobre la pareja desde una visión individual, en la obra de Abramovic y Ulay existe un discurso común acerca de su relación. En las performances de estos autores hay una búsqueda intencionada de integrar el rol femenino y el masculino, es decir, de que las emociones de ambos se vean igualmente reflejadas. Por lo tanto, es posible comprender que en el proceso creativo de estos dos artistas ha sido necesario un tiempo de reflexión y comunicación entre ambos con el que llegar a acuerdos sobre lo que se desea explorar en la obra. Realizar una creación conjunta utilizando como motivo la relación de pareja implica un proceso de lo que la teoría sistémica denomina *metacomunicación*, es decir, que los miembros expongan y debatan opiniones acerca de la comunicación entre ellos. Pero en este caso la metacomunicación no solo se realiza de forma verbal, sino que también existe una exploración no verbal, utilizando la experiencia artística como herramienta de comunicación.

En este sentido podemos interpretar la creación de ambos como un elemento que forma parte de la comunicación, entre los miembros y con el espectador. La producción artística forma parte de la metacomunicación de la pareja, siendo el proceso creativo una forma de mediación que permite un intercambio de información, un debate sobre las opiniones de ambos, y una exploración conjunta de los elementos

posibles de representación visual. Por ese motivo, el concepto de *that self* que propuso esta pareja permite situarnos ante la obra comprendiendo el vínculo entre Abramovich, Ulay y la obra desde una globalidad en la que la pareja es sujeto y objeto de creación.

En esta confluencia de conceptos entre el proceso creativo de Abramovic y Ulay y la teoría sistémica se identifican algunos aspectos aplicables al trabajo arteterapéutico con familias, como son la visión de la familia como una unidad mayor que la suma de las partes a la hora de desarrollar su proceso creativo, la concepción de la obra como un elemento mediador del sistema familiar y la necesidad de llegar a acuerdos para poder conformar una producción conjunta en la que se expongan las perspectivas de todos los miembros. En este sentido, se observa la diferencia conceptual entre la obra de Abramovic y Ulay y la obra de Hannah Wilke sobre el proceso oncológico de su madre. En las series fotográficas de esta artista también se refleja un vínculo familiar (madre-hija), pero el proceso creativo no se realiza de forma conjunta: Wilke es la artista-fotógrafa y su madre es el tema-modelo. En el programa de arteterapia con familias de niños con cáncer se busca un proceso creativo más similar al de Abramovic y Ulay. El trabajo de creación en las sesiones supone una experiencia de reflexión y comunicación familiar que queda recogida en una obra plástica. Es decir que la huella de las ideas, emociones, experimentaciones, acuerdos y conflictos entre de todos los miembros quedan plasmadas en un objeto tangible y observable por alguien ajeno a la familia, el arteterapeuta-espectador.

Tras elaborar una red conceptual entre los fundamentos teóricos necesarios para el diseño del programa de intervención, es necesario comprender cómo llevar dichos conceptos a la práctica de las sesiones. Para ello, resulta imprescindible reflexionar sobre la figura del arteterapeuta. Teniendo en cuenta que para participar en este estudio no se requiere que los miembros de las familias tengan experiencia ni formación artística previa, y que han sufrido una experiencia emocionalmente dolorosa (el cáncer infantil), resulta necesario identificar

las funciones que debe cumplir la figura del arteterapeuta en el proceso creativo de estas familias.

En primer lugar, los ejemplos de obras artísticas referentes a los vínculos familiares y al trauma o dolor emocional sirven a la arteterapeuta para comprender la función que la creación plástica puede cumplir para estas familias. En este sentido, no se espera que las familias lleguen a dominar las técnicas artísticas ni que creen obras para ser expuestas, sino que uno de los objetivos arteterapéuticos consiste en que la propia experiencia de crear signifique un recurso de crecimiento para los miembros. Para ello, durante las sesiones es la arteterapeuta la responsable de ofrecer determinados materiales plásticos o mostrar técnicas artísticas útiles para el proceso creativo tanto individual como conjunto. Además, el acompañamiento del arteterapeuta durante el proceso creativo y la puesta en común de las producciones plásticas también implica ayudar a los miembros a desarrollar un lenguaje simbólico les que ayude a expresar sus emociones e ideas.

La producciones plásticas realizadas conjuntamente por todos los miembros son entendidas como resultado del funcionamiento familiar en la sesión: el proceso creativo está condicionado por las relaciones que se den entre los miembros durante las sesiones, y por tanto, la creación plástica es el objeto tangible que surge a partir de las dinámicas familiares y de la comunicación entre los miembros. En esta relación entre los miembros de la familia y la obra, es la figura del arteterapeuta la que debe actuar de objeto intermediario. En esta línea, la arteterapeuta debe poder identificar el funcionamiento familiar durante las sesiones (desde una perspectiva sistémica), y el vínculo entre el/los autor/es y la obra, siendo capaz de interpretar los aspectos conscientes e inconscientes que se pueden estar dando tanto en el proceso creativo como en la producción final.

A lo largo de esta revisión del marco teórico ha sido posible identificar los conceptos relevantes de cada una de las bases teóricas de esta

investigación (arte, arteterapia, terapia familiar y oncología pediátrica), localizar los aspectos con los que lograr una interacción teórica entre los diferentes ámbitos de estudio y señalar algunas de las funciones necesarias por parte del arteterapeuta familiar. Además también se han detectado ciertos vacíos respecto a la fundamentación teórica, que se asumen como objetivos de investigación en el trabajo de campo:

En la revisión de la literatura se han estudiado obras autorreferenciales de artistas que han trabajado sobre las relaciones y los conflictos familiares, pero desde una perspectiva individual. En este sentido, es posible entender la utilidad que ha tenido para Frida Kahlo o Louis Bourgeois realizar obras acerca de su visión *sobre* sus padres, pero se desconoce cómo sería el proceso creativo de un hijo *junto con* sus padres, del mismo modo en el que Abramovich y Ulay trabajaron conjuntamente sobre la pareja como tema de la obra. Por ese motivo, en el programa de intervención resulta necesario explorar los roles familiares respecto a la creación plástica, así como la posibilidad de explorar nuevas vías de relación entre los miembros mediante el propio proceso creativo.

Por otro lado, como muestran los diferentes tipos de evaluación inicial diseñados por las arteterapeutas que han trabajado con familias, observar el proceso creativo de una familia permite identificar pautas de relación entre los miembros, pero únicamente se han publicado ejemplos de evaluaciones arteterapéuticas en las sesiones de valoración iniciales. Por tanto se desconoce si es posible identificar y evaluar un desarrollo del proceso creativo de los miembros a lo largo de un periodo concreto.

Por último, en arteterapia se estudian los mensajes que el paciente-autor quiere transmitir con su obra al arteterapeuta-espectador, pero no se ha analizado qué tipo de función cumple la obra en la comunicación entre los miembros de la familia. Comprendiendo la utilidad del lenguaje simbólico en la representación artística, se intuye que la imagen puede resultar un recurso útil en la comunicación intra-

familiar, por lo que en el trabajo de campo será necesario observar qué papel desempeña la creación plástica en la relación entre los miembros de la familia.

En resumen, con este estudio se busca analizar desde un programa de intervención experimental algunos de los contenidos teóricos que hasta el momento no han sido abordados, pero que resultan útiles para poder llevar a cabo un proceso arteterapéutico con familias de niños con cáncer. Con el objetivo de investigar las limitaciones localizadas en el marco teórico, se ha diseñado un contexto especialmente pensado para este estudio que se basa en las siguientes hipótesis de intervención:

- 1 |** La creación plástica es un recurso de expresión emocional adecuado para el trabajo terapéutico tanto con niños como con adultos. Por lo tanto, en el programa de intervención con familias de niños con cáncer las imágenes producidas en las sesiones pueden ser una vía de comunicación útil entre los miembros.
- 2 |** Desde un enfoque sistémico, en la comprensión de la familia se tienen en cuenta la relación entre los miembros y el funcionamiento del grupo. En ese sentido, el proceso creativo conjunto pondrá en juego la alineación y los roles familiares, ofreciendo la oportunidad al arteterapeuta de observar las relaciones e intervenir en la dinámica familiar a través de la experiencia de creación plástica.
- 3 |** El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil provoca experiencias emocionalmente dolorosas para todos los miembros, lo que afecta a la situación individual de cada miembro y a todo el funcionamiento familiar. El uso del lenguaje simbólico o metafórico en el arte resulta una vía de comunicación de los aspectos emocionales a los que es complicado acceder con palabras, por lo que la creación plástica puede ser un recurso para los miembros a la hora de elaborar algunos aspectos de su experiencia oncológica.

5.2**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN:
ARTETERAPIA CON FAMILIAS
DE NIÑOS CON CÁNCER**

Una vez estructurados los fundamentos teóricos del programa de intervención, detectados los aspectos a explorar en el trabajo de campo y establecidas las hipótesis para el diseño de la intervención, se han estudiado los elementos prácticos del programa de arteterapia, como las necesidades emocionales detectadas, los criterios de inclusión de las familias asistidas, los objetivos, la metodología de intervención, los materiales y técnicas artísticas ofrecidas, etc.

5.2.1 | PROGRAMA OFERTADO A LAS FAMILIAS**5.2.1.1 | SITUACIÓN EMOCIONAL DE LAS FAMILIAS**

Observando los estudios de psicooncología pediátrica analizados en el capítulo anterior, se han identificado los principales aspectos emocionales de los miembros de estas familias a tener en cuenta en el diseño programa de intervención. Con ello no se pretende realizar un diagnóstico de la sintomatología de los miembros, sino comprender la situación psicológica y emocional habitual de las personas afectadas por el cáncer infantil, para poder realizar una intervención centrada en ayudar a reestructurar la dinámica familiar.

Como se ha visto en el capítulo 4, los niños tienen una diferente concepción de la enfermedad en función de la edad, por lo que en este programa contamos con la participación de niños que han vivido o están viviendo un tratamiento oncológico con diferentes comprensiones sobre el cáncer. Los niños enfermos han estado un tiempo aislados de su entorno habitual, teniendo que someterse a tratamientos dolorosos y experimentando secuelas físicas, lo que les puede provocar inseguridad y afectar a su autoestima. Por otro

lado, los hermanos se han visto obligados a separarse de sus padres temporalmente para ir a vivir con sus abuelos u otros familiares, viéndose relegados a un segundo plano respecto al niño oncológico y sin recibir demasiada información sobre lo que está ocurriendo en el hospital. Los estudios muestran que los síntomas en los hermanos suelen ser ansiedad y trastornos de la conducta, y deben convivir con emociones confusas como enfado, culpa, miedo... Por último, los padres se ven obligados a replantear sus prioridades respecto a las funciones parentales, dejando a un lado la situación laboral, social y conyugal. Además de tener que contener sus propias emociones de miedo e impotencia respecto a la enfermedad para poder acompañar en el tratamiento al niño enfermo, los padres se sienten muy culpables por no poder atender al hijo sano en esta etapa. Todas estas experiencias individuales del cáncer infantil inevitablemente condicionan el funcionamiento familiar, por lo que en el programa de arteterapia es necesario poder explorar nuevos roles y relaciones entre los miembros para poder readaptarse a la situación familiar actual.

5.2.1.2 | CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE LAS FAMILIAS

Uno de los objetivos de este trabajo consiste en buscar herramientas arteterapéuticas con las que favorecer una dinámica adaptativa para las familias de niños con cáncer. Para poder influir en las relaciones familiares a través de la experiencia creativa conjunta se determinaron dos requisitos: la participación de todo el núcleo familiar en las sesiones y una temporalización estable y continua en la que se pudiese trabajar con las familias a largo plazo. Por ello, antes de diseñar un programa de arteterapia familiar para oncología pediátrica, ha sido necesario comprender las etapas de la enfermedad y del tratamiento por las que transitan estas familias así como la situación individual que viven los miembros. Una vez estudiadas las consecuencias del tratamiento del cáncer infantil en la familia se descartó la opción de intervenir durante el ingreso hospitalario debido a varios factores: el shock emocional que viven los padres, la incertidumbre

que supone el tratamiento oncológico, la imposibilidad de trabajar con todos los miembros al mismo tiempo (en especial con los hermanos) y la dificultad para desarrollar las sesiones con una continuidad determinada. Por ello, finalmente se decidió diseñar un programa de arteterapia para familias de niños con cáncer en fase de vuelta a casa.

Es necesario tener en cuenta que a pesar de que todas las familias se encuentren en el mismo periodo de la enfermedad, cada familia vive una realidad distinta durante el diagnóstico y el tratamiento. Del mismo modo, el alta hospitalaria puede ser debido a diferentes factores (por remisión de la enfermedad o por la imposibilidad de seguir con el tratamiento cuando no se prevé la supervivencia del niño), por lo que en esta fase algunas familias se encuentran realizando la despedida del niño enfermo y otras conviven con el temor a la recidiva. Por otro lado, también nos encontramos con otra serie de variables que, como en todos los casos, hace que cada familia sea distinta: cantidad de miembros, estructura familiar, edad y género de los niños, estado civil de los padres (casados, divorciados, en proceso de separación), posición que ocupa el niño oncológico en el subsistema fraternal (hijo único, hermano mayor, hermano pequeño, mellizo...), etc.

Sin olvidar las particularidades que hacen que cada caso sea diferente, se establecen unos criterios para las familias que participasen en el programa de arteterapia, con el fin de concretar unas características comunes que permitan obtener los resultados de investigación. Estos son los criterios de inclusión de las familias en el programa:

- Que en la familia haya un miembro al que le fue diagnosticado algún tipo de cáncer entre los 0 y los 15 años.

- Que se encuentren en fase de vuelta a casa tras el ingreso en oncología pediátrica: familias de niños oncológicos que a pesar de no haber finalizado el tratamiento, sí hayan recibido el alta hospitalaria. Esto implica que las familias deben seguir acudiendo periódicamente a

consultas externas y en ocasiones tengan ingresos puntuales, pero pueden vivir en sus casas y en el caso de los niños que están superando la enfermedad, es posible retomar paulatinamente la escolarización y que los padres vuelvan a tener una rutina laboral.

- Que todos los miembros del núcleo familiar (niño oncológico, hermanos y padres) quieran participar voluntariamente en el programa y se comprometan a asistir a las sesiones durante un mínimo de 3 meses y un máximo de 8.

- Que los padres consientan formar parte de la investigación sobre *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer* aceptando por escrito el acuerdo de confidencialidad (Anexo 1). En los casos en los que los hijos son preadolescentes o adolescentes también se les explica que el programa de intervención forma parte de una investigación y se pide su consentimiento verbal para participar en él.

Una vez que se establecieron los criterios mínimos para la inclusión de los casos en el estudio, se ofreció participar en el programa a familias en fase de vuelta a casa aceptando cada situación única como parte de la realidad que vive este colectivo. De ese modo, entre 2013 y 2016 han participado 10 familias en este proyecto; en 8 de los casos los niños enfermos se encontraban en fase de mantenimiento con pronóstico favorable, 1 caso se encontraba en fase terminal y decidieron acudir al programa de arteterapia como parte de la despedida y en otro caso la familia quiso participar en el programa durante su duelo tras el fallecimiento de la niña enferma.

5.2.1.3 | INTEGRACIÓN DEL PROGRAMA INTERVENCIÓN EN LA INVESTIGACIÓN

Desde el primer contacto entre los adultos de cada familia y la arteterapeuta-investigadora se explicita que uno de los objetivos del programa de intervención consiste en obtener resultados empíricos

para el trabajo de investigación. No obstante, se priorizan los objetivos terapéuticos sobre los objetivos de investigación. Para ello, se ha diseñado una metodología de intervención lo suficientemente flexible para adaptar el programa a la situación concreta de cada caso y a sus necesidades terapéuticas. De ese modo, se ha trabajado con cada una de las familias de la misma forma que con cualquier caso clínico, estudiando su realidad particular, su demanda para participar en el programa e identificando unos objetivos terapéuticos específicos con cada familia. Una vez terminado el proceso con las 10 familias, se ha procedido a analizar de forma individual las características del trabajo arteterapéutico de cada una de ellas, para posteriormente poder identificar los aspectos que se han repetido en la mayor parte de los casos y tratar así de obtener unos resultados generalizables sin necesidad de perder de vista las particularidades de cada familia.

5.2.1.4 | OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN

Partiendo de las hipótesis formuladas en el planteamiento teórico del programa de intervención se han establecido los siguientes objetivos para las sesiones de arteterapia con familias de niños con cáncer:

Objetivo general:

Utilizar el potencial de la creación plástica y de la experiencia artística para generar cambios adaptativos en la dinámica de las familias de niños con cáncer.

Objetivos específicos:

- 1** | Disponer de un espacio y unos materiales que inviten a jugar y trabajar en familia, utilizando la creación libre como herramienta para poder elaborar temas que habitualmente no se expresan de forma verbal (roles, dificultades, necesidades emocionales, colaboración...).

- 2 | Ofrecer un ambiente que contenga a la familia y en el que los miembros puedan expresarse libremente, creando una dinámica terapéutica de intimidad y confidencialidad, tanto de lo expresado verbalmente como en las obras plásticas.
- 3 | Fomentar dinámicas y roles que ayuden a desarrollar relaciones familiares adaptadas a la situación que están viviendo (fase de la vuelta a casa).
- 4 | Valorar las producciones plásticas realizadas en las sesiones como resultado de un esfuerzo individual y familiar, promoviendo el respeto, la empatía y la comprensión hacia las creaciones plásticas de los otros miembros.
- 5 | Favorecer la creación de un lenguaje simbólico con el que poder comunicarse de forma visual y que permita compartir las emociones personales sin necesidad de utilizar palabras.

5.2.2 | METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

Uno de los aspectos que condicionan el proceso arteterapéutico es el estilo del arteterapeuta, y en especial el uso de una metodología más o menos directiva. Del Río (2009) matiza que aunque el concepto directivo/a en arteterapia puede estar cargado de connotaciones negativas, las sesiones inevitablemente son en parte directivas si entendemos este concepto como focalizar el proceso hacia alguna dirección concreta. En cuanto la orientación metodológica, habitualmente se utiliza el término “(no) directivo” para indicar si el profesional opta por realizar propuestas de trabajo más o menos abiertas como parte de la estructura del proceso arteterapéutico o en cambio prefiere que sea el paciente o usuario quien decida sobre el tipo de trabajo que quiere hacer en cada sesión.

En este sentido, en el programa de arteterapia para familias de niños

con cáncer se utiliza una metodología no directiva respecto a las propuestas de trabajo, basándose en la teoría psicodinámica que promueve la creación y la asociación libre, favoreciendo la proyección del mundo interno de cada persona en la obra. Además, a lo largo de los meses se ofrecen diferentes materiales y técnicas artísticas con la intención de favorecer el desarrollo de recursos creativos y hacer que las familias se enfrenten a nuevos retos, tanto para la creación individual como para la creación conjunta.

5.2.2.1 | MATERIALES, TÉCNICAS Y PROPUESTAS ESPECÍFICAS DE INTERVENCIÓN

Para que los materiales y las técnicas plásticas tengan una función terapéutica, es necesario que estos se conviertan en la vía de comunicación entre paciente y el arteterapeuta. Por ello, a la hora de decidir qué materiales se van a ofrecer y en qué momento del proceso se van a presentar, resulta imprescindible conocer las propiedades de dichos materiales, ya que cada técnica conlleva una serie de características perceptivas que afectan tanto al proceso de creación como al resultado final. En su investigación sobre metodología arteterapéutica, López (2009) enfatiza la importancia de que el arteterapeuta conozca las propiedades de cada material para poder ofrecer en las sesiones una vía de expresión adecuada al paciente en función de su estado físico y emocional, y añade que si el arteterapeuta mantiene una relación constante con las actividades artísticas podrá experimentar con mayor facilidad la conexión sensorial con los materiales para llegar a vivenciar lo que transmiten, evocan o propician (p.279).

Como contribución al desarrollo del arteterapia como disciplina, fueron varios los autores que aportaron teorizaciones sobre las propiedades de los materiales plásticos para ser utilizados con fines terapéuticos, por lo que actualmente contamos con una serie de conceptualizaciones que facilitan la elección de los materiales ofrecidos en las sesiones de arteterapia, según los objetivos de la intervención:

- Landgarten (1987) diseñó la tabla *Media Dimension Variables (MDV)* en la que clasifica los materiales en función del control técnico que estos exigen, para poder incidir en la libertad de expresión y en la actuación más o menos defensiva del paciente.

MEDIO PLÁSTICO VISUAL	CONTROL ALTO (GRADO DE DIFICULTAD BAJO)	CONTROL MEDIO (GRADO DE DIFICULTAD MEDIO)	CONTROL BAJO (GRADO DE DIFICULTAD ALTO)
GRÁFICO	<ul style="list-style-type: none"> - LÁPIZ DE GRAFITO (DUREZA MEDIA) - LÁPIZ PASTA - PLUMÓN 	<ul style="list-style-type: none"> - CERA BLANDA - PASTEL GRASO 	<ul style="list-style-type: none"> - CARBONCILLO - TINTA CHINA - PASTEL SECO - TIZA
PICTÓRICO	<ul style="list-style-type: none"> - TÉMPERAS - PINCELES GRUESOS Y BROCHAS 	<ul style="list-style-type: none"> - PINTURA DE DEDOS - LÁPICES ACUARE-LABLES - ACRÍLICOS - PASTEL GRASO CON TREMENTINA - SPRAYS 	<ul style="list-style-type: none"> - ACUARELA - ÓLEO - RODILLO - ESPÁTULA - ESPONJA
TRIDIMENSIONAL	<ul style="list-style-type: none"> - PLASTILINA - ARCILLA O BARRO - PASTA DE SAL 	<ul style="list-style-type: none"> - CARTÓN PLUMA - GREDA, YESO - MATERIAL DE DESECHO - PAPEL MACHÉ 	<ul style="list-style-type: none"> - TALLA - GUBIAS - MOLDES
OTROS	<ul style="list-style-type: none"> - REVISTAS Y PAPELES PAR COLLAGES 	<ul style="list-style-type: none"> - COSTURA Y ESTAMPADO 	<ul style="list-style-type: none"> - GRABADO - VIDEO - FOTOGRAFIA - ORDENADORES

Figura 10 | Tabla MDV (traducción realizada por López, 2009)

- Kagin y Lusebrink (1978) conformaron un esquema en el que los medios plásticos se distribuyen en función de su capacidad de evocar emociones y afectos. Estos autores explican cómo las técnicas secas y sólidas son más apropiadas para realizar trabajos cognitivos, mientras que los medios líquidos y fluidos provocan un tipo de trabajo más intuitivo, y por lo tanto, resultan más propicios para manifestar los estados emocionales de la persona.

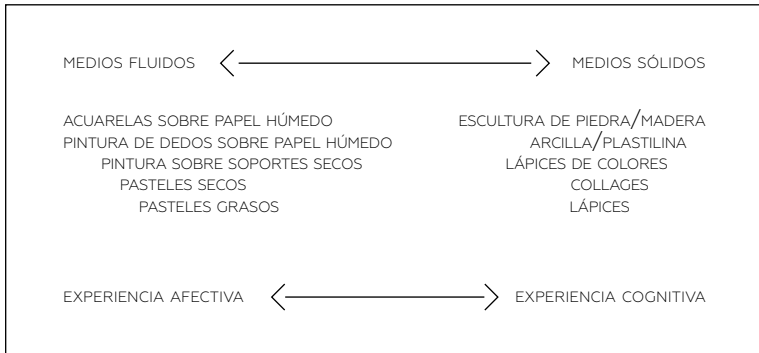


Figura 11 | Esquema de Kagin y Lusebrink (traducción realizada por López, 2009)

- Kramer (1971) dirige su análisis hacia las diferentes formas de manipular el material, clasificando cinco maneras de trabajar atendiendo a sus repercusiones psicológicas: la exploración sensorial (garabato, amasado...); la destrucción del material (romper, rasgar, aplastar, despegar...); recursos plásticos estereotipados y repetitivos; pictogramas (elementos gráficos que complementan un discurso verbal) y expresión simbólica (imágenes empoderadas).

En el programa de intervención con las familias se han tenido en cuenta estas tres fundamentaciones acerca de las dificultades y potencialidades que implica cada técnica tanto para niños como para adolescentes y para adultos. Por ello, a la hora de escoger las técnicas artísticas ofrecidas se ha estudiado el grado de control técnico que exigen, su capacidad para evocar recursos emocionales o cognitivos y se ha posibilitado la experimentación de los materiales mediante los diferentes tipos de manipulación que señala Kramer.

Materiales y técnicas artísticas utilizadas en el programa de intervención: Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer

A pesar de basarnos en una metodología no directiva que promueve la creación libre, se han concretado algunas propuestas comunes con el objetivo de poder analizar los aspectos similares y divergentes

entre las familias respecto a su proceso creativo. A la hora de ofrecer materiales plásticos a las familias, se tienen en cuenta las características técnicas de cada uno de ellos, así como la evolución del proceso arteterapéutico de la familia y el desarrollo de sus capacidades creativas. A continuación se fundamentan desde una perspectiva arteterapéutica las técnicas artísticas principales utilizadas en el programa de arteterapia con familiar (técnicas pictóricas secas, collage, pastel, modelado, assemblage y pintura):

- *Técnicas pictóricas secas*. Se denominan de este modo las técnicas en las que la pintura se utiliza en un formato sólido y por lo tanto no es necesario el uso de ningún disolvente. A pesar de que otras técnicas como el collage y los pasteles también se engloban en las técnicas secas, en el estudio del programa se ha utilizado esta denominación para agrupar los materiales ofrecidos en las primeras sesiones de arteterapia, es decir: lápices de colores, pinturas de cera, rotuladores, bolígrafos, etc. El motivo para hacer esta distinción es que estos materiales no tienen los mismos resultados con las familias que el collage o los pasteles, por lo que se ha decidido analizarlos de forma independiente. Se optó por comenzar el proceso arteterapéutico con este tipo de técnicas secas porque resultan conocidas para todos los miembros (tanto niños como adultos), lo que genera cierta sensación de control ante un espacio desconocido. Como señalan los estudios acerca de las propiedades de los materiales en terapia, las técnicas secas permiten un alto control sobre la técnica, y por lo tanto, una fácil manipulación. Resultan apropiadas en el inicio del proceso arteterapéutico para personas de todas las edades, ya que es posible realizar un trabajo más cognitivo manteniendo los mecanismos defensivos de los adultos ante un entorno desconocido, al mismo tiempo que son materiales que facilitan la experimentación y el juego creativo de los niños (garabatos, trazos rápidos, dibujo...).

- *Collage*. Esta técnica desarrollada por Picasso y Braque a principios del siglo XX consiste en introducir en un mismo soporte diferentes elementos bidimensionales (dibujo, fotografías, recortes de revistas

y otros materiales que se puedan encolar). En el caso de la propuesta para familias la técnica del collage es usada en varios momentos a lo largo del programa de arteterapia: en ocasiones las familias realizan collages de forma espontánea, otras veces se les ofrecen revistas para desarrollar específicamente esta técnica y como parte del final del proceso se realizan trabajos de collage con copias de fotografías familiares sobre papel. Esto ofrece la oportunidad a los miembros introducir elementos reales (fotografías) a sus dibujos, crear nuevos elementos a partir de la combinación de recortes e incluso introducir texto de las revistas que le parezca sugerente al autor. El proceso creativo del collage implica varias fases (elección de los motivos; de la composición; de la contraposición, yuxtaposición o superposición de los elementos; etc.), lo que permite realizar un trabajo cognitivo que respeta las defensas de los miembros y además facilita la transmisión de conceptos o emociones a través de la imagen sin necesidad de tener destreza en el dibujo.

- *Pasteles o tizas*. El pastel es una técnica seca en la que las pinturas se presentan en forma de barra y se aplican directamente sobre el papel. La mezcla de colores se logran de modo aditivo superponiendo capas y el material ofrece diferentes opciones de manipulado en función de los trazos, la cantidad de color o de capas, el (no) difuminado, etc. El uso del pastel exige una técnica delicada y controlada, por lo que no es apropiada para el trabajo con niños pequeños, ya que como señala Stern (2008), los primeros trazos de los niños surgen de gesticulaciones impulsivas, un violento movimiento giratorio de donde resultan los torbellinos y un golpeteo rápido que produce punteados (p.25). Por ese motivo, en el caso de las familias con niños que aún se encuentran en las primeras etapas del dibujo, se ha adaptado esta propuesta y en lugar de pasteles se les ofrece tizas de diferentes grosores, tamaños y colores para trabajar sobre cartulinas negras. La tiza de cierto grosor permite a los niños realizar una descarga violenta con trazos impulsivos, al mismo tiempo que los padres y madres pueden experimentar propiedades similares a las del pastel (dibujar, hacer machas de color, difuminar, tratar de mezclar colores sobre el so-

porte...), y el uso de la cartulina negra ayuda a lograr un contraste visualmente estético tanto en el trabajo de los niños como en el de los adultos.

- *Modelado*. Como explica López Fernández-Cao (2006), modelar o tallar es representar formas en el espacio, realizar un juego entre la luz y la sombra, volúmenes táctiles a los que se puede observar desde todos los lados (p.134). En el programa de arteterapia para familias en oncología pediátrica se ofrecen dos materiales diferentes de modelado: plastilina en la primera fase del programa, y arcilla blanca una vez que la familia muestra una mayor confianza en sus capacidades creativas. López Fernández-Cao matiza que la plastilina tiene la ventaja del color y la desventaja de tener que trabajar en formatos pequeños. En el caso del trabajo con familias, hay que añadir que la plastilina es un material ya conocido por los niños y que habitualmente utilizan en el colegio y en casa, por lo que es una técnica apropiada para las primeras sesiones del programa, donde se busca que las familias se sientan cómodas con el trabajo arteterapéutico. En cambio la arcilla blanca suele resultar un material novedoso para todos los miembros y conlleva un proceso más largo, ya que se necesita por lo menos una sesión de modelado, un espacio de tiempo en el que los objetos creados solidifican al secarse al aire (sin necesidad de utilizar un horno cerámico) y otra sesión en la que pintar los objetos con pintura acrílica.

- *Assemblage*. Esta técnica deriva del collage, y consiste en unir o colocar diferentes materiales y objetos creando una obra tridimensional. El assemblage o ensamblaje fue usado por varios artistas como Picasso o Duchamp, pero el nombre de la técnica surgió a finales de los años 50, cuando Dubuffet creó una serie de obras titulada *assemblages d'empreintes*. La manipulación de diferentes materiales aporta nuevos recursos al trabajo arteterapéutico, como señalan López y Martínez (2006), estos collages tridimensionales sirven para encontrar nuevas formas plásticas de expresión y estimulan el poder mirar las obras desde diferentes ángulos (p.165).

En el programa de intervención con las familias se realiza una adaptación de esta técnica en la que se ofrece una variedad de materiales tridimensionales aptos para ser manipulados por niños y atractivos por sus colores o texturas, como corcho, algodón, textiles, cuerda, lanas, porexpán (poliestireno expandido), pajitas de plástico, palillos de diferentes tamaños, limpiapipas de colores, goma eva, cartón, botones, etc. La cantidad de materiales y las diferentes características de los mismos son una gran oportunidad para que tanto los niños como los adultos de las familias puedan desarrollar libremente sus creaciones utilizando todos los recursos creativos que estén en manos de la familia. La versatilidad de los materiales permite crear obras muy diversas, pero al mismo tiempo confronta al paciente con las limitaciones de los materiales, provocando frustración al no lograr unir, coser, pegar o grapar los diferentes elementos, y obliga a buscar otros recursos y alternativas para llegar al resultado que se busca.

- *Pintura*: acrílico y acuarela. Estas dos técnicas son acuosas, es decir que se caracterizan porque implican el uso de agua en la disolución, y generalmente se necesitan otros instrumentos como pinceles o esponjas para trabajar con ellas. López y Martínez (2006) especifican que las técnicas de pintura que se utilizan en arteterapia deben ser fáciles y rápidas de ejecución, principalmente son recomendables la pintura soluble con agua (p.129). En este programa las técnicas acuosas usadas con las familias son la pintura acrílica (con la posibilidad de elegir varias herramientas como pinceles, brochas, rodillos y esponjas o pintar con las manos) y la acuarela (utilizando pinceles y papel específicos para acuarela). En la tabla MDV de Landgarten (1987) tanto la acuarela como la pintura acrílica (utilizada con rodillo, o esponja) se encuentran entre las técnicas pictóricas más complicadas de controlar, por lo que implican un alto grado de dificultad. El esquema de Kagin y Lusebrink (1978) señala que los medios fluidos provocan un tipo de trabajo más intuitivo y evocan a la expresión emocional.

Teniendo en cuenta el grado de dificultad de ambas técnicas y la capacidad de trabajar de forma experimental con ellas, se les ofrecen

a las familias la pintura acrílica y la acuarela en una segunda fase del programa, tras haber trabajado durante varias sesiones con las técnicas secas y el modelado. En primer lugar se trabaja de 2 a 5 sesiones con acrílico, en función de la necesidad de experimentar que tenga cada familia y el desarrollo creativo que muestren los miembros con esta técnica. Las acuarelas se utilizan en menos sesiones, ya que resulta una técnica más complicadas de dominar para los niños por sus características: transparencia del aglutinante, mezcla de colores de forma aditiva, dificultad para corregir errores, expansión imprevisible de la pintura, etc.

Además de las técnicas plásticas utilizadas habitualmente en las sesiones de arteterapia, en el programa de intervención diseñado para esta investigación se añadieron algunas propuestas con las que poder trabajar las secuelas emocionales del cáncer infantil y su impacto en la dinámica familiar:

- *Creación de personajes y teatro con títeres.* La psicoanalista Madeleine Rambert (1938), precursora del uso de esta técnica en terapia, en su artículo *Una nueva técnica de psicoanálisis infantil: el juego de los muñoles* explica que las marionetas son un medio de transferencia que facilita la expresión de los sentimientos inconscientes del niño. Actualmente se utilizan títeres en contextos terapéuticos sobre todo con niños que hayan vivido experiencias traumáticas o tengan pensamientos confusos y difíciles de exteriorizar porque verbalizarlo les causa vergüenza, culpa o miedo. Por ello, en el programa para familias de niños con cáncer se utiliza esta herramienta, pero en lugar de ofrecer marionetas ya hechas como se hace en la terapia psicoanalítica, en las sesiones de arteterapia es la propia familia la que crea sus personajes. A través del assemblage, durante 2 o 3 sesiones se le ofrece a la familia la posibilidad de crear títeres y de jugar con ellos en un teatro de marionetas que se coloca en la sala de arteterapia.

- *Trabajo a partir de fotografías familiares.* Como se observa en el trabajo de artistas como Jo Spencer, Nan Goldin y Hannah Wilke, etc.

el trabajo sobre el álbum fotográfico familiar permite elaborar la identidad, e incluso reescribir la narrativa sobre la historia familiar. Por ese y otros motivos, la fotografía y el video son unos recursos muy útiles en el trabajo terapéutico, y desde hace unos años algunos arte-terapeutas como Marian López Fernandez-Cao (2006), Noemí Martínez (2006), Ana Serrano (2014), Chiara Digrandi (2014), Esther Carmona (2014), Olga Rueda (2015), Oliviero Rossi (2014), Judy Weiser (2014), estudian los beneficios que estas herramientas ofrecen a los pacientes. Existen varias maneras de utilizar la fotografía como metodología arteterapéutica, en función de los objetivos que se busquen con ello.

En el programa de arteterapia diseñado para esta investigación se trabaja a partir de las fotografías que escogen las familias de sus propios álbumes, con el objetivo de promover una experiencia que reactive la memoria de los miembros y ayuden a ordenar su historia y narrativa de vida. En esta propuesta se trabaja con copias en papel de las fotografías elegidas por cada familia, y también se imprimen fotografías realizadas por la arteterapeuta en las sesiones, dando la oportunidad a la familia de introducir imágenes de los miembros colaborando y trabajando conjuntamente como parte de la narrativa familiar. En este sentido, las fotografías de la familia en arteterapia pueden ayudar a conformar una visión más amplia de la experiencia oncológica, consistiendo en una primera etapa de tratamiento hospitalario, y una segunda fase de proceso arteterapéutico familiar.

Una vez impresas las fotos elegidas por la familia y la arteterapeuta, se les ofrece a los miembros crear composiciones utilizando como técnica el collage, con la posibilidad de construir su historia de vida, de recrear algunas de las fotos añadiendo o eliminando elementos, confrontar el yo-pasado con el yo-presente, proyectarse en el futuro utilizando fotografías personales con recortes de revistas, etc. Además, esta propuesta no sólo es útil para el trabajo terapéutico de las familias, sino que aporta una gran cantidad de información a la arteterapeuta. A partir de las fotografías que la familia elige y la (no)

explicación que hace sobre ellas, es posible intuir cómo era la estructura y dinámica familiar antes del diagnóstico. También es interesante observar la proporción de fotos que la familia trae del niño enfermo durante el proceso oncológico, cómo éste muestra las fotos en las que se ven síntomas de la enfermedad (sillas de ruedas, ausencia de pelo...), si los hermanos aparecen en la foto o no y la facilidad o la resistencia de los miembros para hablar de lo que estaban viviendo en el momento que se tomó la fotografía.

En resumen, a partir del marco teórico ha sido posible identificar nociones teóricas acerca del proceso creativo, del encuadre arteterapéutico, de la perspectiva sistémica de la familia y de las consecuencias del cáncer infantil en los miembros útiles para el diseño del programa de intervención en arteterapia con familias de niños con cáncer. A pesar de ello, ha sido necesario detectar aspectos comunes entre los cuatro ámbitos de estudio con los que poder conformar una interrelación teórica que fundamente la intervención arteterapéutica con las familias. Esta red conceptual facilita por un lado la comprensión de los objetivos de intervención, y por otro, ha permite detectar algunos aspectos sin resolver. De ese modo se han observado algunas áreas teóricas a explorar en el trabajo de campo que ayuden a obtener ciertos resultados de investigación. Para ello, se han establecido algunos elementos prácticos del encuadre específicamente diseñados para el trabajo con familias de niños con cáncer. A través de este programa de intervención diseñado como parte de una investigación empírica se pretende poder obtener datos que ayuden a comprender algunos de los vacíos observados en la revisión de la literatura.

6

RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Como se ha señalado anteriormente, a lo largo de tres años 10 familias han participado en el programa de Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer, lo que ha permitido observar algunos de los aspectos que no se habían podido resolver a lo largo del Marco Teórico. A continuación se muestran los resultados obtenidos en el programa de intervención junto con la interpretación de la arteterapeuta-investigadora sobre los mismos. De ese modo se lleva a cabo el segundo objetivo general de investigación, que consiste en valorar la eficacia del programa diseñado para este colectivo.

6.1

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

A la hora de recoger, codificar y analizar los resultados obtenidos en el programa de intervención no se pueden obviar algunos de los factores que condicionan el trabajo de la familia durante las sesiones de arteterapia como la edad de los niños, la etapa de la enfermedad y el estado del tratamiento en el que se encuentra la familia, la realidad externa de los miembros, etc.

Por ello, se ha diseñado una dinámica de exploración arteterapéutica que integre estas variables y con la que sea posible identificar los cambios que se produzcan en el proceso creativo familiar tras la experiencia en el programa. En la investigación se ha denominado a esta exploración “Evaluación Familiar Inicial (EFI)” y “Evaluación Familiar Final (EFF)”, consistiendo en 4 sesiones específicas (dos previas al trabajo arteterapéutico y dos posteriores) en las que se ofrece a la familia el mismo encuadre para poder observar las variaciones entre las sesiones de EFI y las sesiones EFF.

En estas cuatro sesiones las familias trabajan con técnicas secas y una gran variedad de soportes para elegir, y se les propone hacer una creación de forma libre. En una de las sesiones se les pide a los miembros

que trabajen de forma individual y en la otra que toda la familia de forma conjunta cree una obra. Con esta propuesta se establece un marco de trabajo estudiado que permite obtener resultados de investigación, y al mismo tiempo es posible observar la dinámica familiar y creativa de los miembros para poder identificar los objetivos terapéuticos específicos a trabajar con cada caso. Para diseñar esta metodología de evaluación familiar se han tenido en cuenta las siguientes características:

- Las técnicas secas son una herramienta conocida por todos los miembros y promueven un proceso creativo desde los recursos cognitivos de cada persona. Esto permite respetar las defensas y resistencias de los miembros (en especial de los adultos) ante lo desconocido, y reducir en cierto modo la ansiedad o la incertidumbre que pueden generar las primeras sesiones de arteterapia.

- La creación libre (sin que la arteterapeuta proponga un tema de trabajo) ayuda a comprender cómo cada persona se enfrenta a la toma de decisiones. La libertad de elección puede resultar agradable para algunas personas, pero para otras en cambio puede generar indecisión, angustia, bloqueo o frustración, lo que induce a que cada individuo deba buscar sus alternativas para enfrentarse a la propuesta de “hacer lo que quiera”.

- La contraposición de creación individual y creación familiar sirve para acceder de una forma espontánea y poco invasiva a la realidad intrafamiliar, ya que durante el proceso creativo se ponen en juego las relaciones entre los miembros, los roles, las dinámicas, las alianzas y límites entre subsistemas. Observar a las familias trabajando de forma individual y de forma conjunta aporta una gran cantidad de información sobre las relaciones interpersonales.

- Repetir la consigna de trabajo en las dos primeras sesiones y en las dos últimas sesiones, ofreciendo los mismos materiales, permite poder comparar los recursos que utiliza cada miembro y el desarrollo

que la familia ha vivido a lo largo del proceso arteterapéutico. A través de estas sesiones especialmente estudiadas, la familia ofrece de forma natural información que el arteterapeuta puede analizar sin que los miembros de la familia se sientan evaluados, como ocurre con los test habituales de otros estudios o procesos terapéuticos.

En la Evaluación Familiar que se ha diseñado para esta investigación también se han encontrado limitaciones, ya que en algunos casos no se han podido llevar a cabo las sesiones o han tenido que modificarse las consignas. Como ejemplo de ello, a pesar de haber trabajado con 10 familias, solo contamos con los resultados de las Evaluaciones Familiares de 9 de ellas, porque en el caso de la familia con el niño en fase terminal se priorizó el proceso terapéutico al proceso de investigación. Debido a ese motivo, y al no saber cuántas sesiones se podrían realizar con esta familia, se optó por no llevar a cabo las sesiones de evaluación. En lugar de ello se trató de favorecer una despedida desde el proceso creativo y se comenzó a trabajar directamente con técnicas acuosas que promoviesen el juego y la expresión emocional. La otra modificación de las sesiones de evaluación se hizo para adaptar la metodología de exploración a la realidad específica una familia, y consistió en ofrecer plastilina además de técnicas secas, ya que la niña oncológica mostraba secuelas del tratamiento de un tumor cerebral que afectaba a su motricidad y le dificultaba dibujar con pinturas o rotuladores. En cambio, el trabajo con plastilina formaba parte de su tratamiento fisioterapéutico y de su educación domiciliaria, por lo que en este caso se consideró que el modelado podía facilitar el proceso creativo de la niña y hacerle sentirse más cómoda que si se ofrecían únicamente técnicas secas.

Otro de los instrumentos utilizados en este estudio para conocer los resultados de intervención han sido las encuestas individuales que han realizado los miembros al terminar el programa (Anexo 2). En esta encuesta se les preguntó su opinión acerca de su proceso individual y familiar, así como por la consecución de los objetivos del programa de arteterapia. Conocer la visión en primera persona de

las familias que han participado en esta investigación ha permitido identificar las ideas principales en las que coinciden los miembros acerca de su experiencia en arteterapia.

Por lo tanto, los resultados de investigación están dirigidos a comprender las variaciones del proceso creativo que las familias han mostrado antes y después de su participación en el programa, así como a comparar las opiniones de los miembros acerca de la utilidad del trabajo arteterapéutico para familias en fase de vuelta a casa tras el tratamiento oncológico.

6.1.1 | COMPARACIÓN: EVALUACIÓN FAMILIAR INICIAL (EFI) Y EVALUACIÓN FAMILIAR FINAL (EFF)

Para poder comprender el proceso de las familias durante su experiencia en el programa de arteterapia se ha procedido a recoger y codificar los datos de las sesiones de EFI y EFF. Posteriormente se han registrado los resultados mediante un programa de análisis de datos cualitativos que ha permitido identificar una serie de aspectos comunes a la mayoría de las familias. De este modo, tras comparar los resultados de las sesiones de EFI y de EFF, se han observado tres factores que han provocado variaciones en el sistema de trabajo de las familias a lo largo programa de arteterapia: el desarrollo del proceso creativo individual de los miembros, modificaciones en la dinámica familiar y la elaboración de un lenguaje simbólico propio de la familia.

Desarrollo del proceso creativo individual de los miembros

La consecuencia más visible en la EFI-individual es que la propuesta de crear libremente con técnicas secas resulta más complicada para adultos que para niños, ya que estos últimos están acostumbrados a dibujar tanto en el colegio como en casa. Para los padres y las madres en cambio, la primera sesión en la que deben crear individualmente resulta difícil en la mayoría de los casos, mostrando bloqueos, juz-

gándose negativamente o disculpándose por no ser creativos. Tras el análisis del proceso creativo tanto individual como familiar, se ha observado que el recurso más habitual de los adultos en estas primeras sesiones es tratar de que los niños decidan el motivo de la obra. En la mayoría de casos, las sesiones comienzan con el padre o la madre preguntando a uno de sus hijos “¿qué quieres que hagamos?”, “¿qué quieres que dibuje?” o “¿qué vamos a hacer?”. Como respuesta, en algunos de los casos los niños aportan ideas para que sus padres puedan empezar a trabajar, y en otros casos los hijos no aceptan que los adultos deleguen en ellos la toma de decisiones y les devuelven la responsabilidad de decidir el motivo de la obra.

En algunas familias los padres no sólo recurren a sus hijos para decidir qué hacer, sino que proponen realizar obras conjuntas para evitar situarse individualmente ante el papel en blanco. Lo más recurrente es que cada madre o padre se siente junto al hijo o hija con el que tiene una mayor alianza de forma que puedan compartir el proceso creativo, ya sea trabajando cada miembro en un soporte o los dos miembros sobre un mismo soporte. En estas primeras sesiones de EFI-individual el mayor peso en cuanto a la toma de decisiones recae en los niños, y en muchos casos los padres actúan como auxiliares del proceso creativo de sus hijos.

Confirmando la dificultad que supone para las familias esta primera sesión de EFI-individual, los resultados del estudio muestran que de las 33 personas que participaron en las sesiones de EFI, 24 de ellas realizaron una producción propia. Profundizando en estos datos, se observa que todos los niños y adolescentes crearon una producción de forma autónoma, mientras que 9 de los 18 padres y madres evitaron trabajar de forma independiente sobre un soporte, haciendo que los otros miembros interviniesen sobre su obra o dibujando elementos para añadir en las producciones de sus hijos. En cambio, en la sesión de EFF-individual 31 de las 33 participantes lograron crear una producción propia sin depender de otros miembros. Las dos personas que en la sesión de EFF continuaban trabajando como ayudantes

del proceso creativo de sus hijos son los padres de la familia que ha participado en menos sesiones en el programa de arteterapia. La media de participación de las familias es de 17 sesiones, acudiendo a arteterapia una sesión semanal a lo largo de un curso escolar. La única familia en la que los adultos no mostraron una evolución en su proceso creativo individual acudió a 10 sesiones de manera quincenal debido a la situación extraescolar de los niños. En este sentido, se puede intuir que existe una relación entre la frecuencia de asistencia y los resultados arteterapéuticos de las familias.

Modificaciones en la dinámica familiar

En el caso de la propuesta de creación libre conjunta, las 9 familias realizaron una obra entre todos los miembros sobre un mismo soporte, tanto en la sesión de EFI-conjunta como en la de EFF-conjunta. A pesar de ello, mediante el análisis de las interacciones entre los miembros durante el proceso creativo, se han identificado una serie de ítems en los que varían los resultados de la EFI y la EFF en las producciones conjuntas, destacando dos aspectos que se ven especialmente afectados antes y después del programa: por un lado las familias muestran un funcionamiento diferente durante la toma de decisiones, y por otro se observan cambios en la dinámica intrafamiliar durante el proceso creativo. Al igual que ocurre en las sesiones de EFI y EFF-individuales previamente descritas, el desarrollo de las capacidades creativas individuales de los miembros también afecta al proceso colectivo y por tanto al resultado final de las producciones conjuntas.

En cuanto a la fase de la toma de decisiones (respecto al motivo de la obra, elección del soporte y de la técnica, la distribución del espacio y del trabajo...) se han observado cambios que muestran la evolución que las familias han experimentado a lo largo del programa de arteterapia. Por ejemplo, vemos que en las sesiones de EFI-conjunta lo habitual es que el motivo de la obra sea propuesto por una persona, generalmente uno de los hijos de la familia, y el resto de miembros

acepten, ya que en esta primera fase los padres tienden a delegar en sus hijos esta decisión. Además, la elección del tema no siempre ocurre al inicio del trabajo, sino que nos encontramos con que la mayoría de las familias comienza a trabajar sin haber decidido un motivo común. Posteriormente un tercio de las familias elije el tema de la obra a medida que avanzan en ella y otro tercio trabaja durante toda la sesión improvisando, generalmente mientras cada uno de los miembros crea elementos independientes a pesar de que todos utilicen el mismo soporte.

Al comparar estos ítems con lo ocurrido en las sesiones de EFF-conjunta se observa que prácticamente todas las familias llegan un acuerdo previo sobre el motivo de la obra antes de empezar a trabajar. Además, las familias dedican un tiempo a proponer ideas, en lugar

TOMA DE DECISIONES SOBRE EL MOTIVO DE LA OBRA

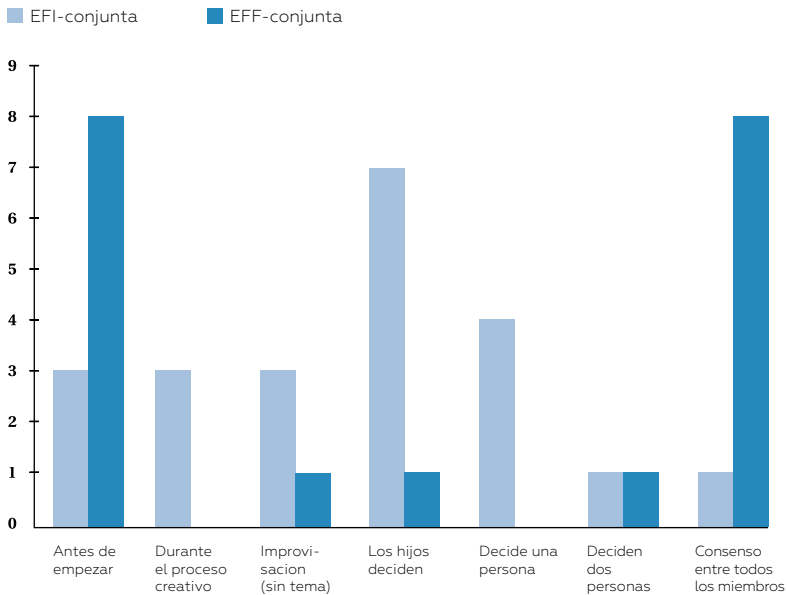


Figura 12 | Gráfico sobre la toma de decisiones en el trabajo conjunto

de que sólo un miembro o dos elijan por todo el grupo. En estas sesiones de EFF-conjunta todos los miembros comparten su opinión, añaden matices a las propuestas de otros o combinan las ideas de varios miembros. Esta forma de interactuar muestra la evolución vivida por las familias durante el programa de arteterapia, siendo capaces de aportar ideas, escuchar a otros miembros y a valorar la toma de decisiones y el acuerdo como una parte importante del proceso creativo conjunto.

Una vez iniciado el trabajo común, también se observan modificaciones de la dinámica familiar durante el proceso de creación. Los resultados de las sesiones de la EFI-conjunta indican que 7 de las 9 familias realizan una obra usando como técnica el collage: cada persona dibuja sus elementos por separado para luego recortarlos y pegarlos en un mismo soporte, llevando a cabo un proceso creativo en el que primero trabajan de forma individual y posteriormente conforman una obra conjunta. En ocasiones este proceso se va dando de forma improvisada cuando, por ejemplo, uno de los miembros dibuja un paisaje, y al verlo, otros miembros dibujan personajes o elementos para introducirlos en él, o una vez que cada miembro ha creado algo de forma independiente, eligen un soporte común para pegar las producciones individuales. En cambio, en la sesión de EFF-conjunta se observa que esas proporciones se invierten, siendo solo 2 las familias que crean a través del collage, mientras que las otras 7 realizan la obra interviniendo todos los miembros de forma directa sobre el mismo soporte. Esta manera de trabajar indica que las familias conocen y confían en las capacidades creativas y el estilo de los otros miembros, y aceptan la intervención libre de cada uno sin tener que cortar ni pegar los elementos en una segunda fase de trabajo.

En el análisis la EFF-conjunta encontramos otros aspectos del proceso creativo que muestran la capacidad de los miembros para trabajar de forma cooperativa. Por un lado, se observa que la mayoría de las familias tienden a repartirse el trabajo que va a realizar cada miembro antes de comenzar, en lugar de improvisar a lo largo de la sesión.

Por otro lado, el análisis también muestra que algunas de las familias optan por dividir el espacio de trabajo en el propio soporte, para asegurarse de que todos los miembros intervengan sobre la obra en la misma proporción. Centrándonos en los resultados que muestra la EFF-conjunta, se pueden observar ciertos indicadores como son el consenso previo respecto al motivo de la obra, la decisión de que todos los miembros intervengan directamente en un soporte compartido, el reparto del trabajo y la división del soporte, que confirman un desarrollo metodológico del proceso creativo familiar.

PROCESO CREATIVO FAMILIAR

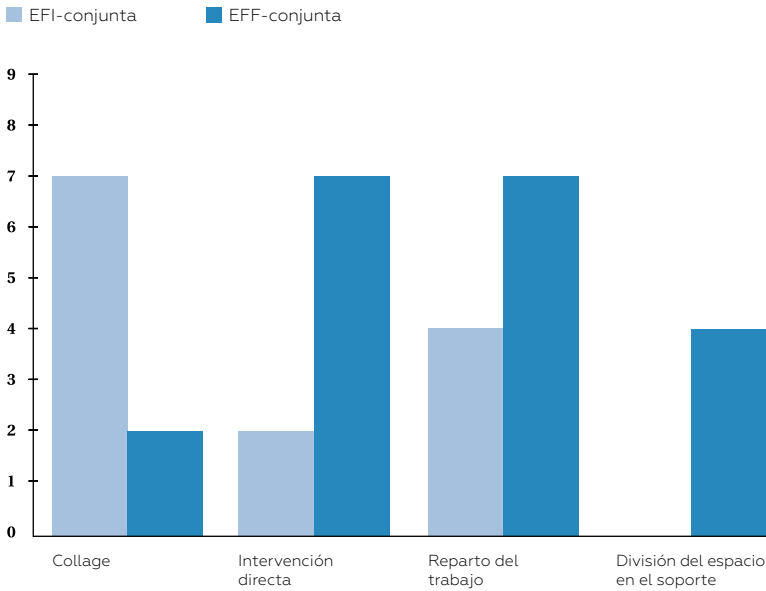


Figura 13 | Gráfico sobre el proceso creativo familiar

El lenguaje simbólico de la familia

Un último indicador de la evolución de las familias respecto a su proceso creativo conjunto es la elección del tema sobre el que trabajan

en la obra conjunta, que como se observa en el gráfico (figura 14), toma un gran protagonismo en comparación con la poca importancia que los miembros le daban al motivo de la producción en las sesiones de la EFI-conjunta. A la hora de definir una obra como “simbólica” para la familia, se ha tenido en cuenta que los miembros hayan elegido el tema, las técnicas, materiales, colores o formas con un criterio concreto, es decir, que los elementos de la producción contengan un mensaje implícito para la familia que la ha creado.

En cuanto al motivo de la obra, en las producciones de la EFI-conjunta se han identificado tres temas principales: un tercio realizó elementos independientes dispersos en el soporte, otro tercio decidió dibujar escenas o personajes, y otras tres familias se dibujaron a sí mismas. En comparación con la EFI, en la EFF-conjunta solo encon-

MOTIVO DE LA OBRA CONJUNTA

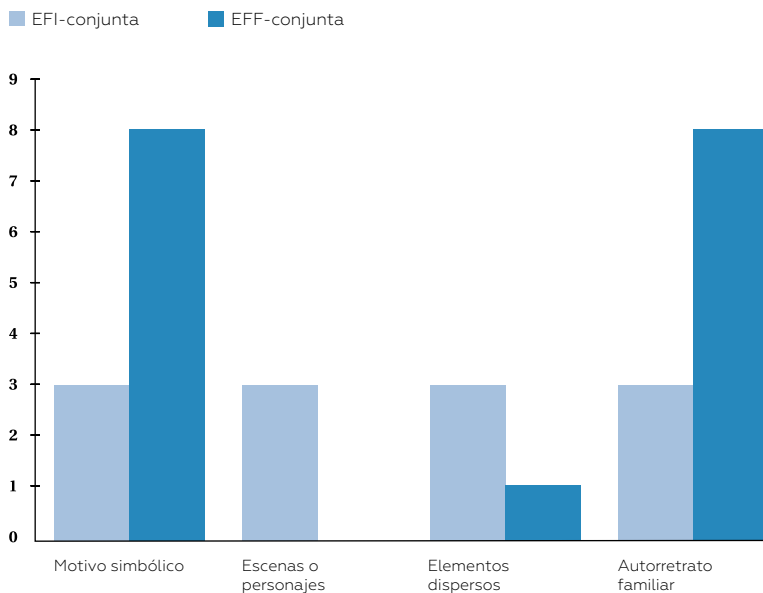


Figura 14 | Gráfico sobre el motivo de las producciones conjuntas

tramos dos temas de trabajo: una familia creó elementos dispersos en el soporte a modo de juego conjunto y las otras 8 familias decidieron autorretratarse, algunas de una forma realista o figurativa, y otras utilizando metáforas que representasen a cada miembro. Por lo tanto, observamos que en las sesiones de EFI la preocupación principal de los miembros consistió en cumplir la propuesta de trabajo sin prestar mucha atención al motivo de la obra, mientras que tras desarrollar durante meses un lenguaje pictórico que les permitiese comunicarse a través de la imagen, en 8 de los 9 casos los miembros optaron utilizar la última sesión conjunta para crear una producción simbólica sobre su propia familia.

MOTIVO DE LA OBRA INDIVIDUAL

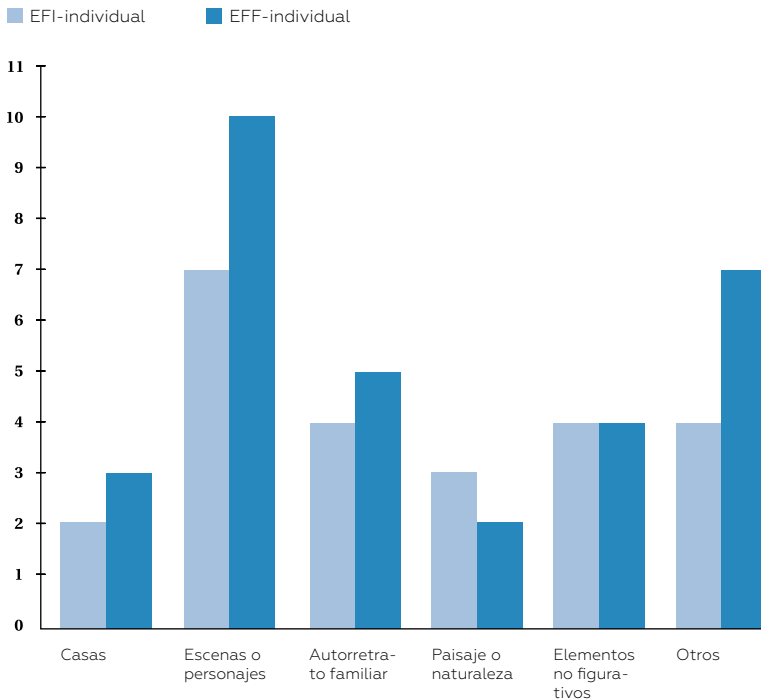


Figura 15 | Gráfico sobre el motivo de la obra individual

En cuanto al motivo de las producciones individuales (figura 15 el análisis de los temas también muestra algunas modificaciones entre la EFI y la EFF. En las primeras producciones individuales, además de que no todos los miembros llegaron a crear una obra personal, los temas más habituales fueron las escenas y personajes (por parte de los niños) y elementos no figurativos, paisajes o elementos naturales (en las producciones de los padres y madres). En estas primeras sesiones, y en especial en el caso de los adultos, el motivo de la obra estaba condicionado por la incertidumbre de trabajar en un espacio desconocido, por lo que la mayoría de las personas tendieron a dibujar los elementos que mejor dominaban. En cuanto a la EFF-individual más de la mitad de las personas, tanto niños como adultos, realizaron personajes, escenas u otros motivos con un contenido simbólico para el autor. En este caso, prácticamente todos los miembros fueron capaces de trabajar de forma autónoma y además en la elección del tema también expusieron elementos metafóricos autorreferenciados, lo que confirma el desarrollo de capacidades plásticas individuales que se observa en los otros ítems.

6.1.2 | EVALUACIÓN DEL PROGRAMA REALIZADA MEDIANTE LA ENCUESTA FINAL

Con el objetivo de comprender lo que el programa de arteterapia ha supuesto para las familias que han participado en este estudio, también se han analizado las respuestas que los miembros dieron de forma individual al finalizar las sesiones. El cuestionario cuenta con 13 que han permitido ir corrigiendo el programa cada año para adaptarlo a las necesidades del colectivo. Estas encuestas aportan una gran cantidad de información muy relevante para el programa de intervención, pero no tanto para los resultados de investigación. Por ese motivo, para el análisis de las respuestas se ha elegido una única pregunta abierta que resume las opiniones recogidas a lo largo del cuestionario y además permite que tanto los niños como los adultos indirectamente proyecten su experiencia acerca del

programa. La pregunta escogida para el análisis de datos es la siguiente: *¿En qué crees que puede ayudar un programa de arteterapia a familias que están realizando la vuelta a casa tras el tratamiento en oncología pediátrica?*

Después de analizar las respuestas que los miembros han dado a esta cuestión, se observa que para los niños, la mayor aportación del programa de arteterapia ha sido el poder pasar más tiempo en familia y disfrutar del proceso creativo. En cambio en las respuestas de los adultos los conceptos que más se repiten son la normalización de la rutina o la dinámica familiar y la posibilidad de expresar emociones mediante el lenguaje plástico. A continuación se recogen algunos fragmentos de las respuestas recibidas, utilizando la sigla M para citar a las madres, P para los padres, N.O. para los niños oncológicos y H para los hermanos.

<i>¿EN QUÉ CREEES QUE PUEDE AYUDAR UN PROGRAMA DE ARTETERAPIA A FAMILIAS QUE ESTÁN REALIZANDO LA VUELTA A CASA TRAS EL TRATAMIENTO EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA?</i>	
CONCEPTOS RECURRENTES	FRAGMENTOS DE LAS RESPUESTAS
PASAR TIEMPO EN FAMILIA	<p>H (7 años): Para estar juntos, para pasar un rato juntos y aprovechar.</p> <p>P: Después de una muy mala experiencia permite volver a disfrutar de la familia.</p> <p>H (4 años): Les gustará para volver a estar todos juntos.</p> <p>H (5 años): Para estar juntos porque han estado mucho tiempo en el médico.</p> <p>N.O. (10 años): Para que vuelvan a estar juntos, estar más unidos, hacer cosas entre todos, que la familia esté junta para siempre.</p>

<p>DISFRUTAR DE LA CREACIÓN Y EL JUEGO</p>	<p>N.O. (16 años): Despejarse la mente y separarse de todo. N.O. (5 años): Les va a gustar. Porque hacemos lo que queremos: pintamos, hacemos plasti, hacemos mariposas con pintura... P: Para encontrar un espacio y un tiempo donde olvidar un poco los problemas gordos y relajarse y divertirse en familia. H (5 años): Aprender a pintar mejor. N.O. (4 años): Para que hagan muchos ejercicios. Que vengan las familias a pasárselo bien.</p>
<p>NORMALIZACIÓN DE LA RUTINA FAMILIAR</p>	<p>M: Cambiar la rutina hospitalaria y concentrarte en otra cosa que no sea la enfermedad, y poder hacer cosas normales. P: Para olvidarte de todo y recuperar la familia porque siempre hay alguien abandonado. M: Normalizar esa situación que nunca debió ocurrir. M: Puede ayudar a recuperar en el caso de tener hermanos sanos, la unión anterior a la aparición de la enfermedad, incluso reforzarla. M: Creo que les vendría bien para evadirse por un rato de lo que están viviendo todos los días. Hacer algo diferente juntos, algo divertido, que les haga disfrutar de ellos y acercarse de otra forma. M: Es una forma de pensar en otra cosa. Cada vez vemos más alejados los malos momentos de hospitalización y miramos más hacia delante. P: Pues ayudarles a reubicarse y empezar a funcionar de nuevo como familia tras una experiencia traumática que puede enrarecer las relaciones.</p>
<p>EXPRESIÓN EMOCIONAL</p>	<p>P: Considero que nos hemos dicho cosas mediante la plástica. Creo que aporta eso, comunicación no verbal. M: Que alguien puede expresar mucho sobre el papel, en cierto modo descargando ese sentimiento. H (12 años): Expresar lo que han sentido. Cosas que te has perdido y las puedes expresar. M: Ayuda a ordenar emociones, a sacarlas, a sentir cómo estás y cómo está el niño enfermo y su hermano. H (8 años): A expresarse mejor, a sorprenderse con ellos mismos y a ver que no hace falta ser un artista para hacer cosas increíbles. N.O. (13 años): Para desahogarse.</p>

Figura 16 | Fragmentos literales y conceptos recurrentes en la encuesta final

Una vez interpretados los resultados obtenidos mediante la Evaluación Familiar (EFI y EFF), junto con la opinión de las familias

participantes en el programa de intervención, es posible concluir que el programa de arteterapia ha influido en la dinámica familiar de las personas que han participado en él.

En primer lugar, podemos intuir que el proceso creativo en las sesiones de arteterapia ha facilitado que los miembros se hayan podido observar a sí mismos con un funcionamiento familiar diferente al que acostumbraban. El desarrollo de recursos creativos a lo largo del programa ha dado lugar a que cada miembro pueda experimentar roles alternativos a los vividos durante el tratamiento oncológico: los padres y las madres dejan de ser cuidadores y de contener sus emociones para poder disfrutar de un espacio en el que les está permitido improvisar, abstraerse y jugar. Los niños oncológicos ya no son los protagonistas de la familia y los hermanos los grandes olvidados, sino que ambos comparten un espacio en el que tienen la misma presencia y se sienten igual de valorados. Esta modificación de los roles ha ayudado a que las familias puedan reorganizarse desde una dinámica en la que las funciones de cada miembro ya no son tan rígidas como en la hospitalización, pudiendo explorar otros modos de relacionarse y trabajar juntos.

Por otro lado, las sesiones de arteterapia han permitido a los miembros expresar emociones a través del lenguaje plástico y compartirlas con su familia. Como resultado tanto los niños como los adultos han sentido el alivio de poder “descargar” sobre el soporte sentimientos con los que han convivido durante el proceso de la enfermedad. Esto también ha afectado al funcionamiento familiar, ya que como se observa en las sesiones de EFF-individual, prácticamente todos los participantes de la investigación han logrado apropiarse y desarrollar su proceso creativo de forma independiente y mostrarlo ante los otros miembros, y en la EFF-conjunta, han dedicado un tiempo a la toma de decisiones, asegurándose de que cada persona aporte su estilo, sus ideas y sus emociones en la producción plástica.

Los objetivos específicos en esta investigación tratan de, además de

evaluar la eficacia del programa de arteterapia familiar en oncología pediátrica, comprender los factores del proceso creativo que han influido en la evolución de las dinámicas familiares para poder establecer una fundamentación teórica al respecto. Por ello, en los siguientes apartados se ha procedido a analizar en mayor profundidad el programa de arteterapia, en primer lugar tratando de comprender las características del proceso creativo familiar en función del espacio y los materiales utilizados, y posteriormente analizando el lenguaje visual con el que los miembros se han comunicado a lo largo del programa.

6.2 | ANÁLISIS DEL PROCESO CREATIVO DE LAS FAMILIAS

A lo largo de las sesiones se han puesto en juego elementos del encuadre que posteriormente han sido evaluados tanto por los participantes en el programa como por la arteterapeuta y el grupo de consulta conformado por profesionales interdisciplinarios. Ello ha posibilitado que, como parte de los resultados de investigación, contemos con datos que nos ayuden a comprender cómo cada uno de estos factores ha podido incidir en el proceso creativo de las familias. Para poder describir dichos resultados se han dividido en dos categorías de análisis: El espacio en el que se llevan a cabo las sesiones de arteterapia y los materiales y técnicas artísticas utilizadas por las familias.

6.2.1 | EL PROCESO CREATIVO FAMILIAR EN FUNCIÓN DEL ESPACIO

Ubicación y disposición de las salas de arteterapia

El primer aspecto a considerar respecto al espacio en el que se realizan las sesiones es la ubicación, ya que con la intención de poder

comparar los resultados, se llevado a cabo el mismo programa de arteterapia en dos espacios muy diferentes:

- Con las familias de Vizcaya se ha trabajado en la Facultad de Bellas Artes de la UPV/EHU para observar si un entorno específicamente diseñado para el trabajo con artes plásticas afectaba al proceso creativo de los miembros.

- Con las familias de Álava se ha trabajado en las salas de la Federación de asociaciones de Álava, donde se encuentra la sede de ASPANAFOA-Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Álava. Este espacio es un lugar de referencia para las familias a lo largo de todas las fases de la enfermedad, por lo que se quiso observar si el realizar las sesiones de arteterapia en un espacio vinculado al cáncer infantil influía de algún modo en el desarrollo de las sesiones.

Tras las evaluaciones del programa realizadas por los miembros y las observaciones recogidas a lo largo de las sesiones por la arteterapeuta, se concluye que a la hora de establecer un encuadre físico apropiado, no resulta tan importante el ámbito de trabajo (más vinculado al arte o al cáncer infantil), sino que lo que realmente afecta al desarrollo del proceso creativo son las características del interior de la sala. En este sentido, han resultado mucho más adecuadas las salas de ASPANAFOA que las aulas de Bellas Artes, ya que estas últimas están preparadas para recibir a decenas de alumnos trabajando al mismo tiempo, por lo que tienen un gran tamaño y están repletas de mesas, caballetes, taburetes, escenarios, modelos en escayola... Mientras que las salas de ASPANAFOA son salas más reducidas con el mobiliario mínimo.

El exceso de espacio en las salas de Bellas Artes junto con la gran cantidad de elementos dirigidos al aprendizaje artístico de los estudiantes, conforman un espacio que invita a los niños a jugar, a correr y a mover elementos que en muchas ocasiones son delicados o peligrosos para ellos. Además, es complicado para los niños trabajar sentados

en taburetes altos, por lo que a lo largo de la sesión es habitual que los más pequeños trabajen sentados encima de sus padres o que estos tengan que sujetar a sus hijos para que no se caigan mientras intentan continuar con su propio trabajo. Por lo tanto, se concluye que las aulas de Bellas Artes, al estar preparadas para el trabajo de alumnos adultos, dificulta el proceso creativo de las familias, ya que hace que los niños se dispersen con mayor facilidad y que los padres no puedan concentrarse completamente en su trabajo creativo al tener que estar pendientes del cuidado de sus hijos. Debido a esto, durante el programa de intervención solo se trabajó con dos familias en la facultad de Bellas Artes, descartando este lugar como un encuadre apropiado para arteterapia familiar.

En cuanto a las salas de ASPANAFOA, encontramos que es un espacio que invita a trabajar debido a la ausencia de elementos que distraigan o influyan en el proceso creativo: Las salas están pintadas de blanco y no hay objetos decorativos en las paredes. Los únicos elementos de la sala son una o dos mesas grandes (que permiten trabajar a todos los miembros tanto de forma conjunta como individual), sillas apropiadas para adultos y para niños y una papelería. A lo largo del programa de arteterapia, las familias de Álava han trabajado en 3 salas con tamaños diferentes (una de 15 m², otra de 30 m² y otra de 40 m² aproximadamente). En las evaluaciones de las familias, todos los miembros coinciden en el criterio sobre el tipo de salas más y menos adecuadas. Las familias que han trabajado en el programa de arteterapia consideran la sala de 15 m² demasiado pequeña, ya que no les permite cambiarse de sitio durante el proceso de creación, mientras que la de 40 m² resulta demasiado grande e invita a los niños a correr lo que provoca que se distraigan durante el trabajo. Todas las familias coinciden en que la sala más apropiada para las sesiones de arteterapia es la de 30 m², tanto por la disposición espacial como por el mobiliario: esta sala cuenta con dos mesas grandes, lo que permite utilizar una para el trabajo creativo y la otra para dejar la carpeta, la caja y los materiales.

Por lo tanto, es posible concluir que en el programa de Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer no ha habido resultados observables en el proceso creativo que permitan identificar diferencias entre las familias que han trabajado en un espacio vinculado al arte y las que lo han hecho en un espacio vinculado al cáncer infantil. En cambio, sí que hay factores de la sala de trabajo que afectan al desarrollo de la sesión y al proceso de creación de los miembros, como son el tamaño, el mobiliario y la disposición del espacio arteterapéutico.

El espacio de arteterapia familiar

Otra característica importante de la sala de arteterapia es que sea un espacio que incite a los miembros a jugar y a experimentar con los materiales, ya que un requisito imprescindible a la hora de promover el desarrollo creativo de las familias es que los miembros se sientan contenidos y seguros para así ser capaces de explorar nuevas formas de trabajo y de relación entre ellos.

Cómo explica Winnicott (1978), el juego y la creatividad son los elementos que nos permiten a las personas aprender y desarrollar los recursos psíquicos para desenvolvernó en los diferentes ámbitos de la realidad. En este caso, al trabajar sobre una experiencia familiar, es necesario comprender cómo el espacio físico condiciona o favorece el desarrollo de los vínculos entre los miembros. Una de las funciones del arteterapeuta es condicionar la sala de trabajo de forma que se convierta en un espacio simbólico para el paciente, en este caso para la familia. Este espacio simbólico o espacio potencial debe representar un lugar lo suficientemente contenedor como para que cada persona se permita jugar y elaborar diferentes dinámicas de actuación.

A lo largo del programa se ha observado que los niños necesitan pocas sesiones para sentirse cómodos en la sala de arteterapia, y desde la primera fase del programa entienden este espacio como un lugar para jugar, sin necesidad de buscar unos objetivos más allá de disfrutar de este proceso. Como resultado, observamos que es el juego espon-

táneo de los niños lo que facilita que la sala de arteterapia represente un espacio potencial. En cambio, en la primera fase del programa los adultos y adolescentes muestran más dificultades a la hora de improvisar o ser espontáneos. Por ese motivo, es importante que los adultos lleguen a apropiarse del espacio arteterapéutico del mismo modo que lo hacen los niños.



Imagen 35 | Sesión de arteterapia familiar en ASPANAFOA (Vitoria-Gasteiz)



Imagen 36 | Sesión de arteterapia familiar en la Facultad de Bellas Artes (Leioa)

6.2.2 | EL PROCESO CREATIVO FAMILIAR EN FUNCIÓN DE LOS MATERIALES Y LAS TÉCNICAS

A lo largo del programa de arteterapia se ofrecen diferentes materiales para que las familias puedan desarrollar sus capacidades respecto a creatividad, improvisación, expresión de emociones e ideas, creación de un lenguaje simbólico propio, etc. Observando los criterios que coinciden en las encuestas finales de las familias, en las observaciones de la arteterapeuta recogidas en el diario de campo y en la comparación de las producciones plásticas realizadas por los miembros en las sesiones, se ha realizado una tabla en la que se resume el potencial que cada técnica ofrece en las sesiones. Dado que en ocasiones el proceso creativo de las familias respecto a un material ha sido diferente en función de la edad, en la tabla se ha distinguido los beneficios que promueve cada material en niños (N) y en adultos (A), englobando en este último apartado también el proceso de los adolescentes, que es más similar al de los adultos que al de los niños.

	PROMUEVE EL DESARROLLO DE RECURSOS CREATIVOS		PROMUEVE EL JUEGO Y LA IMPROVISACIÓN		PROMUEVE LA EXPRESIÓN EMOCIONAL		PROMUEVE LA EXPRESIÓN DE IDEAS Y CONCEPTOS		PROMUEVE EL LENGUAJE SIMBOLICO	
	N	A	N	A	N	A	N	A	N	A
T. SECAS (EFI, EFF)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
COLLAGE		X				X		X		X
PASTEL O TIZAS	X	X	X		X			X		X
MODELADO	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
T. ACUOSAS	X	X	X	X	X	X		X	X	X
TITERES: ASSEMBLAGE Y DRAMATIZACIÓN	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
COMPOSICIÓN CON FOTOS FAMILIARES	X	X			X	X	X	X	X	X

Figura 17 | Esquema del potencial de cada técnica en las sesiones de arteterapia con familia

A través de los datos recogidos en esta tabla ha sido posible realizar algunas interpretaciones respecto al uso de cada material o técnica en sesiones de arteterapia:

- El primer resultado observable es que los materiales que logran unos beneficios más completos respecto a los objetivos del programa de arteterapia familiar son las técnicas secas, el modelado, las técnicas acuosas y los títeres.

- Las respuestas al cuestionario de las familias muestran que los materiales preferidos por los adultos son las técnicas secas utilizadas en las Evaluaciones Familiares, la pintura acrílica y el assemblage, mientras que los niños coinciden en estas técnicas y además añaden la plastilina y la dramatización con títeres a sus técnicas favoritas.

- Ha sido posible identificar que las técnicas secas, las acuosas, el modelado y el assemblage favorecen un proceso creativo conjunto en la familia. Se observa que estas cuatro técnicas son las más adecuadas para el trabajo colectivo, dado que tanto los miembros adultos como los niños disfrutan del proceso, y además son las técnicas que favorecen la creatividad, la expresión, el juego y el lenguaje simbólico.

- Por otro lado el collage, los pasteles o tizas, y la creación a partir de fotografías familiares resultan recursos más adecuados para la creación individual, debido al proceso creativo tan diferente que experimentan los adultos y los niños en las sesiones.

Con el objetivo de profundizar en estas conclusiones, se ha analizado individualmente el proceso creativo de las familias con cada técnica:

Técnicas secas

Las técnicas secas utilizadas en las sesiones de Evaluación Familiar permiten que conocer el estado inicial de los miembros frente al proceso creativo (resistencias, miedos, bloqueos o recursos gráficos de los adultos y fase del dibujo de los niños), para así poder adecuar los objetivos arteterapéuticos a cada familia. Por otro lado, al ser materiales dominados por todos los miembros, resulta más fácil poder crear una producción conjunta con las técnicas secas que con otros materiales.



Producción individual (7 años)



Producción individual (Madre)



Producción conjunta

Imágenes 37, 38 y 39 | Ejemplos de producciones realizadas con técnicas secas

Modelado

La plastilina ha resultado el material preferido por todos los niños menores de 8 años que han participado en el programa. Al igual que ocurre con las técnicas secas, la plastilina es un material conocido para las familias, y en las sesiones que se trabaja con ella los miembros sienten mayor control de la situación. La plastilina requiere cierta capacidad motriz para el modelado, por lo que en estas sesiones se observa una gran diferencia en el resultado final de las producciones hechas por los niños y en las realizadas por los padres. A pesar de ello, una de las razones por las que la plastilina es tan valorada por los niños más pequeños es que es un material que permite continuar jugando con la obra una vez terminada, e incluso se puede ir modificando el resultado de la obra durante el juego posterior al modelado. En este sentido, se observa una diferencia importante en el proceso creativo de los padres y de los hijos respecto al uso de la plastilina: mientras que los padres utilizan el material realizando

un proceso escultórico (trabajo de modelado para obtener un producto tridimensional), los niños no realizan un proceso lineal, sino que intercalan el modelado y el juego a lo largo de la sesión. Es decir, para los niños el objetivo del trabajo con plastilina no es la creación de un producto, sino el desarrollo de un juego que no tiene un inicio ni un final preestablecido.

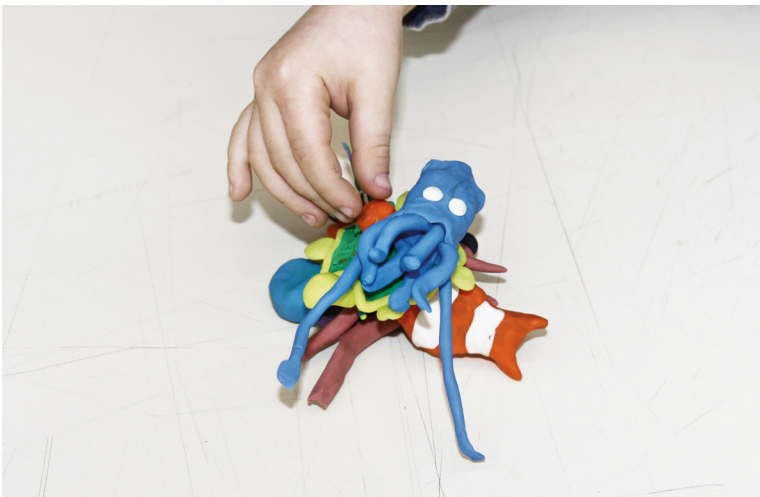
Por ello, el proceso más habitual al ofrecer la plastilina en las sesiones de arteterapia ha sido que los miembros comiencen a realizar producciones individuales, y posteriormente, al observar el juego de los niños con la plastilina, los padres accedan a crear escenas conjuntas en las que intervienen los elementos de todos los miembros. A pesar de ello, en ocasiones los padres y madres han mostrado enfado o se han frustrado al ver que sus hijos destruían sus creaciones durante el juego. En estos casos cada familia se ha adaptado al proceso creativo de producción o juego en función de sus recursos internos: en algunos casos los adultos han aprendido a utilizar la plastilina como sus hijos, aceptando la posibilidad de que los elementos fuesen modificados durante el juego, y en otros casos los hijos han aprendido a realizar un trabajo más similar al de los adultos, creando una producción final a modo de escultura.



Producción conjunta



Producción conjunta



Producción conjunta

Imágenes 40, 41 y 42 | Ejemplos de producciones realizadas con plastilina



Producción conjunta (modelado)



Producción conjunta (pintura)

Imágenes 43 y 44 | Ejemplo de producción con arcilla blanca

En cuanto al modelado con arcilla blanca se ha observado que es una alternativa apropiada a la plastilina para familias con hijos mayores de 10 años. Para los niños más pequeños la arcilla blanca no ha resultado un material muy atractivo debido a la fragilidad de la producción final y su imposibilidad de jugar con ella. En cambio, para los preadolescentes, adolescentes y adultos este material ha supuesto un reto técnico por la dificultad para dominar el modelado y la necesidad de una segunda fase de trabajo para pintar las producciones. Para los padres la creación con arcilla blanca implica un trabajo complejo pero satisfactorio, debido al carácter más escultórico de este material que les ha permitido centrarse en lograr un acabado estético.

Técnicas acuosas

La pintura acrílica, al igual que ocurre con la plastilina, es un material que en las primeras sesiones es utilizado de forma diferente por los adultos que por los niños. Mientras que los primeros tratan de crear producciones con cierto valor estético, sus hijos experimentan el proceso creativo como un juego en sí mismo, sin necesidad de crear una producción final.





Imágenes 45, 46 y 47 | Ejemplos del proceso creativo infantil con técnicas acuosas

Los niños juegan con la pintura acrílica buscando experiencias sensoriales y dedican la mayor parte del tiempo a improvisar pintando con las manos, dando más valor a la vivencia del proceso creativo en sí que a la huella dejada en el soporte. En este caso, los padres no buscan que sus hijos realicen producciones más figurativas o narrativas, sino que son ellos mismos los que deciden probar a trabajar como los niños. En estas sesiones, los adultos reducen su preocupación por el resultado final y utilizan la sesión para disfrutar del proceso creativo. Además, es frecuente que a lo largo del juego con la pintura acrílica los adultos vivan episodios regresivos y en ocasiones compartan con la familia recuerdos de su infancia o de su etapa escolar.

Analizando el resultado plástico de las sesiones en las que se ha trabajado con pintura acrílica se constata que, aunque al principio los adultos tienden a realizar producciones figurativas (generalmente paisajes), a lo largo de las sesiones terminan jugando e improvisando, lo que genera una gran cantidad de producciones (tanto individuales como conjuntas) que consisten en manchas de color sobre el soporte. Otro de los datos obtenidos en el análisis de estas producciones es que todas las familias han creado una obra similar de forma espontánea que consiste en la impronta de las huellas de todos los miembros sobre un mismo soporte:



Producción conjunta



Producción conjunta



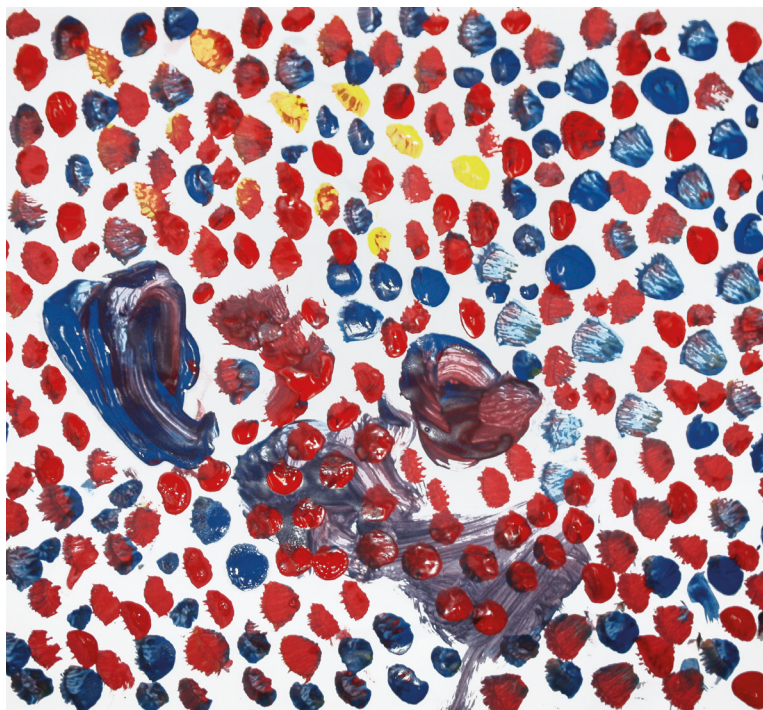
Producción conjunta



Producción individual (13 años)



Producción individual (4 años)



Producción conjunta

Imágenes 48, 49, 50, 51, 52, 53 | Ejemplos de producciones realizadas con pintura acrílica

En cuanto al trabajo con acuarela los resultados muestran que es una técnica más gratificante para los adultos que para los niños. Para los padres y madres la acuarela permite abstraerse e improvisar, realizando habitualmente producciones no figurativas. Para los niños en cambio, resulta más complicado trabajar con esta técnica debido a la dificultad de controlar el material. En las sesiones en las que se trabaja con acuarela las producciones suelen ser el resultado de un juego, ya sea de forma individual o conjunta, aunque en este último caso habitualmente son los adultos los que deciden cuando dar por terminada la creación para evitar que los niños sigan añadiendo agua al soporte y se estropee el resultado final.



Producción individual (Madre)



Producción conjunta

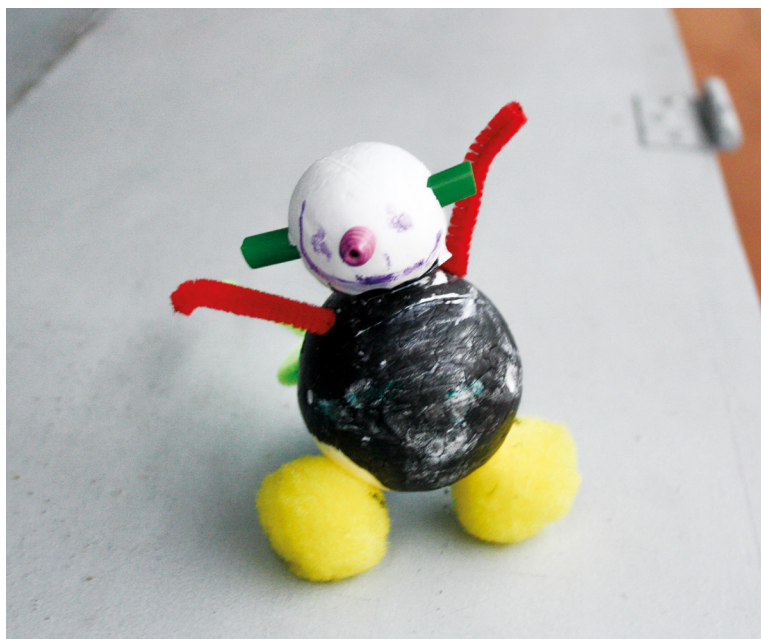


Producción conjunta

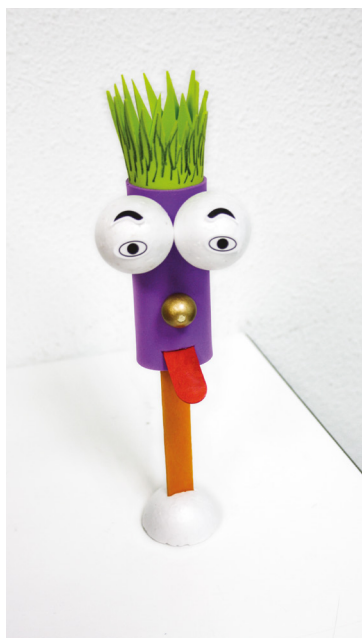
Imágenes 54, 55 y 56 | Ejemplos de producciones realizadas con acuarela

Títeres

Este trabajo se lleva a cabo a lo largo de unas 3 sesiones, ya que el proceso creativo conlleva dos procesos diferentes: la creación de los personajes y la dramatización. A lo largo de estas sesiones cada familia ha creado alrededor de 10 personajes utilizando como técnica el assemblage (unión de diferentes materiales tridimensionales). El assemblage requiere una gran capacidad técnica y el despliegue de recursos creativos, debido a la dificultad que supone realizar producciones lo suficientemente consistentes para después poder utilizarlas en la dramatización. A lo largo de estas 3 sesiones se observa una evolución en el proceso creativo de los miembros. Al principio solo los adultos son capaces de idear y realizar los títeres, mientras que los niños buscan ayuda o realizan objetos muy sencillos. Pero a medida que los adultos crean personajes utilizando diferentes recursos técnicos, los niños observan e imitan a sus padres, llegando a producir títeres originales con una dificultad técnica superior a la esperada por la arteterapeuta.







Imágenes 57-64 | Ejemplos de títeres realizados por las familias

La segunda parte del trabajo con títeres (la dramatización de escenas y cuentos) ha resultado una propuesta muy motivadora para los niños de estas familias, siendo una de las técnicas mejor valoradas por ellos en los cuestionarios finales.

Al analizar estas sesiones se ha identificado un proceso similar en la mayoría de las familias. Generalmente son los niños los primeros en utilizar por iniciativa propia el teatro colocado en la sala, haciendo que el resto de miembros deban tomar un rol de público, aunque activo, ya que los niños provocan mediante sus narraciones que sus padres y hermanos participen de forma verbal.

Cuando los padres comprenden el potencial que tiene el lenguaje metafórico en las dramatizaciones de sus hijos,

los adultos también deciden utilizar este recurso en las sesiones, en ocasiones como un juego de improvisación compartido con sus hijos, y otras veces aprovechando la atención que prestan los niños a los títeres para transmitir mensajes concretos a través de las escenas. Como resultado, se constata que en estas sesiones todos los miembros alternan los roles de actores y público, logrando crear un espacio familiar con un gran contenido simbólico.



Imagen 65 | Ejemplo de dramatización con títeres

En cuanto al collage, la técnica del pastel o la tiza y la composición a partir de fotografías familiares, se observa que el proceso creativo es diferente para niños que para adultos y adolescentes.

Collage

Las familias suelen utilizar esta técnica de forma espontánea cuando trabajan varios miembros sobre un mismo soporte. Por otro lado, el hecho de cortar es un proceso que surge de forma natural en los niños de 2 a 4 años, ya que para estos aprender a recortar resulta un reto motivador, aunque no lo hacen con el objetivo de crear una producción concreta. En muchos casos los niños más pequeños se dedican en las sesiones a cortar papeles (en ocasiones recortan producciones hechas por otros miembros) con el único fin de utilizar las tijeras, y habitualmente los padres tratan de recomponer el dibujo pegándolo en otro soporte, creando un collage como recurso para reparar la producción cortada por sus hijos.

Cuando se les propone a las familias realizar un collage utilizando recortes de revistas y técnicas secas, el proceso de los niños y los adultos es diferente: los padres y adolescentes tienden a trabajar sobre un motivo concreto, de modo que los recortes escogidos tienen un contenido simbólico, y además agradecen poder transmitir conceptos sin necesidad de dibujar. Para los niños, en cambio, resulta complicado, frustrante o innecesario incorporar recortes externos en sus producciones, ya que consideran que es más sencillo dibujar los elementos que necesitan directamente en el soporte en lugar de tener que buscarlos en revistas. Por esa razón, realizar un collage de forma conjunta resulta complicado porque el objetivo de los adultos y de los niños es diferente: los padres y madres quieren crear una producción con un sentido narrativo, y los niños prefieren realizar una colección de las imágenes que más les gustan. En esas sesiones la fase más conflictiva del proceso es llegar a un acuerdo sobre qué imágenes van a incorporar al soporte común.



Producción individual (Padre)



Producción individual (8 años)

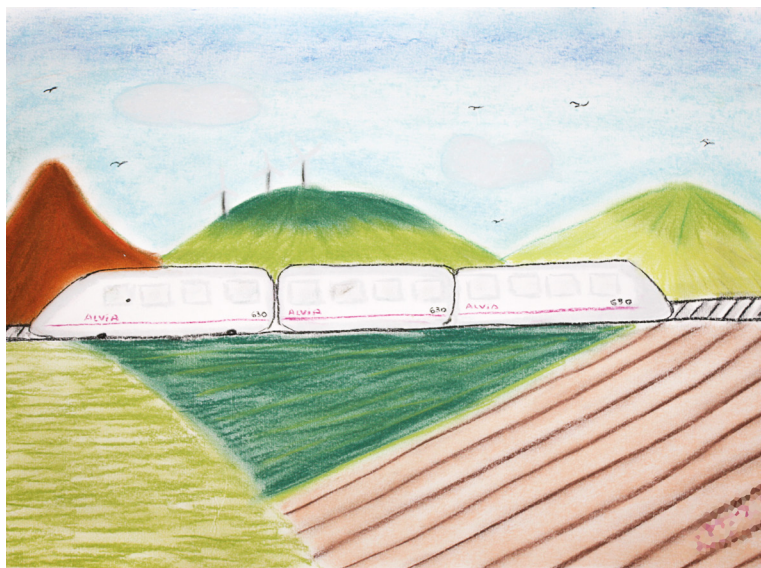


Producción conjunta

Imágenes 66, 67 y 68 | Ejemplos de collage

Pastel y tiza

A las familias con hijos preadolescentes y adolescentes se les propuso trabajar con pasteles y a las familias con niños más pequeños se les ofrecieron tizas para que creasen sus producciones sobre un soporte negro. En este caso, el proceso individual supuso un reto técnico debido a la delicadeza del material, pero generalmente todos se mostraron satisfechos con el resultado obtenido. En cambio, a la hora de trabajar de forma conjunta se observó que los pasteles y las tizas no son una técnica apropiada, debido a la dificultad que supone para los miembros integrar los diferentes estilos (de trazo, de difuminado, etc.) sobre un mismo soporte. Generalmente, el resultado final de las producciones conjuntas ha consistido en una superficie totalmente cubierta por manchas de color realizadas de forma improvisada por todos los miembros, siendo un proceso creativo complicado y logrando unos resultados con los que las familias no quedaron realizadas.



Producción individual (Madre)



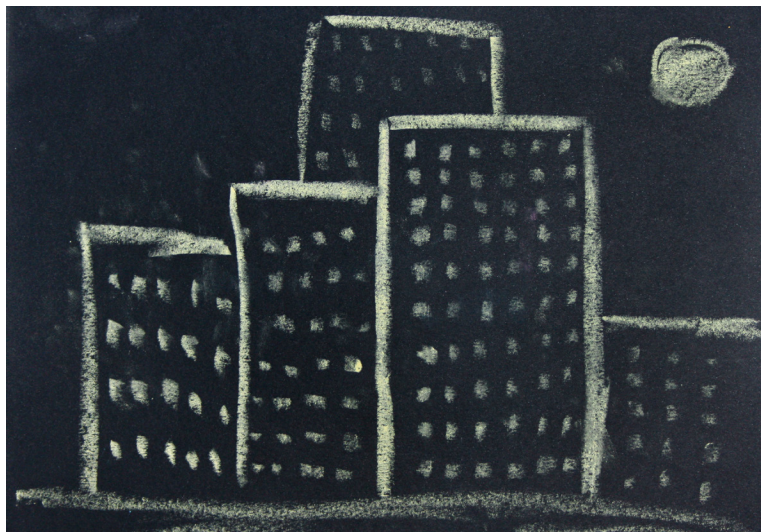
Producción individual (Padre)



Producción individual (12 años)



Producción individual (Padre)



Producción individual (Padre)



Producción individual (4 años)

Imágenes 69-74 | Ejemplos de producciones realizadas con pastel y con tiza

Composición con fotografías familiares

En las sesiones que se trabaja sobre esta propuesta el proceso creativo suele ser individual, debido a las emociones tan personales que despiertan las fotografías y los intereses diferentes que muestran los miembros en función de la edad:

- Los niños generalmente recortan zonas de las fotografías y las recomponen utilizando el dibujo para crear situaciones imaginarias o colecciones de fotografías en las que ellos son los protagonistas. Este proceso es vivido como un juego creativo, sin dar demasiada importancia al significado real de las fotografías escogidas.

- Los adolescentes y preadolescentes evitan trabajar en esta propuesta, aunque aceptan que los otros miembros sí lo hagan. Es probable que para los adolescentes sea especialmente doloroso recordar en esta fase de vuelta a casa, al no haber elaborado aún todas las emociones vividas durante el tratamiento oncológico, y además es posible que esta propuesta de trabajo haga más consciente el miedo de los miembros a la recidiva.

- Para los adultos supone una propuesta más introspectiva que la creación con otras técnicas. El objetivo de los padres en estas sesiones suele ser componer su historia de vida familiar, y para ello en muchas ocasiones el matrimonio (de forma conjunta o individual) crea producciones en las que van intercalando sus fotografías con narraciones escritas. Los adultos suelen necesitar más tiempo que sus hijos para desarrollar esta propuesta, y generalmente muestran la necesidad de compartir con ellos el contenido de las narraciones, tanto durante el proceso creativo como al terminar.

Las composiciones con fotografías familiares implican un proceso de reflexión y de toma de conciencia sobre las emociones y experiencias vividas en el pasado. Tras el trabajo con varias familias mediante esta técnica se observa que es un método útil para provocar conversaciones

sobre el pasado entre los miembros, pero resulta una propuesta especialmente complicada para los adolescentes y para las familias en duelo por la pérdida de un hijo.

6.3

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS PLÁSTICOS DE LAS FAMILIAS

Como señala Marxen (2011), la interpretación de las obras ocupa meramente una pequeña parte del trabajo arteterapéutico, ya que el proceso creativo resulta casi siempre más importante e interesante que el resultado final, la obra acabada (p.81). Esta autora añade que el estudio del arte conlleva la obligación en el espectador de renunciar a querer saberlo todo, y muestra su oposición a realizar una lectura científica de la imagen, ya que ello ignoraría la naturaleza del arte. Siguiendo esta perspectiva sobre el análisis de las obras realizadas en arteterapia, se ha dedicado el siguiente apartado a describir algunos de los aspectos más relevantes de las producciones plásticas de las familias de niños con cáncer, con el objetivo de profundizar en la comprensión de este colectivo, pero sin entrar a interpretar el significado personal para los autores de las obras.

El hecho de que el programa de arteterapia familiar esté basado en una metodología no directiva implica que cada miembro y cada familia es libre de elegir el motivo sobre el que desea trabajar en sesión. Por lo tanto, al carecer de propuestas temáticas concretas ha sido posible identificar algunos motivos comunes en las familias estudiadas, entendiendo que los miembros han trabajado en estas producciones debido a una necesidad personal. Las repeticiones temáticas observadas en las producciones de las familias no se refieren al lenguaje formal de las mismas (formas, colores, trazos, técnica...) sino al *lenguaje simbólico* utilizado por los miembros. Coll (2006) define la simbolización como la posibilidad de nombrar las cosas, de poder desplazar, metaforizar. Es una procura de sentido, una representación

“en nombre de otra cosa” (p.164). Este autor continúa profundizando en los procesos psíquicos de la simbolización desde una perspectiva psicodinámica, y explica que simbolizar relativiza y desplaza la angustia, por esa permeabilidad que caracteriza todo proceso simbólico (2006, p.165). Por ese motivo, en este trabajo se le ha dado una especial importancia al desarrollo de metáforas en las producciones plásticas, y a continuación se recogen algunos de los rasgos del lenguaje simbólico de los niños con cáncer, de los padres y madres y de las representaciones sobre la familia y la enfermedad.

Lenguaje simbólico de los niños con cáncer

Uno de los factores que promueven el desarrollo creativo y simbólico de las familias es la capacidad de los niños para jugar durante las sesiones. Esto permite no solo convertir la sala de arteterapia en un espacio potencial en el que los miembros pueden experimentar, sino que favorece la creación de expresiones metafóricas que ayudan a reparar desde la experiencia el dolor vivido durante el tratamiento oncológico.

Un ejemplo de ello lo encontramos en el uso que las familias dan a los materiales, ajustándolos a sus necesidades conscientes e inconscientes. A lo largo de las sesiones se observa que en los casos en los que los niños oncológicos son menores de 6 años, a menudo eligen materiales que en principio podrían ser para realizar producciones bidimensionales, pero los utilizan para crear disfraces tridimensionales. Estas producciones tienen cuatro características importantes:

- Tanto si la idea ha surgido del propio niño como de los padres, la construcción de un traje tridimensional resulta técnicamente complicada, por lo que el proceso creativo requiere la colaboración de padres e hijos. Ello conlleva que los padres deban desplegar sus recursos creativos para llevar a cabo las ideas diseñadas por sus hijos, y que los niños tengan que aceptar las limitaciones de los materiales en la construcción tridimensional.

- Habitualmente el motivo del disfraz está relacionado con el pensamiento mágico que predomina en los niños de estas edades, por lo que las familias utilizan los materiales para que el niño o la niña se convierta en un personaje de fantasía (guerrero, princesa, bruja...) y posteriormente poder jugar con ello.

- Resulta especialmente importante que los niños decidan que su propio cuerpo sea el soporte de la obra. Estos niños han estado hospitalizados durante largos periodos y muchos continúan en tratamiento oncológico, por lo que han tenido que aprender a enfrentarse a las intervenciones médicas soportando dolor, teniendo que obedecer a prohibiciones físicas y aceptando que una gran cantidad de profesionales les examine el cuerpo a diario. Por ello, observamos que el hecho de que los niños oncológicos utilicen su propio cuerpo como parte de la obra implica una *reapropiación corporal*, utilizando el juego simbólico y la creación plástica para volver a hacerse dueños de su cuerpo de una forma activa y pudiendo elaborar de ese modo la dependencia vivida como pacientes.

- Utilizar los materiales para “decorar” su propia imagen corporal a través del juego ayuda a estos niños a fortalecer su autoestima que, como se ha visto en la revisión de la literatura sobre psicooncología pediátrica, habitualmente resulta perjudicada durante el tratamiento oncológico.



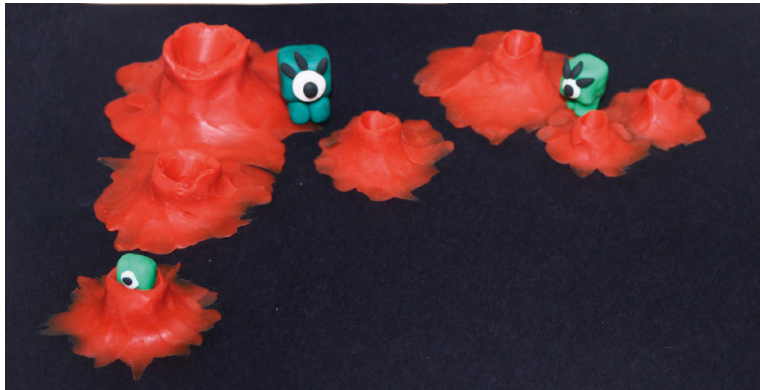


Imágenes 75-78 | Ejemplos del uso del cuerpo como soporte de la obra

Lenguaje simbólico de los padres

En el análisis de las producciones plásticas de los miembros resulta complicado generalizar sobre los motivos de sus obras, ya que los temas habitualmente tienen que ver con aspectos emocionales específicos de cada caso, y por lo tanto se enmarcan en el proceso individual y confidencial de cada familia. Sin embargo, a pesar de no haber podido identificar motivos comunes en las producciones de todas las familias, se observa que muchas de las creaciones de los padres y madres coinciden en el mensaje que transmiten. Ya sea de forma explícita o metafórica, se ha constatado que cuando los adultos explican verbalmente sus ideas o cuando realizan parte de una producción conjunta con sus hijos, habitualmente se repiten conceptos como “cuidado”, “protección”, “defensa”, etc.

Estos mensajes son continuos y sutiles a lo largo del proceso arteterapéutico de las familias, y se suele observar en el tipo de elementos que producen los padres. Por ejemplo, cuando los niños crean personajes, los padres tienden a realizar elementos que protejan o contengan a esos personajes (paisajes, casas, coches, barcos, naves, planetas...). Se ha observado que en la mayor parte de las escenas figurativas



"Un paisaje con cráteres para que los extraterrestres pequeños puedan **refugiarse**" (Mardre)

creadas por las familias de forma conjunta, los padres y madres se encargan de crear los elementos espaciales en los que situar las producciones de los niños. Algunas de las producciones individuales de los padres también transmiten ese mensaje de protección, en algunos casos proyectado hacia personajes pequeños o vulnerables de la obra, y en otros casos directamente hacia los propios hijos.



"Un dragón invisible que **defiende y cuida** a mis hijos" (Padre)



"Mis hijos con un paraguas para que puedan **protegerse** si llueve" (Madre)

Imágenes 79, 80 y 81 | Ejemplos de producciones plásticas de padres y madres

Lenguaje simbólico sobre la familia

Al observar el conjunto de las obras realizadas por las familias en el programa de arteterapia, se constata que el motivo de "*la familia*" es el tema más recurrente, siendo el único motivo que se repite en el trabajo de todas las familias, con prácticamente todas las técnicas y siendo un motivo habitual tanto en las producciones familiares como individuales. A lo largo del programa de arteterapia familiar en ningún momento se ha propuesto esta consigna, por lo que la elección

de *la familia* como motivo de trabajo ha sido espontánea en todos los casos. En vista de la proporción de creaciones sobre *la familia*, se asume que este tema resulta un aspecto de trabajo necesario para las personas que han participado en el programa, tanto para los miembros en particular como para el sistema familiar.

La consigna de “dibujar una/tu familia” es una herramienta que muchos psicoterapeutas utilizan a modo de test proyectivo, ya que este dibujo aporta mucha información sobre la percepción que tiene sobre la familia la persona que está realizando el dibujo. El Test de la Familia se comenzó a desarrollar en los años 50 y fue Corman (1967) quién lo analizó para poder ser utilizado como instrumento diagnóstico. Cuando se interpreta el dibujo de la familia como test proyectivo, los psicoterapeutas cuentan con unos ítems preestablecidos con los que realizar la evaluación diagnóstica (distribución espacial, trazo, orden y tamaño de los miembros, otros elementos dibujados en el soporte...). A la hora de estudiar las obras sobre la familia realizadas en las sesiones de arteterapia no se han tenido en cuenta esos ítems, sino que se ha optado por profundizar en el lenguaje simbólico, es decir, en el mensaje o las ideas que se representan en la producción plástica. Las obras sobre *la familia* realizadas en las sesiones de arteterapia no son observadas con un fin de interpretación psicológica, sino como un instrumento de comunicación intrafamiliar, por lo que se tienen en cuenta otro tipo de características de la producción: si se trata de una producción individual o familiar, el tipo de materiales o técnicas utilizadas, si la familia está representada de una forma figurativa o no, si la imagen contiene una explicación narrativa por parte de uno o todos los miembros, etc. Como resultado, se han clasificado las producciones sobre la familia en tres grupos: los autorretratos familiares figurativos, los autorretratos familiares metafóricos y la familia como motivo de la obra.

- *Autorretratos familiares figurativos*. 6 de las 10 familias que han participado en el programa han realizado un autorretrato familiar en alguna de las producciones conjuntas a lo largo del programa.

En el proceso creativo de estas obras cada miembro ha decidido cómo representarse a sí mismo o a alguno de los miembros, siendo generalmente producciones consensuadas y acordadas. A nivel individual, 10 de los 16 niños y adolescentes de estas familias han realizado una producción en la que el motivo de la obra era su propia familia.



Producción individual (13 años)



Producción individual (Padre)



Producción individual (5 años)

Imágenes 82, 83, 84 | Ejemplos de autorretratos familiares figurativos

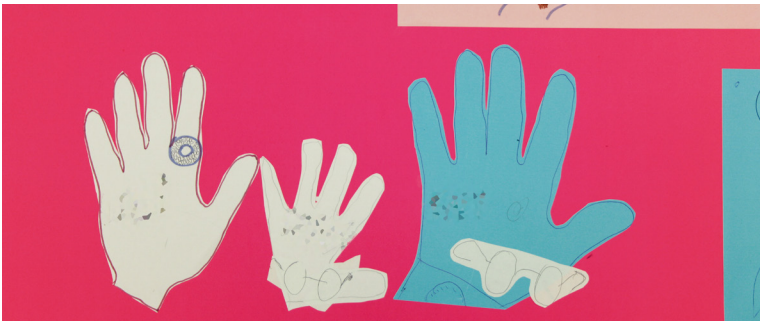


Producción conjunta

- *Autorretratos familiares simbólicos*: En esta categoría se agrupan las producciones en las que la familia ha decidido representar a cada uno de los miembros mediante un elemento que le identifique. En cuanto a las producciones conjuntas, encontramos que todas las familias que han participado en el programa han producido obras de este tipo. La técnica más utilizada por las familias es el dibujo de las huellas de todos los miembros sobre el mismo soporte.

También encontramos otro tipo de lenguaje simbólico, como ele-

mentos en los que se representa a cada miembro a través de su color preferido, de su inicial o la reiteración de un mismo elemento realizado una vez por cada miembro en el mismo soporte.



Producciones conjuntas



Producción conjunta



Producción conjunta



Producción individual (Madre)

Imágenes 85-91 | Ejemplos de autorretratos familiares metafóricos



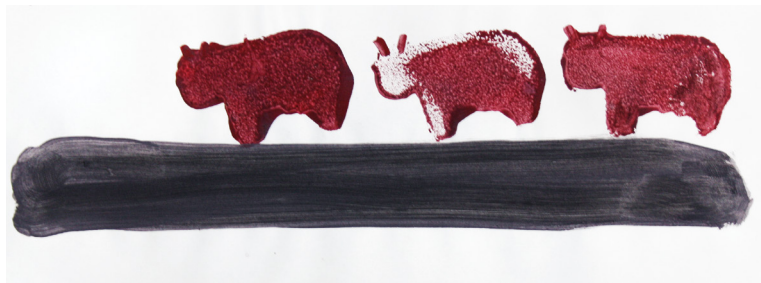
Producción individual (7 años)

- *La familia como motivo de la obra:* Este ha resultado el tema de trabajo más repetido en el programa de arteterapia, tanto en las producciones individuales como conjuntas. A lo largo del proceso de todos los casos estudiados encontramos creaciones sobre familias

humanas, familias de animales, familias de personajes inventados, familias de elementos naturales (flores, árboles...), familias de títeres, familias de dinosaurios, familias de robots, etc. Aunque en estas producciones los miembros no se representan a sí mismos, se observa que habitualmente coincide el número de miembros plasmados en la obra con el número de miembros que conforman la familia que la ha realizado.



Producción conjunta



Producción individual (Padre)



Producción conjunta

Imágenes 92-95 | Ejemplos de "la familia" como motivo de la obra

Elaboración simbólica de la experiencia oncológica

Por último, se ha identificado un grupo de obras en las que el motivo central es el cáncer infantil o las experiencias vividas durante el tratamiento. En las sesiones de arteterapia no se busca intencionalmente que las familias hablen o trabajen sobre su experiencia oncológica, sino que se trata de generar un espacio de confianza en el que cada persona pueda exponer sus miedos, necesidades o deseos y compartirlo con su familia. Por ello, cuando algún miembro decide elaborar sus ideas o emociones sobre la enfermedad en arteterapia, el lenguaje simbólico le permite mostrar a través de la imagen aspectos que en muchas ocasiones no ha podido expresar verbalmente.

A la hora de trabajar en arteterapia acerca del impacto que el cáncer ha tenido en estas familias (ya sea de forma plástica o verbal) se observa que la exteriorización sobre las experiencias vividas es diferente en los hijos que en los padres. En el caso de los niños más pequeños es notable la influencia del intervalo temporal en la superación de la experiencia, ya que no muestran la misma preocupación por la enfermedad los niños que hace un tiempo que salieron del hospital que los que aún continúan en tratamiento o los que se encuentran en el inicio de la fase de vuelta a casa. Los niños que han estado ingresados recientemente tienen más presente la hospitalización y la enfermedad en las conversaciones que se dan en las sesiones de arteterapia, mientras que los que hace más de un año que recibieron el alta prácticamente no hablan ni trabajan sobre ello, posiblemente porque ya están adaptados a la rutina extrahospitalaria y han logrado integrarse en el entorno escolar.

En cuanto a los padres y adolescentes no se da esta distinción entre los que han salido del hospital recientemente y los que no. En el caso de los adolescentes y preadolescentes se observa que evitan mostrar de forma individual sus emociones sobre el cáncer en las sesiones de arteterapia, aunque trabajan, hablan o discuten sobre ello en las ocasiones en las que sus padres comentan aspectos de la experiencia

oncológica durante el proceso creativo o en la puesta en común. Por lo tanto, es posible deducir que la experiencia oncológica ha resultado más traumática para los (pre)adolescentes con cáncer y para los padres y madres de estas familias, ya que los niños, al no ser tan conscientes de la gravedad de la enfermedad, han podido adaptarse más fácilmente a la etapa de vuelta a casa tras el tratamiento hospitalario.

En las producciones plásticas también se encuentran diferencias entre el tipo de elaboración que hacen los adultos y los niños sobre la enfermedad. Los padres y madres en ocasiones utilizan las sesiones para comentar verbalmente recuerdos de la hospitalización, dificultades en la fase de vuelta a casa, o aspectos de las secuelas del tratamiento que se mantienen en la actualidad. Esas conversaciones suelen ser entre adultos, ya que aunque los padres y la arteterapeuta traten de incluir a los niños en ellas, estos no muestran interés o capacidad para hablar sobre su enfermedad. Este discurso verbal también se traslada a las producciones plásticas de los padres y madres, ya que se observa que las únicas técnicas que utilizan los adultos para elaborar sus experiencias oncológicas son el collage y las composiciones con fotografías familiares. Las características comunes de ambas técnicas es que se realizan con lápices, rotuladores, bolígrafos y recortes, lo que implica un proceso creativo con un grado de control alto sobre los materiales y a partir de recursos cognitivos. Además tanto en el collage con revistas como con fotografías familiares se introducen imágenes reales en la obra, lo que ayuda a los padres y madres a poder expresarse a través del lenguaje visual sin necesidad de dibujar o pintar. Por último, se observa que en las dos técnicas los padres tienden a introducir texto acompañando a las imágenes, lo que les permite utilizar la producción para elaborar una narrativa sobre la experiencia oncológica.



Imágenes 96-101 | Detalles de collages realizados por padres y madres de niños con cáncer

Comparando las producciones de los padres sobre temas relacionados con la enfermedad y las producciones de sus hijos, se constata que los adultos realizan sus obras para expresar mensajes sobre el aprendizaje que la experiencia oncológica ha supuesto para ellos, utilizando imágenes y texto que muestren la capacidad de superación y la filosofía de vida que mantienen en la fase de vuelta a casa. Los niños en cambio, crean obras en las que se exponen emocionalmente, elaborando a través de la imagen algunos de los sentimientos vividos durante el tratamiento como la confusión, el miedo, la ira o abordando temas sobre las secuelas físicas experimentadas.



"Una bufanda para no volver a ponerme enfermo"



"Una muñeca con pelo y otra sin pelo"

Imágenes 102, 103 y 104 | Ejemplos de producciones plásticas sobre la enfermedad

Por último se observa que las conversaciones que se dan espontáneamente durante las sesiones son una oportunidad para que los hermanos puedan escuchar a sus padres y a los niños oncológicos hablar de lo vivido en el hospital. Además, para los hermanos la creación plástica resulta una herramienta útil para elaborar las emociones experimentadas mientras vivían con sus abuelos y les mantenían al margen de lo que ocurría en el hospital, por lo que en ocasiones uti-

lizan sus producciones para poder compartir esos sentimientos con sus padres y el niño enfermo. Como ejemplo se muestran dos dibujos del hermano de una niña oncológica, en los que se observa la confusión y unos sentimientos encontrados respecto a la enfermedad de su hermana. En el primero se ve cómo el niño se imagina a la niña oncológica una vez curada, mientras que el motivo del segundo dibujo es una caricatura mostrando el enfado hacia ella.



"Mi hermana con pelo"



"Soy una calvorotas"

Imágenes 105 y 106 | Dibujos sobre la enfermedad desde la perspectiva de los hermanos de niños con cáncer

En resumen, a través de la comparación de los resultados de las sesiones de EFI y de EFF se observa que la experiencia de las familias

en el programa de arteterapia ha hecho que la dinámica familiar de estas se modifique durante el proceso creativo. Es posible constatar que el hecho de trabajar conjuntamente durante una media de 17 sesiones ha favorecido que las familias sean capaces de llegar a consensos antes de empezar a trabajar y que los miembros hayan desarrollado unos roles lo suficientemente adaptativos como para sentirse parte del sistema familiar, aportando ideas, participando en la toma de decisiones y logrando realizar producciones conjuntas de forma cooperativa. Por otro lado, los resultados plásticos de la EFF-conjunta muestran que las familias han elaborado una simbología propia que les permite comunicarse a través de la imagen, logrando utilizar el lenguaje visual para reforzar la identidad y la pertenencia familiar.

En cuanto al análisis de las respuestas de la encuesta final del programa, ha sido posible identificar los cuatro aspectos que más valoran los miembros sobre los beneficios de la experiencia en arteterapia: disponer de un espacio en el que estar toda la familia, disfrutar de la creación y del juego, utilizar los materiales y las técnicas plásticas como herramienta de expresión emocional y poder reestablecer una rutina familiar adaptada a la fase de vuelta a casa tras el tratamiento oncológico.

Para poder comprender las causas de esta evolución en la dinámica familiar se han estudiado los factores que influyen en el proceso creativo de las familias y el resultado plástico de sus producciones. Mediante ese análisis se ha constatado que el espacio arteterapéutico afecta al trabajo de las familias y se ha observado cómo cada una de las técnicas artísticas utilizadas ha provocado en los miembros diferentes sistemas de creación y de relación entre ellos. Por otro lado, el análisis de las producciones plásticas muestran que las familias han sido capaces de desarrollar sus capacidades respecto a la comunicación visual para transmitir ideas y emociones, utilizando un lenguaje simbólico que les permita elaborar aspectos de su mundo interno, en especial a la hora de trabajar sobre dos motivos: la familia y el cáncer infantil.

7

INFERENCIA DE UN MODELO
TEÓRICO DE INTERVENCIÓN
SOBRE ARTETERAPIA CON
FAMILIAS DE NIÑOS
CON CÁNCER

La investigación a través de la Teoría Fundamentada utiliza los datos obtenidos del trabajo de campo para identificar los conceptos más recurrentes o importantes y poder desarrollar una teoría a partir de ellos. Con los resultados del programa de Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer, ha sido posible identificar las categorías y subcategorías más frecuentes y se ha realizado un esquema conceptual que ayude a organizar la fundamentación teórica posterior.

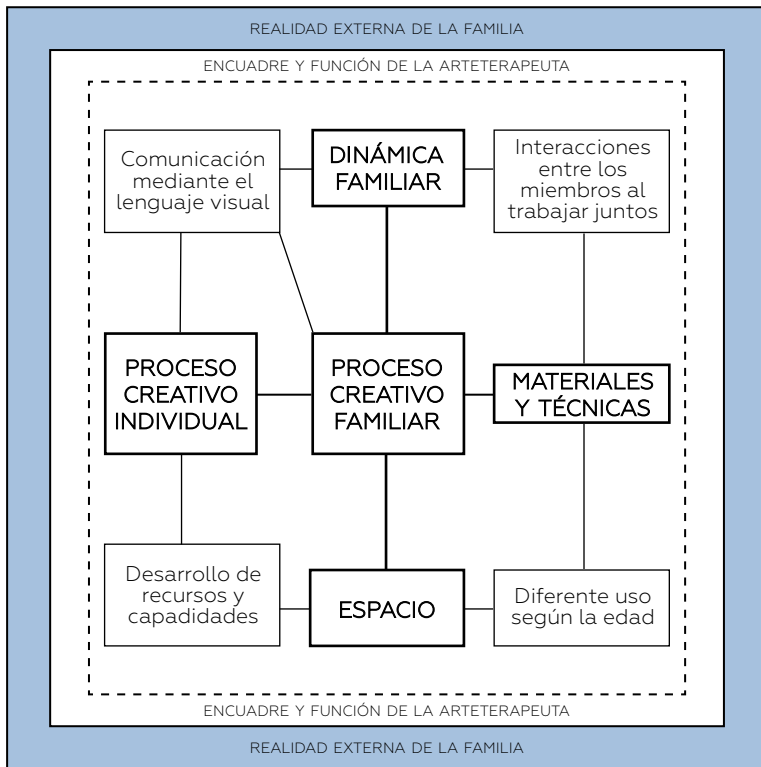


Figura 18 | Esquema teórico sobre la información analizada

Como categoría central o concepto principal se encuentra el *proceso creativo familiar*, que a su vez está condicionado por subcategorías o ideas secundarias como el *proceso creativo individual*, la *dinámica familiar*, los *materiales y técnicas* artísticas utilizadas y el espacio donde se desarrollan las sesiones de arteterapia. Este esquema permite organizar de forma axial los resultados obtenidos del programa de intervención, y para poder conformar una teoría en la que se organicen de forma lógica estos conceptos, ha sido necesario identificar los factores que relacionan dichas categorías. De ese modo se ha comprendido la necesidad de poner en valor aspectos como las interacciones entre los miembros durante el proceso creativo, la importancia de la edad a la hora de utilizar los materiales y el espacio, la capacidad de los miembros para desarrollar recursos creativos y la función que cumple el lenguaje visual en la comunicación intrafamiliar durante las sesiones. Además, se han establecido otros dos factores que de forma transversal condicionan todo el proceso de las familias en arteterapia: por un lado hay aspectos del encuadre (como la temporalización del programa, el rol de la arteterapeuta, etc.) que influyen de manera directa en el proceso creativo, y por otro lado, resulta imprescindible comprender cómo la situación externa de la familia favorece o dificulta el trabajo arteterapéutico.

A la hora de desarrollar este esquema de forma descriptiva se ha procedido a desglosarlo desde lo más general a lo más concreto. Por ello, la fundamentación teórica sobre Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer comienza por comprender la realidad que vive la familia en el momento que comienzan las sesiones de arteterapia, posteriormente se analizan los factores del encuadre que influyen en el trabajo creativo familiar, y por último se expone una teorización sobre las fases del proceso arteterapéutico y los conceptos que el profesional debe manejar para promover cambios adaptativos en la dinámica familiar.

7.1 | REALIDAD EXTERNA DE LA FAMILIA

7.1.1 | SITUACIÓN EMOCIONAL DE LAS FAMILIAS EN FASE DE VUELTA A CASA TRAS EL INGRESO EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Como se ha visto en el apartado 4.1.3, la *fase de vuelta a casa* o *fase de mantenimiento* implica una serie de cambios respecto a la etapa anterior de la enfermedad. En primer lugar las familias reciben el alta hospitalaria, pudiendo continuar con el tratamiento o con las revisiones de forma ambulatoria. Esto provoca un gran alivio en las familias porque pueden volver a vivir en sus casas, y en el caso de que el niño enfermo tenga las defensas lo suficientemente altas, el hermano también puede convivir de nuevo con el núcleo familiar. Por otro lado, esta vuelta a casa también despierta ciertos miedos y evidencia algunas dificultades en la normalización de la rutina: las familias dejan de estar constantemente arropadas por profesionales, haciendo que los padres deban tomar responsabilidades sobre la salud y la rutina del niño oncológico. En este sentido los padres se cuestionan su (sobre)protección hacia el niño enfermo, y deben buscar un equilibrio entre la normalización de la vida familiar y el miedo a la reaparición de la enfermedad o de algunos síntomas.

En el inicio de esta nueva etapa, los padres muestran una gran preocupación por la salud física y emocional del niño enfermo, una sensación de culpa por el abandono del hijo sano y comienzan a poder reflexionar sobre lo vivido en el hospital, recordando episodios en los que no pudieron reaccionar debido al shock emocional, pero que en esta fase les despiertan enfado e impotencia. Como se ha visto en los resultados del programa, acordarse de las experiencias vividas durante la hospitalización provoca diferentes reacciones en función de la edad. Para los niños más pequeños el tratamiento oncológico no es especialmente traumático debido a que no eran conscientes de la

gravedad de la enfermedad. Para ellos, los recuerdos de la hospitalización tienen que ver con las dificultades experimentadas: aislamiento, pérdida del pelo, dependencia, limitaciones físicas, etc. Por ello, a medida que los niños van reincorporándose al ritmo escolar y ven que pueden jugar y relacionarse de un modo autónomo y normalizado, los recuerdos del ingreso van siendo cada vez menos dramáticos. En cambio, para los (pre)adolescentes y los adultos de las familias, recordar algunos episodios del ingreso continúa siendo doloroso aun llevando una rutina prácticamente normalizada. Para los padres y madres de niños con cáncer el miedo a la recidiva es una emoción con la que tienen que aprender a convivir. Por otra parte, la experiencia oncológica les hace replantearse sus creencias previas y desarrollar una filosofía de vida en la que se integra lo aprendido en el tratamiento de la enfermedad. Muchos de los padres y madres de estas familias coinciden en que tras el tratamiento oncológico dan una mayor importancia al día a día, buscan disfrutar de momentos en familia y han aprendido a vivir sin hacer planes a largo plazo ni plantearse unas expectativas de futuro concretas.

7.1.2 | RECURSOS EXTERNOS E INTERNOS DE LA FAMILIA PARA LA READAPTACIÓN EN LA FASE DE VUELTA A CASA

Respecto a la realidad de las familias en fase de vuelta a casa, se han identificado una serie de cualidades que influyen de forma positiva en la dinámica familiar y que facilitan el desarrollo de una reorganización saludable entre los miembros durante el trabajo arteterapéutico. En este sentido se observa que, a pesar de que estas personas vivido por experiencias dolorosas relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil, cuentan con un ecosistema que favorece la resiliencia, en cuanto a recursos comunitarios, sociales, económicos, culturales e intrafamiliares. A pesar de las especificidades propias de cada familia, se han reconocido algunos aspectos comunes a todas ellas que les han ayudado a adaptarse al tratamiento

oncológico, que influyen en la fase de vuelta a casa y que además promueven la participación de estas familias en el programa de arteterapia:

Situación comunitaria

La OMS señala la situación económica de cada país como un aspecto totalmente influyente en la detección, tratamiento y supervivencia del cáncer infantil. En el caso de las familias participantes en este estudio vemos que, al residir en una zona geográfica económicamente desarrollada, han podido beneficiarse de recursos específicos para familias de niños con cáncer que les permiten tener acceso a ventajas sanitarias y comunitarias. A nivel médico, los niños con cáncer han sido atendidos en unidades de oncología pediátrica integradas en el sistema de sanidad pública, por lo que los pacientes han tenido acceso a todos los tratamientos necesarios durante el ingreso y cuentan con consultas periódicas en la fase de vuelta a casa y revisiones médicas concretas para supervivientes de cáncer a medida que los niños vayan creciendo. Además, se les reconoce una minusvalía que tiene en cuenta las secuelas del tratamiento oncológico y las posibles dificultades de estos niños para llevar a cabo ciertas actividades de la vida cotidiana. En cuanto a la situación académica de los niños enfermos, las familias cuentan con servicios de escolarización hospitalaria durante el ingreso y escolarización domiciliaria en los casos en los que la enfermedad no permita la reinserción escolar al inicio de la fase de vuelta a casa.

Por otro lado, las familias que han participado en este estudio forman parte de asociaciones de Padres de Niños con Cáncer compuestas por equipos multidisciplinares especializados en este colectivo (trabajadores sociales, psicólogos, administrativos, fisioterapeutas, etc.). Estas asociaciones ofrecen una serie de servicios como ayudas económicas para el desplazamiento, alojamiento y alimentación de los padres durante el ingreso del niño enfermo, información sobre las posibilidades de bajas, excedencias laborales y ayudas complementarias para los padres durante el tratamiento, coordinación con los

colegios para sensibilizar al alumnado y facilitar la integración escolar del niño enfermo y sus hermanos, actividades de ocio para las familias y servicios psicosociales como grupos de autoayuda, psicoterapia o terapias creativas. Es a través de estas asociaciones por las que las familias han podido acceder al programa de Arteterapia para Familias de Niños con Cáncer.

Situación social

Tras las entrevistas iniciales con los padres y la realización del genograma con cada familia, se observa que estas cuentan con amigos y familiares que les han facilitado la experiencia del tratamiento oncológico. Esta red de apoyo resulta un aspecto clave en la dinámica intrafamiliar, ya que mediante la ayuda de otras personas las familias han podido ser atendidas a muchos niveles: el hermano sano se ha quedado al cuidado de los abuelos; además los tíos, primos y otros amigos se han organizado para hacer visitas al hospital turnándose para cuidar al niño ingresado, lo que permite que los padres puedan descansar y que tanto los padres como el niño enfermo mantengan el contacto con la realidad externa al hospital. Por lo tanto, el entorno de las familias en oncología pediátrica ayuda en algunas de las dificultades que implica el cáncer infantil y puede cubrir necesidades de los miembros durante el tratamiento. Esto promueve que la familia se vea apoyada y pueda mantener, dentro de lo posible, una red que posteriormente les ayude adaptarse a la fase de vuelta a casa.

Situación económica

El ingreso en oncología pediátrica requiere que uno de los padres, y habitualmente ambos, dejen su trabajo para atender al niño, además de asegurarse de que el hermano sano pueda continuar con su vida escolar, social y extraescolar. Esto afecta directamente a la economía familiar, y resulta un problema a tener en cuenta durante la fase de vuelta a casa. A pesar de ello, en la mayoría de las familias que han participado en este estudio, los padres y madres han podido

beneficiarse de excedencias y bajas específicas para el cuidado de un hijo con cáncer, lo que les ha permitido reincorporarse progresivamente al trabajo durante la fase de vuelta a casa. Algunas familias se han visto obligadas a que uno de los miembros pierda su empleo para poder estar en el hospital, pero en estos casos, el otro miembro ha podido trabajar tras el ingreso. Por lo tanto, estas familias han contado con cierta estabilidad económica durante la fase de vuelta a casa que les permitiese encontrar una disposición de horarios y una planificación familiar para que todos los miembros participasen en el programa de arteterapia.

Situación cultural

Otro de los aspectos que facilita el trabajo familiar en arteterapia es que la mayor parte de los padres y madres de esta investigación cuentan con estudios superiores o universitarios, y valoran en gran medida el conocimiento artístico tanto para ellos como para sus hijos. Durante las sesiones de arteterapia se han manifestado en varias ocasiones las inquietudes culturales que los adultos transmiten a sus hijos mediante actividades de ocio, como la participación en talleres o visitas a museos, viajes familiares con experiencias culturales, cursos y actividades extraescolares en los que se busca un aprendizaje artístico, varios de los padres y de los niños tocan instrumentos musicales... Este tipo de valores familiares hacen que los miembros muestren una sensibilidad previa hacia el trabajo creativo y las producciones plásticas.

Situación intrafamiliar

Es importante tener en cuenta que las personas que han participado en la investigación han aceptado asistir conjuntamente con todo el núcleo familiar a sesiones de arteterapia semanales durante un curso escolar, y que estas sesiones sean grabadas como objeto de estudio. Por lo tanto, podemos deducir que previamente a la participación de la familia en el programa, los miembros no tenían inconveniente en poner a prueba su dinámica intrafamiliar y se sentían lo suficiente-

mente seguros de sus recursos parentales como para formar parte de la muestra de la investigación. Esta buena predisposición hace prever una motivación intrínseca de la familia para trabajar juntos, además de una cierta seguridad personal para enfrentarse a retos relacionados con el juego y la creatividad, indicadores de un estilo parental que favorece un desarrollo saludable del sistema familiar. En el estudio nos encontramos con parejas casadas, parejas en proceso de separación y familias reconstituidas tras el divorcio de los padres del niño oncológico. A pesar de ello, todas las familias que participan en el programa deciden hacerlo con un estilo de parentalidad diádica (padre/madre, madre/actual pareja...), lo que constata la fortaleza de la pareja como equipo y confirma la motivación de los participantes de querer trabajar conjuntamente para desarrollar recursos adaptativos que enriquezcan la dinámica familiar, independiente de que el núcleo familiar conviva en la misma casa o los padres vivan en residencias diferentes.

Como conclusión observamos que a la hora de analizar los factores del programa de arteterapia que influyen en la dinámica familiar, no debemos olvidar esos otros aspectos ajenos a la sesión que inevitablemente condicionan el funcionamiento y desarrollo del sistema familiar durante la fase de vuelta a casa.

7.2

ENCUADRE DE LAS SESIONES Y FUNCIÓN DE LA ARTETERAPEUTA

A lo largo del programa de intervención se han ido ajustando algunos aspectos del encuadre en función de las observaciones de la arteterapeuta y de las evaluaciones realizadas por los miembros. Con el objetivo de adecuar la intervención arteterapéutica se han identificado varios aspectos que condicionan el proceso creativo de las familias, por lo que es necesario prestarles una especial atención antes de comenzar la intervención. En concreto, se han estudiado las

siguientes características del encuadre de Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer: la temporalización, el espacio, los materiales, las técnicas artísticas y el rol del arteterapeuta.

7.2.1 | TEMPORALIZACIÓN DEL PROGRAMA

En este apartado se enmarcan varios aspectos de la intervención: la duración del programa, la temporalización y la asiduidad de las sesiones. Todo ello se establece bajo una fundamentación en la que se busca favorecer algunos objetivos terapéuticos implícitos en el trabajo con estas familias. En primer lugar, es necesario tener en cuenta las características habituales de la fase de vuelta a casa para poder diseñar una intervención que resulte terapéutica para este colectivo. En este sentido, si oncología pediátrica supone para las familias miedo, incertidumbre, agotamiento, dolor, aislamiento y dependencia, el espacio de arteterapia debe permitirles a los miembros reparar estas emociones a través de experiencias de seguridad, permanencia, motivación, estabilidad, contención y autonomía. Además, es necesario tener en cuenta que el tratamiento del cáncer infantil es diferente en cada caso y los niños en fase de mantenimiento pueden sufrir recaídas, hospitalizaciones puntuales o cambios de tratamiento, por lo que el programa de intervención debe ser lo suficientemente flexible para adaptarse a los imprevistos y al mismo tiempo ofrecer cierta estabilidad.

A lo largo de los 3 años de intervención con las familias se han probado diferentes temporalizaciones en el programa: con las primeras familias se realizaron sesiones de 90 minutos, y tras las evaluaciones de los miembros, de la arteterapeuta y de grupo de consulta se optó por reducirlas a 60 minutos en los dos siguientes años; por otro lado, con una familia se trabajó quincenalmente y con las demás de forma semanal; además, en función de la situación de cada familia se comenzó la intervención entre octubre y diciembre, lo que varía el número de sesiones llevadas a cabo hasta junio con cada familia (realizando

un mínimo de 10 y un máximo de 23). Analizando la evolución de cada caso de forma individual se ha observado que para lograr generar cambios en la dinámica familiar durante el proceso creativo resulta necesario intervenir con las familias un mínimo de 6 meses con una frecuencia semanal, tratando de realizar por lo menos 15 sesiones con cada familia. En cuanto a la estructura de las sesiones, se constató que para los niños es complicado mantener la concentración en el trabajo más de 45 minutos, por lo que resulta más eficaz realizar sesiones 60 minutos englobando la bienvenida, la propuesta de trabajo, el proceso creativo y el cierre.

En cuanto a la programación, se ha diseñado un modelo en el que se tienen en cuenta las fases de la intervención, así como las características de los materiales y técnicas en función de los objetivos terapéuticos. Este programa-tipo se ha diseñado de forma teórica para ser llevado a cabo a lo largo de un curso escolar, y de ese modo poder acompañar a las familias en la reinserción de la rutina de los niños. A pesar de ello con cada caso el programa se adapta a las necesidades y limitaciones respecto a la situación del niño oncológico y a la realidad familiar. A continuación se muestra un esquema de la planificación de la intervención, y se desarrollan los objetivos de intervención de cada fase en el Anexo 4.

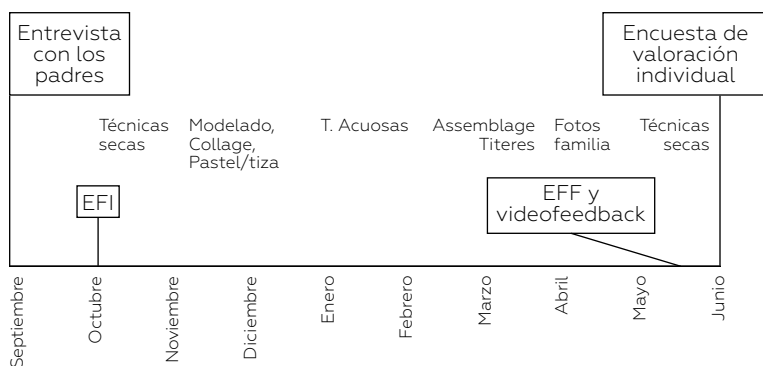


Figura 19 | Esquema del programa-tipo para familias en oncología pediátrica en fase de vuelta a casa

7.2.2 | EL ESPACIO DE ARTETERAPIA

En este trabajo, al conceptualizar el lugar donde se realizan las sesiones no solo se hace referencia al espacio físico y a las cualidades de la sala, sino que tiene una especial relevancia el espacio simbólico, es decir, lo que el espacio de arteterapia significa o representa para la familia que acude a sesión.

La sala en la que se desarrollan las sesiones de arteterapia es un lugar en el que cada miembro pone en juego sus capacidades y necesidades, permitiendo así que la familia pueda observarse y re-conocerse de una forma alternativa a la acostumbrada. A la hora de preparar el lugar de las sesiones resulta imprescindible adecuar el espacio al número de miembros y a las características de las técnicas plásticas que se vayan a utilizar, ya que ello favorece la creación de un lenguaje y un juego común que refuerce la identidad y la pertenencia de los miembros. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el programa de intervención, se contemplan una serie de requisitos respecto al espacio físico de las sesiones de arteterapia:

- 1 | Que el espacio permita trabajar a todos los miembros simultáneamente, tanto de forma individual como conjunta, habiendo espacio suficiente para tener acceso a los materiales durante el proceso creativo y para realizar varias producciones plásticas al mismo tiempo.
- 2 | Que los miembros tengan la posibilidad de moverse y cambiarse de lugar a lo largo de la sesión de forma que puedan ubicarse junto a las personas que necesiten (permitiendo las alianzas intrafamiliares durante el proceso creativo) y a lo largo de la sesión puedan trabajar desde diferentes lugares para continuar con su producción.
- 3 | Que los niños puedan trabajar de la forma más autónoma posible, facilitando con ello que los padres no deban preocuparse por el

cuidado de los hijos y puedan centrarse en su propio proceso.

- 4 | Que los elementos de la sala sean móviles, para que la familia pueda adaptar el espacio a sus necesidades durante la sesión.
- 5 | Que sea un espacio que incite al juego y a la exploración, haciendo que los miembros se sientan lo suficientemente seguros y contenidos como para poder improvisar y desarrollar sus recursos creativos.

Este último punto resulta esencial para el desarrollo del proceso creativo familiar. El espacio de arteterapia es un lugar en el que cada uno de los miembros se pone retos a sí mismo, investiga con los materiales y comparte con su familia algunos aspectos de su mundo interno. De este modo la sala de arteterapia se convierte en un espacio en el que simultáneamente se ponen en juego aspectos como la identidad familiar y la individuación de los miembros, la realidad subjetiva y las vivencias colectivas, la experiencia de crear, de expresar, de escuchar, de comprender y de aprender, la posibilidad de elaborar el pasado y de proyectar aspectos del futuro. Por lo tanto, en el espacio de arteterapia los miembros se deben sentir preservados para que acepten la libertad de explorar y crear nuevas posibilidades.

El psicoanalista D. Winnicott (1978) entiende que uno de los aspectos vitales para el desarrollo de la identidad consiste en la vivencia de contraposición entre el *yo* y el *no-yo*, por ejemplo la diferencia que descubre el bebé entre el sí mismo y la madre, y en el sentido cultural, la confrontación entre la percepción de originalidad del individuo y la aceptación del legado heredado de la familia y de la sociedad. La distancia percibida entre el *yo* y el *no-yo* fue denominada *espacio potencial* por Winnicott, entendiéndolo como un espacio psíquico necesario para el desarrollo de los fenómenos transicionales (capacidad de simbolizar, de aceptar diferencias y semejanzas, de discernir entre lo interno o subjetivo y lo externo u objetivo). Este autor explica:

El espacio potencial que existe entre el bebé y la madre, entre el niño y la familia, entre el individuo y la sociedad y el mundo, depende de la experiencia que conduce a confiar. Se lo puede considerar sagrado para el individuo, en el sentido de que allí experimenta este el vivir creador (1978, p.138).

Siguiendo el planteamiento desarrollado por Winnicott (1978) en el que el espacio potencial es el estado intermedio entre la realidad interna y la realidad externa del sujeto, podemos entender que la sala de arteterapia es la representante de un espacio potencial compartido por la familia y la arteterapeuta. Aunque la sala como espacio físico sea un lugar dado (externo y objetivo), las experiencias allí vividas nacen del psiquismo de los miembros, exponiendo sus inquietudes, capacidades, defensas, limitaciones, etc. La sala de arteterapia es un espacio que permite crear nuevas relaciones entre conceptos y formas, entre emociones e imágenes, entre juegos sensoriales y producciones plásticas, generando experiencias familiares que quedan plasmadas en objetos tangibles.

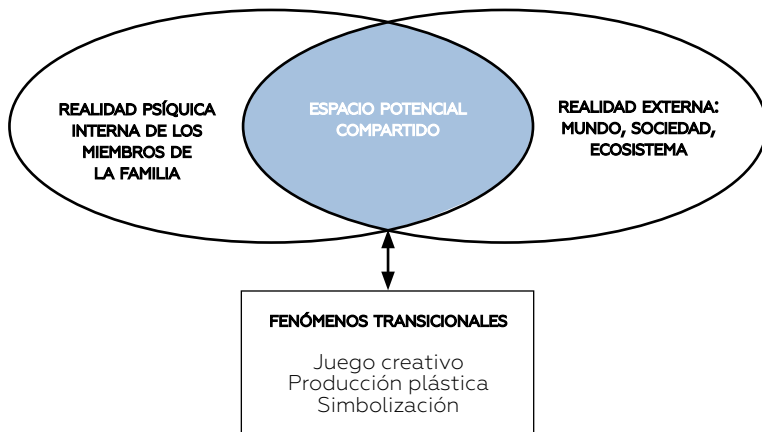


Figura 20 | Ilustración gráfica del concepto del espacio potencial en las sesiones de arteterapia familiar



Imágenes 107, 108 y 109 | Ejemplos del juego creativo de los niños en las sesiones

En el análisis del programa de arteterapia se observa que los niños tienen la capacidad de convertir en juego los elementos ofrecidos en la sala. A través de la exploración infantil del espacio y de los elementos, son los niños los que ayudan a la familia a acomodarse al lugar, facilitando así que los adultos puedan utilizar este espacio como un recurso en el que desarrollar los vínculos afectivos sin necesidad de explicitarlo de forma verbal. Cuando los padres y madres se ven capaces de utilizar las sesiones para improvisar, la sala de arteterapia se convierte en un lugar de juego en el que los miembros pueden reparar desde la experiencia vivencial las ausencias o carencias que han sentido durante el tratamiento oncológico.





Imágenes 110, 111 y 112 | Ejemplos del proceso creativo compartido

7.2.3 | CARACTERÍSTICAS DE LOS MATERIALES

Los materiales ofrecidos en las sesiones de arteterapia son al mismo tiempo un medio de introspección y de comunicación interpersonal. Es decir, el uso de los materiales plásticos favorece una serie de dudas e interrogantes en la persona que los utiliza, generando en primer lugar un diálogo interno y posteriormente una comunicación con el otro, en este caso con los miembros de la familia y la arteterapeuta. Al igual que le ocurre al artista durante el proceso creativo, los materiales provocan una serie de emociones e ideas en los miembros de la familia: percepciones sensoriales, activación de capacidades cognitivas, reflexión acerca de los recursos y limitaciones propios, repetición de experiencias previas, experimentación de nuevos usos del material, etc. Además, durante el proceso de creación los miembros saben que la producción realizada será mostrada al final de la sesión al resto de la familia y a la arteterapeuta, por lo que ese trabajo técnico para dominar la materia será una vía de comunicación y de expresión de aspectos personales.

A la hora de escoger los materiales que se ofrecen en las sesiones, es necesario comprender el potencial y las dificultades que cada material provoca en la persona que lo está utilizando. Por ello, antes de decidir los materiales que se van a presentar en las sesiones resulta interesante reflexionar sobre sus propiedades, sobre la adecuación al colectivo y la disposición en la que se ofrecen.

Propiedades de los materiales

Cada material plástico tiene una serie de propiedades en cuanto a tipo de manipulado, composición química, toxicidad, perdurabilidad en el tiempo, calidad gráfica, etc. Sin entrar a valorar todos esos conceptos, a lo largo de las sesiones es necesario reflexionar sobre las diferentes propiedades terapéuticas que ofrecen los materiales plásticos. Cada uno de ellos tiene unas características que hacen que la persona que los utiliza deba desarrollar una serie de capacidades (técnicas o emocionales). Por lo tanto, antes de ofrecer un material a las familias es necesario plantearse las siguientes cuestiones: si el material es conocido o novedoso para los miembros; si promueve unos recursos más cognitivos o más sensoriales o experienciales; si requiere un alto grado de control del material o no para dominar el resultado final; si favorece la repetición de recursos conocidos o el desarrollo de nuevos sistemas de trabajo; si facilita un trabajo más narrativo o figurativo o más experimental y la dificultad técnica que requiere para adultos y para niños.

Las propiedades de cada material variarán el sistema de trabajo de las familias, por lo que el desarrollo de los recursos creativos dependerá del equilibrio entre ofrecer materiales conocidos y generar autoconfianza en los miembros e introducir materiales que provoquen retos y experimentación de nuevas capacidades.

Adecuación de los materiales al colectivo

Las familias de niños con cáncer tienen dos características que no

se pueden obviar a la hora de hacer la elección de materiales:

- La sesión se lleva a cabo con personas de diferentes edades al mismo tiempo y por ello los materiales deberán ser adecuados y atractivos para adultos y para niños o adolescentes.

- Los niños con cáncer aún se encuentran en fase de mantenimiento, por lo que se encuentran inmunodeprimidos y en ocasiones deben estar aislados u hospitalizados. Debido a los problemas de salud de los niños oncológicos, y aunque sea recomendable en todo tipo de intervenciones arteterapéuticas, en este caso es imprescindible el uso de materiales no tóxicos. En la elección de los materiales, además de las propiedades previamente mencionadas, se deberá tener en cuenta que en la composición química del material no se encuentren disolventes, aglutinantes, esmaltes ni fijativos que puedan perjudicar la salud de quien los usa. Para ello, es preferible utilizar componentes de base acuosa y en la medida de lo posible, ofrecer materiales y herramientas específicamente fabricados para bebés y niños pequeños, a pesar de que ello implique una menor calidad gráfica en el resultado final.

Disposición de los materiales en el espacio

Por último, es necesario tener en cuenta que las secuelas físicas derivadas del tratamiento oncológico también pueden afectar al proceso creativo. Por ese motivo, es preferible conocer el alcance de las secuelas en cuanto las limitaciones de motricidad y cognitivas, así como el efecto emocional que ello provoca en la familia, ya que es posible que el niño oncológico evite realizar algún movimiento que ponga en evidencia su discapacidad, o que para los padres y hermanos resulte especialmente doloroso observar las dificultades del niño durante el trabajo plástico. También es conveniente conocer los tratamientos paralelos que están realizando los miembros y el niño enfermo, ya sea a nivel psicológico como fisioterapéutico, porque las sesiones de arteterapia se pueden adaptar para coordinarse con

los objetivos que se están trabajando en otros tratamientos. En este sentido, es necesario conocer si al niño oncológico se le ha recomendado o se le ha prohibido hacer algún movimiento como parte de su recuperación física, para que a la hora de colocar los materiales e instrumentos en la mesa de trabajo se promueva o se evite que el niño haga dicho movimiento sin darse cuenta mientras lleva a cabo su proceso creativo.

Por otro lado, la disposición de los materiales en la sala puede ayudar o dificultar la autonomía de los miembros durante el trabajo, por lo que es necesario ofrecerlos de forma que los niños puedan acceder a ellos sin que otro miembro deba interrumpir su proceso.

7.2.4 | TÉCNICAS ARTÍSTICAS EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS TERAPÉUTICOS

A partir de los resultados obtenidos en el programa de intervención ha sido posible establecer una relación entre las técnicas ofrecidas y los beneficios que cada una de ellas aporta a las familias. Observando el proceso creativo de las sesiones familiares, se ha realizado una tabla con la que es posible prever qué técnicas son más apropiadas en función de los objetivos que se busquen con la familia en cada etapa del proceso arteterapéutico:

	T. SECAS*	COLLAGE	PASTEL TISAS	MODELADO	TÉCNICAS ACUOSAS	ASSEMBLAGE Y DRAMATIZACIÓN	FOTOS FAM.
TÉCNICA CONOCIDA PREVIAMENTE	X			X	X		
TÉCNICA NOVEDOSA		X	X			X	X
FAVORECE EL TRABAJO CONJUNTO	X			X	X	X	

FAVORECE EL TRABAJO INDIVIDUAL		X	X				X
PROMUEVE EL JUEGO Y LA EXPERIMENTACIÓN			X	X	X	X	
PROMUEVE LA NARRACIÓN	X	X					X
SIMBOLIZACIÓN DE IDEAS O CONCEPTOS	X	X	X	X		X	X
EXPRESIÓN EMOCIONAL				X	X	X	

* en este apartado de técnicas secas se agrupan los rotuladores, lápices de colores, ceras, etc.

Figura 21 | Relación entre técnicas artísticas y su potencial para el trabajo arteterapéutico con familias

7.2.5 | EL ROL DEL ARTETERAPEUTA FAMILIAR

Al trabajar con familias el rol del arteterapeuta es diferente a los casos en los que se trabaja de forma individual o con grupos, ya que el profesional debe ser consciente de que las familias traen a arteterapia de forma implícita sus relaciones, conflictos y experiencias previas, por lo que la historia familiar se pone en juego en el proceso creativo de cada sesión.

Minuchin (2004), en su desarrollo teórico sobre *Técnicas de Terapia Familiar* incidió en la importancia del rol del terapeuta a la hora de intervenir con familias. En este trabajo, Minuchin señala que desde el comienzo el terapeuta de familia debe tomar cierta posición de liderazgo, entendiendo que los miembros acuden a sesión porque desean asistencia, y aceptan la ayuda de un profesional para tratar de solucionar una situación de tensión, sufrimiento o malestar (p. 43). Este autor también explica que probablemente, a lo largo de las sesiones se haga patente la diferencia de criterios respecto a la loca-

lización del problema: las familias identifican a uno de los miembros como el responsable o la víctima de una situación que genera malestar en los demás, mientras que el terapeuta familiar comprende esta dinámica como una defensa que preserva la homeostasis familiar, ante la amenaza que supone la perspectiva sistémica, en la que todos los miembros son responsables tanto de la situación de malestar como de la posibilidad de remediarlo. Uno de los propósitos del terapeuta de familia es ayudar a la familia a entender su capacidad para mejorar de la situación entre todos, tratando de encontrar herramientas que les sirvan para resolver el conflicto y evitar que uno de ellos sea responsabilizado del problema.

Trasladando este concepto al proceso creativo familiar en arteterapia, se comprende que el papel del arteterapeuta familiar en las sesiones no sólo condiciona el trabajo individual, sino que puede interferir en el proceso creativo conjunto y por lo tanto en la dinámica familiar. Al observar la respuesta de los miembros que han participado en este estudio a las propuestas y estilo terapéutico de la arteterapeuta, se han reconocido dos ejes de actuación que afectan a la evolución de la dinámica familiar a lo largo de las sesiones: la adaptación al estilo comunicativo de la familia y la neutralidad en cuanto al apoyo a subsistemas o a miembros.

Adaptación al estilo comunicativo de la familia

Cada sistema familiar se comunica con un estilo propio en el que se engloba la capacidad de provocar emociones en los otros miembros y de expresar necesidades o sentimientos individuales a través del lenguaje verbal y no verbal, como son los silencios, las miradas, el sentido del humor, el tono de voz, el contacto físico, la transmisión del afecto o del enfado y otra serie de aspectos que ofrecen información más allá del contenido del mensaje verbal.

Por ello resulta necesario que en la primera fase del programa la arteterapeuta preste una especial atención al desarrollo del proceso

creativo para observar el estilo comunicativo y relacional de los miembros. Dado que las familias tratan de llevar a cabo producciones plásticas tanto de forma individual como colectiva, en la sesión se generan conflictos propios del proceso de creación que hacen que la familia se muestre a sí misma sin necesidad de explicar de forma verbal sus preocupaciones o problemas respecto a las relaciones entre los miembros. En estas sesiones las familias deben elegir el sitio en el que se sientan para trabajar, llegar a acuerdos técnicos y conceptuales, compartir el material, pedir y ofrecer ayuda, mostrar sus limitaciones o dificultades ante los otros miembros... Durante las primeras sesiones, la observación de la dinámica familiar permite comprender el estilo de comunicación familiar, así como los recursos internos y las dificultades. A través de la observación del proceso creativo es posible identificar algunos aspectos de la dinámica familiar como los roles, la jerarquía, las alianzas y coaliciones, la estructura familiar, las reacciones ante las dificultades, la capacidad para buscar soluciones y alternativas, para llegar a acuerdos, etc.

Una vez que es posible prever la actuación de la familia ante el proceso de creación y se han establecido los objetivos terapéuticos, resulta necesario realizar un paso intermedio entre la observación y la intervención, que consiste en la adaptación al estilo comunicativo de cada familia. Para ello, el arteterapeuta debe adecuar su estilo terapéutico a la dinámica relacional de la familia. Algunas veces las familias prefieren hablar mientras están trabajando, en otros casos las sesiones discurren en silencio, los niños pequeños tienden a generar un clima de trabajo rápido y activo, ante los conflictos y discusiones algunas familias utilizan un tono serio y otras calman la tensión mediante el sentido del humor... Para poder crear un vínculo terapéutico con el sistema familiar es imprescindible conocer el estilo en el que se comunican los miembros, para primero poder generar un espacio en el que el profesional pueda integrarse en la familia y los miembros ese sientan cómodos, y después poder comenzar a realizar intervenciones que modifiquen las reacciones de los miembros ante las situaciones de dificultad sin que el profesional resulte intrusivo o invasivo.

Neutralidad en cuanto al apoyo a subsistemas o a miembros

Generalmente las familias adoptan unos roles y unas dinámicas relacionales en las que los miembros tienden a apoyarse entre ellos, formando coaliciones y alianzas además de los propios subsistemas que ya existen. Por ello resulta habitual que un hijo trate de buscar ayuda siempre en uno de sus padres, que exista una confrontación sistemática entre un hijo adolescente y su madre o padre, que el padre y la madre se alíen o se enfrenten a la hora de poner límites a uno de sus hijos, etc. Este tipo de dinámicas surgen de manera natural durante las sesiones de arteterapia, ya que para lograr crear una producción conjunta la familia debe llegar a acuerdos, descartar ideas, pedir ayuda, colaborar, etc. También resulta habitual que los miembros busquen el apoyo de la arteterapeuta en los momentos de conflicto, tratando de que el profesional como agente externo adopte un rol de juez, de árbitro o se integre en alguna coalición para hacer frente a otros miembros.

En estos casos los miembros deben comprender la neutralidad que representa el rol del arteterapeuta. Con ello no se asume que el profesional deba mantenerse al margen del conflicto o no tomar partido, sino que la intervención en estos casos debe estar fundamentada en los objetivos terapéuticos que se estén buscando. En ocasiones será necesario fortalecer la figura de un miembro al que no se le está escuchando, señalar aspectos en los que todos los miembros estén de acuerdo a pesar del aparente conflicto, reforzar el equipo parental de forma que los padres puedan ser un apoyo mutuo para corregir o ayudar a sus hijos, etc. Como objetivo final, el profesional debe hacer patente que escucha y entiende cada uno de los miembros, y que aunque en ocasiones se posicione e intervenga para hacerles reflexionar o modificar la dinámica de trabajo que se está dando en ese momento, la actitud del arteterapeuta es neutral y ajena a las alianzas intrafamiliares.

7.3

CONCEPTUALIZACIÓN SOBRE EL PROCESO CREATIVO FAMILIAR EN LAS SESIONES DE ARTETERAPIA

A través del análisis y de la inferencia de los resultados obtenidos en el trabajo de campo, se han conceptualizado las fases del programa de arteterapia con familias de niños con cáncer, así como las técnicas específicas de intervención en este contexto. Respecto a las fases, se han dividido en tres bloques principales: la fase inicial de observación (en la que se engloban la teorización metodológica, las entrevistas iniciales y las primeras sesiones); la fase de intervención arteterapéutica (en la que se desglosan las técnicas utilizadas para modificar la dinámica familiar durante el proceso creativo) y la fase de evaluación (en la que se conceptualiza la Evaluación Familiar Final y la devolución a las familias de lo observado en su proceso arteterapéutico). Para ejemplificar el contenido teórico se han utilizado ilustraciones gráficas e imágenes obtenidas en las sesiones de arteterapia con las familias.

7.3.1 | ÁREAS DE OBSERVACIÓN INICIALES

La primera fase del trabajo arteterapéutico con las familias consiste en observar las especificidades de cada caso, para comprender la situación concreta y poder establecer unos objetivos terapéuticos adaptados a cada familia. Para ello se han identificado cuatro áreas de observación: la entrevista inicial; la estructura familiar y el vínculo triangular arteterapéutico; las relaciones intrafamiliares durante el proceso creativo y el inicio del trabajo conjunto en las sesiones de arteterapia.

1 | Entrevista inicial y genograma

Antes de comenzar las sesiones de arteterapia, conviene llevar a cabo una entrevista inicial con los padres de la familia para obtener información relevante sobre el sistema familiar y la experiencia oncológica.

En esta primera entrevista resulta importante explorar aspectos como la situación familiar previa a la enfermedad, el diagnóstico y el proceso de tratamiento, la situación actual del niño oncológico, el pronóstico, la realidad familiar en la fase de vuelta a casa, el conocimiento que el niño enfermo y su hermano tienen sobre la enfermedad y las expectativas y la demanda de los padres respecto a las sesiones de arteterapia familiar. También es interesante conformar un genograma en el que se explore la red familiar durante el tratamiento oncológico, las experiencias de cáncer previas en las distintas generaciones, etc. Esta primera entrevista ayuda a obtener una idea general sobre realidad que vive la familia, y para los padres resulta tranquilizador conocer en qué consistirán las sesiones de arteterapia y entender la adecuación que se realiza del programa para adaptarse a su rutina familiar y a la situación del niño oncológico.

2 | Esquema de la estructura familiar en Terapia Familiar y Vínculo triangular en Arteterapia

En las sesiones de arteterapia familiar se ponen en juego diferentes vínculos y relaciones: la familia entra a la sala con su bagaje y su funcionamiento intrafamiliar, para ponerse en contacto con la arteterapeuta y crear producciones plásticas en las que expondrán aspectos de sí mismos. Por lo tanto, en cada sesión se dan una serie de encuentros que inevitablemente influirán en el proceso creativo y en desarrollo del trabajo arteterapéutico de los miembros.

Partiendo de la teoría sistémica estructural, se entiende que cada familia se organiza de una forma concreta a partir de las experiencias vividas, del crecimiento respecto al ciclo vital familiar, de sus recursos homeostáticos y procesos morfogenéticos. Por lo tanto, el sistema familiar no es un concepto estático, sino que cuenta con una plasticidad que le permite evolucionar y se encuentra en continuo proceso de desarrollo. Debido a esas modificaciones constantes en el sistema familiar la estructura en la que se organizan los miembros puede ser más o menos adaptativa para poder enfrentarse a las dificultades que

implica la fase de vuelta a casa tras el ingreso en oncología pediátrica.

A la hora de observar los patrones relacionales entre los miembros es posible identificar las dimensiones que inciden en la organización estructural entre los miembros como son la jerarquía, las alineaciones entre los miembros, los límites entre el subsistema parental y el subsistema filial, la complementariedad en el subsistema conyugal, etc. Para comprender los vínculos intrafamiliares resulta útil analizar la estructura del sistema, y así poder identificar las necesidades o dificultades de los miembros y valorar la posibilidad de elaborarlas en las sesiones de arteterapia.

Para el desarrollo teórico se ha optado por utilizar como ejemplo un mapa familiar excesivamente organizado que no coincide con la estructura familiar real de ninguno de los casos estudiados en el trabajo de campo, pero que permite comprender las dimensiones a tener en cuenta por el arteterapeuta en la fase de observación:

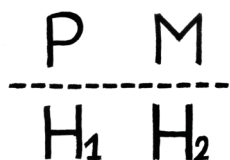


Figura 22 | Ejemplo de mapa familiar hipotético

No se han incluido ninguna simbología sobre las alineaciones para simplificar el mapa.

En este mapa familiar se ejemplifica un núcleo familiar de cuatro miembros, con parentalidad diádica y en la que la figura paterna (P) y la figura materna (M) se encuentran al mismo nivel jerárquico, al igual que en el caso del subsistema fraternal, compuesto por el hijo mayor (H1) y el hijo menor (H2). La línea discontinua representa unos límites claros pero permeables entre el subsistema parental y

Además de tener en cuenta las relaciones entre los miembros, resulta necesario comprender otro tipo de interacciones que se dan durante las sesiones de arteterapia, en este caso recogidas en el esquema del vínculo triangular de la teoría arteterapéutica:

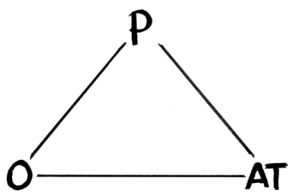


Figura 23 | Ilustración gráfica del vínculo triangular en arteterapia

Este triángulo es una representación gráfica de los vínculos que se deben gestar para poder desarrollar un proceso arteterapéutico. En el vértice superior se encuentra el paciente (P) que establece una doble relación, por un lado con el arteterapeuta (AT) y por otro con su obra o producción plástica (O). Al mismo tiempo, el objeto creado se convierte en un medio de comunicación entre paciente y arteterapeuta. Esta triada Paciente/ Obra/ Arteterapeuta se da en cada sesión y está mediada por el proceso de creación, lo que permite una relación más amplia que la utilizada cuando solo se trabaja mediante la comunicación verbal.

3 | Las relaciones intrafamiliares durante el proceso creativo

Al trabajar en arteterapia con familias se observa que el vínculo triádico Paciente/Obra/ Arteterapeuta resulta insuficiente, ya que en este caso es necesario sustituir la figura del paciente por el núcleo familiar (F), con sus propias relaciones y vínculos entre los miembros. Por lo tanto, en las sesiones familiares el vínculo arteterapéutico se complejiza, ya que la dinámica familiar condicionará la relación con la arteterapeuta y con la producción plástica.

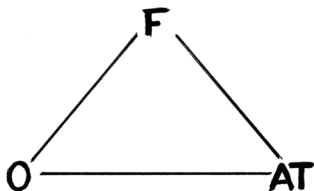


Figura 24 | Ilustración gráfica de la relación triádica Familia/Obra/ Arteterapeuta

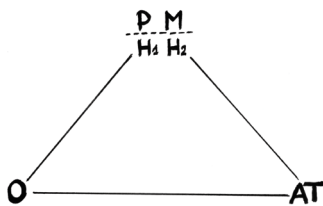


Figura 25 | Ilustración gráfica de la estructura familiar (ejemplo hipotético) durante el proceso creativo conjunto

En las primeras sesiones con la familia es necesario observar la dinámica intrafamiliar durante el proceso creativo, ya que la información recogida en esta primera fase es muy útil a la hora de establecer los objetivos terapéuticos.

Como se ha explicado previamente, para realizar la Evaluación Familiar Inicial (EFI) en las dos primeras sesiones se les propone a las familias crear una producción plástica sobre un motivo libre con técnicas secas, en una sesión realizando una obra conjunta y en la otra una obra individual.

En primer lugar, la familia debe decidir si empezar por la obra conjunta o por las individuales, lo que aporta mucha información sobre los roles en la familia durante las negociaciones y toma de decisiones. Normalmente, para los adultos suele ser más sencillo realizar una obra conjunta, y para la arteterapeuta esta primera sesión de creación conjunta es una oportunidad de observar y comprender el estilo comunicativo e intuir las relaciones intrafamiliares del sistema.



Imagen 113 | EFI-conjunta

En las sesiones de arteterapia la comunicación de los miembros es continua, tanto con la arteterapeuta como entre ellos. Desde el inicio de la toma de decisiones, durante el proceso creativo y en la puesta común al final de la sesión cada miembro de la familia está utilizando tres lenguajes simultáneamente: el lenguaje verbal, el no verbal y el lenguaje visual. Por ello, en esta primera fase de observación es posible obtener información sobre el funcionamiento familiar de una forma poco invasiva, en la que los miembros están elaborando su proceso creativo sin sentirse evaluados o invadidos.

4 | Inicio del trabajo familiar conjunto

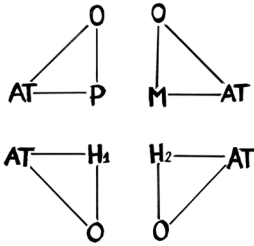


Figura 26 | Ilustración gráfica del proceso creativo individual en las sesiones familiares

En el caso de la primera sesión de creación individual cada miembro debe tomar decisiones y enfrentarse a su proceso creativo. En este caso, la EFI individual es útil para observar los vínculos que establece cada persona con su producción y con la arteterapeuta. Además, a lo largo del proceso creativo individual se van generando momentos de conversación o cooperación entre los miembros que aportan información sobre las alianzas y las relaciones entre ellos.



Imágenes 114 | EFI-individual

Como se ha observado en los resultados de investigación, la mitad de los adultos no realizaron una creación individual en la fase EFI, mostrando dificultades para situarse ante el papel en blanco y llevar a cabo su propio proceso creativo. En estos casos lo habitual es que el padre y/o la madre busquen la ayuda de sus hijos, tratando de que estos tomen las decisiones sobre los materiales a utilizar, sobre el motivo de trabajo, etc. Se observa que generalmente los vínculos en estos casos se ven marcados por la experiencia de la hospitalización, siendo frecuente que las alianzas se dividan en diadas: el niño oncológico realiza su producción con el que durante el ingreso ha sido el cuidador principal y el hijo sano tiende a trabajar con el padre o madre que más ha estado fuera del hospital.

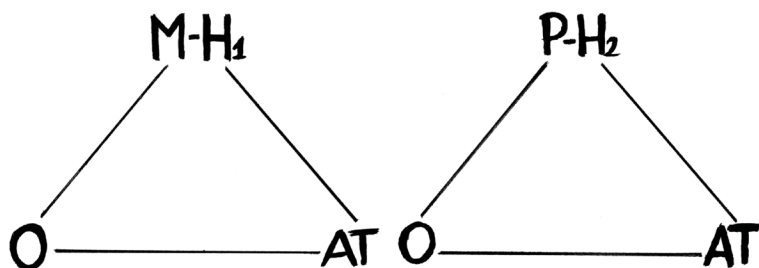


Figura 27 | Ilustración gráfica del proceso creativo diádico





Imágenes 115 y 116 | Ejemplos de EFI-individual (proceso creativo diádico)

7.3.2 | ÁREAS DE INTERVENCIÓN

Una vez que la arteterapeuta es capaz de comprender el funcionamiento del sistema familiar y de identificar las relaciones principales y las alianzas entre los miembros, es posible establecer unos objetivos específicos para cada caso que ayuden a la familia a adaptarse a la situación que están viviendo tras el ingreso. Para poder comenzar con la segunda fase, en la que se realizan intervenciones concretas con las que provocar cambios en la dinámica familiar, es necesario que previamente haya un vínculo adecuado entre los miembros y la arteterapeuta, y que estos hayan comenzado a sentirse seguros de sus capacidades durante el proceso creativo.

En la segunda fase del proceso arteterapéutico con familias se han distinguido dos áreas de intervención: la alternancia del trabajo individual y del trabajo conjunto, y la focalización en las diferentes dimensiones del vínculo arteterapéutico.

5 | Alternancia del proceso creativo individual y familiar durante el programa arteterapéutico

Uno de los resultados de investigación más evidente ha sido el desarrollo del proceso creativo individual de cada miembro, lo que repercute directamente en el trabajo conjunto de la familia. Para ello, resulta necesario que las familias tengan la oportunidad de explorar diferentes sistemas de creación, y se observa que resulta beneficioso intercalar sesiones en las que los miembros tengan que trabajar de forma individual con sesiones en las que toda la familia realice producciones conjuntas con cada una de las técnicas y materiales ofrecidos.

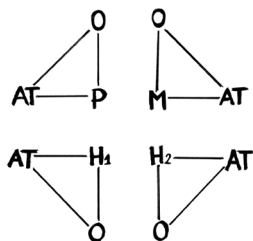


Figura 28 | Ilustración gráfica del proceso creativo individual

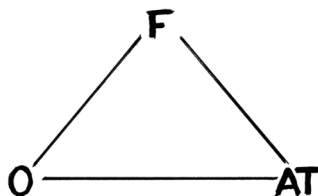


Figura 29 | Ilustración gráfica del proceso creativo conjunto

Mediante esta metodología de alternancia de la creación individual y familiar se buscan diferentes objetivos: los miembros pueden observarse a sí mismos tratando de dominar cada técnica artística y utilizar esas sesiones para elaborar un diálogo interno que le haga confrontarse con sus miedos, sus deseos, sus capacidades y limitaciones respecto a su creación; además durante el trabajo individual cada persona puede observar como los otros miembros han dado diferentes respuestas a una misma propuesta o técnica artística, tomando conciencia de las alternativas que se pueden generar dentro del núcleo familiar ante un mismo problema o reto. Por otro lado, el trabajo creativo conjunto promueve que los miembros deban desarrollar dinámicas de colaboración para llegar a un resultado común. Este proceso implica

que la familia deba negociar y aceptar las ideas e intervenciones técnicas de todos los miembros, tratando de lograr resultados plásticos con los que todos queden satisfechos. Como resultado, la alternancia del proceso creativo individual y conjunto favorece que los miembros se conozcan mejor entre sí, posibilitando nuevos roles y relaciones intrafamiliares.

6 | Focalización de los diferentes aspectos del vínculo triangular (F, AT y O) en función de los objetivos terapéuticos que se necesiten elaborar

La segunda área de intervención se centra en potenciar de forma intencionada las dimensiones o vértices del vínculo tríadico Familia/Arteterapeuta/Obra. No todas las familias necesitan elaborar todos los aspectos que se describen a continuación, sino que se deberá adecuar la intervención a los objetivos terapéuticos establecidos en cada caso, en función del proceso arteterapéutico que esté viviendo la familia. Dado que esta metodología de intervención se basa en un proceso de varios meses, a lo largo del programa surgen diferentes necesidades o focos de intervención, por lo que en algunas sesiones cobra mayor importancia el funcionamiento relacional entre los miembros, en otras el vínculo entre la familia y su producción plástica y en otras el vínculo entre la familia y la arteterapeuta.

a) Intervención sobre la alineación intrafamiliar (F) tras el tratamiento oncológico

En este apartado se conceptualizan las posibles intervenciones arteterapéuticas sobre la alineación familiar, es decir, sobre la forma en que los miembros de la familia se alían y organizan para realizar una tarea concreta. Para ello se proponen dos ejemplos, uno del proceso creativo de familias de cuatro miembros y otro con familias de tres miembros.

INTERVENCIÓN SOBRE LA ALINEACIÓN EN FAMILIAS DE 4 MIEMBROS

Las familias de cuatro miembros generalmente suelen buscar un equilibrio en la alineación mostrando una tendencia a trabajar en diadas, cada hijo busca la ayuda de uno de los padres. En este caso se utiliza como ejemplo una organización familiar en la que trabajan por un lado la madre (M) y el hijo mayor (H1) y por otro el padre (P) con el hijo pequeño (H2).

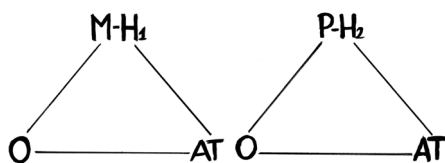


Figura 30 | Alineación inicial, diadas M-H1 y P-H2

Para generar nuevos sistemas relacionales en la familia la arteterapeuta puede intervenir proponiendo que realicen una producción en parejas, pero conformando las diadas de forma inversa a la habitual M con H2 y P con H1. Al no ser un sistema de trabajo común estas

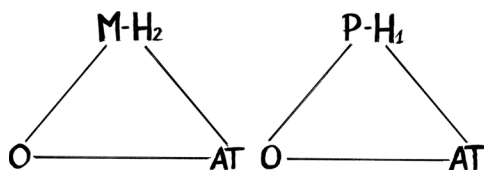


Figura 31 | Proceso creativo en diadas inversas, M-H2 y P-H1

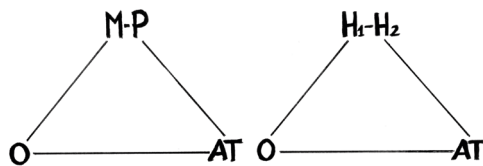


Figura 32 | Proceso creativo en subsistemas conyugal y fraternal

diadas no surgen de manera espontánea, pero tanto los adultos como los niños suelen agradecer poder compartir puntualmente el proceso creativo de este modo. Otra intervención en esta línea es realizar una propuesta en la que la familia deba trabajar en subsistemas (conyugal y fraternal).



Imágenes 117 | Ejemplo de proceso creativo diádico en subsistemas conyugal y fraternal

INTERVENCIÓN SOBRE LA ALINEACIÓN EN FAMILIAS DE 3 MIEMBROS

En el caso de las familias compuestas por tres miembros las alianzas no suelen ser tan rígidas como en las familias de cuatro, ya que habitualmente el hijo tiende a pedir ayuda para algunas situaciones concretas a la figura materna, y en otros casos a la figura paterna.

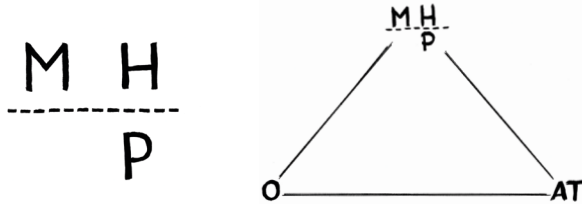


Figura 33 | Mapa familiar, coalición M-H

En este ejemplo se ha realizado un mapa estructural hipotético en el que el hijo y la madre tienen una mayor alianza, por lo que durante la toma de decisiones o el proceso creativo el padre se queda relegado a una posición más periférica. Para crear nuevas dinámicas en este caso la arteterapeuta puede tratar de intervenir en momentos concretos en los que sea posible reforzar el proceso creativo conjunto del padre y el hijo, tratando de que se genere una mayor confianza entre ambos para poder trabajar sobre un mismo proyecto. Del mismo modo, se propone que el subsistema conyugal trabaje conjuntamente mientras el hijo desarrolla un proceso creativo individual.

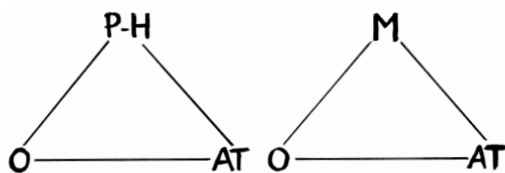


Figura 34 | Refuerzo de la diada P-H

El objetivo final en este caso sería lograr una alineación en la que ambas figuras paternas se encuentren al mismo nivel de jerarquía respecto al hijo, que este último sea capaz de elaborar sus producciones individuales de forma autónoma y que a la hora de realizar obras conjuntas no se creen coaliciones de dos miembros, sino que los 3 tengan un rol activo en el proceso.

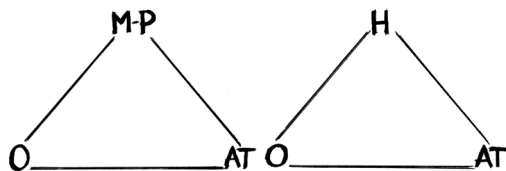


Figura 35 | Refuerzo del subsistema conyugal

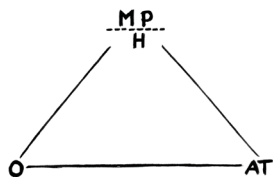


Figura 36 | Objetivo arteterapéutico



Imagen 118 | Proceso creativo conjunto

En la imagen se puede observar la capacidad de la niña oncológica para trabajar de forma autónoma, permitiendo que el subsistema conyugal pueda realizar un proceso creativo paralelo al de su hija.

b) Uso del lenguaje visual (O) en la comunicación entre los miembros

Las obras plásticas (O) de los miembros son el resultado final y la huella del proceso creativo vivido durante la sesión de arteterapia. A través de sus producciones la familia van creando imágenes que vinculan a los miembros sin necesidad de usar palabras. En muchos casos a lo largo de las sesiones la familia crea su propio lenguaje simbólico que hace que un dibujo, pintura u objeto tridimensional represente una serie de conceptos comunes para todos los miembros. Como se observa en los resultados de investigación, los miembros utilizan el lenguaje visual de diferente manera en función de sus necesidades.

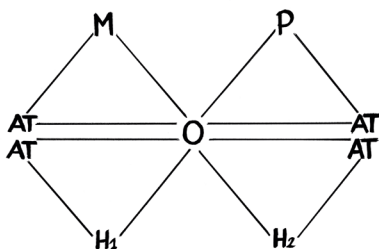


Figura 37 | Ilustración gráfica de la imagen como medio de comunicación intrafamiliar

Por ejemplo, la mayoría de las producciones realizadas con técnicas acuosas son la huella de un juego sensorial o experiencial convertido en un objeto que pueden guardar, las composiciones y collages en las que se utilizan recortes de revistas o fotografías familiares sirven a los padres y madres para resignificar sus emociones

sobre la experiencia oncológica, y los títeres son utilizados por las familias para elaborar conflictos proyectados en los personajes y transmitir mensajes de forma metafórica. Por lo tanto, son los miembros los que dan sentido a las imágenes creadas, simbolizando conceptos y emociones para poder compartirlos con su familia.

En el cierre de las sesiones se establece una rutina en la que los últimos 5 minutos son utilizados para que cada miembro exponga sus producciones y explique lo que quiera sobre el proceso creativo realizado o sobre el lenguaje simbólico plasmado en la obra. Al final de la sesión la obra (O) o producción plástica resulta el eje central a partir del cual los miembros explican verbalmente su proceso creativo y comparten el lenguaje simbólico sobre el que han trabajado en sus creaciones. Este espacio también es utilizado por la arteterapeuta para generar conversaciones en la familia sobre lo experimentado con las técnicas o lo observado en el proceso y en la producción de los otros miembros. Respecto a este cierre de sesión se han identificado algunas características comunes en las familias:

- Normalmente los niños menores de 6 o 7 años no son capaces de explicar conceptos acerca de su proceso o de su obra, pero a lo largo de las sesiones van incitando a sus padres a hablar, e incluso llegan a hacer preguntas o comentarios sobre el trabajo de los adultos.

- Dedicar un espacio de la sesión a observar y comentar las producciones realizadas ayuda a que la familia comience a comprender el estilo, las necesidades y recursos diferentes de cada miembro.

- En el caso de las familias con hijos preadolescentes y adolescentes este espacio favorece que los miembros compartan de forma espontánea y natural cierta información sobre sus intereses, emociones y dificultades, permitiéndoles conocerse de una forma diferente a la que acostumbran en casa. Además, se hacen patentes las actitudes adolescentes de una búsqueda de identidad propia y de rivalidad hacia sus padres, ya que en la puesta en común habitualmente se repiten conceptos como “imitación”, “plagio”, “copia”, “versión”, “originalidad”, etc.

c) El rol del arteterapeuta (AT) en el desarrollo de las sesiones

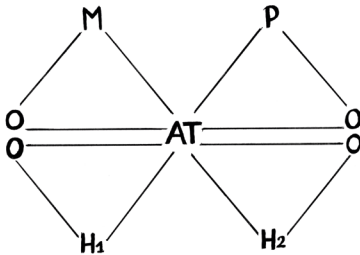


Figura 38 | Ilustración gráfica del rol del arteterapeuta en las sesiones familiares

Como se ha explicado anteriormente, el rol del arteterapeuta inevitablemente influye en el desarrollo de la dinámica familiar durante el proceso creativo, por lo que resulta indispensable tomar una actitud y un estilo concreto durante las sesiones. Además de mostrarse neutral respecto a los roles

y alianzas intrafamiliares y adaptarse al estilo comunicativo del sistema, el profesional también puede intervenir conscientemente para generar reflexiones, *insights* o reacciones en la familia.

Es necesario tener en cuenta que en ocasiones los miembros muestran la necesidad de escuchar la opinión del arteterapeuta como figura externa al sistema familiar o como profesional respecto a un tema que les preocupa. En estos casos los comentarios del arteterapeuta pueden ser recibidos por los miembros como un juicio, una evaluación,

un diagnóstico, o una prescripción en cuanto a las actuaciones del sistema, por lo que resulta necesario intervenir con respeto a la situación de incertidumbre o de angustia de los miembros y pensar la respuesta que se les ofrece. Ante estas situaciones, además de actuar con precaución también conviene supervisar la intervención con un profesional ajeno a la sesión.

En otros casos, la arteterapeuta puede intervenir para ayudar a los miembros en su proceso creativo individual o familiar de varias maneras:

- Ofreciendo otras técnicas, alternativas o soluciones ante los bloqueos o resistencias en el proceso creativo de un miembro.
- Enfatizando el desarrollo de las capacidades creativas, tanto individuales como familiares.
- Permitiendo espacios de improvisación y juego, donde la arteterapeuta sea la responsable de contener a los miembros para que así los adultos puedan dejar momentáneamente sus roles parentales y disfrutar de la experimentación con los materiales.
- Favoreciendo la colaboración entre los miembros y generando un clima de confianza en el que puedan pedirse ayuda y aportarse ideas entre ellos.
- Tratando de que cada uno de los miembros se sienta escuchado y comprendido.
- Reforzando la seguridad y autoestima de los miembros a los que les cuesta tomar la iniciativa en el proceso creativo conjunto.
- Señalando las aportaciones o enseñanzas que realizan espontáneamente los miembros durante el trabajo conjunto.

- Favoreciendo la metacomunicación entre los miembros ante los conflictos generados en el proceso creativo.
- Valorando las emociones e ideas plasmadas en las producciones plásticas, así como el desarrollo del lenguaje simbólico y visual.
- Generando conversaciones y debates sobre la experiencia de los miembros durante el proceso creativo y sobre el resultado plástico obtenido en las sesiones.
- Mostrando una actitud de cuidado y respeto hacia las producciones plásticas realizadas en las sesiones.
- Identificando motivos pictóricos que los miembros van asimilando y repitiendo como parte de su lenguaje simbólico familiar.

7.3.3 | EVALUACIÓN DEL PROCESO FAMILIAR EN ARTETERAPIA

La evaluación del proceso vivido por las familias durante su experiencia en el programa de arteterapia se puede realizar tanto desde los parámetros que le interesa observar a la arteterapeuta como desde el punto de vista de los miembros participantes. Para ello se han desarrollado dos metodologías de evaluación paralelas: por un lado la arteterapeuta realiza las sesiones de Evaluación Familiar Inicial (EFI) y de Evaluación Familiar Final (EFF) donde podrá identificar los cambios observados en el proceso creativo de la familia, y por otro conformará un *videofeedback* específico para cada caso en el que los miembros puedan evaluar su desarrollo a lo largo del programa.

7 | Resultados del proceso arteterapéutico en la familia (EFI-EFF)

La comparación entre lo ocurrido en la EFI y en la EFF ayuda a comprender la evolución vivida por la familia, así como a evaluar la consecución de los objetivos terapéuticos. Para poder identificar

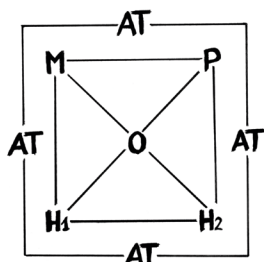


Figura 39 | Ilustración gráfica del rol del arteterapeuta en las sesiones de EFI y EFF

el funcionamiento intrafamiliar durante las sesiones de Evaluación Familiar resulta necesario que el arteterapeuta no tenga un papel tan activo como en otras sesiones, adoptando un rol de observador y, en el caso de que sea necesario, de auxiliar de algún miembro que necesite ayuda para manipular algún material. Es importante que el arteterapeuta se mantenga en un segundo plano en estas cuatro sesiones, ya que el objetivo es ana-

lizar la dinámica familiar y las relaciones entre los miembros durante el proceso creativo. Por ese motivo la figura del arteterapeuta debe mantenerse presente y continuar ofreciendo un espacio de contención y seguridad, pero sin influir en la toma de decisiones ni en el desarrollo del trabajo de los miembros, de forma que la producción plástica sea el elemento que vincula a la familia. En el caso de la EFF este distanciamiento del arteterapeuta también puede reforzar la idea de la familia sobre su capacidad de trabajar conjuntamente sin ayuda de profesionales.



Imagen 119 | EFF-conjunta: arteterapeuta con función de observadora del proceso creativo

8 | Videofeedback: devolución a través del lenguaje audiovisual

Generalmente en los procesos de Terapia Familiar Sistémica los terapeutas suelen ofrecer una devolución verbal sobre el proceso observado. En este caso, dado que uno de los objetivos es promover la comunicación de la familia a través del lenguaje visual, se ha optado por diseñar una metodología en la que la devolución de la arteterapeuta a la familia también se realice a través de la imagen. Para ello se ha utilizado el *videofeedback* (retroalimentación a través del vídeo), una técnica de intervención se ha ido extendiendo desde los años 80 para aplicarse a trabajos terapéuticos o pedagógicos. Como explica Fukkink (2008), para utilizar el *videofeedback* como herramienta terapéutica existen diferentes modelos y protocolos de grabación, edición y exposición del video, aunque la metodología habitual consiste en grabar en un entorno concreto las interacciones naturales entre padres e hijos, y posteriormente el terapeuta escoge y edita ciertas escenas realizando un montaje de video que suele durar aproximadamente entre 4 y 15 minutos. Una vez editado el video, el terapeuta lo visualiza junto con la familia, pudiendo parar en ciertos momentos para hablar con los miembros o repitiendo la visualización de alguna escena las veces que sea necesario. En ocasiones se utiliza el *videofeedback* a lo largo del tratamiento de una familia, y en otras ocasiones se usa en momentos concretos del proceso terapéutico. Fukkink (2008) señala que en la fase final del tratamiento resulta importante realizar retroalimentaciones positivas, ya que ello contribuye a consolidar la relación de confianza entre la familia y el terapeuta y promueve que los padres se sientan apoyados por el profesional (p.905).

En el caso de Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer se ha aprovechado el registro audiovisual de las sesiones para escoger escenas concretas del proceso creativo de cada familia para realizar un montaje de video que dura entre 5 y 7 minutos y visualizarlo con la familia en la fase de EFF. A través del *videofeedback* cada familia se observa a sí misma en las siguientes situaciones: una escena del

proceso creativo familiar al inicio del programa, escenas especialmente relevantes sobre las relaciones entre los miembros, un conflicto entre los miembros y su resolución, escenas de las dramatizaciones con los títeres enfatizando el uso del lenguaje metafórico o la proyección de emociones y una escena del proceso creativo familiar al final del programa. Como resultado, la familia tiene la oportunidad de reconocerse a sí misma de una forma totalmente diferente a la acostumbrada. Los miembros se observan en las relaciones con los demás, en el desarrollo de su proceso creativo, en la toma de decisiones, en la resolución de conflictos y pueden identificar diferencias entre el funcionamiento familiar de las primeras sesiones y de las últimas. Esta técnica sirve, además de para que los miembros puedan evaluar su propio proceso en arteterapia, para tomar conciencia sobre aspectos de sí mismos y reforzar el sentimiento de identidad familiar sin necesidad de que la arteterapeuta o la familia lo explicita de forma verbal.





Imágenes 120, 121 y 122 | Fotogramas de la visualización del *videofeedback*

Utilizar el *videofeedback* como parte del cierre del programa de intervención permite no solo que las familias sean conscientes de la evolución de las relaciones a lo largo de las sesiones, sino que ayuda a los miembros (en especial a los adultos) a identificar aspectos de su funcionamiento familiar a seguir desarrollando una vez terminada la experiencia en arteterapia. Algunos de los padres y madres ofrecen las siguientes reflexiones en la encuesta final al preguntarles por su experiencia en el *videofeedback*:

- “Me ha servido para vernos desde fuera y coger otra perspectiva de la familia” (Madre).

- “Sentí vergüenza, pero me confirmó el pensamiento de que se pueden conseguir muchas cosas si trabajamos todos juntos” (Madre).

- “Para los niños creo que ha sido divertido, pero en nuestro caso creo que nos ha centrado y nos ha hecho recapacitar” (Padre).

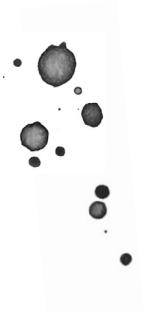
- “Ha sido de las mejores experiencias, fue un punto de inflexión, ahí me costó reconocermé y fue como una explosión de flashbacks recordando y comprendiendo detalles en los que antes no me fijaba” (Padre).

- “He visto que hemos cambiado, evolucionado. Ahora siento que somos equipo” (Madre).

- “Al principio no me reconocía en la voz ni en los gestos, pero luego me vino una sensación de no querer que se acabara nunca el estar así, nos vi hablando sin miedos” (Padre).

PARTE III

MARCO CONCLUSIVO



8

CONCLUSIONES

Este último capítulo se ha dedicado a recoger algunas de las ideas principales expuestas a lo largo de la tesis. A continuación se cuestionan las posibilidades y limitaciones encontradas respecto al uso de la Teoría Fundamentada como metodología de investigación. Posteriormente, se analiza la consecución de los tres objetivos principales: el diseño de un programa de intervención específico para este colectivo, la evaluación de dicho programa y la inferencia de un modelo teórico para la intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer. Estos tres objetivos generales se analizan mediante la evaluación individual de los objetivos específicos, junto con las aportaciones de esta tesis respecto al desarrollo del arteterapia familiar. Por último se ofrece una reflexión acerca de algunas de las posibles vías de investigación a partir de los resultados aquí obtenidos.

8.1

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

Teniendo en cuenta la ausencia de estudios previos sobre arteterapia con familias de niños con cáncer, en el desarrollo metodológico de la investigación se consideró que mediante La Teoría Fundamentada sería posible comprender y desarrollar los objetivos de investigación establecidos para poder aportar resultados empíricos.

Las referencias bibliográficas sobre Teoría Fundamentada que se mencionan en este estudio se centran en el diseño de la Teoría Fundamentada que propusieron Glaser y Strauss (1967) y actualizaron Strauss y Corbin (2002). A pesar de ello, en estas últimas décadas son muchos los autores que han desarrollado las bases de la Teoría Fundamentada hacia diferentes orientaciones y objetivos de investigación. A través del avance de esta metodología se han creado nuevos sistemas de verificación de datos, que en nuestra investigación no se han podido aplicar debido a la cantidad de investigadores y de tiempo de estudio que se requiere para ello. Por ese motivo, el sistema de

triangulación ha consistido en un grupo de consulta conformado por seis profesionales de diferentes ámbitos (arteterapia, terapia familiar, psicoterapia en oncología pediátrica y psicoterapia infantil) que supervisaron a la arteterapeuta-investigadora en el diseño y ejecución del programa de intervención. A lo largo de los tres años de trabajo de campo se han realizado supervisiones individuales con las profesionales mencionadas para contrastar opiniones sobre el proceso arteterapéutico de los miembros, realizar interpretaciones acerca del funcionamiento familiar durante la creación conjunta, observar la evolución del sistema familiar y corregir aspectos que no funcionaban correctamente en cuanto al encuadre o al rol de la arteterapeuta. De ese modo, una vez terminado el periodo de trabajo de campo fue más sencillo distinguir la información científica de la información confidencial de los casos estudiados.

En este sentido, se ha tenido un especial cuidado en no desvelar aspectos referentes a las familias o a los miembros de forma individual, como queda recogido en el *acuerdo de confidencialidad* (Anexo 1) firmado por los padres y la arteterapeuta al inicio del programa. En el desarrollo de esta tesis no se ha utilizado información específica de los miembros de las familias, ni a nivel autobiográfico ni sobre el contenido de las sesiones. Para ello ha resultado muy útil la Teoría Fundamentada, ya que mediante la codificación sistemática de los datos recogidos ha sido posible identificar los hechos recurrentes en la mayoría de las familias y descartar la información individual de los casos. Por el mismo motivo, a la hora de escoger imágenes que ejemplifiquen las descripciones sobre los resultados de investigación, se ha tratado de buscar fotografías o fotogramas del registro audiovisual que permitan al lector intuir el contenido de la obra o de la escena sin necesidad de conocer los datos de los autores o de las personas que aparecen en ellas.

La elección de hacer públicos únicamente los resultados generalizables a la mayoría de las familias tiene las ventajas de obtener una lectura global de lo observado en el programa cuidando la confiden-

cialidad, y la desventaja de tener que descartar la información obtenida en algunos hechos concretos de las sesiones. Como ejemplo de ello, en el programa de arteterapia se han realizado intervenciones adaptadas a la situación específica de dos familias: una despedida en la que el niño oncológico tenía un pronóstico terminal, y un proceso arteterapéutico con una familia en duelo tras el fallecimiento de la niña enferma. Las experiencias del trabajo con estas dos familias en muchos aspectos han sido diferentes a lo vivido con las familias de niños en fase de mantenimiento. Debido a que solo contamos con una experiencia de cada caso, no es posible hacer comparaciones sobre los resultados arteterapéuticos de “familias en duelo” o “familias en fase de despedida”, por lo que las observaciones realizadas respecto a la despedida o el duelo se han codificado en el marco de la información confidencial de las sesiones.

Por otro lado, el análisis de datos extrapolables a la mayoría de las familias ha permitido cumplir con los tres objetivos de esta investigación: el diseño de un programa de intervención adaptado a familias de niños con cáncer en fase de vuelta a casa, la evaluación sobre la eficacia de dicho programa y la inferencia de una teoría fundamentada para la intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer. A pesar de contar con una muestra relativamente reducida (10 familias) ha sido posible obtener resultados suficientes como para poder conformar una teoría formal que ayude a entender diferentes posibilidades de intervención en sesiones de arteterapia familiar. En este sentido, observamos que la metodología de investigación escogida ha posibilitado obtener, desarrollar y conceptualizar nuevos contenidos teóricos sobre el abordaje arteterapéutico con familias de niños con cáncer.

En conclusión, el uso de la Teoría Fundamentada como metodología de investigación ha supuesto un trabajo continuo y sistemático de recogida de datos, que ha permitido identificar algunos aspectos ara el arteterapia familiar, a pesar de que en ocasiones no han aportado material aplicable a los resultados de este trabajo. Por ejemplo, a lo

largo de las cuatro sesiones de Evaluación Familiar con cada familia se ha analizado la situación de los miembros respecto a su disposición en la mesa de trabajo y los movimientos realizados a lo largo de la sesión observando los cambios de sitio y la proximidad entre los miembros, con el fin de estudiar si la ubicación de los miembros y el movimiento durante el proceso creativo mostraba alguna relación respecto a la dinámica familiar. En este sentido, no se han detectado resultados contrastables sobre la situación espacial de los miembros respecto a la alineación familiar durante el proceso creativo. Otros de los aspectos analizados de los que no hemos obtenido datos relevantes son los roles del subsistema fraterno en cuanto al cáncer infantil. Para ello se ha estudiado el rol del niño oncológico (hijo único, hijo mayor, hijo menor o mellizo), para comprender si existen diferencias entre las familias con niños oncológicos que tienen hermanos mayores o menores, comprobando que durante la toma de decisiones y el proceso creativo familiar no se detectan diferencias respecto al rol del niño enfermo en el subsistema fraternal.

El análisis continuo de las observaciones realizadas en las sesiones supone un trabajo complicado y una inversión de tiempo tras el trabajo de campo. Pero a partir de dicho análisis ha sido posible descartar los datos menos relevantes o contrastables para identificar los resultados de investigación basados en la evidencia. Además, la Fundamentación Teórica requiere el uso de recursos creativos por parte del analista para poder interrelacionar los datos observados en el trabajo de campo y las fundamentaciones teóricas preexistentes. En el caso de esta investigación primero se ha creado una urdimbre teórica entre las diferentes disciplinas estudiadas para el diseño del programa de intervención y posteriormente se han contrastado el planteamiento teórico con los resultados obtenidos de las sesiones. De ese modo el proceso de inferencia de los datos ha dado lugar a una nueva propuesta teórica sobre un modelo de intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer, a través de la cual se ofrece una visión novedosa sobre la intervención familiar que integra aspectos formales de la arteterapia, de la terapia familiar sistémica y de la psicooncología pediátrica.

8.2 | DISEÑO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

El primer objetivo de esta investigación consiste en diseñar un programa de intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer, teniendo en cuenta que no se contaba con resultados de intervenciones previas con los que poder orientar el trabajo de campo, se estudiaron independientemente las diferentes disciplinas que sustentan el programa de intervención: arte, arteterapia, terapia familiar y oncología pediátrica. Tras comprender la posible interacción teórica entre dichos campos de estudio, se plantearon tres hipótesis en las que se basa el programa de intervención:

- La creación plástica es un recurso de expresión emocional adecuado para el trabajo terapéutico tanto con niños como con adultos. Por lo tanto, en el programa de intervención con familias de niños con cáncer las imágenes producidas en las sesiones pueden ser una vía de comunicación útil entre los miembros.

- Desde un enfoque sistémico, en la comprensión de la familia se tienen en cuenta la relación entre los miembros y el funcionamiento del grupo. En ese sentido, el proceso creativo conjunto pondrá en juego la alineación y los roles familiares, ofreciendo la oportunidad al arteterapeuta de observar las relaciones e intervenir en la dinámica familiar a través de la experiencia de creación plástica.

- El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil provoca experiencias emocionalmente dolorosas para todos los miembros, lo que afecta a la situación individual de cada miembro y a todo el funcionamiento familiar. El uso del lenguaje simbólico o metafórico en el arte resulta una vía de comunicación de los aspectos emocionales a los que es complicado acceder con palabras, por lo que la creación plástica puede ser un recurso útil para los miembros a la hora de elaborar algunos aspectos de su experiencia oncológica.

Tras la concreción de las hipótesis de intervención, se establecieron los siguientes objetivos específicos para el diseño del programa de arteterapia con familias de niños con cáncer:

- Comprender las consecuencias psicológicas del cáncer infantil en los miembros, así como la repercusión de la enfermedad en la dinámica familiar y las necesidades emocionales de las familias en fase de vuelta a casa tras el tratamiento oncológico.

- Conformar una fundamentación teórica propia para la intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer.

- Desarrollar aspectos del encuadre arteterapéutico específicos para el trabajo con familias de niños con cáncer.

Una vez analizado el programa de intervención, es posible evaluar individualmente estos objetivos así como las hipótesis de las que se partía. En primer lugar, era necesario comprender las consecuencias psicológicas del cáncer infantil en los miembros, así como la repercusión de la enfermedad en la dinámica familiar. Para ello la revisión de la literatura ha permitido conocer investigaciones y ensayos de psico-oncólogos infantiles que además de haber estudiado las secuelas físicas y psíquicas del cáncer en los niños afectados, también han observado las consecuencias que esta enfermedad provoca en los miembros y en el funcionamiento familiar en general. Las publicaciones estudiadas muestran los aspectos a tener en cuenta a la hora de trabajar con las familias de niños con cáncer en cada una de las etapas de la enfermedad, señalando cómo las familias en fase de vuelta a casa sufren el Síndrome de Damocles y deben aprender a convivir con el miedo a la recidiva. Del mismo modo, en la fase de vuelta a casa aparece el riesgo de sufrir Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT), que puede darse tanto el niño oncológico como los otros miembros, debido al impacto emocional que supone enfrentarse a la posibilidad o a la realidad de perder un hijo o un hermano cuando todavía es un niño.

En el programa de arteterapia realizado en esta investigación se han tenido en cuenta los estudios publicados sobre psicooncología en fase de vuelta a casa, y por ello en el diseño de intervención se han utilizado algunas herramientas específicas con las que poder elaborar las secuelas psíquicas de la experiencia oncológica. Con esa intención se han ofrecido técnicas artísticas que permitan a los miembros acceder a aspectos dolorosos o confusos que habitualmente las familias no comparten verbalmente. Para ello se han introducido propuestas arteterapéuticas específicas con las que poder abordar de un modo poco invasivo las emociones de los miembros en la fase de vuelta a casa, como son la dramatización con títeres y el trabajo sobre las fotografías del álbum familiar. De este modo se ha propiciado un discurso accesible tanto para adultos como para niños, donde los miembros han tenido la oportunidad de proyectar sus necesidades emocionales a través del juego con los títeres. Además, mediante el trabajo con fotografías familiares los miembros han podido elaborar la narrativa sobre el cáncer infantil, facilitando la integración de esta experiencia en la historia familiar.

Con la intención de comprender la realidad de estas familias de un modo más directo que con la revisión bibliográfica, durante el diseño teórico de la intervención la arteterapeuta-investigadora tuvo la posibilidad de realizar visitas a las familias ingresadas en la unidad de oncología pediátrica del hospital de Cruces (Bilbao), así como de mantener encuentros con familias asociadas en ASPA-NAFOA que se encontraban en las diferentes fases de la enfermedad. Conocer a personas afectadas por el cáncer infantil sirvió para observar el funcionamiento familiar durante el ingreso, en la fase de mantenimiento y después de años de haber recibido el alta, teniendo la oportunidad de hablar sobre las secuelas del cáncer infantil a largo plazo con familias que habían estado en tratamiento en las décadas de los 80 y de los 90. Tras estos encuentros se decidió que el momento más adecuado para ofrecer un programa de arteterapia era la fase de vuelta a casa, ya que los miembros se deben enfrentar la reorganización de la rutina familiar y

habitualmente en esta etapa evitan hablar de lo vivido durante el tratamiento.

Por otro lado, el testimonio de familias que ya habían superado las secuelas emocionales del cáncer infantil y ya eran capaces de compartir sus recuerdos más dolorosos, ayudó a identificar algunos de los miedos a los que podían estar haciendo frente las familias asistidas en arteterapia, a pesar de que los miembros no lo pudiesen verbalizar, por ejemplo, las fantasías de los padres sobre la etiología del cáncer y su autoculpabilización. Poder hablar con familias en las que los niños oncológicos ya eran supervivientes adultos, o tener la oportunidad de conocer a padres y hermanos de niños que fallecieron hace más de 10 años resultó una experiencia muy enriquecedora para la arteterapeuta, no solo para el desarrollo de esta investigación, sino a nivel personal y profesional, pudiendo comprender la realidad de las familias de niños con cáncer desde una perspectiva mucho más amplia y cercana de lo que muestra la bibliografía al respecto. En este sentido, destaca la resiliencia de las familias que tras años de haber pasado por la experiencia oncológica deciden seguir acompañando voluntariamente a las familias que actualmente se encuentran en tratamiento, ofreciéndoles su apoyo y consejo. También sorprende la acogida de estas familias al proyecto de arteterapia, coincidiendo todas ellas en la necesidad de fomentar la investigación en oncología pediátrica y en la ventaja de contar en este contexto con nuevas orientaciones terapéuticas a las que ellos no tuvieron acceso.

Paralelamente a los encuentros con familias afectadas, se llevó a cabo la revisión de la literatura, pudiendo estudiar desde la perspectiva de los psicooncólogos cómo el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil trastoca los roles de los miembros y por lo tanto el funcionamiento familiar. A través de las publicaciones mencionadas se han podido identificar las secuelas emocionales en cada miembro: el aislamiento y la baja autoestima de los niños con cáncer; la ansiedad en los padres y las crisis en la pareja así como el distanciamiento de los hermanos respecto al núcleo familiar, convirtiéndose en “forgotten

children”. Teniendo en cuenta las dificultades a las que se enfrenta cada uno de los miembros, es posible comprender cómo la dinámica familiar también se ve afectada en las diferentes fases de la enfermedad, ya que el cáncer infantil implica un cambio de roles y por tanto una crisis familiar.

Para poder realizar un acercamiento más concreto a la realidad de cada una de las familias que ha participado en el programa, se realizó una entrevista personal con los padres antes de empezar las sesiones de arteterapia. Estos encuentros permitieron localizar algunas de las necesidades emocionales de las familias en fase de vuelta a casa, y se tuvieron en cuenta esas dificultades personales en el diseño del programa de intervención. Por ejemplo, la demanda más habitual para participar en el programa de arteterapia de las familias de 3 miembros era poder pasar un rato distendido con el niño enfermo tras haber estado aislados en el hospital. En cambio, en las familias de 4 miembros los padres se interesaron por participar en el programa debido a la sensación de culpa que experimentaban al haber dejado “abandonado” al hermano sano durante el ingreso del niño enfermo. Se observó que la idea de abandono de un hijo estaba muy arraigada sobre todo en las madres. Otra de las dificultades que los padres encontraban en esta etapa era el distanciamiento conyugal, ya que durante el ingreso se había desatendido el cuidado de la pareja para poder encargarse de otras tareas prioritarias, y en la vuelta a casa los padres tomaban conciencia de numerosos conflictos en su matrimonio, incluso algunas de las parejas asistidas en el programa se encontraban en proceso de separación. Otro de los factores comunes observados en las entrevistas iniciales es el aprendizaje que estas familias habían experimentado a partir del cáncer infantil. Los padres y madres coincidían en su necesidad actual de pasar más tiempo en familia, vivir más centrados en el día a día y evitar formarse expectativas de futuro respecto a sus hijos o su vida familiar.

Además de conocer en profundidad la realidad y las necesidades de las familias de niños con cáncer, otro de los objetivos específicos

que se estableció consiste en conformar una fundamentación teórica propia para la intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer. Es decir, que contemos con unas nociones sobre el uso del proceso creativo en terapia y de la intervención con familias útil para ser adaptado a la situación de las familias de niños con cáncer. Como se ha explicado, además de estudiar la fundamentación de los pilares teóricos de esta investigación a través del marco teórico, para el trabajo empírico resultó necesario crear una red entre los diferentes conceptos. De esa manera ha sido posible desarrollar algunas perspectivas novedosas sobre el arteterapia familiar, como el uso de la creación plástica como instrumento de comunicación entre los miembros del sistema y la arteterapeuta, o la función de la obra en el autoconcepto del niño con cáncer y por tanto, en la relación con su familia. Otras de las vías poco exploradas hoy en día es la relación entre arte y terapia familiar. Para ello, el ejemplo la obra conjunta de Abramovich y Ulay nos ha servido para comprender algunos de los elementos implícitos en el proceso creativo familiar, como la meta-comunicación a través de la producción plástica, el concepto de totalidad existente en la dinámica familiar durante el trabajo compartido, o la necesidad de llegar a acuerdos entre los miembros para lograr un lenguaje simbólico que haga referencia a todas las personas que componen el sistema familiar.

El último objetivo específico relativo al diseño del programa de intervención busca explorar los aspectos del encuadre arteterapéutico beneficiosos para el trabajo con familias de niños con cáncer. Para ello se diseñó un programa de intervención que tenía en cuenta las necesidades observadas en las familias de niños con cáncer, y se conformó un equipo profesional de consulta y unos cuestionarios finales para poder conocer la opinión de las familias participantes. Con este método de triangulación se pudieron contrastar los elementos del encuadre, tanto desde el punto de vista profesional como desde la perspectiva de las familias, para poder ir modificando y corrigiendo algunos aspectos de la intervención. A lo largo de los tres años de trabajo de campo ha sido posible diseñar un programa adaptado a este colectivo, en el

que se han enfatizado los siguientes factores de la intervención:

- Respecto a las necesidades emocionales individuales en la fase de vuelta a casa se ha tratado de generar un espacio de contención que ofrezca a los miembros una estabilidad y continuidad que favorezcan el juego creativo y la improvisación. Esta apertura a nuevas experiencias permite que cada persona utilice el espacio y los materiales de la manera que necesite para poder dar forma y recrear su mundo interno tras el tratamiento oncológico.

- Para favorecer la reorganización de la rutina familiar se ha buscado intencionadamente el trabajo creativo compartido por todos los miembros, provocando que las familias asistidas integren dentro de su planificación semanal un espacio en el que jugar, crear e improvisar en familia. Además, el programa se ha adaptado por un lado al calendario escolar de los niños y por otro al tratamiento oncológico o a las visitas ambulatorias, para que las sesiones de arteterapia representen el periodo intermedio entre la hospitalización y la escolarización.

- Con el objetivo de poder intervenir sobre la dinámica familiar, se ha estructurado el programa de forma que a las sesiones asista todo el núcleo familiar y se intercalen el trabajo individual, conjunto y diádico. A lo largo del programa a las familias se les propone a modo de reto experimentar con diferentes técnicas artísticas, teniendo para ello que explorar nuevas maneras de relación entre los miembros y roles alternativos a los que asumieron en la etapa del tratamiento oncológico.

- Para adaptar las sesiones a las necesidades físicas y motrices de los miembros se ha analizado a lo largo de los tres años de intervención la respuesta de las familias a cada material, técnica artística y al espacio de arteterapia. A través de este estudio ha sido posible identificar materiales plásticos apropiados para trabajar con niños con cáncer, atendiendo a las posibles limitaciones físicas derivadas de la enfermedad y teniendo en cuenta que en la sesiones nos encontramos

con niños inmunodeprimidos, por lo que todos los materiales utilizados son de base acuosa. Por otro lado, se han estudiado las técnicas más valoradas por niños y por adultos, detectando las técnicas artísticas más adecuadas para el trabajo familiar. Además ha sido posible establecer las características del espacio arteterapéutico que favorecen el proceso creativo de las familias.

Como parte del diseño del programa de intervención resulta necesario señalar que ha sido posible llevar a cabo el programa de arteterapia a modo de investigación gracias a implicación de ASPANAFOA en el proyecto. Las personas que conforman esta asociación confiaron en las posibilidades que ofrecía el programa a pesar de no contar con estudios previos que indicasen resultados positivos para estas familias. Por un lado, el equipo profesional (trabajadora social, psicóloga de adultos, psicóloga infantil y administrativo) colaboró en el diseño del programa de intervención a través de reuniones, de recursos bibliográficos y posibilitando los encuentros con familias afectadas. Por otro lado, con la intención de conocer de primera mano en qué consistía el proyecto de arteterapia, algunos de los miembros de la junta directiva de ASPANAFOA participaron con sus familias como sujetos de investigación. Este interés por el programa por parte de la junta directiva ha permitido que una vez terminado el proyecto de investigación, Arteterapia Familiar continúe formando parte de los servicios asistenciales de esta asociación.

Como se ha analizado a través de la encuesta realizada a 22 asociaciones de niños con cáncer (capítulo 4), actualmente ASPANAFOA es la única asociación que cuenta con un programa de arteterapia familiar. A través de dicha encuesta se han observado algunos aspectos relevantes sobre la asistencia psicosocial de las asociaciones de niños con cáncer de las diferentes comunidades autónomas. Se observa que cada vez más instituciones relativas a la oncología pediátrica cuentan con asistencia en terapias creativas, generalmente consistiendo en musicoterapia o arteterapia. Estas orientaciones asistenciales están mostrando los beneficios del proceso creativo como abordaje tera-

péutico para niños con cáncer, aunque también se detecta una cierta inconsistencia de estos programas por dos motivos: la dificultad para establecer un vínculo estable con los niños ingresados por la imprevisibilidad del encuadre hospitalario, y el tipo de contratación de los profesionales en las asociaciones y hospitales, que generalmente consisten en acuerdos de voluntariado, de prácticas de máster o están condicionados por becas y subvenciones de una temporalización determinada.

En este sentido, el programa de arteterapia familiar en ASPANAFOA ofrece resultados novedosos para la intervención en este ámbito. Por un lado, los arteterapeutas que trabajan en unidades de oncología pediátrica señalan como un rasgo habitual de este contexto las intervenciones con una modalidad de sesión única. Es decir, que en cada encuentro entre el arteterapeuta y el paciente el cierre de la sesión debe implicar la posibilidad de no volver a verse, ya que el tratamiento oncológico en ocasiones provoca que el niño se encuentre anímicamente imposibilitado para llevar a cabo un proceso creativo, o que la familia reciba un alta entre ciclos de quimioterapia y pueda volver a casa. Esto condiciona totalmente la sesión de arteterapia, porque no da la posibilidad de acompañar al niño en el desarrollo de un lenguaje simbólico prolongado en el tiempo. Por otro lado, los arteterapeutas realizan las sesiones en las habitaciones del hospital y en ocasiones los acompañantes y la familia forman parte de la sesión, pero de un modo improvisado, por lo que hasta el momento se desconocía la utilidad del arteterapia para padres, madres y hermanos de niños con cáncer.

A través del diseño del programa llevado a cabo en ASPANAFOA se han logrado nuevos beneficios en la intervención arteterapéutica con este colectivo. En primer lugar ha sido posible conformar un espacio adaptado para el núcleo familiar en el que se asiste a todos los miembros. También se ha diseñado un programa aplicable a largo plazo, permitiendo ofrecer una estabilidad en el encuadre durante meses, y por tanto, posibilitando generar nuevos sistemas de relación y modificaciones en la dinámica familiar. Por otro lado, al diseñar el programa de intervención como parte de un proyecto de investigación

de una duración determinada, fue posible en primer lugar asegurar la permanencia del proyecto durante unos años, y posteriormente, al evaluar su eficacia, lograr que el programa de arteterapia familiar sea incluido como un servicio más dentro de la asistencia que ofrece ASPANAFOA a las familias asociadas, independientemente de la fase de la enfermedad en la que se encuentren o el tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento.

Otra de las aportaciones de este programa a la asistencia psicosocial en oncología pediátrica es el desarrollo de técnicas terapéuticas útiles para la intervención familiar. Como se ha observado en el marco teórico, actualmente no contamos con un programa de terapia familiar específico para la asistencia en oncología pediátrica. A pesar de ello, las publicaciones sobre psicooncología pediátrica y la encuesta realizada a las asociaciones de padres de niños con cáncer muestran la necesidad real de desarrollar abordajes terapéuticos con todo el núcleo familiar. En este sentido, todos los psicólogos de las asociaciones de padres de niños con cáncer encuestados indican que habitualmente necesitan realizar sesiones conjuntas con más de un miembro, para lo que cada profesional utiliza su propia orientación terapéutica y formación al respecto. En ese sentido, la investigación de *Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer* ofrece nuevas estrategias de intervención, estudiando qué técnicas artísticas son más favorables según los objetivos terapéuticos, y permitiendo utilizar la creación plástica como vía de comunicación entre niños y adultos, de forma que el lenguaje simbólico promueva la expresión emocional de un colectivo para el que las palabras en ocasiones resultan insuficientes.

8.3

EVALUACIÓN DE LA EFICACIA DE UN PROGRAMA DE ARTETERAPIA CON FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER

Tras el objetivo de diseñar un programa de intervención para familias de niños con cáncer, se estableció un segundo objetivo general

para valorar la eficacia de dicho programa. El objetivo específico principal para esta tarea ha consistido en implementar una técnica de evaluación arteterapéutica con la que poder identificar los cambios observables en el proceso creativo familiar. En la revisión de la literatura sobre el arteterapia en la terapia familiar se han encontrado ejemplos de evaluaciones familiares a través del proceso de creación plástica, ya que la observación del proceso creativo familiar aporta información relevante para el terapeuta familiar de un modo espontáneo y poco invasivo para los pacientes. La mayoría de las figuras más relevantes en el desarrollo del arteterapia con familias (Hanna Kwiatkowska, Helen Landgarten, Shirley Riley, Cathy Malchiodi, Debra Linesch, Janice Hoshino...) parten de su formación como psicoterapeutas o terapeutas familiares, o en el caso de las artistas formadas en arteterapia, colaboran con centros de terapia familiar. Por ese motivo, los ejemplos de evaluación familiar de estas autoras describen únicamente sistemas para analizar la dinámica familiar al inicio del tratamiento terapéutico, pero no contamos con una metodología arteterapéutica que permita realizar comparaciones al final del tratamiento.

Dado que el programa estudiado en esta investigación se basa en el uso del proceso de creación plástica como instrumento de abordaje terapéutico, resultaba necesario diseñar un modelo de Evaluación Familiar que permitiese identificar los cambios experimentados por la familia en su proceso creativo a lo largo de las sesiones. Para ello se estableció una metodología de intervención arteterapéutica diseñada para este programa que se ha denominado Evaluación Familiar Inicial (EFI) y Evaluación Familiar Final (EFF), realizando cada una de esas evaluaciones en dos sesiones, una en la que la familia desarrolla una creación libre conjunta y otra en la que los miembros trabajan de forma individual. Es decir, que el tipo de Evaluación Familiar diseñada en este programa implica un análisis de cuatro sesiones: EFI-conjunta y EFI-individual en los dos primeros encuentros con la familia, y EFF-conjunta y EFF-individual en las dos sesiones de cierre del programa. Las técnicas plásticas ofrecidas en estas cuatro sesiones, así como la consigna propuesta por la arteterapeuta están especialmente

estudiadas con el fin de poder evaluar la dinámica familiar durante el proceso creativo.

Los resultados tras la comparación de la Evaluación Inicial y la Evaluación Final de las familias han permitido detectar algunos cambios en el proceso creativo familiar. Como se muestra en las gráficas del capítulo 6, se identifican modificaciones de la organización de los miembros en cuanto a la toma de decisiones respecto a la creación plástica, así como en el propio proceso creativo, lo que indica un cambio adaptativo en el funcionamiento familiar. Por ejemplo, se observa que tras su experiencia en el programa, las familias dedican un tiempo a la toma de decisiones sobre el motivo de la obra y al reparto del trabajo, mostrando un desarrollo de las habilidades de escucha y asertividad que han permitido plantear, debatir y decidir cuestiones teniendo en cuenta los puntos de vista de todos los miembros. Este hecho también hace referencia a una modificación de los roles en comparación con la dinámica familiar durante el tratamiento, ya que a través del proceso creativo compartido a lo largo de los meses, se ha dado el mismo protagonismo a los miembros del subsistema fraternal, y se ha posibilitado la cooperación de los adultos como equipo parental, independientemente de su situación de pareja. Otro de los indicadores que muestra el desarrollo vivido por las familias consiste en el tipo de metodología utilizada en la creación conjunta, ya que al final del programa prácticamente todas ellas intervinieron de forma directa sobre el soporte compartido, mostrando confianza y reconocimiento de las capacidades creativas de los miembros.

El segundo objetivo específico con el que evaluar la eficacia del programa de intervención consiste en analizar la utilidad de la creación plástica y del lenguaje simbólico para crear nuevos discursos y sistemas de comunicación en la familia del niño con cáncer. Como se ha estudiado a lo largo del marco teórico, la expresión plástica posibilita representar aspectos dolorosos de la persona y expresarlos de forma metafórica, permitiendo comunicar ideas o emociones que en ocasiones nos cuesta describir verbalmente. Por ese motivo, con esta investi-

gación se buscaba comprender si la creación plástica permite crear nuevas vías de comunicación intrafamiliar con un colectivo especialmente susceptible a los tabús, debido al miedo a la recidiva y a la dificultad de explicar a los niños las consecuencias del cáncer.

A pesar de que en los resultados de investigación se ha optado por no analizar las producciones plásticas de las familias en profundidad, en los ejemplos utilizados es posible comprender un tipo de expresión plástica diferente en los niños y en los adultos: los padres y madres utilizan técnicas que requieren un mayor control técnico y recursos cognitivos a la hora de realizar obras sobre su experiencia oncológica, generalmente utilizando también texto en la composición para hacer referencia a su filosofía de vida tras haber experimentado la posibilidad de perder a un hijo. En cambio, los niños con cáncer realizan obras con una expresión más emocional, teniendo la oportunidad de tomar un rol activo en su proceso (en contraposición al rol de pacientes oncológicos) y utilizando la creación para desarrollar su autoconcepto, como se observa en los casos en los que utilizan su propio cuerpo como soporte de la obra. En el caso de los hermanos, la producción plástica puede servir para expresar sentimientos de angustia y de rabia o enfado hacia el niño oncológico, entendiendo la obra como un mediador en la comunicación entre los miembros, lo que les permite exteriorizar aspectos complicados de explicar verbalmente para un niño. Tras identificar la función de la creación plástica en la elaboración de la experiencia del cáncer infantil, se comprende que la imagen sirve a los miembros como recurso para comenzar a desarrollar una narrativa personal acerca de las experiencias dolorosas, y así poder recrear parte de su historia personal y familiar.

En cuanto a la utilidad del proceso creativo en sí mismo como vía de comunicación intrafamiliar, se observa que la creación conjunta ha permitido a estas familias trabajar en diadas alternativas a las alianzas experimentadas durante el tratamiento oncológico, lo que favorece un mayor acercamiento entre los miembros y por tanto nuevas posibilidades de relacionarse como familia. En la encuesta

final realizada por las personas que han participado en el programa se identifican algunos conceptos repetidos por los miembros que hacen referencia a los beneficios obtenidos mediante el proceso creativo compartido a lo largo de los meses. Los conceptos en los que la mayoría de los miembros coinciden en estas encuestas son: poder pasar tiempo en familia; disfrutar de la creación y del juego en las sesiones; la reorganización de la rutina familiar y la normalización de los roles o de las relaciones entre los miembros. También se detecta un cuarto beneficio señalado por las familias que consiste en la utilidad de la creación plástica como medio de expresión emocional, observando varias respuestas de los participantes en las que se menciona la posibilidad de “desahogarse”, “descargar” o “sacar y ordenar emociones” sobre el soporte.

Con el último objetivo específico respecto a la evaluación del programa se pretende clasificar las técnicas artísticas que favorecen la expresión emocional de los niños, padres y madres. Este análisis se ha realizado mediante la comparación entre las observaciones de la arteterapeuta-investigadora en las sesiones y las respuestas ofrecidas por las familias en la encuesta final acerca de su experiencia sobre las técnicas utilizadas en el programa. Un resultado relevante observado en el trabajo de campo es el diferente desarrollo creativo en función de la edad, identificando necesidades y capacidades distintas en niños, adolescentes y adultos. Por otro lado, se han estudiado algunas de las potencialidades terapéuticas que ofrecen las diferentes técnicas artísticas y se ha conformado un esquema que permite identificar qué técnicas son más apropiadas en función de los objetivos terapéuticos que se busquen en la familia, atendiendo a los siguientes valores: Si es una técnica conocida o novedosa para los miembros, si favorece el trabajo conjunto o el individual, y si promueve algunos beneficios arteterapéuticos como el desarrollo de discursos narrativos, la improvisación, la expresión emocional, la simbolización, etc.

Como se intuía en las hipótesis del diseño de la intervención, la creación plástica acompañada por un arteterapeuta sirve a las familias

de niños con cáncer como recurso comunicativo entre los miembros, como instrumento de intervención arteterapéutica en la dinámica familiar y como vía de expresión de emociones confusas o dolorosas respecto a la experiencia oncológica. De ese modo, se puede confirmar que el arteterapia familiar ofrece beneficios respecto a la calidad de vida de este colectivo, uno de los objetivos principales de las unidades de oncología pediátrica y de las asociaciones de padres de niños con cáncer. Los estudios sobre psicooncología han descrito varios síntomas y secuelas emocionales comunes en familias de niños con cáncer, entre ellos el Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT). En ese sentido también se están investigando las características que predisponen a las personas a experimentar un crecimiento postraumático, habiendo logrado identificar algunos de los factores que promueven esta salida saludable de una experiencia traumática, como son la apertura a la experiencia y a la resolución de retos; la búsqueda activa de un crecimiento o desarrollo personal y la elaboración de una narrativa personal acerca de la experiencia dolorosa. Observando estos indicadores que favorecen un crecimiento postraumático, podemos detectar algunos de los beneficios concretos que el programa de arteterapia ofrece a estas familias.

En las sesiones, la arteterapeuta ofrece unos objetos reales, en forma de espacio físico y de materiales plásticos, para que los miembros puedan explorar a través de la experiencia práctica diferentes posibilidades de proyectarse en la obra, tanto a nivel individual como a nivel familiar. Este proceso de creación provoca que los miembros deban buscar alternativas para avanzar sobre la realidad ofrecida, corriendo el riesgo de caer en la frustración, en las limitaciones propias del material plástico, en el bloqueo creativo y en las fantasías que hacen aflorar los miedos personales. Al mismo tiempo, la experiencia plástica ofrece a los miembros la posibilidad de crear nuevos sistemas de simbolizar ideas, de superarse en sus capacidades creativas, de lograr diferentes vías de comunicación con uno mismo y con los demás y en definitiva, de vivir una evolución personal.

Esas posibilidades forman parte de la experiencia arteterapéutica, que en esta investigación tiene la especificidad de contar con un proceso creativo compartido por los miembros de una misma familia. Este espacio de exploración conjunta permite a cada persona comprenderse a sí misma a través de su proceso creativo, y al mismo tiempo, generar nuevas perspectivas sobre los demás miembros de la familia. La creación conjunta implica experimentar, improvisar, frustrarse, aprender del otro, pedir ayuda, colaborar, exponer ideas y emociones, debatir opciones. En el caso de las familias de niños con cáncer, tras haber vivido una experiencia dolorosa en la etapa anterior de sus vidas, el proceso arteterapéutico permite a los miembros resignificar su autoconcepto como personas activas, resolutivas, capaces de enfrentarse a retos, de llegar a acuerdos, valorando la diversidad de cada persona, favoreciendo la narrativa y la identidad familiar, y en definitiva, experimentando un crecimiento personal y familiar en comparación con los recursos personales previos al diagnóstico.

8.4

INTERFERENCIA DE UN MODELO TEÓRICO DE INTERVENCIÓN ARTETERAPÉUTICA PARA FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER

El último objetivo general, tras diseñar un programa de intervención para este colectivo y evaluar su efectividad, consiste en formular una fundamentación teórica novedosa a partir de los resultados obtenidos en el trabajo de campo. Dado que en el Marco Teórico se identificaron algunas características del arteterapia familiar sin desarrollar, con esta investigación se pretende conformar un modelo teórico sobre la intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer que explore las limitaciones observadas en la revisión de la literatura. Para ello, cada uno de los aspectos a investigar en el programa de intervención se ha establecido como un objetivo específico de este apartado:

- Analizar la dinámica familiar durante el proceso de creación plástica.
- Interpretar la función del espacio de arteterapia en el proceso creativo familiar.
- Identificar el efecto de diferentes técnicas artísticas en el proceso creativo familiar.
- Definir las características del arteterapeuta familiar.
- Conceptualizar técnicas de intervención arteterapéuticas con familias de niños con cáncer.

A través de cada uno de esos objetivos ha sido posible identificar las especificidades del trabajo arteterapéutico con familias de niños con cáncer, para posteriormente poder conceptualizar los aspectos más relevantes y estructurarlos a modo de fundamentación teórica, como se expone en el capítulo 7. Esta parte de la investigación ha permitido avanzar en la conceptualización sobre la intervención arteterapéutica, focalizando en los diferentes elementos que intervienen en el proceso creativo familiar.

Para poder conformar una teoría formal con la que explicar el proceso arteterapéutico de las familias se ha procedido a integrar dos paradigmas diferentes: el vínculo triangular arteterapéutico y el mapa de la estructura familiar de la teoría sistémica. Como se ha visto en la revisión de la literatura, resultaba necesario integrar nociones sistémicas en la fundamentación del arteterapia para poder trabajar con familias. Para ello, la representación gráfica ha permitido ilustrar los conceptos teóricos inferidos en esta investigación.

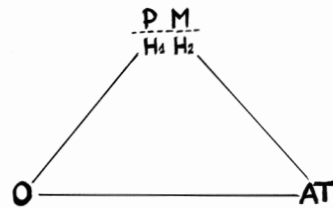


Figura 40 | Ilustración gráfica del vínculo arteterapéutico en las sesiones familiares

Partiendo de dos esquemas independientes ha sido posible organizar de forma visual las dimensiones sobre las que se interviene en las sesiones de arteterapia. De ese modo la imagen del vínculo triangular en el que se incluye a la familia ha dado pie a desarrollar diferentes ejes de intervención durante el proceso creativo. En primer lugar, el esquema del vínculo triangular con familias permite comprender que dentro de la sesión el sistema familiar tiene su propia estructura, y que ello condicionará la relación de los miembros con la arteterapeuta y la creación plástica. Por otro lado, mediante el dibujo ha sido posible describir la diferencia entre el proceso creativo familiar y el proceso creativo individual en las sesiones, así como diferentes tipos de trabajos diádicos que influyen en la alineación familiar. Por último, a través de estos esquemas se ha identificado la función de la obra plástica como medio de comunicación intrafamiliar y del rol del arteterapeuta, tanto en el proceso creativo familiar como en las sesiones de evaluación familiar (EFI y EFF). Por lo tanto, concluimos que la imagen no solo ha servido como medio de expresión para los miembros, sino que también ha sido un recurso útil para la arteterapeuta-investigadora a la hora de estructurar y mostrar los conceptos desarrollados en este trabajo.

Centrándonos en el contenido del modelo teórico presentado en el capítulo 7, se observa que como resultado de investigación se ha logrado proponer un sistema de intervención arteterapéutica que permite focalizar diferentes aspectos: en primer lugar se describen las características de las familias de niños con cáncer que pueden afectar al desarrollo del proceso terapéutico; a continuación se determinan algunos elementos del encuadre relevantes en las sesiones con la familia (la temporalización, el espacio, los materiales plásticos, las técnicas artísticas y el rol del arteterapeuta familiar); por último se divide las áreas de intervención en tres fases necesarias para promover cambios en la dinámica familiar (la observación, la intervención y la evaluación). Esta estructuración de los conceptos observados en el trabajo de campo permiten identificar los aspectos relevantes para poder intervenir con familias de niños con cáncer, aportando algunos

fundamentos novedosos con los que no se contaban en la revisión de la literatura, como los factores de las familias externos a la sesión que promueven su participación en el programa de arteterapia, los elementos espaciales y matéricos que influyen en el proceso creativo familiar y el rol del arteterapeuta familiar.

Por otro lado, se aportan algunas metodologías concretas de intervención con las que favorecer nuevos sistemas relacionales en la familia. Por ejemplo, la intervención arteterapéutica sobre la alineación familiar, tratando de utilizar el proceso de creación diádico como recurso para favorecer relaciones alternativas a las acostumbradas durante el tratamiento oncológico. También se plantea el uso del lenguaje visual y simbólico como vía de comunicación entre los miembros, así como diferentes estrategias arteterapéuticas con las que favorecer nuevas perspectivas en los miembros sobre sus relaciones intrafamiliares. Por último, se realiza la adaptación de una técnica desarrollada por la terapia familiar, el *videofeedback*, a la intervención arteterapéutica. A través de esta metodología las familias tienen la oportunidad de observarse a sí mismas en situaciones espontáneas, enfrentándose a retos, resolviendo conflictos familiares, así como comunicándose a través de la expresión plástica y del lenguaje simbólico. El *videofeedback* en arteterapia, además de permitir que los miembros observen su funcionamiento familiar durante el proceso creativo, les permite identificar aspectos sobre sí mismos como individuos o como sistema sobre los que seguir evolucionando una vez finalizado el programa de arteterapia.

Por lo tanto, mediante la conformación de un modelo teórico a través de los datos obtenidos en el trabajo de campo se han desarrollado algunos conceptos en cuanto al Marco Teórico de arteterapia familiar. Dado que en la actualidad prácticamente no contamos con recursos formativos específicos en arteterapia familiar (a excepción de algunos estudios de postgrado estadounidenses), la fundamentación teórica propuesta en esta investigación puede aportar una base sobre la que poder comenzar a explorar las posibilidades de intervención artetera-

péutica con el núcleo familiar, no solo en contextos de oncología pediátrica. Teniendo en cuenta que paralelamente a este trabajo otros arteterapeutas están desarrollando investigaciones dirigidas al trabajo sobre la maternidad o al proceso creativo diádico (padre/madre-hijo), este trabajo aporta otra perspectiva en la que se comprende la situación individual de cada miembro respecto a su creación plástica, así como la dinámica de los subsistemas y del sistema familiar durante el proceso creativo.

8.5

RESULTADOS GENERALES Y PROYECCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Tras analizar individualmente los objetivos generales y específicos de esta investigación, se pueden identificar algunos de los conceptos más relevantes del trabajo arteterapéutico con familias de niños con cáncer. Para ello, ha sido necesario analizar individualmente cada uno de los elementos que influyen en el proceso creativo familiar durante las sesiones de arteterapia:

El espacio físico y sus posibilidades terapéuticas

La percepción simbólica del lugar donde se realiza un proceso terapéutico ya ha sido estudiado por analistas relevantes como Winnicott (1978), quién denominó a este fenómeno “espacio potencial” haciendo referencia al espacio intermedio entre la realidad existente (objetiva) y la realidad intrapsíquica del sujeto. El espacio potencial de Winnicott describe un estado en el que se ponen en juego los objetos externos o matéricos y las proyecciones individuales de la persona, permitiendo crear nuevas posibilidades que ayuden al sujeto en su desarrollo psíquico. En la misma línea, Fiorini (1995) desarrolló el concepto del “campo posibilidades múltiples”, donde se establece un proceso psíquico entre “lo dado”, “lo imposible” y “lo posible”, permitiéndole al sujeto explorar un espacio de posibles entre repetición, pérdida, innovación, recreación... En resumen, estos dos autores

coinciden en la idea de que el espacio terapéutico no se limita a un lugar físico, sino que representa un espacio psíquico y simbólico de posibilidad y experimentación, para el que se requiere una actitud activa por parte del paciente para poder avanzar sobre lo ya conocido. En esta investigación se ha observado cómo ese espacio simbólico compartido por la familia permite desarrollar a los miembros nuevos sistemas de relación consigo mismos y con los demás, ofreciendo la oportunidad en cada sesión de arteterapia de explorar “lo posible”, descartando “lo imposible” y dejando atrás “lo dado” para poder recrear una nueva dinámica familiar en la que todos los miembros forman parte activa y aportan su estilo personal.

Los materiales plásticos y las técnicas artísticas

Mediante el análisis de las respuestas de los miembros a las diferentes técnicas ofrecidas y de la observación respecto al uso de los materiales plásticos, ha sido posible comprender qué función cumplen estos instrumentos en el juego creativo familiar. A la hora de escoger las técnicas para las familias de niños con cáncer se han priorizado dos objetivos: que los materiales fuesen atractivos tanto para niños como para adultos, y que la composición química no incluyese componentes tóxicos. En cuanto al tipo de manipulación, ha resultado necesario comprender los procesos que conllevan cada una de las técnicas, basándonos en la tabla *Media Dimensions Variables* de Landgarten (1987) que clasifica el grado de control técnico que implican las diferentes técnicas, así como en el esquema de Kagin y Lusebrink (1978) sobre los procesos creativos más emocionales o cognitivos en función de la técnica escogida, y en el tipo de manipulación del material descrito por Kramer (1971). A pesar de que tras el paso de los años estas fundamentaciones teóricas siguen siendo útiles para el trabajo arteterapéutico, en esta investigación se observa que el uso de los materiales varía en función de la edad del paciente. En esta línea ha sido posible detectar los beneficios terapéuticos las técnicas artísticas para niños, para adolescentes y para adultos, teniendo en cuenta las características del proceso creativo con cada una de ellas.

Además, mediante el análisis de la dinámica familiar durante la creación plástica se han identificado las técnicas más apropiadas para el trabajo individual y las que promueven el trabajo familiar.

Las técnicas arteterapéuticas

A pesar de que en el trabajo de campo se ha utilizado una metodología no directiva basada en la creación libre, a lo largo del programa se han estudiado algunas técnicas de intervención útiles para el desarrollo de una dinámica familiar adaptada a la fase de vuelta a casa tras el tratamiento oncológico. Entre los métodos de intervención se encuentran las propuestas de trabajo, que atienden a dos factores simultáneos: por un lado, el orden en el que se ofrecen nuevos materiales plásticos dependiendo del proceso terapéutico familiar, y por otro, la alternancia del proceso creativo individual y el proceso creativo familiar con cada una de las técnicas artísticas utilizadas, pudiendo proponer un trabajo diádico en los casos en los que la situación familiar lo requiera. Además, como se ha observado, el desarrollo del lenguaje visual a lo largo de las sesiones posibilita una comunicación alternativa con la que la familia puede conformar un código simbólico propio o unos elementos metafóricos que fortalezcan su identidad familiar.

El rol del arteterapeuta familiar

A lo largo de la investigación se le ha prestado una especial atención a la función del terapeuta en las sesiones de familiares. En el Marco Teórico se han estudiado las cualidades del arteterapeuta y el rol del arteterapeuta familiar, y en el marco empírico se ha tratado de definir las características necesarias respecto al arteterapeuta familiar. Una de las conclusiones principales es que a pesar de que el profesional establezca una metodología de intervención y tenga un estilo terapéutico concreto, en el transcurso de las sesiones se requiere la capacidad de flexibilizar el encuadre y adaptarse al estilo comunicativo de las familias. Haber llevado a cabo un mismo programa de

intervención con 10 casos diferentes ha dado la oportunidad de entender cómo cada familia genera un ambiente de trabajo característico en las sesiones. Es decir, que a pesar de que la sala de arteterapia sea la misma para todas las familias, cada una de ellas la convierte un espacio simbólico propio en el que el arteterapeuta debe saber desenvolverse para acompañar a la familia en su juego creativo.

Continuando con las cualidades de la figura del arteterapeuta, también es necesario señalar la importancia del cuidado personal en cuanto a la implicación emocional con las familias. Este colectivo habitualmente suscita emociones de empatía, ternura, pena y admiración debido a la impotencia que genera siempre el diagnóstico del cáncer, especialmente en niños, ya que estos que todavía no comprenden la gravedad de esta enfermedad. Ampliando el foco al núcleo familiar, podemos comprender el drama que supone el cáncer infantil en cada uno de los miembros: el niño enfermo debe ser ingresado y someterse a intervenciones y tratamientos dolorosos, quedando aislado de sus amigos y familia extensa. Los hermanos son separados del núcleo familiar y deben aprender a convivir con la ausencia de sus padres, la desinformación respecto a lo que ocurre en el hospital y aceptar que en este periodo su única manera de ayudar es pasar a un segundo plano, sin añadir más problemas a la situación familiar. Los padres dejan a un lado su vida personal y de pareja para dedicarse completamente al cuidado del niño enfermo, conteniendo su miedo y su angustia para poder mostrarse optimistas ante su hijo.

Escuchar las experiencias vividas durante el diagnóstico y el tratamiento, conocer las vivencias personales de los miembros y acompañarles en un proceso terapéutico implica verse afectado por una serie de emociones personales que en muchas ocasiones son difíciles de manejar. Por lo que para el arteterapeuta familiar resulta sumamente importante realizar una terapia personal y una supervisión externa, para evitar verse condicionado por sus propias emociones y poder trabajar sobre las necesidades de las familias. La terapia personal resulta especialmente útil a la hora de acompañar a las familias situa-

ción de despedida y de duelo, ya que el profesional también necesita elaborar su propia despedida y su propio duelo respecto al niño enfermo.

En resumen, en esta investigación se introducen una serie de elementos novedosos en el trabajo arteterapéutico con familias: el uso del proceso de creación plástica como estrategia terapéutica principal, la intervención a través de las diferentes dimensiones del vínculo triangular (Familia/Obra/Arteterapeuta), el diseño de una metodología de Evaluación Familiar Inicial (EFI) y Final (EFF) a través de la creación plástica, la utilización de la imagen audiovisual en la devolución final de un proceso arteterapéutico (*videofeedback*) y la inferencia de todo ello en un modelo teórico de intervención. A pesar de ello, esta investigación supone un primer acercamiento teórico al arteterapia familiar desde un contexto principalmente artístico, por lo que será necesario continuar desarrollando, corrigiendo y matizando el modelo de intervención propuesto en este trabajo.

En el análisis global del programa llevado a cabo en esos tres años, también se identifican otros aspectos pendientes de abordar mediante una investigación más extensa. Por ejemplo, existe la posibilidad de continuar estudiando los resultados de las EFI y EFF para poder diseñar un formato de evaluación con unos ítems preestablecidos que orienten la observación del proceso creativo familiar. Del mismo modo, en las supervisiones con el grupo de consulta se valoró la posibilidad de realizar otro tipo de intervenciones paralelas con los miembros además de las familiares (sesiones de arteterapia individuales, de pareja...), para poder abordar algunos objetivos terapéuticos concretos. En este caso se optó realizar únicamente sesiones con todo el núcleo familiar con el objetivo de evitar más variables en la investigación, aunque no se descarta esa posibilidad dentro del programa de arteterapia una vez terminado el periodo de estudio.

Por otro lado, ha sido posible desarrollar una metodología de intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer, pero no

hemos tenido la oportunidad de trabajar con un número suficiente de familias de adolescentes con cáncer como para elaborar una fundamentación específica sobre ello. Teniendo en cuenta que las familias que han vivido la experiencia oncológica con niños o con adolescentes se encuentran en etapas distintas del Ciclo Vital Familiar, entendemos que también tienen necesidades diferentes en cuanto al funcionamiento familiar en la fase de vuelta a casa. En este sentido se han observado algunas características de los adolescentes con cáncer en las sesiones, como la negativa a trabajar sobre su álbum familiar o el interés por rivalizar con sus padres respecto al resultado plástico de las obras, lo que ha permitido constatar respuestas emocionales distintas entre niños, adolescentes y adultos respecto al proceso creativo, pero resultaría interesante poder desarrollar en mayor profundidad trabajo arteterapéutico específico con familias de adolescentes con cáncer.

Como se ha explicado, con este planteamiento teórico sobre la intervención arteterapéutica con familias de niños con cáncer se pretende ofrecer un punto de partida desde el que poder continuar reflexionando y planteando diferentes posibilidades de intervención familiar a través del proceso de creación plástica. El objetivo de enmarcar esta investigación en un contexto artístico consiste en dar valor al proceso creativo en sí, analizando muchos de los aspectos referentes a la creación plástica. Las precursoras del arteterapia familiar adaptaron sus intervenciones a través del trabajo plástico a procesos psicoterapéuticos en los que el instrumento básico de intervención era el lenguaje verbal. Por ello, esta investigación realizada con una pequeña muestra de familias de niños con cáncer ha permitido conocer cómo el proceso de creación en sí mismo puede ser la herramienta principal de un proceso terapéutico prolongado a lo largo de los meses.

Muchas de las investigaciones realizadas en Bellas Artes tratan de analizar las características propias del arte aplicables a profesiones que no están necesariamente vinculadas al ámbito artístico-cultural, como la comunicación, la educación, la intervención social, el marketing, el activismo político... La creación plástica requiere una serie

de recursos personales en el ejercicio práctico, ciertas nociones intelectuales para la persona que observa la obra y un dominio del lenguaje visual para poder utilizar la imagen como medio de comunicación. Por ese motivo, la expresión artística resulta muy útil para los objetivos que se plantean en diferentes disciplinas y contextos. En este caso, se ha comprobado cómo el lenguaje visual y el proceso de creación plástica pueden aportar nuevas vías de intervención en ámbitos clínicos, y en concreto, en el abordaje terapéutico familiar.

A través de la investigación aquí planteada se hacen evidentes los beneficios de realizar una colaboración multidisciplinar al haber tenido la oportunidad de recibir aportaciones de profesionales de diferentes campos como la psicología, el arte, el trabajo social, la medicina o el derecho (al contar con la ayuda de un abogado para realizar el acuerdo de confidencialidad y obtener el consentimiento informado de las imágenes y los datos expuestos en esta investigación). La colaboración interdisciplinar no sólo ha permitido enriquecer las orientaciones utilizadas en este estudio, sino que también ha servido como pretexto lograr una retroalimentación mutua al tratar de buscar puntos en común entre campos que en principio parecen divergentes. Además, la exposición de algunos resultados de esta investigación en congresos y jornadas ha permitido dar a conocer los beneficios del lenguaje visual como medio de comunicación intrafamiliar en diferentes ámbitos como el arteterapia, la terapia familiar, la intervención sociosanitaria, el abordaje terapéutico del trauma psíquico o la intervención en paliativos pediátricos.

Por ello, a lo largo de este trabajo no sólo se ha logrado cumplir objetivos de investigación o contrastar hipótesis de intervención, sino que se ha podido explorar la aplicabilidad del arteterapia en un colectivo que requiere una visión más amplia que la propia enfermedad en un niño. El aprendizaje profesional y personal obtenido del encuentro con cada una de las personas que han participado en este trabajo (tanto familias afectadas como profesionales de diversos ámbitos) ha permitido elaborar un mapa extenso y complejo sobre la realidad de

las familias de niños con cáncer. Con ello, se ha tratado de aportar un planteamiento teórico- práctico que ofrezca nuevas vías de trabajo en arteterapia, en terapia familiar y en oncología pediátrica, con la intención de que en el futuro sea posible conformar un Marco Teórico sólido para la intervención este ámbito.

BIBLIOGRAFÍA

Alba, J. (2009). Cama a cama con los más pequeños. En Martínez, N. & López Fernández-Cao (Eds.). *Reinventar la vida. El arte como terapia*. (pp. 39-52). Madrid: Eneida.

Álvarez, M. D. y Pozas, S. (2002). Metanálisis de la obra de Louise Bourgeois a través del dibujo infantil. *Arte, Individuo y Sociedad*. Vol. I, pp. 235-253.

Andréu, J. (2000). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. Fundación Centro Estudios Andaluces, Universidad de Granada. Vol.10, (2), pp. 1-34.

Aranda, S. B. (2015). La sesión única de arteterapia en la hospitalización pediátrica. *Sublimarte. Revista digital de terapias creativas*. Vol. 2, pp. 9-11.

Arrington, D. (2001). *Home is where the art is: An Art Therapy Approach to Family Therapy*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher.

Arocas, H. (2007). El impacto del tratamiento del cáncer infantil y sus efectos secundarios. En Celma, J. A. (Ed), *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*, (pp. 30-33). Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

ASION-Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (Ed). (2005). *¿Qué me está pasando? Guía ASION para jóvenes y adolescentes con cáncer*. Madrid: ASION.

ASION-Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (Ed). (2006). *Vuelta a casa. Guía de cuidados del niño enfermo de cáncer*. Madrid: ASION.

ASION-Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (Ed). (2011). *A través de mi cámara. El adolescente con cáncer fotografía su mundo*. Madrid: ASION.

Barragán, J.M. (2006). El arte como forma de experiencia vivida personal y colectiva, la interpretación artística en la formación del arteterapeuta. En Coll, F. (Ed.) *Arteterapia: dinámicas entre creación y procesos terapéuticos* (pp. 15-43). Murcia: Universidad de Murcia.

Baselga, P. (2010). Louise Bourgeois. Simbolismo y fragmentos en la posmodernidad. *Anales de Historia del Arte*. Vol. 20, pp. 301-319.

Bengoechea, C. y Moreira, C. (2013). Un camino de posibilidades. Experiencias artísticas en una unidad de oncología pediátrica. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol.: 8, pp. 169-190.

Bourgeois, L. (1998): *Destruction of the father, reconstruction of the father: writings and interviews. 1923-1997*. Londres: Violette Editions.

Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*. Vol. 6, pp. 327-341.

Burns, R y Harvard Kaufman, S. (1972). *Actions, Styles, and Symbols in Kinetic Family Drawings (KFD): An Interpretative Manual*. Oxford: Brunner/Mazel.

Cáceres, P (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas*. Revista de la escuela de psicología facultad de filosofía y educación pontificia universidad católica de Valparaíso. Vol.2, pp. 53-82.

Camarero, M.G, (Julio de 2006). La imagen de la familia en la pintura y la fotografía. En Amador, M.P.; Robledano, J.; Ruiz, M.R. (Coord). *Cuartas Jornadas de Imagen, Cultura y Tecnología*. Jornadas llevadas a cabo en Getafe, Madrid.

Calero, J.L (2000). Investigación cualitativa y cuantitativa. Problemas no resueltos en los debates actuales. Rev. Cubana Endocrinol. Vol. 11 (3), pp. 192-198.

Celma, J.A. (2007). Participación de la familia en el cuidado del niño oncológico. En Celma, J. A. (Ed). En *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. (pp. 27-30). Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Celma, J. A. (Ed.). (2009). *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer*. Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Celma, J.A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. Psicooncología. Vol. (6), pp. 285-290.

Charmaz, K. (2005). Grounded theory in the 21st Century. En N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 507-535). Thousand Oaks: SAGE.

Coll, J. (2006). Proceso creativo y simbolización en la clínica del arte-terapia. En Coll, F. (Ed.) *Arteterapia: dinámicas entre creación y procesos terapéuticos* (pp. 151-176). Murcia: Universidad de Murcia.

Collete, N. (2006). Hasta llegar, la vida. Arte-terapia y cáncer en fase terminal. Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol. 1, pp. 149-159.

Collete, N. (2011). ArteTerapia y Cáncer. Revista de Psicooncología, Vol. 11, (1), pp. 81-99.

Colomina, B. (1999). La arquitectura del trauma. En AA.VV.: *Louise Bourgeois: memoria y arquitectura*. Madrid: Aldeasa y Museo Reina Sofía.

Corman, L. (1967). *El test del dibujo de la familia en la práctica médico-pedagógica*. Buenos Aires: Kapelusz.

Cruz, P. (2006). Cuerpo doliente y experiencias artísticas. En Coll, F (Ed.). *Arteterapia. Dinámicas entre creación y procesos terapéuticos* (pp. 57-76). Murcia: Universidad de Murcia.

Csikzentmihalyi, M. (1997). *Fluir. Una psicología de la felicidad*. Barcelona: Kairós.

Del Río, M. (2009). Reflexiones sobre la praxis en arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol.4, pp. 17-26.

Domínguez, N. (Julio de 2015). Frida Kahlo. El autorretrato como solución. Aportaciones a la investigación sobre mujeres y género: En Casado, R. et al (Coord.), V Congreso Universitario Internacional “Investigación y Género”: Congreso llevado a cabo en Sevilla.

Dominguez, M. (Ed. de Enesco, I.). (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Madrid: Alianza Editorial.

Dominguez-Toscano, M. P. (2004). Investigación en arteterapia. En Dominguez-Toscano, M. P. (coord.). *Arteterapia: principios y ámbitos de aplicación* (pp. 127-152). Tomares: Gráficas Gilmo.

Dominguez-Toscano, M. P. (coord.). (2005). *Arteterapia. Principios y ámbitos de aplicación*. Tomares: Gráficas Gilmo.

Echavarri, R. (2015). Frida Kahlo, escrituras plurales. La Colmena, Revista de la Universidad Autónoma del Estado de México. Vol. 88, pp. 44-56.

Espinosa, A. (2008). *El mundo amarillo*. Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial.

Esquembre C. y Pérez, M.S. (2012). Arteterapia y oncología pediátrica: Imágenes de la incertidumbre, una manera de convivir con la enfermedad. En Coll, J. y Santos, E. (Presidencia), Congreso Internacional de Intervención psicosocial, arte social y arteterapia. Congreso llevado a cabo en Murcia.

Ferrater, J. (2009). *Diccionario de Filosofía*. Barcelona: Ariel.

Fiorini, H. J. (1995). *El psiquismo creador*. Buenos Aires: Paidós.

Fontal, O.; Peñalba, A. y Gómez, C. (2014). Ámbitos de intervención en la formación de alumnos del máster de Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión Social. En Wojcik, D., Cruz, F. y Tejedor, M. (Ed.), libro de actas del Congreso Internacional de Servicios Sociales y Socio-sanitarios. Retos y Perspectivas en el 2020 para la protección y el desarrollo social, pp 445-454. Universidad de Valladolid, Ayuntamiento de Palencia.

Fuentes, C. y Lowe, S.M. (2001). *Diario de Frida Kahlo. Un íntimo autorretrato*. México D.F., La Vaca Independiente.

Fernández, B.; Llorens, À.; Arcos, L.; García, R., Zabalza, A. y Jorge, V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*. Vol. 6, pp. 459-468.

Fukkink, R. G. (2008). Video-feedback in widescreen: A meta-analysis of family programs. *Clinical Psychology Review*. Vol. 28, pp. 904-916.

Garro-Larrañaga, O. (2014). El arte y la construcción del sujeto: una reflexión con Nan Goldin acerca de las narrativas familiares. *Arte, Individuo y Sociedad*. Vol (2), pp. 255-269.

Geets, C. (1981). *Donald Winnicott. Pediatría, juegos y psicoanálisis*. Buenos Aires: Almagesto.

Gilroy, A. (2012). *Art Therapy, Research and Evidence-based Practice*. Londres: SAGE.

Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded theory: Strategies for qualitative research*. Nueva York: Aldine Publishing.

Goldin, N. (1986). *The ballad of the sexual dependency*. Nueva York: Aperture Foundation.

Goldin, N. (1993). *The Other Side*. Nueva York: Scalo Publishers.

Grau, C. (1999). La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva. En III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro de ponencias y comunicaciones), Sevilla, pp. 60-68.

Grau, C. y Cañete, A. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: Aspanion-Asociación de Padres de Niños con Cáncer.

Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. Vol. 5, pp. 67-87.

Guijarro, A. (2010). Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres (Tesis doctoral). Facultad de Humanidades y Servicios Sociales de la Universidad de la Laguna, Tenerife.

Hernández, A. (2006). Las hebras para hilvanar la vida: el dibujo del dolor. Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol. 1. pp. 79-96

Hernández, S., López C. y Durá, E. (2009) Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*. Vol. 6, pp. 311-325.

Herrera, H. (2007): *Frida: Una biografía de Frida Kahlo*. Barcelona, Booket.

Hervás, L. (2016) Arteterapia para la maternidad y la familia. Una vía de apoyo a la parentalidad positiva. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*. Vol. 11, pp. 131-149.

Hoshino, J. (2008) The Development of Family Therapy and Family Art Therapy. En Kerr, C. (coord), *Family Art Therapy. Foundations of Theory and Practice*. Nueva York: Taylor & Francis Group, pp. 25-64.

Izuel, M. y Vallés, J. (2012). Competencias profesionales e investigación. *Arteterapia. Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol. 7, pp. 13-26.

Jiménez, I.M. (2006). La expresión plástica de Louise Bourgeois. Estrategias feministas para una praxis terapéutica (Tesis doctoral). Departamento de Estética de la Universidad de Valencia.

Kagin, S. y Lusebrink, V. (1978). The expressive therapies continuum. *Journal of Art Psychotherapy*. Vol. 5, pp. 171-179.

Kaplan, F. (Ed.), (2007). *Art therapy and social action*. Londres, Jessica Kingsley Publishers.

Kerr, C. (Coord) (2008). *Family Art Therapy. Foundations of Theory and Practice*. Nueva York: Taylor & Francis Group.

Kettenmann, A. (2008). *Frida Kahlo. 1907-1954. Dolor y pasión*. Colonia, Alemania: Taschen Benedikt.

Klein, J. P. (2006). La creación como proceso de transformación. Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol. 1, pp. 11-18.

Klein, M. (1977). *El psicoanálisis de niños*. Buenos Aires: Paidós.

Kramer, E. (1971). *Art as therapy with children*. Nueva York: Schocken Books, Inc.

Kübler-Ross, E. (2009). *Los niños y la muerte*. Barcelona. Ed. Luciérnaga.

Kwiatkowska, H. (1978). *Family therapy and evaluation through art*. Springfield, Illinois: Charles C Thomas Publisher, Ltd.

Landgarten, H. B. (1987). *Family art psychotherapy: A clinical guide and case book*. Nueva York: Mazel Publishers.

Lanzarote, M.D y Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. Apuntes de Psicología. Vol. 27, pp. 457-471.

Laplanche, J. y Pontalis, J-B. (1977) *Diccionario de Psicoanálisis*. Barcelona: Labor.

Linesch, D. (2013). *Art therapy with families in crisis: Overcoming resistance through nonverbal expression*. Nueva York: Brunner/Mazel

Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunat.

López, M. D. (2009). *La intervención Arteterapéutica y su Metodología en el Contexto Profesional Español* (Tesis Doctoral). Departamento de Expresión Plástica, Musical y Dinámica, Universidad de Murcia.

López Fernández-Cao, M. y Martínez, M (2003). El arteterapia y la educación para el desarrollo humano. En Arañó, J.C & Mañero, A. (Ed), libro de actas del congreso INARS La Investigación en las Artes Plásticas y Visuales, Universidad de Sevilla, pp. 247-254.

López Fernández-Cao, M. (Coord.)(2006). *Creación y posibilidad. Aplicaciones del arte en la integración social*. Madrid: Fundamentos.

López Fernández Cao, M. y Martínez Díez, N. (2006). *Arteterapia. Conocimiento interior a través de la expresión artística*. Madrid: Tutor.

López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*. Vol. 6, pp. 281-284.

Llorens, À.; Mirapeix, R. y López-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: Resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, vol. 6. pp. 469-483.

Madrazo, O. (2007). Etapas del proceso de duelo. En Celma, J. A. (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. (pp. 66-73). Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Malchiodi, C.A. (2003). *Handbook of art therapy*. Nueva York. Ed Guilford Press.

Martinez, J. (2014). Facing the mirror. Jo Spence and Hannah Wilke. *MÈTODE Science Studies Journal*. Vol.4, pp. 57-61.

Marty, G. (1999). *Psicología del arte*. Madrid: Pirámide.

Marxen, E. (2011). *Diálogos entre arte y terapia. Del “arte psicótico” al desarrollo del arteterapia y sus aplicaciones*. Barcelona: Gedisa.

Mayayo, P. (2002). *Louise Bourgeois*, Madrid: Editorial Nerea, S.A.

Mc Goldrick, M. y Gerson R. (2000). *Genogramas en la evaluación familiar*. Barcelona: Gedisa.

Medín, G. (2009). Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. *Psicooncología*. Vol. 6, pp. 429-443.

Meneguzzo, M. (2006). *El siglo XX. Arte contemporáneo*. Barcelona: Electa.

Menéndez (2008). La fotografía como diario de vida. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol.3, pp. 141-156.

Mesas, E.C. (2015). El títere como herramienta de trabajo en arteterapia. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol.10, pp. 301-317.

Miller, J.G. (1978). *Living systems*. Nueva York: McGraw-Hill.

Minuchin, S. (2003). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.

Minuchin, S. y Fishman H.C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.

Misemer, Sarah M. (2009), *Secular Saints: Performing Frida Kahlo, Carlos Gardel, Eva Perón, and Selena*. Londres, Boydelland Brewer.

Molina, I. (2015). *El autorretrato como canalizador del dolor* (Tesis doctoral). Facultad de Bellas Artes, Universidad de Granada.

Moraza Pérez, J. L. (2008). Aporías de la investigación (tras, sobre, so, sin, según, por, para, hasta, desde, de, contra, con, cabe, bajo, ante, en) Arte. Notas sobre el Saber. En De la Iglesia y González de Peredo, J.F. Rodríguez Caeiro, M y Fuentes Cid, S. (Ed) *Notas para una investigación artística*. Vigo: Universidad de Vigo.

Munarriz, B. (1992). Metodología educativa I. En Abalde, E. y Muñoz, J.M. (Coord). Xornadas de Metodoloxía de Investigación Educativa. A Coruña, Servizo de Publicacions de la Universidade da Coruña, pp. 101-116.

Muniáin, A. R. (2003) El niño con cáncer. Problemática social. Osasunaz, cuaderno de ciencias de la salud. Vol. 5, pp. 101-120.

Ortiz, M.J y Yáñez, S. (1993). *Teoría del apego y relaciones afectivas*. Bilbao, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

Palacios, J. y Rodrigo, M.J., (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En M.J. Rodrigo y J.Palacios (Coords.) *Familia y Desarrollo Humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza Editorial.

Pardo, R. (2013). La familia en el arte y la antropología del parentesco. Puntos de encuentro desde 1984. Revista Sans Soleil-Estudios de la Imagen, Vol 5, (1), pp. 48-63.

Pedreira, J.L. (1998), El niño enfermo crónico. Aspectos psicossomáticos y relacionales. Psiquis: Revista de psiquiatría, psicología médica y psicossomática. Vol. 19 (3), pp. 19-26.

Pitillas, C. (2014). *La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer*. Madrid, ASION.

Quintana, A. (2006). *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*. En Quintana, A. y Montgomery, W. (Ed.). Psicología: Tópicos de actualidad (pp. 47-84). Lima: UNMSM.

Rambert, M. (1938). Une nouvelle technique en psychanalyse infantile, le jeu des guignols. Revista Française de Psychalyse. Vol. 10, (1), pp. 50-66.

- Ramirez, J.A. (Coord.) (2006). *Historia del arte (vol. 4): el mundo contemporáneo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Ramírez de Arellano, A. B. y Ortoll, S. (2010). “Queridísima Frieducha”!... Cartas de Guillermo Kahlo a su hija Frida. *Revista La ventana*. Vol.32, pp. 244-269.
- Ramos, C. (2005). El master en arteterapia de la Universidad de Barcelona. En Dominguez-Toscano, M. P (coord.). *Arteterapia: principios y ámbitos de aplicación* (pp. 9-13). Tomares: Gráficas Gilmo.
- Rico, L. (2007). Dolor, niños y arte. Oncología y trasplantes pediátricos. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol. 2, pp. 87-107.
- Rico, L. (2009). Arteterapia en hospitales pediátricos. En Martínez, N. y López Fdez.-Cao (Eds.). *Reinventar la vida. El arte como terapia*. (pp. 25-38). Madrid: Eneida.
- Rico, L. (2009b). Experiencia en las plantas de Oncología y trasplantes pediátricos. En Martínez, N. y López Fdez.-Cao (Eds.). *Reinventar la vida. El arte como terapia*. (pp. 53-64). Madrid: Eneida.
- Rodríguez, M.y Martínez M. (2015). *La teoría familiar sistémica de Bowen: avances y aplicaciones terapéuticas*. Madrid: McGraw-Hill.
- Romero, J. (2010). Creatividad distribuida y otros apoyos para la educación creadora. *Pulso. Revista de Educación*. Vol.33, pp. 87-107.
- Romo, M. (1997). *Psicología de la creatividad*. Barcelona, España: Paidós.
- Rossi, O. (2014). Looks and images: video and photo therapy. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol. 9, pp.191-202.

Rubin, J. A. (2010). *Introduction to art therapy: Sources & resources*. Nueva York, Routledge/Taylor & Francis Group.

Rueda, O. (2015). El taller de Videoterapia Experimental y las Nuevas Metodologías Audiovisuales. *Revista de Comunicación y Salud*. Vol. 4, pp. 99-107.

Salem, G. (1990). *Abordaje terapéutico de la familia*. Barcelona: Masson.

Sánchez, I (2003). Una mirada a los procesos creativos en arte-terapia: Louise Bourgeois. *Arte, Individuo y Sociedad*, Vol.15, pp. 117-134.

Sandoval, C. A. (2002) *Investigación cualitativa. Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*. Bogotá: ICFES.

Santaló, A. (2015). 17. *Vivir, revivir y sobrevivir*. Torroella de Montgrí, Girona: Panini.

Santos, E. M. (2013). Reflexiones en torno a la investigación en arte-terapia. *Red Visual*, Vol. 19, pp. 17-29.

Segal, H. (2002). *Introducción a la obra de Melanie Klein*. Barcelona: Paidós.

Segura, A.M. y Celma, J.A. (2007). Participación en el cuidado del niño enfermo terminal. En Celma, J. A. (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. (pp. 60-62). Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Serrano, A. y Carmona, E. (2014). Zoom al interior: la exploración de la mirada a través de la imagen y el lenguaje audiovisual y sus posibilidades para la intervención con niños y adolescentes desde el arteterapia y el arte. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol.9, pp. 327-348.

Serrano, A. y Digrandi, C. (2014) Narrar con imágenes: posibilidades de la fotografía y de los lenguajes audiovisuales en arteterapia. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol. 9, pp.157-158.

Shirley, R. y Malchiodi, C. (1994). Pub. *Integrative Approaches to Family Art Therapy*. Chicago: Magnolia Street Pub

Solana, G. (2006). El inicio de las vanguardias: del impresionismo al fauvismo. En Ramirez, J.A. (coord.) (2006). *Historia del arte (vol. 4): el mundo contemporáneo*, (pp. 158-201). Madrid: Alianza Editorial.

Stern, A. (2008). *Del dibujo infantil a la semiología de la expresión*. Valencia: Carena.

Straus, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.

Tibol, R. (Ed.), (2001). *Escrituras: Frida Kahlo*. Conaculta: Universidad Nacional Autónoma de México.

Torrado, Y. (2005). Descubrimos la función terapéutica del arte: Arteterapia. En Dominguez-Toscano (Ed), *Arteterapia. Principios y ámbitos de aplicación*. Tomares: Gedisa.

Torrado, E. (2007). La familia en duelo. En Celma, J. A. (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (pp. 74-80). Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Vazquez, R. (2007). La comunicación en situación paliativa. En Celma, J. A. (Ed). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (pp. 50-56). Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Veraldi G. y Veraldi B. (1994). *Psicología de la creación*. Bilbao: Mensajero.

Vigotsky, L. S. (2003). *La imaginación y el arte en la infancia*. Madrid: Akal.

Wadson, H. (2000). *Art Therapy Practice: Innovative Approaches with Diverse Populations*. Nueva York: John Wiley & Sons.

Watzlawick P., Beavin J. H. y Jackson, D. (1985). *Teoría de la Comunicación Humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder.

Weiser, J. (2014). Establishing the framework for using photos in art therapy (and other therapies) practices. *Arteterapia: Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol. 9, pp.159-190.

Winnicott, D.W. (1978). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.

Zurbano, A. (2007). *El arte como mediador entre el artista y el trauma. Acercamientos al arte desde el psicoanálisis y la escultura de Louise Bourgeois*. (Tesis doctoral) Facultad de Bellas Artes UPV/EHU. Bilbao.

ENLACES WEB

Colección Prinzhorn, Universidad de Heidelberg, Alemania
<http://prinzhorn.ukl-hd.de>

American Art Therapy Association (AATA)
<http://arttherapy.org/>

British Association of Art Therapists (BAAT)
<http://www.baat.org/>

Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Arteterapia (FEAPA) <http://www.feapa.es>

Asociación Profesional Española de Arteterapeutas (ATe)
<http://www.arteterapia.org.es>

Grupo de Investigación y Formación en Arteterapia Grefart
<http://www.grefart.org>

Asociación Foro Iberoamericano de Arteterapia (AFIA)
<http://www.arteterapiaforo.org>

Asociación Profesional Andaluza de Arteterapia (Andart)
<http://andart-andalucia-arteterapia.blogspot.com.es>

Asociación Profesional de Arteterapia de la Región de Murcia
(MURARTT) <http://www.murartt.com>

DOCUMENTACIÓN DE IMÁGENES

1 | Las imágenes mostradas sobre las producciones plásticas de las familias, así como las fotografías o fotogramas de las sesiones han sido tomadas por la arteterapeuta-investigadora, que cuenta con el consentimiento informado de los participantes para la publicación de las mismas (Anexo1).

2 | Las imágenes de obras utilizadas a lo largo de la tesis se han obtenido de las siguiente fuentes:

- **Imagen 27:** *Autorretrato de Santaló*, Álex Santaló. Portada del libro 17. *Vivir, revivir y sobrevivir*. (2015). Torroella de Montgrí, Girona: Panini.

- **Imagen 29:** Viñetas, Alex Santaló. 17. *Vivir, revivir y sobrevivir* (2005), (2015). 17. *Vivir, revivir y sobrevivir*. Torroella de Montgrí, Girona: Panini. p. 46.

- **Imagen 30:** Portada del libro *A través de mi cámara. El adolescente con cáncer fotografía su mundo*. ASION- Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (Ed). (2011). Madrid: ASION.

- **Imagen 28:** Fotograma de la película *Planta 4ª*. Benítez, C. (productor). Mercero, A. (director). (2003) *Planta 4ª* (cinta cinematográfica). España.

- **Imagen 26:** Fotografía de Espinosa con los actores de *Pulseras Rojas* (2012).
<http://www.albertespinosa.com/es/polseres-vermelles-pulseras-rojas/>

- **Imagen 1:** *Virgen de Irache*, Anónimo.
<http://www.arteguias.com/monasterio/irache.htm>

- **Imagen 2:** *La Piedad*, Miguel Ángel.
<http://www.christusrex.org/www1/citta/B1-Pieta.html>

- **Imagen 3:** *La Sagrada Familia del pajarito*, Murillo.
<https://www.museodelprado.es/coleccion/obra-de-arte/sagrada-familia-del-pajarito/8008380e-fef5-48b4-8caf-d78b810fb62c>

- **Imagen 4:** *La Familia de Carlos IV*, Goya.
<https://www.museodelprado.es/coleccion/obra-de-arte/la-familia-de-carlos-iv/f47898fc-aa1c-48f6-a779-71759e417e74>

- **Imagen 5:** *Guernica*, Picasso.
<http://www.museoreinasofia.es/coleccion/obra/guernica>

- **Imágenes 6 y 7:** Fotografías de Frida Kahlo pintando durante la enfermedad.
http://www.pbs.org/weta/fridakahlo/life/photo_gallery_esp.html

- **Imágenes 8, 9, 10, 11, 12, 13 y 14:** Obra pictórica de Frida Kahlo.
<https://www.repro-arte.com/historia-arte/frida-kahlo/>

- **Imagen 15:** *La destrucción del padre*, Louise Bourgeois.
<http://www.newsoftheartworld.com/louise-bourgeois-art-making-as-means-of-survival/?lang=en>

- **Imagen 16:** *El niño tejido*, Louise Bourgeois.
<http://es.wahooart.com/-Louise-Josephine-Bourgeois-El-tejido-Ni%C3%B1o>

- **Imagen 17:** *No me abandones*, Louise Bourgeois.
<https://theartstack.com/artist/louise-bourgeois-1/do-not-abandon-me-1999>

- **Imagen 18:** *Edipo*, Louise Bourgeois.
<http://www.newsoftheartworld.com/louise-bourgeois-art-making-as-means-of-survival/?lang=en>

- **Imagen 19:** *Mamá (Maman)*. Louise Bourgeois.
<https://www.guggenheim-bilbao.eus/obras/mama-2/>

- **Imagen 20:** *Art is a guaranty of sanity*, Louise Bourgeois.
<https://www.moma.org/collection/works/139281?locale=fr>

- **Imagen 21:** Fotografía de la serie *Heartbeat*, Nan Goldin.
<http://www.dehallen.nl/en/exhibitions/nan-goldin-heartbeat-english/>

- **Imagen 22:** *Nan one month after been battered*, Nan Goldin.
https://www.moma.org/explore/inside_out/2010/06/09/live-through-this-nan-goldin-in-pictures-by-women-a-history-of-modern-photography/

- **Imágenes 23 y 25:** *My mother; Intra-Venus*, Hanna Wilke.
<http://catalogo.artium.org/dossieres/artistas/hannah-wilke/obra>

- **Imagen 24:** *So Help me Hannah*, Hannah Wilke.

<http://www.hannahwilke.com/id28.html>

- **Imágenes 34 y 31:** *Rest Energy; Pietá*, Marina Abramovic y Ulay.

<http://www.enfocarte.com/1.12/performance.html>

- **Imagen 32:** *Relation in time*, Marina Abramovic y Ulay.

<https://www.moma.org/explore/multimedia/audios/190/1978>

- **Imagen 33:** *AAA-AAA*, Marina Abramovic y Ulay.

<http://www.museoreinasofia.es/coleccion/obra/aaa-aaa>

ANEXOS

ANEXO 1 - ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD

En Vitoria- Gasteiz, a ____ de _____ de 201__

REUNIDOS

De una parte,

D.ª Estibaliz Gutiérrez Ajamil, mayor de edad, con DNI número 72758397-J y domicilio a estos efectos en Vitoria-Gasteiz, interviene en su propio nombre y Derecho.

En lo sucesivo se referirá a D. Estibaliz Gutiérrez como la **“Arte-terapeuta”**.

y

D. David Arteagoitia García, mayor de edad, con DNI número 78907735-W, y domicilio a estos efectos en Bilbao.

D.ª Alicia Peñalba Acitores, mayor de edad, con DNI número 09-327478-N, y domicilio a estos efectos en Valladolid.

D.ª Miriam Ocio Sáenz de Buruaga, mayor de edad, con DNI número 16289865-T, y domicilio a estos efectos en Vitoria-Gasteiz.

D.ª Iraide Fontaneda Elguea, mayor de edad, con DNI número 16291330-Q, y domicilio a estos efectos en Vitoria-Gasteiz.

D.ª Ziortza Carranza Ramírez, mayor de edad, con DNI número 13697495-Y, y domicilio a estos efectos en Bilbao.

D. Karen Lund Orbeta, mayor de edad, con DNI número 72476263-C, y domicilio a estos efectos en Getxo, Vizcaya.

D.ª María Isabel Cerezo González, mayor de edad, con DNI número

16295832-X, y domicilio a estos efectos en Vitoria-Gasteiz.

D.^a Pilar Ajamil Gainzarain, mayor de edad, con DNI número 16563530-B, y domicilio a estos efectos en Vitoria-Gasteiz

Intervienen D. David Arteagoitia, D.^a Alicia Peñalba, D.^a Miriam Ocio, D.^a Iraide Fontaneda, D.^a Ziortza Carranza, D.^a Karen Lund, D.^a María Isabel Cerezo, y D.^a Pilar Ajamil en su propio nombre y Derecho, en su calidad de miembros de supervisores.

En lo sucesivo se referirá a D. David Arteagoitia, D.^a Alicia Peñalba, D.^a Miriam Ocio, D.^a Iraide Fontaneda, D.^a Ziortza Carranza, D.^a Karen Lund, D.^a María Isabel Cerezo, y D.^a Pilar Ajamil, conjuntamente, como el “**Equipo de Investigación**”.

De otra parte,

D. _____, mayor de edad, con DNI número _____, y domicilio a estos efectos en _____,

y

D.^a _____, mayor de edad, con DNI número _____, y domicilio a estos en _____.

Intervienen ambos en su propio nombre y Derecho y, asimismo, en nombre y representación de su(s) hija/o(s), menor(es) de edad, **D** _____, con DNI _____, y **D.** _____, con DNI _____ en su condición de representantes legales del/los mismo(s).

En adelante se referirá a D. _____, D.^a _____, D. _____, y D. _____, conjuntamente, como los “**Usuarios**”.

Asimismo, se referirá a los intervinientes, en su conjunto, como las

Las partes, se reconocen capacidad legal necesaria para la firma del presente documento y, a tal efecto,

EXPONEN

- I | Que la Arteterapeuta es una profesional titulada que se encuentra desarrollando un proyecto de investigación doctoral con objeto de Arteterapia con Familias en Oncología Pediátrica (en adelante, el “Proyecto”). A tal fin, resulta esencial para la Arteterapeuta contar con la participación directa y personal de los Usuarios en diversas sesiones, así como registrar en diversos soportes (por escrito, fotográficos, audiovisuales, etc.) el desarrollo de las mismas y sus resultados.
- II | Que los Usuarios son miembros de la Asociación ASPANAFOA, asociación que, en lo que aquí interesa, ha realizado una labor mediadora a fin de poner en contacto a las Partes y guiar y ofrecer el apoyo correspondiente a los Usuarios y a la Arteterapeuta en el planteamiento del Proyecto.
- III | Que el Proyecto se desarrolla en el marco del programa oficial de doctorado “Investigación y Creación en Arte” llevado a cabo por la Facultad de Bellas Artes de la Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea en colaboración con ASPANAFOA y cuenta con la participación y supervisión del Equipo de Investigación, formado por investigadores y terapeutas profesionales de reconocida trayectoria.
- IV | Que, la Arteterapeuta se encuentra interesada en hacer partícipes del Proyecto a los Usuarios, al reunir las condiciones de idoneidad requeridas.
- V | Que, asimismo, los Usuarios, concedores de los beneficios que el desarrollo del Proyecto podría tener tanto para ellos como

para personas que se encuentran en situaciones similares, se encuentran interesados en participar, de forma voluntaria y sin recibir por ello contraprestación alguna, en el Proyecto.

VI | Que, las Partes han convenido que resulta esencial preservar la privacidad y confidencialidad de las identidades, testimonios, imágenes, entrevistas y cualquier otra información a la que tanto la Arteterapeuta como su Equipo de Investigación puedan tener acceso en el marco del desarrollo del Proyecto, sin perjuicio de su posible uso en espacios y revistas de carácter divulgativo, científico o terapéutico. Para ello la Arteterapeuta se atiene al Código Ético de la Asociación Profesional española de Arteterapeutas (ATe) durante la intervención en el programa así como en la posterior publicación de resultados.

VII | Por consiguiente, con el fin de regular la naturaleza y el régimen al que se somete la Información Confidencial, las Partes firman el presente Acuerdo de Confidencialidad en base a las siguientes.

ESTIPULACIONES

Primera.- Objeto del Acuerdo

Por medio del presente Contrato los Usuarios autorizan y consienten de forma expresa a la Arteterapeuta y su Equipo de Investigación a registrar, por cualquier medio, las entrevistas, trabajos, conversaciones, conclusiones y resultados obtenidos a raíz de las sesiones en las que participen en el marco del Proyecto, y la Arteterapeuta y su Equipo de Investigación, por su parte, se obligan a preservar el carácter privado de la información confidencial y a cumplir, en lo que resulte de aplicación, la normativa vigente de protección de datos.

Segunda.- Tratamiento de la Información Confidencial

2.1 | A los efectos del presente Acuerdo, tendrá el carácter de “**Información Confidencial**” la siguiente:

- “**Información Confidencial Personal**”: La identidad y datos personales de los Usuarios.

- “**Información Confidencial Científica**”:

- Las grabaciones de audio o audiovisuales en las que interengan personalmente los Usuarios, en el marco del Proyecto.
- Las imágenes y fotografías de las producciones plásticas de los Usuarios obtenidas en el marco del Proyecto.

Las conclusiones, reflexiones, tesis o resultados obtenidos por la Arteterapeuta y su Equipo de Investigación como producto del desarrollo del Proyecto no tendrán en ningún caso la consideración de Información Confidencial.

2.2 | La Arteterapeuta y su Equipo de Investigación se compromete expresamente a adoptar todas las medidas necesarias para que ninguna persona distinta a ella o ajena a su Equipo de Investigación tenga acceso a la Información Confidencial.

A este respecto, la Arteterapeuta y su Equipo de Investigación se comprometen a adoptar e implantar las medidas de seguridad de índole técnica y organizativas necesarias, que garanticen la seguridad de la Información Confidencial y eviten su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica de Protección de Datos.

2.3 | Sin perjuicio de lo anterior, los Usuarios autorizan y permiten de forma expresa la divulgación de la Información Confidencial Científica siempre y cuando:

- Se difunda en un medio o contexto científico o artístico-terapéutico con finalidad divulgativa, bien sea de forma escrita, por exposición personal de la Arteterapeuta y/o su Equipo de Investigación, por medios audiovisuales o cualquiera asimilado.

Tercera.- Propiedad de la Información Confidencial

La propiedad de la Información Confidencial Científica corresponderá a la Arteterapeuta y su Equipo de Investigación, siendo éstos responsables de su custodia en orden al cumplimiento del presente Acuerdo.

Cuarta.- Duración y alcance del Acuerdo

El Acuerdo tendrá una duración equivalente a la duración del Proyecto.

Sin perjuicio de lo anterior, la Información Confidencial en ningún caso perderá dicho carácter confidencial salvo que los Usuarios permitan expresamente su divulgación pública sin restricción alguna.

En este sentido, el presente Acuerdo es aplicable a cualquier Información Confidencial que sea comunicada por los Usuarios u obtenida en el marco del Proyecto durante su vigencia, así como a la Información Confidencial comunicada con ocasión de prórrogas, ampliaciones o modificaciones del mismo.

Quinta.- Nulidad parcial

En caso de que alguna de las Estipulaciones o disposiciones del presente Acuerdo fuera declarada inválida o nula por un Juzgado o Tribunal, o resultara imposible de cumplir por cualquier razón, será modificada en la medida en que ello sea posible, a fin de que se cumpla la voluntad de las Partes.

Sexta.- Legislación aplicable y jurisdicción

El presente Acuerdo se registrá por la legislación española vigente.

Para la resolución de dudas o controversias en la interpretación del presente Acuerdo, las partes se someten de forma expresa al fuero de los Tribunales de Vitoria-Gasteiz.

Y en prueba de su conformidad, las Partes firman el presente Acuerdo de Confidencialidad, en dos ejemplares y a un solo efecto, en el lugar y fecha señalados en el encabezamiento.

LA ARTETERAPEUTA

D.^a Estibaliz Gutiérrez Ajamil

LOS USUARIOS

D. _____

D.^a _____

ANEXO 2 - CUESTIONARIO: EVALUACIÓN DEL PROGRAMA
DE ARTETERAPIA

Fecha:

Nombre:

- 1** | ¿Cómo definirías arteterapia después de tu experiencia?
- 2** | ¿Qué expectativas tenías antes de empezar? ¿En qué pensabas que iban a consistir las sesiones?
- 3** | ¿Qué técnicas son las que más te han gustado? ¿Y las que menos?
¿Por qué?
Técnicas utilizadas:
- Técnicas secas: Lápices de colores, ceras, rotuladores..
- Collage: Pegamento, tijeras, papeles de colores, revistas...
- Pastel/ Tizas sobre papel negro.
- Modelado: Plastilina, arcilla blanca + pintura acrílica
- Técnicas acuosas: Pintura acrílica, acuarela, pinceles, esponjas, pajitas...
- Ensamblaje con materiales tridimensionales: algodón, textil, pajitas...
- Creación de títeres
- Collage a partir de fotografías familiares.
- 4** | ¿Qué te ha parecido el tiempo de trabajo (un curso escolar), la frecuencia (una sesión semanal)? Y la duración de las sesiones (una hora)?
¿Considerarías más adecuado una temporalización, frecuencia y/o una duración de las sesiones diferente? ¿Cuál? ¿Por qué?
- 5** | ¿Qué te ha parecido el espacio de trabajo? (La ubicación, las salas, el mobiliario...)

- 6 | ¿Cómo resumirías el proceso que habéis vivido como familia a lo largo de estos meses en arteterapia?
- 7 | ¿Cómo resumirías tu proceso personal?
- 8 | ¿Qué representan para ti las obras que habéis creado en las sesiones? ¿Qué obras son las más significativas para ti?
- 9 | ¿Qué crees que os ha aportado esta experiencia como familia?
- 10 | ¿Qué te ha aportado a ti a nivel individual?
- 11 | ¿Qué sentiste o pensaste al veros en vídeo? ¿De qué crees que os ha podido servir veros trabajar en familia?
- 12 | ¿En qué crees que puede ayudar un programa de arteterapia a familias que están realizando la vuelta a casa tras el tratamiento en oncología pediátrica?
- 13 | ¿Otros aspectos que quieras comentar y no se hayan abordado en las preguntas anteriores?

ANEXO 3 - PLANTILLA DE REGISTRO DE LAS SESIONES

Familia		Fecha		Sala		Duración	
Propuesta de trabajo							
Materiales ofrecidos							

ESQUEMA DE LA UBICACIÓN DE LOS MIEMBROS EN LA MESA DE TRABAJO

Inicio de la sesión	Movimientos y cambios	Puesta en común de las obras

FOTOGRAFÍA DE LAS OBRAS REALIZADAS

Obra- Proceso creativo individual.

Madre	Padre	N. oncológico	Hermano

Obra- Proceso creativo conjunto.

--

Breve descripción del proceso creativo y observaciones.

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to provide a brief description of the creative process and observations.

ANEXO 4 - PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN:
ARTETERAPIA CON FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER

ETAPA 1

TEMPORALIZACIÓN	Octubre-diciembre.
OBJETIVOS DEL PROGRAMA	Acomodación al encuadre y favorecimiento de la alianza terapéutica.
TÉCNICAS ARTÍSTICAS	<ul style="list-style-type: none"> - Técnicas secas (EFI): lápices de colores, ceras, rotuladores... - Modelado (plastilina, con familias con adolescentes arcilla blanca). - Collage (creación libre, recortes de revistas) - Pastel (con familias de niños mayores)/Tiza (con niños pequeños).
OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer técnicas artísticas conocidas por los miembros. - Crear un espacio seguro y contenedor para la familia. - Generar procesos creativos a partir de recursos cognitivos (en especial en adultos) y creaciones plásticas narrativas/figurativas.

ETAPA 2

TEMPORALIZACIÓN	Enero-marzo.
OBJETIVOS DEL PROGRAMA	Experimentación con los materiales y desarrollo del proceso creativo (individual y familiar).
TÉCNICAS ARTÍSTICAS	<ul style="list-style-type: none"> - Técnicas acuosas (acrílico y acuarela). - Assemblage (creación libre).
OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Generar procesos creativos a partir de recursos emocionales. - Promover la experimentación e improvisación en los miembros. - Facilitar la exploración de los materiales y la creación de imágenes simbólicas o empoderadas.

ETAPA 3

TEMPORALIZACIÓN	Abril-junio.
OBJETIVOS DEL PROGRAMA	Consolidación de la comunicación intrafamiliar a través de la creación plástica y cierre del proceso arteterapéutico.
TÉCNICAS ARTÍSTICAS	<ul style="list-style-type: none"> - Assemblage (títeres) y dramatización con los personajes. - Composiciones con fotografías familiares. - Técnicas secas (EFF): los mismos materiales que en las sesiones de EFl.
OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Promover procesos creativos y discursos auto-referenciales. - Generar un espacio de comunicación entre los miembros a través de la narración sobre sus producciones plásticas. - Favorecer la reflexión sobre la evolución vivida en el proceso arteterapéutico para poder plantearse nuevos sistemas relacionales como familia (<i>videofeedback</i>).

Observaciones:

La cantidad de sesiones llevadas a cabo con cada técnica dependerá del propio proceso de la familia y de los objetivos terapéuticos de cada caso. Dependiendo de la planificación sobre la intervención concreta con cada familia, es posible eliminar algunas de las técnicas artísticas y prolongar o repetir algunas de las propuestas ya realizadas para poder adaptarse a las necesidades específicas.

AGRADECIMIENTOS

A las familias que han participado en el programa de arteterapia, por su predisposición y motivación para promover la investigación en oncología pediátrica. A cada uno de los miembros de estas familias, por todo lo que me han enseñado, tanto a nivel profesional como personal.

A los directores de la investigación David Arteagoitia y Alicia Peñalba, por la confianza depositada en mí a lo largo de estos años.

A las personas que forman ASPANAFOA (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Álava), a Zuriñe Fernández y Karlos López, a los miembros de la junta directiva y a los socios que han hecho posible este proyecto.

A los profesionales que desde diferentes disciplinas han colaborado en esta investigación: Miriam Ocio, Iraide Fontaneda, Ziortza Carranza, Karen Lund, Pilar Ajamil, Isabel Cerezo, Mario Aurelio, Nagore Turrillas, Izaskun Gaspar, Florentin Jeanneau, June León, Esperanza Torres, Patxi del Campo, Nadia Collette y Sonia Santana.

Al equipo clínico del Instituto MAP (Música, Arte y Proceso) y al equipo profesional de Vivir con Voz Propia (Servicio integral para la autonomía personal), por su disposición y apoyo constante.

A Juantxo, a mi familia y a mis amigos, por acompañarme con paciencia y creer en mí.