

# El coleccionismo artístico como epifanía y arteterapia: autoetnografía de una colección de arte contemporáneo

Pablo de Castro Martín<sup>1</sup>

Recibido: 26 octubre 2022 / Aceptado: 27 febrero 2023

**Resumen.** El artículo presenta las posibilidades del coleccionismo de obras de arte como terapia artística. Combinando la metodología autoetnográfica con la del estudio de caso, desde una observación participante, se describen las razones que llevaron a la constitución de la Colección Pablo de Castro y el proceso subjetivo mediante el que esta se ha convertido en un elemento crucial para la superación y convivencia con el trauma que supuso la confirmación del diagnóstico de síndrome de Rett para su hija.

Una breve presentación de las relaciones entre coleccionismo, arteterapia y autismo deja paso a la explicación del proceso de construcción de la colección. Luego, se identifica el punto de giro que hizo posible dotarla de una línea diferente de la inicialmente prevista y que es, precisamente, la que permite aplicar la arteterapia como el leitmotiv de su desarrollo.

Tras una aproximación al síndrome de Rett, el texto ahonda en el concepto sanador del acto de coleccionar y en la resignificación de las obras como estrategia para establecer vínculos que favorecen la reparación del duelo, mientras se construyen nuevas realidades a partir de aquellos –hábitat, juego, educación– mediante un proceso de metacreación artística.

**Palabras clave:** coleccionismo, arteterapia, autismo, síndrome de Rett, educación artística, educación patrimonial.

## [en] Art collecting as epiphany and art therapy: autoethnography of a contemporary art collection

**Abstract.** The paper presents the possibilities of art collecting as an art therapy. Combining the autoethnographic methodology with that of the case study, from a participant observation, it describes the reasons that led to the constitution of the Pablo de Castro Collection and the subjective process through which it has become a crucial element in overcoming and coexisting with the trauma that the confirmation of the diagnosis of Rett syndrome for his daughter entailed.

A brief presentation of the relationship among collecting, art therapy and autism gives way to the explanation of the process of building the collection. Then, the turning point is identified, which made it possible to provide it with a different line from the one initially planned and which is, precisely, the one that allows the application of art therapy as the leitmotiv of its development.

After an approach to Rett syndrome, the text delves into the healing concept of the act of collecting and the re-signification of the works as a strategy for establishing links that favour the repair of grief, while new realities are constructed from them - habitat, play, education - through a process of artistic meta-creation.

**Keywords:** art collecting, art therapy, autism, Rett syndrome, art education, heritage education.

**Sumario:** 1. Introducción: la necesidad de coleccionar (autoetnografía). 2. El síndrome de Rett. 3. La colección de arte contemporáneo como epifanía sanadora. 4. Las caras del poliedro: arteterapia e integración social a través de la colección.

**Cómo citar:** de Castro Martín, P. (2023). El coleccionismo artístico como epifanía y arteterapia: autoetnografía de una colección de arte contemporáneo. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*, 18, 71-82.

### 1. Introducción: la necesidad de coleccionar (autoetnografía)

Todos los niños coleccionan algo: cromos de futbolistas, muñecos de peluche, soldaditos de plomo, llaveros, pegatinas, cartas de Pokemon, figuritas de Disney..., no tanto con el sentido de construir un discurso con su acción como por el mero afán de acumular. A veces se inician coleccionando lo mismo que sus padres y abuelos –sellos, monedas...– y lo continúan durante toda su vida, convirtiendo su decisión en un vínculo transgeneracional que dota de

<sup>1</sup> Universidad de Valladolid  
E-mail: [pabloluis.castro@uva.es](mailto:pabloluis.castro@uva.es)

mucho significado al objeto, al conjunto, pero que casi siempre resulta una anécdota ligada a la infancia que no encuentra continuidad en la edad adulta. Algunas veces se troca en la compilación de otros elementos, mal entendidos como de colección, que las editoriales lanzan en septiembre y enero –que, al parecer, son los momentos que entendemos como punto de giro para fijar nuevos propósitos–; así, llenamos las estanterías con libros que nunca leeremos, absurdas réplicas –advértase lo alejado que debería situarnos este término del concepto de colección– en miniatura o piezas sueltas de algo que se irá secuencialmente montando por partes, en una recolección forzada por decisiones de mercado que se asumen desde la mercantilización de la nostalgia y el efecto de la publicidad sobre el bienestar de la mediana edad.

Yo he sido uno de esos niños y también uno de esos adultos. He coleccionado casi de todo –incluso huesos de animal, nidos y plumas de ave– para no conservar casi nada y terminar haciendo del acto de eliminación de estos objetos una performance consciente, pareja a un catártico rito de paso. Solo algunos libros o enciclopedias construidas por fascículos me acompañan todavía y mucho tiene que ver en ello la existencia de un atavismo familiar –del que me siento orgulloso– que sacraliza el objeto libro.

En la decisión de comprar la primera obra de arte no había la intención de iniciar una colección. Mi ecosistema familiar se había encargado de rodearme de cuadros y antigüedades, de modo que la presencia del arte en mi entorno fue algo inevitable, como tampoco resultó elegido. Supongo que esta circunstancia, unida a mi temprana vocación hacia la creación plástica y a la decisión personal de especializarme en Historia del Arte, habrá favorecido y condicionado la progresiva adquisición de piezas.

Desde mi primer contrato, que fue de becario pobre durante dos años, he destinado parte del modesto salario de maestro de escuela –sobre todo pagas extraordinarias y algunos sobresueldos, obtenidos en premios y contratos freelance– a ir constituyendo una colección de arte contemporáneo. Con veintiséis, recién acabada mi formación de doctorado, compré la primera pieza: un trabajo informalista de Jesús Capa que consumió casi toda la segunda mensualidad de mi beca. Recuerdo haberlo abordado volitivamente como la apuesta por incorporar una estética contemporánea a las paredes de la casa de mis padres –llena de pinturas barrocas sobre cobre y estampas naturalistas–, mientras comenzaba a rodearme de obras que subrayasen mis intereses estéticos en contrapunto con la herencia familiar, pero también como la asunción de un compromiso personal con el sistema del arte, considerando su subsistencia como algo socialmente necesario y en lo que voluntariamente quería implicarme.

Asumiendo que las primeras compras se hacían desde la “posada del peine” –viviendo a costa de mis padres aunque disponiendo de unos ingresos propios que eran casi lo justo para no pedir dinero– fijé mi interés en los artistas españoles contemporáneos que me impactaron en mi juventud –Saura, Clavé, Capa...–, o con los que mantenía afinidad por diferentes motivos –como José María Sicilia, cuya exposición *L'horabaixa* (1997) tuve la oportunidad de explicar durante mi trabajo como educador artístico en la Sala de Exposiciones de la Pasión–; pero mi escaso músculo económico determinó que casi siempre adquiriese a plazos obra gráfica, resultando extraña la obra original en las primeras compras (Jesús Capa, Javier Macías, José Gallego) que se hizo más frecuente a partir de mi emancipación y la construcción de un proyecto familiar propio.

Entre 1997 y 2009 la compra de obras de arte se convirtió en habitual, siendo extraño el año en que no obtenía alguna pieza, ya fuera pequeña/barata/grande/costosa. Estas adquisiciones se hicieron sin buscar necesariamente el consenso de pareja y se daba la circunstancia de que, como habitábamos una buhardilla diminuta, sin apenas paredes en las que colgar nada, casi todas las obras se guardaban embaladas, a la espera de concederles un lugar definitivo, o eran sometidas a políticas de cesión temporal que las fue ubicando en las paredes de la casa de mi madre, la de mis hermanos o de algún amigo.

En este contexto se produjo el nacimiento de nuestra hija, Jimena (2006), y su diagnóstico de síndrome de Rett (2009).

## 2. El síndrome de Rett

El síndrome de Rett es una enfermedad de origen genético, por ahora irreversible, que causa severos trastornos en el desarrollo. Fue definido por el doctor Andreas Rett en 1966, pero su conocimiento entre la comunidad médica no se acentuó hasta los años 80 (Hagberg et al., 1983), no identificándose su origen hasta finales de los 90 (Amir et al., 1999; Ausió et al., 2014), como una mutación del gen MECP2 que, por estar situado en el marcador genético Xq28 del cromosoma X, justifica la afectación casi exclusivamente femenina.

Considerada una enfermedad dentro del espectro autista, las niñas aparentan un desarrollo normal que se ve detenido o alterado entre los seis meses y los tres años de vida, experimentando fuertes regresiones conductuales que las inhabilitan para una vida autónoma, fruto de una variada serie de problemas asociados –escoliosis, epilepsia, convulsiones, hipotonía muscular, microcefalia, pérdida del habla, retraso madurativo, marcha apráxica y asimétrica, pérdida de destrezas manuales, estereotipias, asociabilidad, alto riesgo de muerte súbita, etc.– cuyo grado de afectación define una amplia horquilla en el diagnóstico, que va de niñas muy funcionales a otras absolutamente dependientes.

La secuencia de desarrollo define un periodo de estancamiento temprano (entre los 6 y 18 meses), una fase de regresión veloz (entre el primer año de vida y el cuarto), una etapa falsamente estacionaria –pues simula estabilizada, aunque recupera levemente algunas habilidades– (que puede durar toda su vida) y un deterioro motor tardío (que no siempre aparece).

El hecho de que aqueje a 1:10.000 niñas nacidas vivas la sitúa también en el grupo de enfermedades raras, cuya investigación es bastante residual como consecuencia de su escasa rentabilidad económica en potencia, aunque está adquiriendo cierta visibilidad en los últimos años.

En el caso concreto de Jimena, su afectación es alta, teniendo reconocida una invalidez superior al 90%, lo que la convierte en una niña completamente dependiente, pues no se incorpora, sienta, acuesta, viste, aseá o alimenta sola; no se expresa con palabras ni gestos, no manipula objetos y apenas camina sin ayuda.

Asiste a un colegio de educación especial donde recibe sesiones de logopedia, fisioterapia, estimulación multisensorial..., actividades que complementamos con musicoterapia, equinoterapia, delfinoterapia y terapia psicológica, en su franja no escolar.

### 3. La colección de arte contemporáneo como epifanía sanadora

Como es lógico, los ritmos de la vida familiar se vieron alterados por las circunstancias de Jimena. Más allá de adecuar los horarios a un tempo más pausado pues, a medida que la niña crecía, tratamos de concederle algo de responsabilidad y autonomía dentro de sus escasos márgenes de mejora, las numerosas terapias que precisa fueron mermando también la capacidad económica para adquirir obras de arte.

No obstante, asumida la voluntad de seguir adelante, diferentes piezas fueron entrando en casa. De entre ellas, destaca como hito la incorporación de una instalación de Rebeca Menéndez (*Sin título*, 2010), consecuencia de haber resignificado en la pieza la situación de inseguridad de Jimena en su día a día: una niña cuelga, sujeta por ambas manos, de la parte alta de un muro, mientras se debate entre trepar por la pared dejando atrás el zapato perdido o recuperarlo perdiendo la posibilidad de escapar. Su inclusión modificó las premisas de adquisición sostenidas hasta ese momento, superándose el formato reducido o mediano con la llegada de trabajos mucho mayores, tanto en tamaño como su precio.

Pero la sorpresa llegó en 2013 cuando, al acometer la catalogación de las obras por recomendación de Nuria Fernández (Galería Espacio Líquido, Gijón), se comprobó cómo inconscientemente la colección había sido reiniciada desde la adquisición (2010) de la instalación de Rebeca Menéndez, detectándose en la decena de obras compradas durante ese periodo la decisión involuntaria de seleccionar trabajos que abriesen una reflexión personal sobre la relación padre-hija, el estado de salud de la niña, las peculiaridades del síndrome de Rett y el modo en que la enfermedad iba transformando el concepto de vida en familia que se imponía en casa. En ocasiones las obras apuntaron con claridad hacia las cuestiones referidas, en otras medió su resignificación como coartada para conjugarse el vínculo (*Duinmeer-lissen*, de Ellen Kooi; *Judith II*, de Alain Urrutia; *Suicidio doméstico*, de Ana Soler...).

La luz arrojada por este censo, más iniciado con interés documental que voluntad revisionista, terminó por desenterrar la adquisición de las piezas que no permitiesen establecer esas relaciones y definió la línea de la colección en unos límites para la adquisición que favorecía concentrar el esfuerzo económico en las obras más apropiadas.

Poco a poco, sin siquiera pretenderlo, me había estado sirviendo de la colección para establecer un diálogo mudo entre Jimena y yo –ella no habla–, creando una suerte de código íntimo en el que las realidades a pie de calle y los anhelos imposibles se mezclan, no tanto para crear un entorno decorativo en casa –aunque alguna de las obras, las más duras u oscuras, no cuelgan de sus paredes al no mediar consenso familiar– como para ayudarme a convivir con la enfermedad de Jimena, para sacarme las espinas de esta inevitable circunstancia que limita mi relación con ella o para favorecer la interacción de la niña en el contexto doméstico. Esta epifanía no solo me ha servido para dotar de un sentido trascendente a la colección, también me ayuda a entablar vínculos más intensos con mi hija, utilizando las otras dos cosas que son importantes en mi vida: el arte y la educación, incluso a que ambas se integren de un modo más natural.

### 4. Las caras del poliedro: arteterapia e integración social a través de la colección

Desde ese momento, la percepción de la colección comenzó a rebasar el ámbito familiar para convertirse en un caso que suscitaba cierta curiosidad y admiración. Lo que comenzó con una charla en la mesa redonda de un congreso fue creciendo hasta la propia exhibición pública de la colección en museos, salas de exposiciones y galerías de arte. Paralelamente, la reflexión en primera persona sobre el acontecimiento permitió identificar las diferentes líneas de intervención que hoy definen la colección, constituyendo su principal valor y reforzando su razón de ser: vínculos, arteterapia, hábitat, juego, visibilidad, educación y metareacción.

#### 4.1. Vínculos

Ya he definido que el arte está presente en mi vida como fruto de una decisión personal y profesional. Se percibe en el ámbito público y laboral, pues enseño Historia del Arte desde hace veintitrés años, pero también en el privado, a través de una faceta de creador plástico y visual que tiene su proyección pública en la participación de mi obra en exposiciones y festivales.

En realidad, la relación entre Jimena y el arte se inició precisamente como consecuencia de la preparación de la exposición *Paréntesis* (2008) (Álvarez Juraranz et al., 2008). En ese periodo la niña no tenía dos años y dormía muchas veces con nosotros, por lo que realicé *La cama de Jimena*, una pieza extremadamente alargada que medía el perímetro del colchón de nuestro dormitorio. Por entonces, el síndrome no se había diagnosticado aún.

En el mismo momento en que aparecieron los primeros síntomas de regresión, al comprobar que dejaba de hacer pinza con los dedos o de manipular objetos, que se arrancaba el cabello o que su mano permanecía en la boca demasiado tiempo, iniciamos una búsqueda de soluciones que derivó a Jimena a un centro de Educación Infantil especializado en el trabajo con niños con dificultades. Allí, con motivo del Día del Libro, propusieron a las familias que hiciésemos un volumen que pudiera leerse a los niños. El resultado fue *Jimena y el mundo de colores* (inédito, 2010), un libro objeto –en realidad un prototipo– cuyo texto e ilustraciones ya avanzaban la magia de un vínculo padre-hija que buscaba su desarrollo en el campo artístico. Más adelante, el cuento *El pañuelo de la abuela Mari* (inédito, 2012) volvía a concederle protagonismo a la niña. Desde entonces, Jimena y su enfermedad se han integrado en diferentes proyectos plásticos, fotográficos y audiovisuales.

Esta conexión se hizo más conceptual cuando se reconocía o simbolizaba su problemática en la obra de tal o cual artista, determinando su adquisición la fortaleza de esa circunstancia. Así las cosas, el vínculo con Jimena sucede también a través de la colección o, si se prefiere, las obras incorporadas exploran diferentes maneras de reforzar el vínculo padre-hija, de asumir la realidad del síndrome o de trazar una senda radiante que permita unilateralmente trascender los límites de una relación condicionada por la enfermedad. Ya se considere que la pieza trate de manera obvia o metafórica la estereotipia, el error genético, la inseguridad, la heroicidad, la rutina doméstica... siempre existe una apuesta por fortalecer esos hilos invisibles, tan frágiles, que permiten hacer cotidiano lo que es en realidad una excepción, una voluntad unidireccional, un anhelo.

Pero el vínculo también se acentúa en un intento de conectar con realidades sensibles y próximas que contribuyen a generar un imaginario de referencias sobre acciones, lugares o personas reales. La fotografía de Ricardo Suárez (*Sin título*, 2016) representa los cortados de Cabezón de Pisuega, el paisaje que se ve desde la finca de verano en que Jimena pasa la última semana de agosto y la primera de septiembre; *Construcción #B*, de Cristina R. Vecino (2016), figura los paseos campestres y las actividades montunas que nunca fueron y que tampoco serán; *Ayacucho's Mountain Range, ca. 1983 [according to Lombardi]*, de Miguel Aguirre (2012), es el paisaje de atardecer elegido para representar esos viajes a lugares remotos que no realizaremos, pero que nos permiten trazar historias inventadas partiendo de la cima de la montaña. En cambio, la referencia a la heroína bíblica en *Judith II* (2012), de Alain Urrutia, eleva la lucha diaria de Jimena al Olimpo de los seres mitológicos, cuyas hazañas han de ser necesariamente recordadas (Urrutia, 2013) (Imágen 1).



Imagen 1. Rincón del salón. Contiene citas visuales a *Sin título* (Irene González, *Circa Meridiem*, 2017), *Sin título* (Irene González, *[des]encuentros*, 2017) y *Judith II* (Alain Urrutia, 2012). Fuente: Pablo de Castro.

## 4.2. Arteterapia

Uno de los principales problemas que se asocian a las enfermedades infantiles es la reacción de la familia ante el diagnóstico. En demasiadas ocasiones los padres no aceptan la realidad fácilmente y se adentran en una dinámica de negación, que ralentiza las decisiones para iniciar los tratamientos y acciones clínicas o terapéuticas que serían recomendables, perdiéndose un tiempo precioso. Al respecto, diré que no sufrimos en demasía esta circunstancia. Casi desde el principio comenzamos a detectar los problemas de Jimena y, si bien creímos ver pequeños avances mediante las soluciones interpuestas, asumimos la realidad del diagnóstico con la pena y resignación correspondientes, con el convencimiento de que era necesario actuar, y actuar pronto. Pero fue doloroso abordar que en la felicidad de Jimena naufragaba cualquiera de las expectativas que, a futuro, pudiéramos haber preconcebido para la singladura de su vida..., y de las nuestras.

Una llamada de teléfono fue el modo en que mi mujer recibió el diagnóstico; no hubo un cara a cara con la doctora, no fue una psicóloga quien nos introdujera con tacto la noticia al tiempo que desmontaba todas las perspectivas vitales de una familia, poniendo patas arriba el pasado –¿acaso hicimos algo mal durante el embarazo?–, el presente –¿qué hacemos ahora?– y el futuro –¿podremos ayudarla? ¿cómo?...–. De hecho, cuando se produjo la llamada yo me encontraba visitando con mis estudiantes el Palazzo Te, en Mantua (Italia), y no pude ofrecer a Esther un hombro sobre el que llorar en ese instante o un cálido abrazo. El desmoronamiento de las arquitecturas pintadas por Giulio Romano en la Sala de los Gigantes, que yo estaba contemplando mientras ella me explicaba el diagnóstico, era el mío propio y, cuando bajé la mirada buscando una cierta intimidad en medio del bullicio de adolescentes, creí ser succionado por el aparente remolino que dibuja el pavimento. Quizá por esto, cuando conocí la serie *Suicidios domésticos* (2010), de Ana Soler (Soler, 2012; Fernández Fariña, 2012), no pude evitar simbolizar el momento de soledad y dolor que no pude vivir con ella en la representación de esa mujer que –apenas dibujada en gasa, poco pintada en papel o levemente cosida sobre tul– languidece en la cama, a solas, y decidí hacerme con ella como recordatorio, pero en buena parte como autocastigo.

Esa itinerancia en busca de un diagnóstico y las recurrentes visitas al hospital para los controles rutinarios que llegaron después, o las derivadas de la acentuación de alguno de sus problemas que dimanaban en situaciones puntuales de ingreso hospitalario aparecen significadas en la obra *Inversión a fondo perdido. 17.493 h 36 min*, de Álvaro Pérez Mulas, cuya serie fotográfica reflexiona sobre el tiempo gastado por su padre en el intento de sobrevivir al cáncer, convirtiendo los no-lugares (Augé, 1992; Trigg, 2017) de las salas de espera visitadas en territorios adoptados. Ese paso del tiempo, relativo si observamos el estancamiento de la niña, aparece conceptualizado en la pieza *Pintura sedimentaria* (2015), de Salim Malla (Malla, 2019 y 2022. p.183), donde los estratos de pinturas superpuestas registran periodos de una evolución en apariencia irrelevante si atendemos a la adquisición de habilidades por parte de Jimena, pero imprescindibles para observar una mejor calidad de vida para ella.

Jimena no es una niña enferma, es una niña feliz y diferente. Desde la no consciencia de su situación nunca entenderá el triple mortal carpado hacia atrás que esconde cada cuadro que cuelga en las paredes de su cuarto o de todas las decisiones que asumimos, cada día, en relación con su bienestar. Ni siquiera yo acierto a comprender cómo, en ocasiones, la pirueta se hace tan presente, tan necesaria, tan simbólica. *Invisible sickness* (2010), de Ana Soler, reflexiona sobre la belleza de unos cerezos enfermos cuyas ramas son tratadas mediante una acupuntura inservible (Soler, 2012; Pastor, 2012), paralela a la difícil reparación de la mutación genética del Rett que, por extraña y acausal, al menos hasta ahora, convierte en aleatorio nuestro infortunio. Así, la pieza de Belén Rodríguez González (*Sin título*, 2014) se sirve de la composición de los microplásticos depositados por la marea para significar cómo el caprichoso azar nos eligió para transformar unas vidas. Las formas orgánicas de Darío Urzay (*Sin título*, 2015) remiten con claridad a la visión del microscopio, al gen MECP2 mutado en la niña, y nos recuerdan la esperanza consignada en los ensayos de medicamentos en los que estamos inscritos. La obra de Laura Salguero resulta especialmente reveladora de nuestra realidad, ya a través de las extrañas mutaciones que dan origen a los seres hibridados de *Tabú* (2017), ya ilustrando con claridad el bloqueo general de Jimena en *Rara Avis* (2016). En esta misma línea, varias fotografías de Cristina R. Vecino abundan sobre el error de replicación genético, a través de dobles exposiciones (*Sin título I, II y III*, 2016) o sobreexposiciones motivadas por el fallo en el sistema de arrastre de la película dentro de una cámara analógica (*Construcción #B*, 2016), pero también evidenciando la solución que encontramos semanalmente en la equinoterapia mediante *S/T, 2012-2017*, donde la presencia de la Jimena amazona parece transmutarse en la transpiración del caballo.

Las piezas de Irene González remiten a su constante mirar al suelo mientras camina (*Sin título*, de la serie *[des]encuentros*, 2017), al gesto extraño y siempre contraído de sus dedos (*Sin título*, de la serie *Circa Meridiem*, 2017), que se relaciona también con la imposibilidad de manipular objetos, la estereotipia de lavado de manos –evidenciada en el trabajo de Theo Firmo (*Sin título*, 2012)–, o con la de alimentarse por sí misma, presente en la obra de Beatriz Hurtado (*Sin título*, 2006), que relaciona la ingesta de un plato de sopa sucia con una agujereada cuchara de palo.

La presencia de estas obras en nuestro entorno doméstico o la resignificación realizada para justificar su adquisición son el rastro fresco de un proceso de sanación en el que se busca superar el trauma cada día, con la suavidad, agresividad, belleza y sentimiento que los propios artistas imprimieron a sus trabajos.

## 4.3. Hábitat

Uno de los aspectos que más nos han preocupado es conseguir un ecosistema doméstico lo más funcional y adaptado posible a las necesidades de Jimena. Así, el diseño del piso actual vio condicionada su distribución por requisitos de accesibilidad, control y funcionalidad. Ante la posibilidad de un futuro en silla de ruedas se anticiparon solucio-

nes como minimizar y ensanchar la zona de pasillo o repensar los cuartos de baño –dotándolos con muebles móviles, concibiendo su espacio con posibilidad de giro para silla y cuidador e instalándose una ducha con mampara partida, que permite un lavado desde el exterior–.

Otra decisión relevante fue suprimir barreras visuales, creando un espacio muy diáfano y unificado por el pavimento de toda la vivienda –Jimena se detiene ante los cambios de suelo, viendo limitada su intención de movimiento–. La desaparición de paredes y puertas beneficia su exploración, aun cuando el síndrome aplaque su iniciativa; el tabique que separa su habitación de la zona pública de la casa se compone de cuatro paneles que permiten desmaterializar el muro e integrar la estancia en el salón, contribuyendo a la concepción de un espacio abierto que le permita satisfacer su curiosidad desde la cama sobre lo que andamos haciendo, y nos concede tranquilidad desde el control visual de su situación.

Puede deducirse entonces que las piezas, que ocupan lo mismo las paredes del salón que las del dormitorio principal o las del cuarto infantil, son visibles en casi todo momento como un conjunto que ayuda a indicar acciones, direcciones..., –“vamos donde la niña de los ojos de rana”, “¿dónde está el zapato perdido por la niña?”– mientras referencian los elementos que se utilizan en la vertiente lúdico-educativa de la colección.

No se puede obviar que también existe un planteamiento decorativo a la hora de distribuir las piezas y, aunque no hay motivos infantiles en la decoración parietal del cuarto de Jimena, los trabajos elegidos le conceden un entorno colorista y amable –se adquirieron con destino a su cuarto bastantes más trabajos de las que conviene colocar sin convertirlo en un santuario lleno de exvotos–. Las siete piezas de pintura expandida *Creciente*, de Job Sánchez (Sculpto, 2018), dibujan una divertida constelación de formas geométricas sobre el cabecero de su cama; los horizontes de Carlos Sanz Aldea –*Paisaje Castellano*, 2006– (Sanz Aldea, 2008) y Miguel Aguirre –*Ayacucho's Mountain Range, ca. 1983 [according to Lombardi]*– abren la ventana a hermosos rincones nunca vistos; los dos trabajos de Fernando Guijar (*Paisaje latente*, 2014) remiten, en el entorno de una campiña conocida por frecuentada, a la iconografía de animales protagonistas de algunos cuentos infantiles; y la niña de Rebeca Menéndez, soplando pompas de jabón sobre la arista de un hexaedro, establece la conexión mental –cuando el tabique está cerrado– o visual –cuando está abierto– con aquella otra representación en que la misma protagonista pierde su francesita (Menéndez, 2010) (Imágen 2).



Imágen 2. Foto de la habitación de Jimena abierta al salón por apertura del tabique. Contiene cita visual a las obras *Invisible sickness* (Ana Soler, 2010), *Creciente* (Job Sánchez, 2018 y 2020), *Sin título* (Rebeca Menéndez, 2010), *Paisaje Latente* (Fernando Guijar, 2014), *Ayacucho's Mountain Range, ca. 1983 [according to Lombardi]* (Miguel Aguirre, 2012) y *Paisaje Castellano* (Carlos Sanz Aldea, 2006). Fuente: Pablo de Castro.

Las piezas de Gina Giménez (*Díptico*, 2012) que juegan con el círculo cromático y las relaciones entre colores primarios y secundarios finalmente no ocuparon su lugar en la habitación, pues el tabique móvil redujo la superficie de pared hábil para colgar obras.

Otras, como las tres *Hojas de cuaderno* de Belén Rodríguez González, la *bomba/libro de artista* (2012) o el cojín de *Cuentos para dormir* (2015), de Elisa Terroba, o las pinturas *Hotel Edward 1-5* (2006), de Fernando Bermejo, y *Nebraska* (2017), de Luis Pérez Calvo, hacen referencia al día a día en casa o la escuela, no sin cierta pretensión de una normalidad inalcanzable o condicionada.

#### 4.4. Juego

Jimena es una niña que no juega. Para ella todo es trabajo o terapia.

El síndrome de Rett la recluye en los mundos privados propios del autismo y condiciona un estado de trance, ausencia o ensimismamiento que solo se mitiga con mucha estimulación. Además, sus limitaciones de movilidad y la anulación de la habilidad manual –fruto de sobrevenirle estereotipias que limitan la capacidad manipulativa (gesto de lavado de manos constante, rigidez, manos en la boca...)- concluyen en la necesidad de trabajar específicamente para recuperar esa funcionalidad táctil. La incapacidad para hablar o gesticular hace preciso un sistema de comunicación que usa pictogramas señalados para que manifieste su voluntad.

Considerar el juego y el proceso creador como terapia (López Fernández Cao, 2012) desde la posibilidad de usar las piezas de la colección como apoyo para transmitir conceptos sencillos es un objetivo intrínseco. Nuestros desplazamientos por casa visitan las obras en su lugar –esta actividad padre-hija resulta de gran utilidad, especialmente lo fue durante el confinamiento por COVID, para enmascarar la rutina de ejercicio diario de una niña a la que no le gusta caminar, porque le cuesta-; además, se ha abierto una línea creación de aplicaciones-juego para iPad, que nos permiten interactuar con las obras a través del dispositivo, aprovechando que Jimena está consiguiendo utilizar el dedo índice para señalar y pulsar.

Un puñado de las obras contaron con esta motivación educativa como la razón fundamental para integrarse en la colección. Laura Salguero (*Tabú*, 2017), Job Sánchez (*Creciente*, 2018 y 2020) y Fernando Guijar (*Paisaje latente*, 2014) permitieron utilizar sus trabajos para tal fin, proporcionando imágenes y bocetos previos para crear mejorar la jugabilidad. La biblioteca de juegos cuenta con cuatro propuestas, alguna pendiente de programación y financiación.

*Tabú*, inspirada en la instalación homónima de Laura Salguero, se ha concebido como un juego de memoria en el que las imágenes de un puñado de los esqueletos de sus seres híbridos se voltean, de dos en dos, para formar parejas idénticas. Ofrece varios niveles de dificultad en función del número de elementos propuestos para descubrir y asociar (Imágen 3).



Imagen 3. Jimena y Pablo interactuando con la aplicación *Tabú*. Contiene cita visual a la instalación *Tabú* (Laura Salguero, 2017). Fuente: Pablo de Castro.

Las obras correspondientes a la serie *Paisaje latente*, de Fernando Guijar, se conciben como un juego de arrastre, donde la silueta de los animales ausentes en las obras ha de ser completada con su imagen correspondiente. Al hacerlo se desata un efecto sonoro que presenta sonidos ambientales del bosque, incluyendo el del propio animal representado.

La serie completa *Creciente*, de Job Sánchez, se convierte en un puzzle de formas geométricas en el que hay que recomponer las obras sobre su trazado lineal, a partir de las piezas sugeridas –alguna de las cuales no corresponde-. En una variación del juego las formas podrán ser combinadas en una composición inédita, modificando incluso su color original.

A partir de la fragmentación idéntica de varias fotografías de Ellen Kooi se ha concebido un puzzle en el que se ha de recomponer la obra *Duinmeer-lissen* (Kooi, 2015), mediante el arrastre de cada fragmento a su lugar. Se podría jugar ante la obra, de modo que Jimena tuviese que levantar la cabeza para guiarse –provocando un movimiento de cuello que le cuesta realizar–. Al recomponer la imagen sonaría el tema musical *Paso río* que, en versión de Joan Báez, establece la conexión múltiple Jimena-canción-fotografía-colección.

También existe el proyecto de proponer un juego inspirado en una obra de Cristina R. Vecino (*Construcción #B*, 2016), en la que se combina una imagen familiar con un paisaje encontrado. En esta ocasión, fotografías troqueladas de Jimena, sus padres, abuelos, primos, tíos, amigos de la familia..., se podrían situar redimensionadas en diferentes escenarios habituales para ella –playa, finca del abuelo, casa de Cantabria, centro de equinoterapia, colegio, vivienda familiar, delfinario...–, componiendo una suerte de fotomontajes locos en los que la niña se haga acompañar de quienes aprecia.

Por razones de derechos intelectuales, estos pasatiempos no están disponibles para una descarga libre por parte de cualquier usuario y solo se encuentran instalados en el iPad de Jimena, por el momento.

#### 4.5. Visibilidad

La primera vez que se planteó la posibilidad de una exposición a partir de las piezas de la colección fue hacia 2015, poco después de haberse definido su nueva línea, y fue Miriam Pérez, directora de Espacio Vilaseco (La Coruña) –entonces Galería Ana Vilaseco–, quien señaló que la peculiaridad de colección la dotaba de un valor añadido por el que resultaría conveniente mostrarla en público, haciendo visible el vínculo que lo traba todo: el enfoque luminoso, la arteterapia autoaplicada, su proyección educativa, la visibilización de la enfermedad... al tiempo que permitiría presentar un tipo diferente de coleccionista, alejado del cliché que transmiten los medios de comunicación.

Es curioso que la conversación se repitiese poco después, en términos muy parecidos, con el coleccionista Nacho Tomás y la propia Nuria Fernández (Espacio Líquido) con motivo de nuestra coincidencia en la *Noche en blanco* de las galerías de arte de Gijón. Nacho me relató la experiencia que supuso mostrar su colección, disipando algunos de mis temores, en tanto que Nuria abundó en las razones ya esgrimidas por Miriam Pérez.

Pero la presentación de la colección no consistió en una exposición, sino en mi participación en la mesa redonda *Arte y coleccionismo como reto social*, vinculada a las acciones del *Foro de pensamiento Social. Tendencias y retos de la sociedad actual* del XII Congreso Español de Sociología. En mi intervención, titulada *Codificando los lenguajes del cariño*, y no sin cierto pudor, se presentó el eje cronológico de la construcción de la colección y se abordaron sus argumentos y conexiones con el síndrome de Rett y la necesidad de naturalizarlo en la vida en familia, también a través del arte. A raíz de esta intervención, una entrevista en Radio Asturias (Cadena SER) acercó a mayor cantidad de personas el relato de la experiencia y el conocimiento de la enfermedad –tan invisible como la acción recogida en *Una estrategia de la apariencia #4* (2017), de Verónica Vicente (Donoso & Vicente, 2020) –.

Un año después, siendo Nacho Tomás director artístico de MARTE Feria de arte contemporáneo de Castellón, la colección abandonaba por vez primera las paredes de casa para ser mostrada en la exposición *La conciencia del inconsciente* (2017)<sup>2</sup> que, celebrada en Les Aules Espai Cultural Obert (Feliu, 2018), contó con visitas guiadas para el público general y escolar –en la primera de ellas, que conduje yo mismo, participó la Asociación RETT Castellón, con cuyas niñas y familias tuve la oportunidad de intercambiar experiencias–.

Entre febrero y marzo de 2018, como si de un déjà vu de aquella primera conversación con Miriam Pérez se tratase, se presentó la colección en la Galería Vilaseco (La Coruña) constituyendo la primera acción del proyecto *Conectividades. Intervenciones convergentes*<sup>3</sup>. Por segunda vez las obras abandonaban su lugar presentándose ante el público como parte de un discurso coherente y meditado. De nuevo la exposición tuvo proyección educativa, pues varios colegios trabajaron sobre la diversidad y contenidos artísticos en la sala, a la luz de la simbolización que presenta la colección y de su relación con el autismo y el síndrome de Rett.

Por último, –hasta la fecha– el Museo Barjola (Gijón) compuso la exposición más ambiciosa de la colección bajo el título *Vínculos y percepciones. Codificando el mundo de Jimena*<sup>4</sup> (2019) que, además de exhibir la casi totalidad de las obras –la colección supera ya las setenta piezas, sumando sus dos etapas– las puso en diálogo con otras de la misma serie, aportadas por artistas como Job Sánchez o Elisa Terroba (*Libro de artista*, 2012) (Imágen 4). En esta ocasión, también estuvo disponible un iPad que permitía interactuar con el juego *Tabú*, así como unas tarjetas que, además de solicitar a otros niños que propusieran otras maneras de utilizar las obras para jugar con Jimena, permitía a los más pequeños divertirse con los trabajos de Fernando Guijar mediante una actividad de unir con líneas animales y siluetas. Como se ve, la parte gamificada del proyecto podría no circunscribirse al ámbito doméstico y familiar, sino amplificarse en estas acciones en las que la colección se presenta ante el gran público. La asistencia a la inauguración de las familias de la Asociación Rettando al Síndrome de Rett y algunas de las niñas afectadas contextualizaba con precisión la exposición, al tiempo que visibilizaba la problemática y contribuía a un acercamiento a la misma durante el diálogo que se pudo establecer con el público. También en esta ocasión la línea arteterapéutica contó con repercusión entre el gran público mediante la entrevista radiofónica emitida por Radio Asturias (Cadena SER), en la sección *Responsabilidad Social* que coordina Antonio Blanco dentro del programa *Hoy por Hoy Asturias*.

<sup>2</sup> Comisariada conjuntamente por Feliu, Tomás y de Castro dentro del ciclo *Metáforas sinestésicas* correspondiente al programa *Marte Orbital*, 2017.

<sup>3</sup> Comisarios: Miriam Pérez y Pablo de Castro.

<sup>4</sup> Comisarios: Nuria Fernández, Natalia Alonso Arduengo y Pablo de Castro.



Imagen 4. Cartel de la exposición *Vínculos y Percepciones* (2019) Contiene cita visual a la instalación *Sin título* (Rebeca Menéndez, 2010). Fuente: Pablo de Castro y Museo Barjola.

La participación en la *Jornada de Mecenazgo y Coleccionismo. La contribución a la sociedad a través del Arte*, celebrada en el Museo de Bellas Artes de Oviedo (mayo de 2021) ha supuesto la última acción de presentación social de la colección.

Aunque la pandemia por COVID-19 supuso una interrupción en la progresión de la visibilización de la colección, actualmente existe un documento preparado para moverlo en convocatorias para proyectos comisariales, considerando que la posible captación de fondos revierta en la programación informática de los juegos pendientes y, en definitiva, en la mejora de la interacción de Jimena con su entorno a través de la piezas.

#### 4.6. Educación

Más allá de las acciones formativas descritas en relación con la exhibición de las obras de la colección en exposiciones puntuales, las propias piezas u otras obras de sus autores se han tomado como excusa para diseñar e implementar proyectos de innovación educativa a través de acciones de investigación basada en las artes (Marín, 2011), tanto en el ámbito de la educación formal obligatoria como en la universitaria.

Entre los cursos 2012 y 2015 desarrollamos *Vidas imperfectas 2.0* (De Castro, 2016, p.335), un proyecto en el que estudiantes de la asignatura Historia del Arte de 2º de Bachillerato del Colegio Safa-Grial se aproximaban al arte contemporáneo desde una mirada subjetiva sobre la producción de Rebeca Menéndez. Tras la explicación de algunas de sus obras y la presentación de los lugares comunes que rastrea Rebeca en sus diferentes trabajos, se planteaba un trabajo artístico en tres fases que giraba alrededor de una pieza concreta, en la que una señorita ordena tarjetas sobre el único pupitre en pie del aula/alcoba veneciana —el resto se hallaban torpemente amontonados—. Primero, mediante tres fotografías que secuenciasen claves para entender el porqué de la foto de Rebeca, procedía componer individualmente la historia previa a ese instante, para luego resolver el episodio mediante un relato breve. Por último, ya bajo el lema *Imperfectos días de escuela*, debían grabar una película que conceptualizase su visión sobre la vida escolar en un par de minutos. Varios de estos cortometrajes resultaron premiados en diferentes certámenes. Cabe señalar que las aportaciones estudiantiles fueron recogidas en la publicación *Vidas imperfectas 2.0*, que se distribuyó entre los participantes y se entregó también a la propia artista que los inspiraba.

Un planteamiento similar se aplicó desde 2016 a los proyectos realizados en colaboración con la Galería Javier Silva (Valladolid). Trazadas para ser compartidas en Instagram (#enlagaleria17, #enlagaleria18), las acciones tuvieron como objeto las exposiciones de artistas presentes en la colección, como Cristina R. Vecino (*Anegar*, 2017), Ricardo Suárez (*No nation*, 2018), Salim Malla (*Virada por redondo*, 2019)... a través de propuestas de resignificación de la obra de arte contemporánea que emplearon la fotografía, el microrrelato, el vídeo, la instalación y la performance.

En lo relativo a la docencia universitaria también se pusieron en marcha algunos proyectos educativos apoyados en obras de la colección o de los artistas representados. Por ejemplo, los estudiantes de la asignatura Educación Artística en espacios no formales (4º curso del Grado en Educación Primaria, Universidad de Valladolid, UVa) trabajaron a partir de la exposición *Virada por redondo*, de Salim Malla (Galería Javier Silva, 2019). Igualmente, quienes cursaron Recursos didácticos del área de Expresión Plástica en Educación Infantil (4º curso de Grado, dentro de la Mención de expresión y comunicación artística y motricidad, UVa) abordaron el proyecto *Sin imaginación no hay recursos* que empleaba la exposición *Iremos al Sol*, de Gina Giménez (Museo Patio Herreriano de Arte Contemporáneo Español, 2021) como punto de partida para la creación de entornos y recursos educativos (Imágen 5).

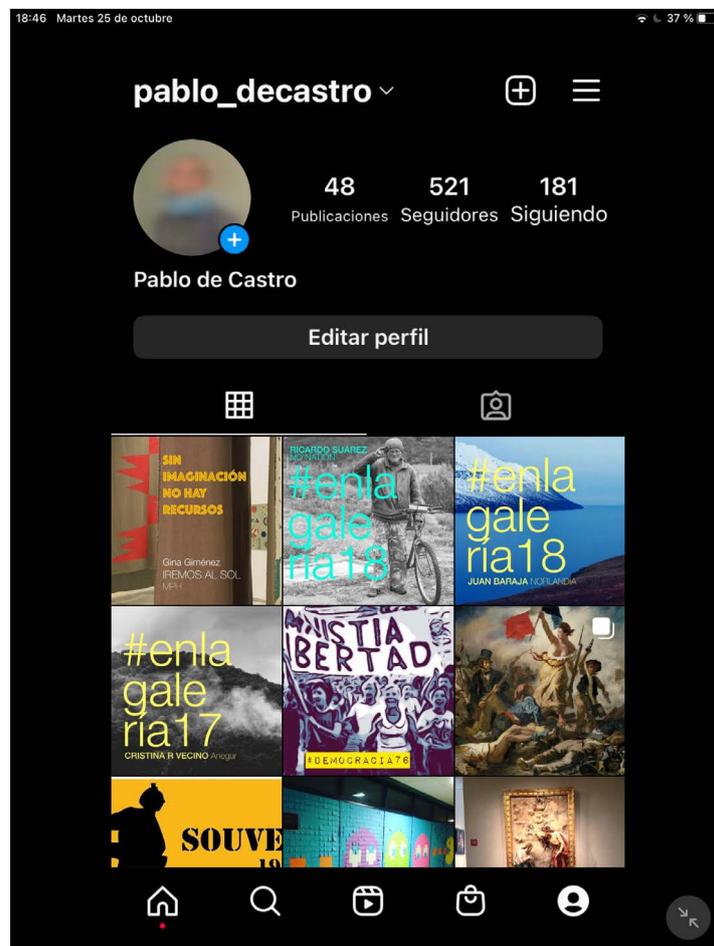


Imagen 5. Captura de pantalla del perfil de Instagram de Pablo de Castro con la entrada a los proyectos *Sin imaginación no hay recursos*. Contiene citas visuales parciales a Gina Giménez, Ricardo Suárez, Juan Baraja, Cristina R. Vecino, Eugène Delacroix y Gregorio Fernández. Fuente: Pablo de Castro.

Así, con cierta sutileza, colección y actividad profesional han ido trabándose mediante ejercicios que conectaban con el mundo de Jimena o la propia colección, y estimulaban la creatividad del alumnado con el diálogo íntimo y la gestión de los propios fantasmas.

#### 4.7. Creación y metacreación

La evolución descrita de la colección, desde las primeras adquisiciones hasta el hallazgo luminoso de la línea relacionada con Jimena, contó desde el principio con una serie de obras y proyectos propios que se sitúan en el ámbito de la creación artística (*La cama de Jimena*, de Castro, 2008). Esta incorporación de producciones personales supone, más que un objetivo, una excepción –ligada a situaciones de necesidad puntual, donde el trabajo plástico o la escritura resultan un bálsamo, una reflexión y una indagación íntima y privada–.

Los cuentos ilustrados *Jimena y el mundo de colores* (libro objeto inédito, 2010), *El pañuelo de la abuela Mari* (inédito, 2012), *Caperupintia* (de Castro, 2022) abundan en el imaginario de Jimena y construyen su identidad como icono íntimo a través de historias que normalizan su situación de salud como proyección de un deseo.

Excepcional, por única como por significativa, resultó la contribución a la producción de la pieza *Over my lovely body* (2016) de Laura del Castillo que, reflexionando también sobre la enfermedad, fue realizada como performance en el propio piso que habitamos, cuando aún se encontraba en obras. Un registro en vídeo, una tela cosida y un libro objeto componen la obra –en que intervino como operador de cámara– (Imágen 6).

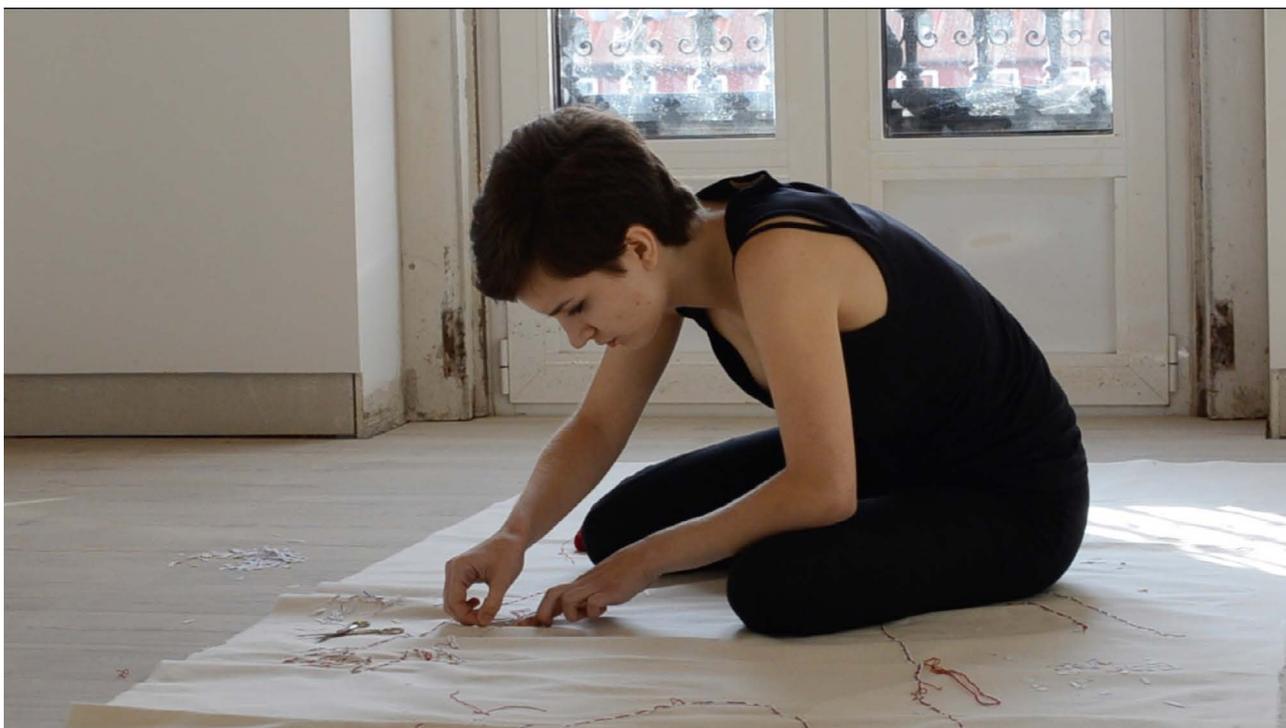


Imagen 6. Cita visual a Laura del Castillo (2016, *Over my lovely body*). Fuente: Laura del Castillo.

Con el paso del tiempo, a través de las decisiones que han supuesto la incorporación de obras, habida cuenta de que muchas de ellas no fueron creadas originariamente por sus autores desde el prisma en que han sido observadas para determinar su adquisición, la colección se ha convertido en un proyecto personal de arte conceptual que se sirve de procesos de patrimonialización e identidad (Fontal, 2003; Gómez-Redondo, 2013) aplicados a la obra de arte contemporáneo. Esta resignificación es la coartada que abre la puerta, pero también el signo que amplía el código de este lenguaje privado conmigo mismo y con la niña. Sirva como ejemplo, perfectamente alineado con esta reflexión, la identificación de la huella metálica de las estampas de Altea Grau en *Mirrored Conversations* (2017) como la transcripción del ininteligible no-lenguaje de Jimena.

## Referencias

- Augé, M. (1992). *Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*. Edition de Seuil.
- Amir, R.E., Van den Veyver, I.B., Wan, M., Tran, C.Q., Francke, U. & Zoghbi, H.Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. En *Nature Genetics*, 23, 185-188.
- Ausió, J., de Paz, A.M. & Esteller, M. (2014). MeCP2: the long trip from a chromatin protein to neurological disorders. En *Trends Mol Med*, 20, 487-498.
- Álvarez Juarranz, M., De Castro Martín, P., de Nicolás, L.G., Ezía, M. & Romerógaras (2008). *Paréntesis*. Fundación Municipal de Cultura. Ayuntamiento de Valladolid.
- de Castro Martín, P. (2016). *Cartografía autoetnográfica de una genealogía de programas de educación patrimonial desde la perspectiva del aprendizaje basado en proyectos y la investigación acción* [tesis doctoral no publicada, Universidad de Valladolid].
- de Castro, P. (2022). *Caperupintia*. Centro de Estudios Vaceos Federico Wattenberg.
- Donoso, S. & Vicente, V. (2020). *Verónica Vicente. Reversos e identidades*. La Gran - Nocapapers
- Feliu, J. (2018). La conciencia del inconsciente. En Feliu, J. *Ecos de Marte. Siete exposiciones en ECO Les Aules* (pp. 71-78). Diputació de Castelló - MARTE Feria de Arte Contemporáneo de Castellón.
- Fernández Fariña, A. (2012). Coser para contar historias, coser para cerrar heridas. En Soler Baena, A. (Coord.). *On/off. Causa, efecto* (pp. 166-175). Mustang Art Gallery - Fundación de la Comunitat Valenciana Pascual Ros Aguilar.
- Fontal, O. (2003). *La educación patrimonial. Teoría y práctica en el aula, el museo e Internet*. Trea.
- Gómez-Redondo, C. (2013). *Procesos de patrimonialización en el arte contemporáneo: diseño de un artefacto educativo para la identidad* [tesis doctoral no publicada, Universidad de Valladolid].
- Hagberg, B.A., Aicardi, J., Dias, K. & Ramos, O. (1983). A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett's syndrome: Report of 35 cases. En *Ann Neurol*, 14, 471-479.
- Kooi, E. (2015). *Ellen Kooi. Undertones*. Centro de Arte de Alcobendas.
- López Fernández Cao, M. (2006). El proceso creador, el juego y la creatividad, elementos claves del arteterapia. En López Fernández Cao, M. & Martínez Díez, N. *Arterapia. Conocimiento interior a través de la expresión artística* (pp. 19-31). Ediciones Tutor.
- Malla, Salim (2019). *El uso simbólico de las unidades de longitud: reflexiones críticas en torno a los patrones de medida desde el arte conceptual hasta la actualidad* [tesis doctoral no publicada, Universidad de Complutense de Madrid].

- Malla, Salim (2022). *Regla/Rule/Arau*. Departamento de Cultura y Política Lingüística del Gobierno Vasco.
- Marín Viadel, R. (2011). *Metodologías artísticas de investigación en educación*. Ediciones Aljibe.
- Menéndez, R. (2010). Rebeca Menéndez. Galería Paola Verrengia, Galería Ana Vilaseco - Galería Espacio Líquido.
- Pastor, J. (2012). Invisible sickness. En Soler Baena, A. (Coord.). *On/off. Causa, efecto*, pp. 80-85. Mustang Art Gallery - Fundación de la Comunitat Valenciana Pascual Ros Aguilar.
- Sanz Aldea, C. (2008) *Carlos Sanz Aldea* (pp. 58-60). Generalitat Valenciana - Sala Lametro.
- Sculto (2018). *Sculto. Feria Nacional de Escultura Contemporánea* (p. 82). SCULTO, Cultura y Difusión S.L.
- Soler Baena, A. (Coord.) (2012). *On/off. Causa, efecto*. Mustang Art Gallery - Fundación de la Comunitat Valenciana Pascual Ros Aguilar.
- Trigg, D. (2017). Place and Non-place: A Phenomenological Perspective. En Janz, B. (eds) *Place, Space and Hermeneutics*. En *Contributions to Hermeneutics*, 5. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-52214-2\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-52214-2_10)
- Urrutia, A. (2013). *Alain Urrutia*. Dardo tu.

## Webgrafía

- <https://foropensamientosocial.blogspot.com/2016/>
- <https://www.elcomercio.es/culturas/arte/exposicion-indaga-sindrome-20190702003227-ntvo.html>
- <https://www.elcomercio.es/culturas/arte/leccion-amor-arte-20190706012534-ntvo.html?ref=https%3A%2F%2Fduckduckgo.com%2F>
- [https://cadenaser.com/emisora/2019/07/10/radio\\_asturias/1562765806\\_562393.html](https://cadenaser.com/emisora/2019/07/10/radio_asturias/1562765806_562393.html)
- <https://amigosmuseobbaa.com/jornada-de-mecenazgo-y-coleccionismo/>