

Expresión y arte: Posibilidades del libro de artista y su aplicación en una unidad de diálisis pediátrica

Telma Barrantes Fernández¹, Andrea López Iglesias²

Recibido: 21 de mayo 2021/ Aceptado: 30 de enero 2022

Resumen. En este estudio se aborda el libro de artista o libro-arte y su utilización en Arteterapia. Primero, se realiza un breve recorrido por sus orígenes e historia, describiendo las aplicaciones y posibilidades que dicha herramienta tiene en las sesiones de Arteterapia efectuadas en una unidad de diálisis pediátrica. Segundo, se exponen unas pinceladas sobre qué es la insuficiencia renal, con el fin de contextualizar la aplicación de este instrumento. Tras una aproximación a la situación y a la idea de objeto transicional que plantea Winnicott (1971), se presentan y analizan dos casos de adolescentes sometidos a este tratamiento y con quienes se ha trabajado en la creación de un libro de artista. Con ello, se aportan dos evidencias de cómo esta herramienta puede aportar grandes posibilidades para la educación y la mejora de las capacidades de pacientes en unas circunstancias tan complejas como la que sufren los niños sometidos a tratamiento de diálisis. El libro de artista puede ser un apoyo en los momentos más duros, facilitar las relaciones entre los pacientes y convertirse en un punto de encuentro y descubrimiento emocional que puede acompañarlos dentro y fuera de la unidad de diálisis.

Palabras claves: Libro de artista; expresión artística; nefrología; arteterapia; intervención a través del arte.

[en] Expression and art: Possibilities of the artist's book and its application in a pediatric dialysis unit

Abstract. In this study addresses the artist's book or art book and its use in Art therapy. First, a brief path of its origins and history is made, to see the applications and possibilities that this tool/element has in Art therapy sessions carried out in a pediatric dialysis unit. Second, some brushstrokes are exposed on what kidney failure is, in order to contextualize the application of this instrument. After approaching the situation and the idea of a transitional object proposed by Winnicott (1971), two cases of adolescents undergoing this treatment and with whom have worked on the creation of an artist's book are presented and analysed. Thus, two pieces of evidence are provided on how this tool can provide great possibilities for education and the improvement of the capacities of patients in circumstances as complex as that suffered by children undergoing dialysis treatment. The artist's book can be a support in the most difficult moments, facilitate relationships between patients and become a meeting point and emotional discovery that can accompany them inside and outside the dialysis unit.

Keywords: Artist's book; dialysis; artistic expression; nephrology; art therapy; intervention through art.

Sumario. 1. Introducción. 2. El libro de artista. 3. Hospitalización pediátrica e insuficiencia renal. 4. Winnicott y el objeto transicional. 5. Planteamiento de la investigación y metodología. 6. Casos clínicos. 7. Conclusiones. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Barrantes Fernández, T.; López Iglesias, A. (2022). Expresión y arte: Posibilidades del libro de artista y su aplicación en una unidad de diálisis pediátrica, en *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social* 17, 61-69.

1. Introducción

En este trabajo exploramos las posibilidades que tiene el libro de artista o libro-arte en la Arteterapia en el contexto de las unidades de diálisis pediátrica. A lo largo de todo el artículo nos referiremos al libro de artista también como cuaderno de artista. En las sesiones de Arteterapia que realizamos en el Hospital Universitario La Paz (años 2015-

¹ tbarrantes@unex.es

Universidad de Extremadura

² andrea.arteterapia@gmail.com

Universidad Complutense de Madrid

2016) entregamos un cuaderno pequeño en blanco a los niños que estaban recibiendo el tratamiento en las unidades de diálisis.

La propuesta de utilizar este objeto es reforzar la toma de decisiones de los menores, dado que el tratamiento otorga inexistencia de control y anula la toma de decisiones. La intervención se aborda desde una perspectiva fenomenológica-hermenéutica, dada la centralidad del significado de la experiencia humana y vivencial para reconocer y abordar, a través de la subjetividad y la co-construcción de la realidad, los aspectos mencionados. Este enfoque está de acuerdo con el trabajo de arteterapeutas como Ana Serrano (2016, p.86) y Carolina Peral (2020, pp.40-41), por citar solo algunos ejemplos.

Basándonos en las aplicaciones plásticas del libro de artista, les ofrecimos a los menores realizar su propia creación. Diseñamos las sesiones evitando coaccionar el aspecto creador, pero facilitando la aparición de un elemento sólido y seguro que les acompañase tanto dentro como fuera del contexto hospitalario. De esta experiencia surge la investigación descrita en este artículo, el cual debe verse como un estudio exploratorio dada la ausencia de literatura y ejemplos donde fijarnos.

Para entender las posibilidades de dicha herramienta, en el segundo apartado nos remontaremos al origen del libro de artista y cómo los profesionales de la creación plástica se apoderaron de un formato clásico y estructurado, transformándolo y provocando una evolución del propio objeto. Esto no se consigue de la nada, sino mediante un proceso de investigación y exploración con la propia materia y la reflexión ante los conceptos. Es precisamente de esta exploración y reflexión de donde la Arteterapia se nutre para que las intervenciones arteterapéuticas en diálisis puedan evolucionar.

La insuficiencia renal crónica (en adelante IRC) conlleva una serie de cambios vitales y emocionales que son necesarios atender y sostener. Dichos cambios no solo se producen en el contexto hospitalario, también afectan al día a día de las personas que padecen esta enfermedad, empobreciendo su calidad de vida. Es por ello que disponer de los medios que permitan apoyar y fortalecer a estas personas ante los cambios es muy importante, habiendo en este momento una breve literatura en arteterapia sobre las intervenciones en este ámbito (Weldt, 2003; Nishida y Strobino, 2005; Barrantes, 2016, 2020; Peral, 2018; Parmaksız y Demirbilek, 2021). En este sentido, el cuaderno/libro de artista provee ese sostén fuera y dentro de las sesiones de Arteterapia. Otorga sensación de control y poder a los pacientes, y reactiva la toma de decisiones. Incentivar estos aspectos es vital, ya que ciertas enfermedades crónicas – y en concreto la IRC – provocan que el paciente tenga que someterse a tratamiento muy arduos.

En el apartado tercero hablamos de la hospitalización, a rasgos generales, para luego dar unas pequeñas pinceladas de qué es la enfermedad renal y los tipos de tratamiento que conlleva. Facilitando un acercamiento a la idea de las circunstancias a las que se enfrentan los pacientes y que deben ser consideradas por los profesionales de la arteterapia.

En un cuarto apartado, hacemos referencia a la clásica obra *Realidad y Juego* de Winnicott (1971) para exponer el concepto de objeto transicional. El objetivo de este artículo es reflexionar y exponer evidencias de cómo el libro de artista puede operar como un objeto transicional para el paciente de diálisis que, haciendo uso de este objeto simbólico, se inmiscuye entre lo subjetivo y la realidad. Esta herramienta le ayuda a comprender la situación a la que se enfrenta y mantener un discurso consigo mismo que le provea de herramientas para entender la realidad y reforzarse; esto es, impulsar su resiliencia.

En el quinto apartado exponemos brevemente el planteamiento de la investigación y la metodología utilizada, con la justificación del enfoque y herramientas que se utilizarán en el sexto apartado, en el cual presentamos dos casos en los que se ha aplicado el libro de artista. Si bien esta investigación no es propiamente un estudio de casos en su totalidad, puesto que no analizamos todo el proceso terapéutico de los niños, nos ceñimos al análisis de las sesiones donde se trabaja con la herramienta. Dicha creación ha propiciado situaciones y cambios muy significativos en ambos pacientes, permitiéndonos observar cómo se relacionan los menores y la evolución de su proceso de creación impulsado a través del uso del cuaderno, así como los cambios observados en el comportamiento a raíz de esta utilización.

Finalmente aportamos una serie de conclusiones donde se comentan y comparan ambos casos, y exponemos las reflexiones oportunas que nos han sucedido a la hora de trabajar con los niños utilizando esta herramienta.

2. El libro de artista

El libro refleja un pensamiento estructurado y enmarcado en un soporte único y fijo, permitiendo al lector viajar según su propia experiencia y conocimiento (Vilchis, 2009). Pero, ¿cómo se integra este objeto en el mundo del arte?. En todas las épocas han surgido artistas que se han sentido atraídos por las artes de los libros (Haro, 2013). Pero no será hasta el s. XIX que se identifica el origen del libro de artista, en función de una serie de características y circunstancias históricas concretas (Crespo, 2010). Es en este período cuando los libros ilustrados tienen un gran apogeo. Los artistas de la época se introducen por primera vez en las editoriales, surgiendo de este modo la creación de las ilustraciones realizadas por creadores plásticos y grabadores. Este fenómeno, donde los artistas interpretan el texto y lo transforman en imágenes, incentiva que el proceso de creación de ilustraciones evolucione, apoderándose los artistas del formato libro como propio.

Este desarrollo ocasiona que en el s. XX aparezca un nuevo modelo, el cual modifica por completo el estándar tradicional del formato libro. Pintores y escultores transformaron los cánones creando el libro-arte o libro de artista. Artista, editor y poeta se unen en uno solo (Crespo, 2014, p. 230). Es en este momento donde el formato y el recorrido visual se ven sometidos al contenido narrativo que el artista le otorga. Rompiendo las reglas de una estructura cerrada hacen que surjan nuevas necesidades, como, por ejemplo, la alfabetización visual, donde el espectador necesita tener un gran conocimiento de la plástica y los discursos gráficos para poder entender este tipo de obras, tal y como indica Vilchis (2009). Haro (2014, 2015) añade motivaciones políticas adicionales para el surgimiento del libro de artista, relacionadas con la sociedad de consumo y la transformación de la sociedad, con el fin de difundir el libro de artista entre las masas. Polo (2011), por el contrario, se centra en lo particular. Para este autor el libro de artista trasciende lo artístico, es mucho más: aporta información. Es un reflejo de la sociedad del momento. Representa la cultura, documentando el proceso de creación de forma visible y dejándonos acercarnos al pensamiento de su propio creador.

El libro de artista puede llegar a confundirse con otros modelos como pueden ser el libro-performance, libro-instalación, libro-objeto, etc. El objetivo de este artículo no es diferenciarlos, tal y como hace Crespo (2010). Dicha confusión es propiciada por compartir elementos y características comunes, una de ellas es que utilizan el libro como forma o base de la propia creación. En otro lugar, Crespo (2012) propone una serie de características propias que identifican el libro de artista como tal, diferenciándolo de los modelos mencionado. Siguiendo lo expuesto por este autor, recogemos de forma resumida dichas características.

Un libro de artista debe mantener una relación entre secuencia, forma y texto. El tratamiento de estas tres características es lo que determina la obra. Estas características genéricas se plantean como algo flexible y en movimiento. Para López y Hernández (2010) éste es un soporte donde los artistas o los estudiantes de arte expresan sus ideas, sensaciones, y realizan proyectos y bocetos para culminar la obra en otros soportes.

En definitiva, el libro de artista es una evolución y una metamorfosis del libro tradicional y estandarizado, donde la imagen y lo plástico se fusiona con el texto imponiendo una jerarquía igualitaria. Quien realiza el libro de artista y quien lo “lee” se enfrenta a una continua exploración. En palabras de Crespo (2012): “permite al lector explorar más allá de las convenciones lógicas del lenguaje y de la racionalidad de la página impresa en dos dimensiones” (p.2). Lo plástico nos aporta otra forma de comunicarnos, liberándonos de la razón. El hecho de mostrar el libro al espectador, nos hace comunicarnos con él. Es su mirada y su propia subjetividad lo que hace que la conversación surja (Llompart y Zelis, 2008).

Como hemos indicado, cuando este objeto se convierte en obra traspasa todas las reglas a las que están sujetos los libros literarios. Las páginas se vuelven plásticas, flexibles, moldeables y manipulables; con formatos infinitos sin límites establecidos. Estos libros están sujetos a las propias normas que el creador desee, y las limitaciones son aquellas que su creador lleva consigo. Es una herramienta que nos permite liberarnos y explorar mediante una búsqueda constante, a través de la creación.

3. Hospitalización pediátrica e insuficiencia renal

Un ingreso hospitalario es percibido por el sujeto como un aumento de la vulnerabilidad, así como una amenaza ante la integridad física (Fernández-Catillo y López-Naranjo, 2006). Para el menor, entraña una ruptura de la vida cotidiana, de sus rutinas diarias, ocasionando alteraciones emocionales, del comportamiento y cognitivas, como pueden ser alteraciones del sueño, depresión, ansiedad, estrés, inquietud, llantos, conductas regresivas, trastornos alimenticios, comportamientos agresivos, etc. (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006; Lizasoain y Ochoa, 2003).

González-Gil y Jenaro (2007) afirman que los hospitales pediátricos no responden a las múltiples necesidades que los niños ingresados requieren, afectando este hecho de forma directa a la calidad de vida de los menores. En el caso de los pacientes crónicos la vivencia de una enfermedad crónica acarrea un estrés constante y cambios definitivos y permanentes en la estructura familiar, ya que este tipo de enfermedades suelen requerir hospitalizaciones continuadas, revisiones constantes, y tratamientos de por vida (García y De la Barra, 2005). Los deben aprender a convivir con la enfermedad e integrarla en su cotidianidad. Precisamente, en este trabajo nos centramos en pacientes enfermos crónicos, y en concreto, en menores con IRC en tratamiento de hemodiálisis.

La IRC es una enfermedad que reduce o anula la función de los riñones (Soriano, 2004; Alcázar et al., 2008, p.273). Nos encontramos ante cinco estadios, donde el último implica que el paciente se someta al tratamiento de diálisis (Gorostido et al., 2014, p.307). Dicho tratamiento consiste en pasar varias horas conectados a una máquina que le permite suplir las funciones del órgano dañado mientras espera el trasplante (Melgar y López-Viota, 2014, p.406). Esto tendrá lugar hasta encontrar un órgano compatible (Duque, 2003). Siendo el trasplante el tratamiento más eficaz (Rivera y Amenábar, 2007, p.201), el objetivo de los médicos es intentar evitar que el paciente tenga que enfrentarse al tratamiento de diálisis, ya que la dureza del tratamiento reduce la calidad de vida (Sánchez-Cabezas et al., 2019). Los cambios físicos, laborales, sociales y necesidades del tratamiento provocan que más del 80% de estos pacientes padezcan problemas emocionales (Arenas et al., 2019, pp.534-537).

Un cuerpo sano depura su sangre durante todo el día, mientras que los pacientes en diálisis suelen realizar esta depuración solamente de tres a cuatro horas mínimo tres días semanales, aproximadamente (García-Llana et al., 2013). Durante estas horas la sangre alcanza una velocidad elevada para poder depurarse. Esto puede provocar mareos, náuseas, calambres, arritmias, y en el peor de los casos, la muerte. Con el tratamiento los pacientes tienen que cambiar

por completo su forma de vida: modifican sus hábitos, se someten a dietas, están sujetos a medicación, y deben acudir al centro hospitalario, haciendo que sus rutinas giren en torno a la enfermedad. Todo ello tiene impactos significativos a nivel emocional (Contreras et al., 2006; Perales Montilla et al., 2016; Julián-Mauro et al., 2020).

La depresión y la ansiedad son los trastornos más comunes que aparecen con este tratamiento (García-Llana et al., 2014). A ello se le suma que los niños y adolescentes se encuentran en un periodo complejo para el desarrollo de su identidad. Con la enfermedad su imagen física se ve deteriorada, por lo cual es muy común que la autoestima y la percepción de la imagen se vean dañadas (Stavroula y Fotoula, 2014). Thoits (1983, citado en Cantú et al., 2011, p.92) afirma que las experiencias vitales que provocan las enfermedades crónicas interrumpen y amenazan el estilo de vida, causando un reajuste no solo de los hábitos, sino también en el comportamiento y en el pensamiento. Se requiere, en este sentido, un enfoque holístico de cuidados que ayude al paciente a aprender a asimilar los cambios ocasionados por la enfermedad.

4. Winnicott y el objeto transicional

Al analizar la utilización del libro de artista en los niños con insuficiencia renal crónica sometidos a tratamiento de diálisis, creemos oportuno presentar la teoría que Winnicott (1971) aporta, con el fin de entender el uso que los pacientes hacen de sus creaciones, el valor que les otorgan; y en este caso concretamente, de los procesos internos que se movilizan. En este apartado, por lo tanto, indagamos en la creación del libro de artista como objeto transicional, en como éste puede volverse un apoyo para estos pacientes una vez comienzan a trabajar con él.

Ciertamente, el objeto transicional por sí solo puede tener algún significado como generador y canalizador emocional, pero no llegará a tener un potencial terapéutico sin el acompañamiento del profesional de Arteterapia. Teniendo presente, como indica López (2015), que el arte actúa como ese objeto transicional que nos hace sentir seguros y nos protege, se relaciona directamente con el apego. El proceso de creación por sí solo moviliza en el individuo y lo enfrenta consigo mismo. McCullough (2009, p. 26) afirma que el objeto transicional es un mecanismo de defensa. Este autor sugiere que, dentro del marco arteterapéutico, el paciente se retrotrae a esa necesidad primaria en la que el objeto surge, para con ello poder enfrentarse a esa situación traumática que padece. La obra de arte se convierte en ese objeto que da paso a otros contextos. Es una transición de la vida cotidiana a la terapia; y de la terapia a la vida cotidiana, así como un vehículo para facilitar la comunicación entre el paciente y el/a arteterapeuta.

Cuando la enfermedad crónica aparece, y en concreto, en el momento en el cual la asistencia a diálisis se hace necesaria, no es de extrañar que se agudicen las preocupaciones y ansiedades y se remueva la realidad interna de la persona. Considerando la idea que presenta Winnicott (1971) del objeto transicional como una defensa contra la ansiedad, en especial contra la de tipo depresivo, podemos deducir que el cuaderno de artista trabajado en las sesiones de Arteterapia opera como un objeto que se presta a ser usado para tratar tales aspectos. Entendemos el uso del cuaderno de artista como un camino singular y propio de cada individuo, que de forma creativa refleja la experiencia de lo vivido. Una herramienta que permite trabajar de forma interna todas aquellas emociones y preocupaciones que le surgen en su día a día al paciente.

López (2015) afirma que la implicación que conlleva la creación hace que su creador se comprometa; que se implique no solo con el objeto, sino con la vida misma. Ese compromiso lleva consigo una proyección emocional hacia el objeto que lo vincula con su creador; y es justamente en este proceso donde enlazamos con Winnicott (1971). Este autor expone el objeto transicional como un precursor simbólico; es decir, no entiende el objeto transicional como un objeto físico con unas cualidades intrínsecas que le son propias, sino como una evolución simbólica. Esta evolución es lo que permite la transición de lo subjetivo a lo objetivo, volcando de simbología y subjetivismo un objeto "real", dándole un significado completamente nuevo. Una vez superada esta fase ya no existe un objeto como tal, sino que se dirige la atención a la zona intermedia que se localiza entre la creación propia y la introyección.

Es en esta zona intermedia de la experiencia donde se manifiesta el juego, la creatividad, el aprendizaje, el arte, la cultura y la religión. El objeto transicional es a su vez una representación del viaje del niño desde la subjetividad a la objetividad. La transformación del objeto sirve a la persona como catalizador para comprender sus sensaciones internas y las emociones que le pueden resultar abstractas, sumergiéndose en un trayecto de autoconocimiento y abordaje psíquico ante su situación vital. En este sentido, la relación objetual misma es un fenómeno transicional, un espacio intersubjetivo en el cual los dos sujetos que se vinculan juegan: lo interior y lo exterior.

5. Planteamiento de la investigación y metodología

Dicho estudio tiene lugar en el periodo de prácticas de Máster (Universidad Autónoma y Complutense, ambas en Madrid), en el Hospital Universitario La Paz (años 2015-2016).

Nos encontramos ante una investigación cualitativa, enfocada desde un marco epistemológico fenomenológico-hermenéutico, donde se recoge la práctica de dos estudios de casos (Cuadrado, 2013). Esta metodología nos ofrece la opción de profundizar y analizar con más detalle el objeto de estudio desde la subjetividad y la co-construcción de la realidad con el paciente (Ceballos-Herrera, 2009; Barbera e Inciarte, 2012). Es necesario reflejar que este trabajo

forma parte de una investigación en la que se encuentran implicados más pacientes, si bien hemos seleccionado únicamente aquellos márgenes temporales en los que aparece la herramienta de análisis de este artículo: el cuaderno/libro de artista. En cuanto a los instrumentos de recogida de datos se han utilizado las siguientes estrategias; fotografías de los objetos de creación, y dos diarios de campo elaborados por cada una de las arteterapeutas en prácticas.

6. Casos clínicos

En este apartado presentamos dos casos en los que se aplica el cuaderno de artista. Las sesiones de Arteterapia se impartieron en la unidad de diálisis pediátrica del Hospital Universitario La Paz en Madrid durante los años 2015 y 2016. No vamos a proceder a realizar un análisis de los casos completo. En la unidad de diálisis intervenimos dos arteterapeutas en prácticas, y aunque la relación era fluida con los pacientes y entre ambas arteterapeutas, y el trabajo era cooperativo, a la hora de las intervenciones cada paciente tenía asignada una única arteterapeuta. En este trabajo, por lo tanto, presentamos un caso de cada una de las dos arteterapeutas.

Es necesario indicar que los nombres utilizados son ficticios para salvaguardar la identidad de los menores.

6.1. Caso Oli

Oli es un adolescente que inicia su tratamiento en diálisis cuando las arteterapeutas llevamos semanas trabajando en la unidad. Ha viajado desde otro país para ser tratado en España.

En la sesión 3 se propone a Oli trabajar en un cuaderno de artista. El ofrecimiento de esta herramienta de trabajo tiene la finalidad de que el niño proceda a crear todas las ideas y emociones que le van surgiendo. Se le explica que puede decidir cómo quiere utilizarlo, dejando que asuma decisiones por él mismo. Esta herramienta es personal y privada, por lo que respetamos su intimidad para que sea él quien asuma la decisión de mostrarlo o no. Le explicamos que el cuaderno es también, y, sobre todo, una obra de largo recorrido. Es un proyecto artístico con un periodo indeterminado que podrá llevar a casa, puede traer a las sesiones cuando desee, y acompañarle cuando considere.

En las sesiones posteriores no vemos resultados en el cuaderno, pues Oli decide no traerlo. No obstante, el paciente manifiesta que ha realizado en él muchas cosas, si bien nos comunica que va a esperar para enseñárnoslas. Es a partir de la sesión 8 cuando nos permite ver el cuaderno. En el momento de llegar a la sesión dijo: “te traje una cosa para que veas y me des tu opinión. He trabajado mucho esta semana y cada vez me gusta más. Adivina, adivina...”. Empezamos a analizar el cuaderno con él y observamos que las primeras páginas las ha utilizado a modo de diario, realizando decoraciones alrededor de los textos. Oli nos explica que las primeras páginas que ha ido elaborando corresponden a momentos de días diferentes, y que expresan una mezcla de sentimientos de tristeza y alegría. Escribe sobre el anhelo que siente de no tener a su madre cerca, así como de la felicidad que sentiría si estuviera junto a él. También habla de sus sueños, y nos cuenta que se encuentra triste. Siente que el día se le hace largo, generándole la sensación de que éste no fuera a terminar nunca.

En la sesión 9 Oli vuelve a traer el cuaderno. Nos comenta que ha sido una semana muy productiva y alegre para él, y que eso le ha ayudado a escribir creativamente. Escribe sobre la llegada de su madre y el sentimiento de ansiedad que le produce la alegría de volver a verla. En las páginas que nos muestra intercala dibujos entre las reflexiones que realiza. Una de las reflexiones a destacar es: “yo soy un guerrero que busca una lucha y la gano, soy un soldado que nunca desiste, yo soy especial porque como yo no hay nadie... soy como una flor; cada pétalo, un recuerdo”. Esta es una reflexión muy poderosa. Cuando pensamos sobre a qué podría referirse pensamos en su vida en este momento, en las circunstancias que tiene y en el esfuerzo que está realizando para estar mejor. Claramente, es una alusión a todo el proceso por el que transita.

Oli no volverá a mostrarnos su cuaderno hasta el final de la sesión 11. En este momento enseña su cuaderno a todas las personas que están en la sala. Ha integrado el collage como técnica de creación produciendo imágenes graciosas y divertidas; “como soy yo, alegre y divertido”, apunta. La acción de enseñar su cuaderno a los compañeros y a las personas de su entorno fue muy significativa, un logro personal. Como el propio Oli expresa: “estoy muy contento con lo que he hecho, por eso lo enseño”. Esta valoración estética de sus trabajos es potenciada y reafirmada por el *feedback* de los compañeros. En esta sesión manifiesta su interés por recopilar las imágenes de las obras producidas para incorporarlas al cuaderno de artista. Atendiendo a su necesidad, le proponemos hacer una exposición en el propio cuaderno a modo de portafolio donde escribir sus reflexiones acerca de las obras. Esto nos sirve para hacer un recorrido por su trabajo y por los cambios que se han ido produciendo en sus obras y en él mismo. Así, hemos podido reflexionar sobre el sentido de libertad y las posibilidades que tiene la creación, y sobre aquellos sentimientos difíciles de comunicar oralmente, de cómo se vuelve más sencillo este acto al representarlos.

En la sesión 12 traemos a Oli, quien nos enseña que ha realizado un collage con letras a modo de cartel o publicidad para la exposición. Tras este hecho pasan varias sesiones en las cuales el cuaderno de artista está ausente. No volveremos a verlo hasta la sesión 16. Oli es un niño muy maduro y tiende a profundizar y meditar los temas que para él son importantes. Reflejo de esa meditación es el concepto de la autoimagen. El adolescente nos solicita poder trabajar la portada del cuaderno. La razón es, según lo expresa: “embellecerlo también por fuera. Dentro está quedando muy bello, pero por fuera no se puede ver esa grandeza”. Reflexionamos con él sobre la belleza interior y exterior. En

esta conversación se plantea que ambos tipos de belleza son importantes. Él señala lo siguiente: “cuando eres bello por dentro, también lo eres por fuera”.

Por último, solo mencionar brevemente algunas observaciones en relación a la parte del cuaderno. En algunas sesiones hemos trabajado con el garabato. Cuando Oli se sentía un poco más decaído jugábamos a cerrar los ojos, dibujar y después buscar las figuras que había representadas en el garabato. Esta técnica le anima mucho. Él mismo afirma que le ayuda a incentivar su creatividad. Vemos que su imaginario se ha extendido en gran medida. Los personajes que van apareciendo en las diferentes sesiones los ha ido integrando en el cuaderno en forma de ilustraciones, con el objetivo de contar una historia que los enlace a todos.

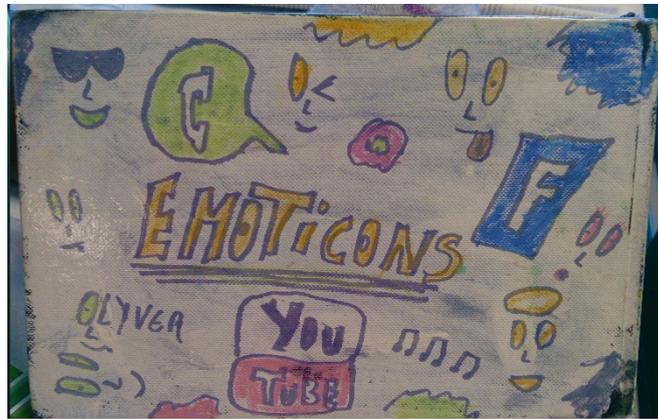


Figura 1



Figura 2

6.2. Caso Eme

Presentamos el caso de Eme, un adolescente que lleva varios años en tratamiento de diálisis. Es significativo comentar que el niño ha realizado Arteterapia en varias ocasiones, ya que el hospital en el que tiene lugar su tratamiento consta de un programa de prácticas que acoge alumnas de la Universidad Complutense de Madrid, en el cual de forma excepcional en el año 2015 también participan las alumnas de la Universidad Autónoma de Madrid.

En esta ocasión con Eme se realizaron 23 sesiones, con una frecuencia de dos días semanales. El proceso arteterapéutico estuvo caracterizado por constantes altibajos, provocando que el vínculo arteterapeuta-paciente se enfrentase a grandes retos que fueron resueltos poco a poco. No es hasta la sesión 19 cuando se le propone a Eme comenzar a elaborar un cuaderno de artista. La proposición para Eme, como para Oli, es la misma: realizar un proyecto artístico basándonos en el libro de artista, con una duración indeterminada. Podrá expresar emociones, deseos, miedos, y toda clase de sentimientos y necesidades. Todo ello podrá realizarlo independientemente de que se encuentre en las sesiones de Arteterapia, ya que puede llevárselo a donde desee.

A estas alturas del proceso arteterapéutico, y, tras varios momentos de desafío, el niño se encuentra totalmente involucrado. Podemos trabajar aspectos emocionales profundizando en ellos, y nos planteamos objetivos donde el niño se enfrenta a su realidad. Eme acepta con agrado la propuesta de creación del libro de artista, e inmediatamente comienza a trabajar en su cuaderno. Se encuentra muy animado, comunicativo y optimista. Realiza comentarios sobre su realidad y la manifiesta en sus trabajos. Este hecho es importante y relevante, ya que en gran parte de su desarrollo en la terapia el niño solía ser muy ambiguo, mezclando fantasía y realidad de una forma confusa, otorgándole un carácter bromista a todo y llegando a distorsionar algunos aspectos con los cuales camuflaba su situación. La aparición del cuaderno de artista provoca que, por primera vez, haga referencia a su vida fuera del hospital de una forma más detenida y profunda. Esto contrasta con la gran mayoría de ocasiones en que comunica con cualquier referencia oral lo que se encuentra fuera del hospital, en las que muestra una actitud huidiza, recurriendo a respuestas disfrazadas de bromas para tratar de desviar la atención.

Al finalizar la sesión Eme intercambia su cuaderno con Oli para que ambos puedan ver lo que han creado. Se muestran curiosos, intrigados y entusiasmados por ver lo que esconden los cuadernos. Comentan lo que más les

llama la atención, gesto que hace que ambos niños refuercen su vínculo, generando actos compartidos más allá de la enfermedad que les une. Por primera vez Eme toma la decisión de llevarse algunas imágenes con las que se ha estado trabajando para continuar el cuaderno de artista fuera de diálisis. Este cambio en su actitud hacia el cuaderno es sustancial. A Eme le cuesta tomar decisiones, suele tener una actitud rebelde y tiende a salir por la tangente para distraer la atención, evitando así hacerse responsable de la situación y tomar elecciones. En otras ocasiones evita temas que no quiere abordar, principalmente relacionados con aspectos emocionales o con su vida en general. Nunca hasta este momento había mostrado interés por realizar trabajo alguno fuera de las sesiones de diálisis.

Después de esta sesión el proceso arteterapéutico sufre una interrupción debido a las vacaciones de Semana Santa, por lo que se llega a un acuerdo con Eme. Al finalizar la Semana Santa llevará el cuaderno nuevamente a diálisis.

En la vuelta a las sesiones tras las vacaciones, en la sesión 20, Eme hace saber nada más llegar a la habitación que ha continuado trabajando en el cuaderno de artista. El niño expresa las ideas que tiene para el cuaderno, y también informa que se le ha olvidado en casa. No nos lo puede mostrar ni es posible trabajar con él en la unidad hoy. El cuaderno de artista de Eme no regresará a las sesiones de Arteterapia. No podemos confirmar a ciencia cierta que el niño realizara algún tipo de intervención en el cuaderno desde la última vez que lo vimos; únicamente reflejamos su afirmación de haberlo trabajado. Lo curioso en este caso es que, aunque el cuaderno no aparece de forma física, sí efectuase su aparición de forma “abstracta”. Es decir, Eme lo nombra, comenta los logros y avances que ha desarrollado, nos informa de su proceso creativo, sobre cómo va introduciendo nuevos elementos en él. Además, le pedirá a su compañero que le muestre el suyo para comentar y comparar ambos cuadernos. Esta comparación es exclusiva de Eme, dándole el poder de una información que los demás no tenemos. En varias ocasiones Oli le pedirá que traiga su cuaderno de casa para que también él pueda hojear el suyo, pero, como ya hemos mencionado, esto no llegará a suceder. No obstante, y aunque la presencia física de la obra en este caso fuese breve, consideramos que su impacto en el niño y en las situaciones que generó son significativas.

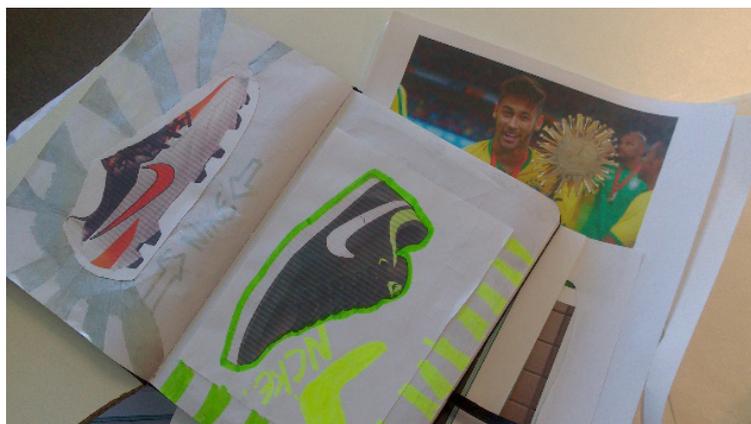


Figura 3

7. Conclusiones

El libro de artista surge eliminando límites, rompiendo moldes y liberando infinidad de posibilidades. El creador del mismo es dueño de la metamorfosis que opera en el cuaderno y en él, eleva mediante lo plástico la conversación con el objeto transicional a un entendimiento más profundo y complejo de sí mismo.

Considerando la ausencia de libertad y anulación de la toma de sesiones ocasionada por el tratamiento de diálisis y la enfermedad, así como las consecuencias emocionales producidas, y en base a nuestra práctica arteterapéutica utilizando el cuaderno de artista que exponemos en esta investigación en la intervención con dos niños con enfermedad renal crónica, presentamos evidencias de que esta herramienta puede resultar de gran utilidad para fomentar el autoconocimiento de los pacientes y proveer un modo de crear un espacio para la toma de decisiones deliberada, permitiendo trabajar numerosos aspectos emocionales y sucesos vitales con ellos.

Con integrar este objeto en su vida, ya sea tanto dentro como fuera del hospital, se provee de un lugar donde plasmar temas sus deseos, preocupaciones y sueños, y se pretende crear una proyección de futuro. Trabajar con las emociones permite una investigación sobre uno mismo con la finalidad de entender qué está sucediéndonos. Con la elaboración de este tipo de proyectos artísticos a largo plazo tratamos los objetivos de autorrealización y empoderamiento, proporcionándole al paciente las sensaciones de dominio, control, libertad, logro y poder, creando así una alianza con el propio trabajo. Las alianzas sólidas, la estabilidad emocional y la sensación de control en una enfermedad como la IRC son aspectos esenciales a tratar.

Es fundamental que el paciente sienta la unión con su propio libro. Que lo sienta suyo para que ese objeto cobre un sentido de acompañamiento, y de este modo poder incorporarlo en todos los ámbitos de su vida, transformándolo en lo que hemos llamado el cuaderno de artista. De esta forma, el objeto se transforma en algo significativo para

el paciente y produce un efecto positivo en él, al considerarlo como un nuevo recurso, una herramienta, o bien una nueva estrategia de afrontamiento y socialización. De igual modo que los artistas utilizan el libro de artista como un instrumento de experimentación y búsqueda, el cuaderno se convierte para los pacientes en un instrumento para familiarizarse con la unidad en la que se encuentran, con su situación, o para conocer a los pacientes que le acompañan en su tratamiento. En los casos de Oli y Eme hemos podido ver la conexión que se crea entre los dos niños gracias a la mediación de los cuadernos de artista. El cuaderno se convierte en un elemento en común y las experiencias vividas con el mismo les permite a los pacientes compartir momentos, creando conversaciones entre ellos y sus obras, interactuando e intercambiándolos, surgiendo así nuevos hilos que les conectan con los demás.

Las unidades de diálisis son unidades colectivas donde, por regla general, suelen estar los mismos pacientes durante un periodo de tiempo considerable. Esto hace que entre ellos se creen vínculos; vínculos que tal vez sean necesarios y puedan usarse para compartir experiencias y hacer que la estancia del tratamiento sea más llevadera. El elemento del cuaderno de artista resulta una herramienta facilitadora de fomentar dichos vínculos y relaciones.

Este cuaderno puede ser visto como lo que Winnicott (1971) denomina un “fenómeno transicional”. De esta manera el objeto transicional, en este caso el cuaderno, se transforma en un objeto que evoca el espacio arteterapéutico. Al ser transportado consigo y utilizado fuera del recinto hospitalario, el propio cuaderno produce en Oli el sentimiento de presencia en este espacio. Este factor indica la relevancia que adquiere el proceso arteterapéutico para Oli, por lo que asumimos que además existe en él la percepción de éste como un lugar y espacio placentero, en donde la evocación lo transforma en un espacio necesario y satisfactorio para él.

En cuanto al caso de Eme, hemos podido observar que este paciente no trabaja el cuaderno de artista con la misma intensidad que Oli. Sin embargo, este elemento también ha incentivado grandes cambios en este caso; el más claro es el de ser un elemento facilitador de la comunicación entre ambos niños. Aunque Eme no volviera a traer el cuaderno a las sesiones y no podamos analizar de forma explícita el trabajo realizado en él, sí lo evocaba constantemente. A través de esta presencia simbólica del propio cuaderno de artista Eme intercambiaba con su compañero Oli impresiones, conversaciones y comentarios con respecto a la obra, y explicaba las intervenciones que realizaría en el cuaderno cuando estuviese en su casa. Este hecho, y la iniciativa en la comunicación con Oli que el objeto provoca en Eme, es muy relevante, porque por primera vez el niño toma una decisión nacida de él y de forma rotunda: el llevarse ideas a casa para poderlas trabajar en su cuaderno de artista.

Finalmente, hemos observado como la exploración no es una exclusividad de quien realiza el libro de artista, sino también de quien lo lee. En estos casos el lector también juega un papel importante. En el caso de Oli, el cuaderno es necesario para reforzar la autoestima en su trabajo, para animar y motivar al niño en su alegría por continuar explorando; mientras que, en el caso de Eme, el interés de su compañero Oli en ver un cuaderno que no toma presencia le hace al niño interactuar y comentar un proceso que puede estar sucediendo únicamente en el imaginario. Esta interacción no es únicamente entre ambos pacientes, es un juego con toda la unidad: enfermeras, familiares y todos los miembros que la componen.

Referencias bibliográficas

- Alcázar, R., Egocheaga, M. I., Orte, L., Lobos, J. M., González Parra, E., Álvarez Guisasola, F., Górriz, J. L., Navarro J. F. y Martín de Francisco, A. L. (2008). Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 28(3), 273-282.
- Arenas, M. D., Navarro, M., Serrano, E. y Álvarez-Ude, F. (2019). Dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria en pacientes en hemodiálisis: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud. *Nefrología*, 39(5),
- Barbera, N., e Inciarte, A. (2012). Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias*, 12(2), 199-205.
- Barrantes, T. (2016). Arteterapia en una unidad de diálisis pediátrica. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*, 11, 309-324.
- Barrantes, T. (2020). Estudio de caso en diálisis: El niño que construía castillos. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*, 15, 67-76.
- Cantú, R., Uribe, B., y Cirlos, C. (2011). Suceso vital y factores psicosociales asociados: el caso de pacientes con insuficiencia renal. *Psicología y Salud*, 21(1), 91-102.
- Ceballos-Herrera, F. A. (2009). El informe de investigación con estudio de casos. *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*, 2, 413-423.
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J.C., Gutiérrez, C., y Fajardo, L. (2006). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica*, 5(3), 487-499.
- Crespo, B. (2010). Clasificación y análisis de la terminología desarrollada alrededor del Libro-Arte. *Arte, Individuo y Sociedad*, 22(1), 9-26.
- Crespo, B. (2012). El libro-arte / libro de artista: Tipologías secuenciales, narrativas y estructuras. *Anales de Documentación*, 15(1), 1-25.
- Crespo, B. (2014). El Libro de Artista de ayer a hoy: seis ancestros del Libro de Artista contemporáneo. Primeras aproximaciones y precedentes inmediatos. *Arte, Individuo y Sociedad*, 26(2), 215-232.
- Cuadrado, A. (2013). Pensar y actuar metodológicamente: Una experiencia de investigación mediante un estudio de caso cualitativo. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 8, 191-210.

- Duque, A. (2003). Insuficiencia renal crónica. En J. Landa (Ed.), *Guía de actualización clínica en nefrología* (pp.75-79). Semfyc ediciones.
- Fernández-Castillo, A., y López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 631-645.
- García-Llana, H., Remor, E., y Selgas, R. (2014). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, 25(1), 79-86.
- García-Llana, H., Remor, E., Del Peso, G., y Selgas, R. (2014). El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. *Revista Nefrología*, 34(5), 637-657.
- García, R., y De la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Condes*, 16(4), 236-241.
- Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M., Oliveras, A., Portolés, J., Rubio, E., Segura, J., Aranda, P., de Francisco, Á. L. M., Dolores del Pino, M., Fernández-Vega, F., Górriz, J. L., Luño, J., Marín, R., Martínez, I., Martínez-Castelao, Gutiérrez, I., Domínguez, A., y Acevedo, J.J. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Revista Nefrología*, 34(3), 302-316.
- González -Gil, F., y Jenaro, C. (2007). Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. *Educación y Diversidad: Revista Inter-Universitaria de Investigación Sobre Discapacidad E Interculturalidad*, 1, 238-256.
- Haro, S. (2013). 1962 o el origen del libro de artista, *Estampa*, 11(3), 64-75.
- Haro S. (2014). *Treinta y un libros de artista: Una aproximación a la problemática ya los orígenes del libro de artista editado*. Marbella: Fundación Museo del Grabado Español Contemporáneo.
- Haro, S. (2015). El paradigma del libro de artista. El caso de Dieter Roth. En J.L. Crespo (Ed.), *Anuario de Arte y Arquitectura*, vol. I. (pp.157-184). Málaga: grupo Eumed.net.
- Julián-Mauro, J.C., Muñoz-Carrasquilla, S., y Rosado-Lázaro, I. (2020). Factors associated with the labor integration of people on renal replacement therapy in Spain. *Enfermería Nefrológica*, 23(2), 176-183.
- Lizasoain, O., y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Cuadernos de Ciencias médicas*, 5, 75-85.
- Llompert, P., y Zelis, O.P. (2008). *El valor del arte para el desarrollo subjetivo. Talleres de expresión artística en Salud Mental y Educación Especial*. Letra viva.
- López, F., y Hernández, S. (2010). El Libro objeto como recurso didáctico. El libro objeto y de artista como recurso didáctico en la docencia en el grado en bellas artes. Asignaturas de diseño y grabado. CiDd: II Congrès Internacional de Didàctiques, Universitat de Girona.
- López, M. (2015). *Para qué el arte*. Editorial Fundamentos.
- McCullough. (2009). A Child's Use of Transitional Objects in Art Therapy to Cope With Divorce. *Art Therapy*, 26(1), 19–25.
- Melgar, Á. A. y López-Viota, J. F. (2014). Hemodiálisis pediátrica. *Protoc diagn ter pediatr*, 1, 403-20.
- Nishida, M., y Strobino, J. (2005). Art Therapy with a Hemodialysis Patient: A Case Analysis. *Art Therapy*, 22(4), 221-226.
- Parmaksız, E., y Demirbilek, H. (2021). The importance of art therapy in the quality of life in hemodialysis patients. *Ukrainian Journal of Nephrology and Dialysis*, 1(69), 27-33.
- Peral, C. (2018). "Cuando no hay caso". Las dificultades en la relación terapéutica en una intervención a través del arteterapia con una paciente pediátrica de hemodiálisis. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para la inclusión social*, 13, 245-262.
- Peral, C. (2020). *Arteterapia como vía de abordaje del trauma y la violencia hacia las mujeres: diseño, aplicación y análisis de metodologías y registros de intervención*. Universidad Complutense de Madrid, Tesis Doctoral.
- Perales Montilla, C.M., Duschek, S., y Reyes del Paso, G.A. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. *Nefrología*, 36(3), 275-282.
- Polo, M. (2011). El libro como obra de arte y como documento especial. *Anales de documentación* 14(1), 1-26.
- Rivera, F. y Amenábar, J. J. (2007). Capítulo 4.1. Epidemiología de las enfermedades renales en España. En Aljama, P., Arias, M., Caramelo, C., Egado, J., y Lamas, S. *Nefrología clínica* (pp. 196-201). Editorial Médica Panamericana.
- Serrano, A. (2016). *La integración del arteterapia en los equipos interdisciplinarios en el ámbito clínico: experiencias desde la intervención con niños adolescentes en salud mental infanto juvenil*. Universidad Complutense de Madrid, Tesis doctoral.
- Soriano, S (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 24(6), 27-34.
- Stavroula K.G., y Fotoula P.B. (2014). Social aspects of chronic renal failure in patients undergoing haemodialysis. *International journal of caring sciences*, 7(3), 740-745.
- Vilchis, L.D.C. (2009). Las lecturas ajenas: el libro de artista. *Revista intercontinental de psicología y educación*, 11(2), 91-100.
- Weldt, C. (2003). Patients' Responses to a Drawing Experience Hemodialysis unit: A Step Towards Healing. *Art Therapy*, 20(2), 92-99.
- Winnicott, D. W. (1971). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.