

# **Investigaciones en curso sobre arteterapia en la Universidad Complutense de Madrid**

Noemí Martínez Díez

Codirectora del máster de arteterapia de la Universidad Complutense de Madrid

noemielisa@yahoo.es

## **RESUMEN**

Dentro del Master en Arteterapia de la UCM hemos dado gran importancia a las investigaciones que se están haciendo desde los tres ámbitos en que trabajamos: el educativo, el social y el clínico, donde se están logrando unos óptimos resultados. En este artículo voy a referirme exclusivamente a dos investigaciones financiadas.

**Palabras clave:** arteterapia, enfermedad, autismo, maltrato, Alzheimer, Síndrome de Tourette

**SUMARIO** 1. Talleres de arteterapia en hospitales infantiles, primera etapa; 2. Talleres de arteterapia con enfermas y enfermos de Alzheimer, primera etapa; 3. Segunda etapa de las investigaciones: Talleres de arteterapia en hospitales en las plantas de niños/as y adolescentes; 4. Taller de arteterapia con adultos enfermos de cáncer; 5. Final de la investigación en los hospitales: Taller de arteterapia con enfermos y enfermas de Alzheimer. Segunda etapa; 6. Taller de arteterapia con hijos/as de mujeres maltratadas; 7. Tercera etapa de las investigaciones; 8. Tercera etapa del taller con hijos e hijas de mujeres maltratadas; 9. Taller de arteterapia con enfermas y enfermos de Alzheimer, tercera etapa; 10. Consideraciones sobre los tres años de investigación en los talleres de arteterapia con enfermas y enfermos de Alzheimer; 11. Taller de arteterapia con niños y niñas autistas; 12. Talleres de arteterapia con personas de distintas edades afectadas con el síndrome de Tourette; 13. Resumen final.

## **Art Therapie Resaerch at UCM.**

## **ABSTRACT**

Within the Art Therapy Master of University Complutense of Madrid we have given stress on research at three main levels: educational, clinical setting and social setting, where we have reached important results. In this article I will focused just on two financed researchs.

**Palabras clave:** Art Therapy, illness, autism, women as victims of gender violence, Alzheimer, Tourette syndrome.

*Los que no pueden recordar el pasado, están condenados a repetirlo.  
George Santayana, 1905*

En el año 2003 se firmó un convenio entre la Fundación Coca-Cola España y la Fundación Complutense para realizar una investigación sobre “Talleres de arteterapia en distintos ámbitos sociales” a través de un equipo de investigación en torno al Master de Arteterapia de la Sección Departamental de Didáctica de la Expresión Plástica de la Facultad de Educación de la U.C.M.. Esta investigación se ha podido realizar gracias a la colaboración de la Fundación Coca-Cola que nos ha prestado tanto ayuda económica como organizativa en conjunto con la Fundación Complutense. Llegar a un acuerdo entre todos los centros en donde se iba a hacer la investigación ha llevado mucho tiempo y trabajo.

En el primer proyecto se realizaron talleres de arteterapia con niños/as y adolescentes en tres hospitales de Madrid, y en un centro con enfermos y enfermas de Alzheimer, y el punto de partida fue: El arte terapia supone una mejora en la calidad de vida del o de la paciente.

En un primer tiempo hubo una labor de coordinación entre las directoras de la investigación, los diez arteterapeutas que iban a realizar los talleres y alumnas/os en práctica del master en arteterapia que duró varios meses. La preparación consistió, en la primera fase, en un estudio sobre la bibliografía existente sobre el tema: estudios de talleres de arteterapia realizados en hospitales en distintos países, estudios sobre las distintas sintomatologías que se podrían encontrar en los hospitales con enfermas/os con anorexia, transplantadas/os, niñas/os con quemaduras, enfermas/os de cáncer, etc, estudios sobre la enfermedad de Alzheimer, estudios sobre el tratamientos con personas de edad. Posteriormente se discutieron las distintas técnicas psicoterapéuticas y artísticas, las clases de materiales artísticos con los que trabajar, y las motivaciones más idóneas para los distintos casos.

En la investigación hemos seguido una “metodología cualitativa basado en lo ideográfico, en la búsqueda de significados, en el carácter inductivo (soslayando la hipótesis), su énfasis en la validez ecológica (y por lo tanto en investigaciones “de campo”), el ser altamente flexible y la intención de describir, comprender e interpretar los fenómenos”. (C. Yela, 2005)

Con respecto a la bibliografía sobre el tema, son muy pocos los libros en español que tuvieran relación con el tema, (comenzamos la investigación en 2003, afortunadamente, estos últimos años se han editado varios libros y han salido artículos relacionados con el tema.). En otros idiomas son muchos los libros que se pueden encontrar, así como artículos en las revistas especializadas sobre la intervención del/la arteterapeuta en los hospitales, especialmente en el trabajo con niños y niñas y personas mayores con demencia senil, revistas como *American Journal of Art Therapy*, *Paedretic Nursing*, *Journal Of Palliative Care*, *Insight*, *Inscape*, *Imagens da Transformação*, *Santé Mentale*, *Revue Française de Psychotérapie et Psychologie Médical*, *La Revue de Gériatrie, Gérontologie et Société*, *Revue Médical de Bruselles*, *Art et thérapie o British Journal of Clinica*, entre otras muchas publicaciones.

En ese año los libros que se podían encontrar en nuestro idioma que tuvieran alguna vinculación con los temas específicos de la investigación eran pocos, podemos citar en relación a los hospitales, *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos* de M. Guillén y A. Mejía (2002) pero donde únicamente prestan atención a las actividades escolares; sobre el aspecto de la intervención del arte en los hospitales *El dibujo como terapia de rehabilitación* de E.M. Bongiovanni (1980) que narra una experiencia realizada en un hospital barcelonés con talleres de arte por un educador argentino; algún capítulo del libro de Tessa Dalley *El arte como terapia* (1987), o el libro de M. Samuels y M.E. Laane *Creatividad aplicada. Cómo desarrollar nuestra creatividad oculta para curarnos y curar a otros* (2000), donde cuentan las intervenciones de distintos artistas, músicos, pintores, escultores, en algunos centros hospitalarios de los EEUU.

Cabe destacar los libros de Susan Sontag *La enfermedad y sus metáforas* (1978) donde nos dice que “la enfermedad es el lado oscuro de la vida, una ciudadanía más cara”; *Monte Sinaí* de José Luis Sampedro (1995) que recuerda su paso en el hospital que se puede resumir con la frase, “los tubos y cables que al principio me absorbían como tentáculos de pulpo se fueron convirtiendo en vías nutricias y estimulantes, pendiendo de las pantallas como las plantas colgantes en balcones urbanos”, *Diario del artista seriamente enfermo* (1974) de Jaime Gil de Biedma o de Fina Sainz *Los laberintos de la vida cotidiana. La enfermedad como autococonocimiento, cambio y transformación* (2001); sus autores nos narran en primera persona los procesos que han pasado al sufrir una grave enfermedad y sus reflexiones sobre la muerte. También *Enfermedad y creación. Cómo influye la enfermedad en la literatura, pintura y música* de P. Sandblom (1995) nos da información sobre los comportamientos de grandes creadores al sufrir distintos tipos de enfermedades, así como la publicación que recoge textos de varios autores *Con otra mirada. Una visión de la enfermedad desde la literatura y el humanismo* (2001), en el que la escritora Josefina Aldecoa apunta que “convalecencia y creación tienen muchos puntos en común”.

Sobre la enfermedad de Alzheimer son varios los libros que existen sobre el tema, unos hablan sobre el proceso de la enfermedad en un ser querido como *Elegía a Iris* de John Bayley (1999) donde este crítico literario relata su vida junto a la escritora Iris Murdoch que en sus últimos años sufrió esta enfermedad, *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer* de M. Retuerto (2003) o *¿Dónde están mis zapatos? El camino de mi padre a través del Alzheimer* de B. Avadian (1999); pero ninguno específico con respecto a trabajar con enfermos y enfermas con talleres de arteterapia. También encontramos artículos que describen cómo la enfermedad de Alzheimer se desarrolla en la obra de distintos artistas, en el pintor norteamericano Willem de Kooning, el inglés William Utermohlen o el alemán Carolas Horn.

Entre los libros sobre la enfermedad y la vejez, están los hermosos testimonios de Simone de Beauvoir *La vejez* (1970), *Una muerte muy dulce* (1977) y *La ceremonia del adiós* (1982); en el primero la escritora hace un estudio de la vejez, la biología y la etnología, ante las sociedades de ayer y de hoy, en el segundo la noticia de la muerte de su madre le da pie para reflexionar sobre la naturaleza de la muerte, y en el último vuelve a ahondar en el tema de la enfermedad y la muerte al narrar los últimos años de Sartre.

En publicaciones extranjeras el tratamiento en arteterapia con personas de edad con distintas patologías se pueden encontrar varios ejemplos, como en varios capítulos del libro de P. Moron, J.L. Sudres y G. Roux *Créativité et art-thérapie en psychiatrie* (2003).

La enfermedad y la muerte en todas las edades está ampliamente descrita en el libro *Ars Moriendi. Vivir hasta el final. (De cómo se afronta la muerte anticipada)* (2001) de C. Cobo Medina en el que hace un recorrido de los distintos duelos, autoduelos y terapias del duelo, en *Cómo morimos* (1995) de S.B. Nuland o el del filósofo Ángel Gabilondo *Mortal de necesidad. La filosofía, la salud y la muerte* (2003).

### **TALLERES DE ARTETERAPIA EN HOSPITALES INFANTILES, PRIMERA ETAPA**

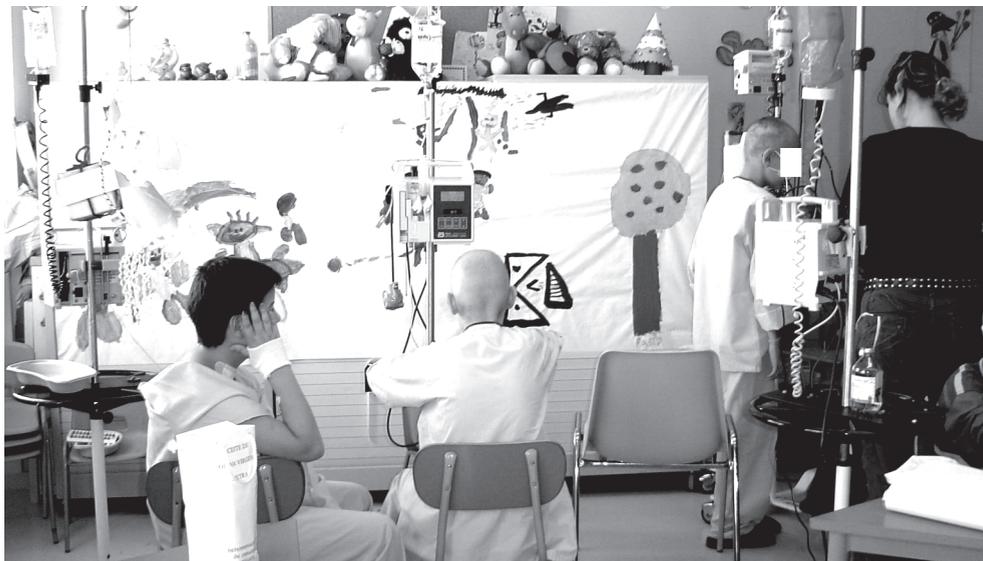
En la investigación en centros hospitalarios con niños/as y adolescentes, se ha trabajado en tres hospitales de Madrid: en el Hospital Clínico San Carlos, con los/as arteterapeutas Juana Alba Delgado, Marian Alonso Garrido, Carlos Olavarría García Perrote y Elena Sánchez Ramos, en las modalidades de “taller en aula” y “cama a cama”; en el Hospital Universitario de “La Paz”, con las arteterapeutas, Ana Belén Núñez Corral, Teresa Pereira Rodríguez y Laura Rico Caballo, en las modalidades de “taller en aula” en la Unidad Infantil de Cirugía 2, planta de Oncología y en sesiones “cama a cama” en la Unidad Infantil de Cirugía 2, en Pediatría 1 y en Trasplantados de Pediatría; y en el Hospital Ramón y Cajal, con las arteterapeutas Ana Belén Núñez Corral y González, en las modalidades de “taller en aula” y “cama a cama”. En todos estos talleres estuvieron secundadas con alumnas del master en arteterapia.

Entre los principales objetivos que nos marcamos al comenzar esta investigación en los hospitales se encontraban los siguientes:

- Entender el arte como vehículo para la mejora social, física y personal.
- Aplicar la creatividad y sus técnicas en la mejora y desarrollo de los grupos atendidos.
- Aumentar la autoestima
- Disminuir el desajuste emocional que la enfermedad puede causar
- Enseñar al o la paciente a canalizar sus sentimientos a través de la creación y a enfrentarlos
- Mejorar la comunicación y la vinculación social
- Facilitar la relajación a través de las imágenes artísticas
- Facilitar un espacio de creación y expresión

Trabajar con niños y adolescentes en hospitales nos ha hecho conocer sus respuestas ante el dolor o la muerte. Ellos/as pueden entre otras cosas: 1) negar la existencia del hecho traumático, 2) sentir culpabilidad porque perciben ser la causa de una tragedia, 3) interiorizar o sacar fuera su cólera acerca del trauma de la enfermedad, 4) retirarse o aislarse ellos mismos en un entorno estresante, 5) reprimir sus sentimientos acerca del shock, 6) volverse obsesivo/a hacia el miedo a la muerte.

Como ya se ha dicho, en los tres hospitales se ha trabajado en terapia grupal, en talleres para niños y adolescentes, interesantes por la integración y socialización que hacen entre ellos, y en terapia individual en la modalidad de cama a cama. El trabajar cama a cama



1) Pintura mural en el hospital

### **TALLERES DE ARTETERAPIA CON ENFERMAS Y ENFERMOS DE ALZHEIMER, PRIMERA ETAPA**

Con respecto al taller de arteterapia con enfermos y enfermas de Alzheimer la investigación fue realizada en el Centro de Día “Edad Dorada” que la Organización Mensajeros de la Paz tiene en Madrid, por las arteterapeutas Raquel Pérez Fariñas y María del Río. Se ha trabajado con dos grupos compuestos por pacientes con diagnóstico unos con la enfermedad más avanzada, atendidos por las dos arteterapeutas y estudiantes en prácticas, bajo la supervisión de la psicóloga del Centro.

En una definición sobre esta enfermedad podemos leer: “La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa del cerebro para la cual no existe recuperación. Lenta e inexorablemente, la enfermedad ataca las células nerviosas en todas las partes de la corteza del cerebro, así como algunas estructuras circundantes, deteriorando así las capacidades de la persona de gobernar las emociones, reconocer errores y patrones, coordinar el movimiento y recordar. Al final, la persona afligida pierde toda la memoria y funcionamiento mental.”

Dice el etólogo francés Cyrulnik, que los enfermos/as de Alzheimer demuestran que quienes durante su vida han recreado mecanismos de resiliencia, capacidad humana para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido e incluso transformado, son más resistentes a los traumas de su enfermedad.

La hipótesis de trabajo ha sido la siguiente: “Si el arte es una vía de expresión del ser humano y el ser humano tiene necesidad de expresarse siempre, habrá expresión artística aun cuando exista un deterioro neurológico producido por una enfermedad.”

En estos talleres ha primado la actividad plástica como forma de creación y juego, lo que ha favorecido la aparición de productos altamente expresivos y personales, cualidades que se reflejan en el estilo propio que cada paciente ha desarrollado. Se ha trabajado desde las capacidades que los participantes conservaban y con las limitaciones que la enfermedad impone, procurando herramientas y estímulos para que la expresión se mantuviera el mayor tiempo posible. El trabajo plástico con los enfermos y enfermas de Alzheimer es una tarea llena



*Trabajo colectivo en el centro de Alzheimer*

de dificultades pues además de los déficits y pérdidas de habilidades que presentan, se encuentra también presente su miedo al error, a manchar o mancharse, a representar como niños desde su conciencia de que no lo son, o a enfrentar la tarea de representar con materiales desconocidos para muchos de ellos. Se han trabajado varios aspectos de forma simultánea: por un lado aquellos que se referían al mantenimiento de las capacidades y destrezas funcionales, de otro los dirigidos al mantenimiento de sus capacidades y destrezas personales, y por último los relacionados con el desarrollo de la expresión.

En las conclusiones a las que se llegó, en este primer período, se pudo afirmar que el arte es una vía eficaz para la expresión, que se mantiene abierta a pesar del deterioro cognitivo que la enfermedad de Alzheimer produce en las personas que la padecen. El arteterapia permite trabajar desde la expresión artística, la expresión personal y el estilo propio de

## **SEGUNDA ETAPA DE LAS INVESTIGACIONES TALLERES DE ARTETERAPIA EN HOSPITALES EN LAS PLANTAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES**

Se firmó un segundo convenio para seguir otro año más, en este segundo año se prosiguieron las investigaciones en los hospitales, pero en el hospital Clínico se redujeron a dos los talleres y el ámbito de aplicación se amplió a otros dos talleres: uno con pacientes adultos de la planta de oncología en el Hospital Ramón y Cajal y el otro con hijos e hijas menores de mujeres víctimas de malos tratos, talleres en los que siguieron trabajando los mismos arteterapeutas. Al comenzar esta nueva etapa se pensó que para determinar los objetivos más convenientes para los niños y niñas hospitalizadas, era necesario partir de las principales dificultades a las que se enfrentaban; divididos en tres bloques fundamentales:

1) La nueva condición del cuerpo: desconcierto al descubrir la enfermedad, miedo al dolor físico y/o a la muerte, alteración de la imagen corporal, falta de autonomía; su estado anímico y sentimientos de depresión, ansiedad, baja autoestima y una relación de dependencia o negación a pedir ayuda.

2) Las alteraciones de las relaciones afectivas e interacciones sociales: separación familiar y del entorno afectivo habitual, identificación “yo/fuente de dolor o conflicto”, interrupción escolar o actividades habituales: su estado anímico y sentimientos, miedo al abandono, aislamiento/soledad, introversión/bloqueo de sentimientos y miedo a la pérdida de status o roles.

3) El enfrentamiento hacia el entorno desconocido: desconocimiento de la rutina hospitalaria, incertidumbre de los límites en el comportamiento, futuro incierto, inactividad; el estado anímico y sentimientos de pasividad, manipulación, bloqueo de sueños y proyectos y falta de capacidad de iniciativa.

Los objetivos para enfrentarse a estas dificultades fueron: 1) minimizar los traumas derivados de la enfermedad, 2) desbloqueo y elaboración de fantasías y sentimientos, 3) recreación de vivencias hospitalarias y creación de alternativas de comportamiento.

En esta segunda etapa de 24 sesiones también se intentó profundizar en la divulgación, conocimiento, cooperación e integración del arteterapia entre el cuerpo médico, profundizar en el conocimiento de la sistemática de trabajo mutua entre el servicio de enfermería y nuestro equipo, mejorar la información que se trasmite a los niños y sus familias sobre qué es arteterapia para lo que se hizo una pequeña guía, mejorar la metodología adaptándola a cada planta en la que se trabajaba, y mejorar la detección de pacientes especialmente necesitados de arteterapia por la gravedad de la enfermedad o por la severidad de sus síntomas psíquicos.

### **TALLER DE ARTETERAPIA CON ADULTOS ENFERMOS DE CÁNCER**

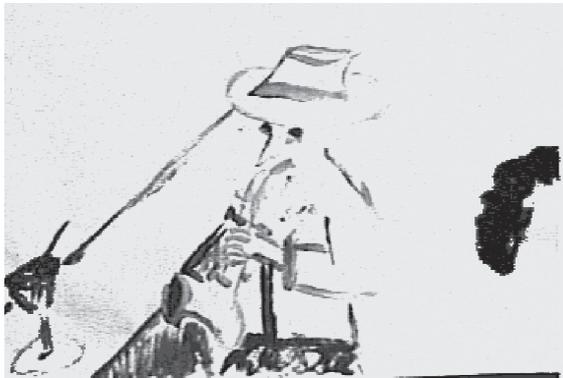
Con respecto al taller de arteterapia con adultos enfermos de cáncer, se realizó en el Hospital Ramón y Cajal, con los arteterapeutas Leonor Uriarte y Carlos Olavaria. Este mismo año se editó el libro *Recuperar la luz* de Carlos Canal y Rosa Ramiro, con fotografías y textos de una experiencia que lleva haciendo desde hace años en un hospital de Málaga el hematólogo Carlos Canal, con un buen número de enfermos y enfermas de leucemia a través de una terapia en la que usa la fotografía a través de la que muchos de estos pacientes han afrontado su enfermedad. Una de ellas, Rosa Ramiro escribe: “Son tantas cosas “normales” de las que he estado privada, que recuperarlas es como abrir la ventana a través de cuyo cristal he visto el mundo toda la vida y contemplarlo ahora con nuevos ojos.”

Este taller se desarrolló en la sección de oncología, con enfermos de ambos sexos, de 20 años en adelante, con pacientes en periodo de diagnóstico, otros en fase de tratamiento y algún caso terminal. Según esas circunstancias su tiempo de ingreso variaba de unos días hasta meses.

Los objetivos propuestos fueron: apoyo en la enfermedad; afrontar el nuevo estado por el deterioro físico, mental y la inactividad; aceptar la nueva situación de separación de la familia,

la pérdida del rol social y el ejercicio profesional; superar la apatía y los estados anímicos bajos, saliendo de la habitación y planteando una actividad que les distraiga; enfrentamiento con los estados emocionales provocados por el dolor de la enfermedad y la amenaza de muerte, así como la impotencia ante las cosas no realizadas en el transcurso de sus vidas; trabajar la dependencia de otros y las emociones; superar y acompañar en el dolor, la ansiedad, la depresión, el miedo; minimizar el bloqueo de sentimientos y la pasividad y rutina hospitalaria; abrir nuevas posibilidades de autoconocimiento, actividad, iniciativa, de cambio del modo de ver la vida, de imaginación, de comunicación con otros, de nuevas experiencias, aumentar la autoestima; facilitar la expresión libre y crear un espacio de escucha y de diálogo..

Lo fundamental de las sesiones ha sido por parte de los arteterapeutas el de tener una actitud de escucha y de atención constante, permitir el diálogo entre los pacientes en la última



*Uno de las pinturas realizadas*

parte de la sesión, recogiendo todo aquello que iba surgiendo en su desarrollo. También el contacto con familiares les permitió recoger datos sobre el o la enferma, cómo se encontraba cada día, sus avances..., lo cual era muy gratificante tanto para los arteterapeutas como para los propios familiares que también necesitan una vía y un momento de expresión y liberación de sus preocupaciones y de la tensión que acumulan en el hospital.

La movilidad de algunos pacientes disminuía su capacidad de actividad plástica o su facilidad para ella. Teníamos que compaginar las posibilidades e intereses de distintos pacientes, puesto que algunos eran más propensos a la tarea artística y otros al diálogo verbal.

### **FINAL DE LA INVESTIGACIÓN EN LOS HOSPITALES**

La duración de la estancia de niñas y niños en los hospitales viene determinada por la patología, pero en cualquier caso la política actual hospitalaria procura que sea lo más breve posible, por lo que los talleres en el aula el grupo de niños era muy diverso en todas sus características de patología, edad, asiduidad.

Los niños/as a menudo usan el arte como representación simbólica de aquello que no pueden tratar en un grado de realidad. A través de las experiencias artísticas estructuradas por las/los arteterapeutas, se les animó a crear símbolos que reflejaran su estrés interior, para expresar y testificar por medio del dibujo, pintura o modelado, sus ansiedades y experiencias emociona-

les. Las formas artísticas les han servido como puente para abrir la comunicación. Cualquier persona puede ser creativa, no importa la edad, depende de él o de ella y de su entorno, pero la persona que sufre necesita crear para seguir viviendo.

El proyecto desarrollado en estas investigaciones ha permitido constatar que los niños y adolescentes ingresados tienen una serie de necesidades emocionales cuya asistencia puede favorecer a su recuperación. Todos los pacientes han llegado a expresar dificultades, miedos o deseos en sus imágenes, objetos plásticos o en la manera de comportarse con los materiales. El arte les facilitó la liberación de las emociones de un modo no directo como el verbal y les ayudó a poder ver otra perspectiva de las mismas dándoles una forma creativa.

Podemos resumir las conclusiones:

Los talleres de arteterapia nos ha ofrecido conocer a los niños y a la niñas dentro del ambiente hospitalario, así como la forma en que ellas y ellos se ven a sí mismos como agentes activos capaces de resolver problemas de una forma creativa a pesar de sus dolencias.

Niñas y niños al canalizar los sentimientos difíciles en situaciones de juego los hacen más fáciles de asimilar al poder tomar una distancia sobre ellos. Dan forma a sus deseos a través de sus imágenes que llenan parte de sus vacíos. Al hablar sobre sus dibujos, también hablan de sí mismos. La imagen también posibilita que en ocasiones no sea necesaria la palabra.

La forma en que los procesos artísticos son aplicados en los talleres de arteterapia les facilita centrarse en estímulos positivos, ante el dolor físico y otros aspectos de la hospitalización.

Consideramos que todos estos son aspectos que actúan de forma satisfactoria en su calidad de vida y les ayudan en la recuperación de su salud física

El arteterapia es una técnica con posibilidades de ser integrada en nuestro país dentro de los equipos interdisciplinarios de los grandes hospitales.

Con respecto a los enfermos adultos la experiencia fue corta pero muy rica. El principal objetivo que se marcaron los arteterapeutas fue el de apoyo para que los enfermos y enfermas afrontaran su nuevo estado de deterioro físico, mental y de inactividad, de aceptar la separación de la familia, la pérdida del rol social y el ejercicio profesional, el enfrentamiento con los estados emocionales, principalmente. En general, se ha apreciado un aumento de la comunicación, en la mayoría de los casos, el hablar de su experiencia y del transcurso de su vida fue un aspecto que les motivaba y parece como una necesidad o desahogo que encuentran. Nos hemos percatado de la necesidad de apoyo de los familiares.

Ha sido una experiencia diferente, en muchos sentidos, a la llevada a cabo con los niños, puesto que, tanto el modo de afrontar la enfermedad, como la carga vivencial de los adultos, da unos matices más dramáticos al desarrollo de las sesiones. Las quejas y referencias a los tratamientos son muy frecuentes, así como las alusiones al dolor, al malestar, etc., así también, la conciencia de la muerte está más presente. A la carga emocional y traumática de la situación

actual, se suman los cambios producidos en sus vidas por causa de la enfermedad. En muchos casos se sienten inútiles, dependientes de los familiares. A esto se suma la nostalgia de no haber hecho cosas que les hubieran gustado hacer, el hacer un recorrido por la propia vida, con la consiguiente satisfacción o insatisfacción. Es decir, hay un alto contenido de la experiencia de vida en las sesiones. Si el niño se centra más en el trabajo plástico, el adulto se centra más en la elaboración verbal, lo cual no quita para la implicación de muchos en la tarea.

## **TALLER DE ARTETERAPIA CON ENFERMOS Y ENFERMAS DE ALZHEIMER. SEGUNDA ETAPA**

Con respecto a los dos talleres con enfermos y enfermas de Alzheimer se ha seguido con las mismas arteterapeutas y el mismo planteamiento anterior, dos grupos, uno donde los integrantes conservaban muchas habilidades psicomotrices y eran capaces de concentrarse y de atender de forma satisfactoria, algunos pertenecientes al grupo formado en el proyecto anterior aunque sus déficits eran más acusados. El segundo grupo presentaba mayores complicaciones para el trabajo dado su deterioro, algunos también participaron el pasado ciclo, pero han ido perdiendo muchas de las capacidades que entonces todavía mantenían, estaban muy desorientados, su discurso estaba muy desorganizado o incluso perdido. Sus habilidades psicomotrices eran muy precarias y su capacidad para concentrarse era escasa en muchos casos, por lo que era necesaria una atención personalizada.

En esta segunda etapa de 30 sesiones se llevó a cabo un proyecto de investigación en relación con las posibilidades reales de intervención terapéutica en la enfermedad de Alzheimer desde el arte. Se trabajó en la línea de los talleres anteriores, desde la expresión artística, desde lo lúdico, procurando un ambiente relajado, de ritmos propios, donde el disfrute y el afecto sean los sostenedores reales del taller. El propósito ha sido la de trabajar dentro de una intención comprensiva de los procesos en creación en relación con la experiencia, no interesada en ofrecer explicaciones o teorías acerca de la enfermedad, de manera que diera pie a nuevos proyectos e investigaciones en este campo en un futuro.

Se hizo en este período un recorrido contextualizado, no intervencionista, de carácter interactivo y empático. Se trabajó de forma que el espacio del taller que era utilizado para otras actividades diferentes del centro, durante los talleres de arteterapia se convirtiera en un espacio para el juego creativo en el que cada participante ocupara un lugar concreto. Winnicott (Realidad y juego, 1999) dice que el jugador que juega bien, sin trampas y se hace con el juego, lo convierte en una expansión de sí mismo, donde no se agota en las posibilidades que le ofrece su propia subjetividad, sino que es constantemente retroalimentado por la propia dinámica del juego. A través de sus juegos crearon obras en las que perdieron el miedo a internarse en lugares amenazantes, obras que les permitieron aprender a jugar y crear cada vez mejor.

Entre las conclusiones al finalizar todas las sesiones se constató que el arte es terapéutico para estos pacientes es aquel en donde el soporte toma la forma de experimentación para la libre expresión, tomando como base los elementos conocidos y apreciados por los participantes.

### TALLER DE ARTETERAPIA CON HIJOS/AS DE MUJERES MALTRATADAS

El taller de arte terapia con Menores víctimas de Malos Tratos de la “Comisión para la investigación de los Malos Tratos a Mujeres” ha estado al frente la arteterapeuta Elena Sánchez. La introducción de los talleres de arte terapia ha enriquecido el programa de menores de este centro abriendo una nueva vía de expresión a partir del potencial creativo infantil.

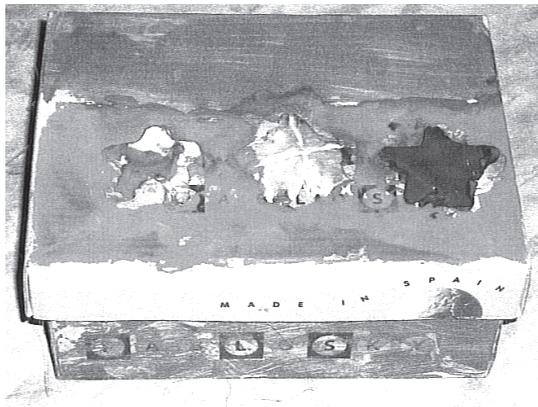
Con respecto a las publicaciones en castellano sobre el tema son muchos los libros que hay en castellano, y especialmente en arteterapia el clásico de Edith Kramer *Terapia a través del arte en una comunidad infantil* de 1982, *Psicoterapia por el arte* de Sara Pain y Gladis Jarreau de 1995 y *Ventanas a nuestros niños. Terapia gestáltica para niños y adolescentes* de Violet Oaklander del 2003.

En esta primera aproximación se trabajó con un grupo de niños y niñas de 6 a 10 años, siendo un grupo bastante estable, oscilando el número de participantes entre cuatro a siete niños. Son niños y niñas víctimas de malos tratos, niños que padecen trastornos en las relaciones con sus iguales, tienen una conducta agresiva, una menor empatía, una baja madurez cognitiva y una escasa competencia escolar. Estos talleres les han servido especialmente como descarga de tensiones y desarrollo de su creatividad.

La arteterapeuta trabajó junto a la educadora social, con la que hizo una previa programación de acuerdo a las necesidades detectadas en niñas y niños, adaptándolas en el transcurso del programa al número de participantes, estado anímico, motivaciones y preocupaciones de los mismos. Se trabajó sobre el autoestima, las emociones, la relación con la familia, el trabajo en grupo, la resolución de conflictos, la empatía, la detección de posibles abusos sexuales o de otro tipo, etc.

Se hicieron en un primer momento 16 sesiones semanales. En estas sesiones se comprobó en primer lugar que el taller era un espacio seguro para los niños y niñas pudieran expresar ya sea

de forma plástica o verbal, sus vivencias, emociones y sentimientos; el niño se siente arropado por el grupo, que no juzga sus intervenciones, que a menudo comparte los mismos problemas: malos tratos, separación de los padres, abusos, etc., y sus consecuencias, sentimientos de culpabilidad, agresividad, baja autoestima, rechazo social. El desarrollo de la creatividad a través de la actividad artística les ayudó a entender que para cada problema hay muchas soluciones y alternativas posibles, porque hasta el momento habían sido la agresividad o la sumisión las únicas respuestas que habían conocido.



Niño de 9 años, “Mi exterior”

La descarga de tensión en los talleres ha sido también muy importante, así como el sentimiento de satisfacción por sus obras y por todo lo que han podido expresar a través de ellas. Muchas veces sus dibujos y narraciones han servido para detectar anomalías en la relación familiar y posibles malos tratos o abusos.

### **TERCERA ETAPA DE LAS INVESTIGACIONES**

3º convenio 2004

Se hizo una prolongación en los talleres con niños/as de la Comisión para la Investigación de Malos Tratos a Mujeres, en la que se siguió trabajando y profundizado con la línea anteriormente descrita.

4º convenio 2005

El tercer año de las investigaciones se prosiguió trabajando con el centro de Alzheimer, con los hijos e hijas de mujeres maltratadas, y se comenzaron dos nuevos talleres: con mujeres maltratadas y con niños/as autistas. Se han reducido los talleres a cinco pero se ha hecho más largo el período de actuación. Este año se ha firmado la continuación de estos cinco talleres

Tercera etapa del taller con hijos e hijas de mujeres maltratadas

En esta etapa el taller con niñas y niños hijos de mujeres que han sufrido malos tratos, la arteterapeuta ha sido Ana González Diz, con una larga experiencia en el medio educativo: ha trabajado en conjunto con la educadora social del centro con grupos de menores con edades comprendidas entre los 3 y los 7 años, manteniendo un estrecho contacto con la psicóloga de menores de la Comisión, con las madres y con la psicóloga de éstas.

Todos los menores son hijos/as de mujeres maltratadas, algunos han presenciado los malos tratos pero no todos los han sufrido físicamente aunque sí viven las consecuencias. “Son niños y niñas que han vivido situaciones amenazantes y hostiles, niñas y niños en los que es difícil detestar el maltrato emocional y que pueden caer en la inhibición y la incomunicación, en una conducta antisocial, en conductas violentas o apáticas, en problemas físicos, sin autoestima y que pueden desembocar en intentos de suicidio” (M. López, N. Martínez, 2006) En el taller uno de los objetivos principales ha sido el de aumentar su autoestima, en facilitar la comunicación, en penetrar en sus sentimientos y emociones, en que se conozcan mejor a través de sus imágenes creadas, en conocerse a sí mismos para poder aceptarse y comprenderse, en aceptar su entorno y disfrutar de él.

Las sesiones han sido semanales, de hora y media a dos horas de duración y se han realizado de forma continuada haciendo excepción en los períodos de vacaciones de Verano, de Navidades y Semana Santa, han pasado entre las tres etapas 16 niños, algunos se les dio de alta al alcanzar los objetivos propuestos en la programación y otras han repetido en las distintas etapas. En general la evolución de las niñas y los niños ha sido muy buena.

### **TALLER DE ARTETERAPIA CON MUJERES MALTRATADAS.**

Este taller se está realizando en la Comisión para la Investigación de Malos tratos a las Mujeres. Está al frente la arteterapeuta Teresa Pereira que tiene experiencia de trabajo en



*Trabajo realizado entre cuatro niños y niñas de 4 a 6 años*

centro de acogidas con mujeres que han sufrido malos tratos. Estas son mujeres inmersas en el dolor y el sufrimiento. El dolor es una construcción en la que participan tanto el género, el estatus social, y otras condiciones históricas y culturales como el sistema nervioso. El dolor se suele soportar en soledad, engendra vergüenza y aísla. Incluso si el dolor desaparece no lo hace el sufrimiento, ese dejar de ser un todo como persona, un dejar de estar intacto, no desaparece hasta que la integridad se restaura.

La documentación sobre este tema es amplia, últimamente se han editado dos libros en castellano muy interesantes como *Cárcel de amor*. Relatos culturales sobre la violencia de género en el año 2005 y *Trauma y recuperación*,

Judith L. Herman (2004). La violencia de género ha existido siempre, aunque sólo recientemente se empieza a reconocer la magnitud de este fenómeno. No podemos definir un sector concreto de la sociedad que esté afectado por el maltrato a la mujer en la relación de pareja. Desgraciadamente éste se da en cualquier condición histórica, social o económica y se agrava en situaciones límite de cualquiera de ellas. Sin embargo, sí podemos afirmar que hay ciertos factores que implican su aparición y otros que la destapan. Entre los primeros se encuentra la reproducción de la relación del maltrato, llegando a crearse a menudo un círculo de violencia aprendida muy difícil de romper. Entre los segundos, los diferentes cuadros de drogodependencias suelen desencadenar situaciones de este tipo, pero la relación de poder en la pareja ya está establecida de antemano, aunque las drogas facilitan su imposición violenta.

El objetivo principal del taller de arteterapia es fortalecer la autoestima de estas mujeres, mujeres que llega un momento en que no saben si son víctimas o culpables, pierden su capacidad para valorar objetivamente la situación y tienden a infravalorarse. El taller se ha desarrollado de forma abierta, en principio, a todas las mujeres que de una forma u otra acuden al centro, aunque han sido las diferentes psicólogas del mismo quienes las han derivado al taller después de una valoración o seguimiento previo. En la consecución del mismo la arteterapeuta ha trabajado conjuntamente con una psicóloga del centro.

Las sesiones han sido semanales, de dos horas de duración, y se realizan de una manera continuada, exceptuando los periodos vacacionales de Verano, de Navidades y Semana Santa. El taller se estructuró en tres etapas de 12 sesiones cada una y una última sesión de cierre del taller. Además se realizaron una sesión de presentación al principio y dos de cierre del primer y segundo periodo.

Han sido cuatro las participantes que han asistido prácticamente a la totalidad de las sesiones. El perfil ha sido bastante similar: historias biográficas muy duras, larga convivencia con su maltratador, dos o tres hijos en general conflictivos, dos años mínimos transcurridos desde su ruptura o abandono del hogar, un año mínimo recibiendo ayuda de la Comisión u otros organismos, gran implicación en el taller y voluntad de superación.

En cada etapa del taller se han perseguido fundamentalmente los siguientes objetivos: en la primera etapa se procuró establecer un vínculo positivo con ellas y entre ellas, propiciando actividades que nos fueran aportando datos de las participantes y que estas comenzaran a expresar sus sentimientos y emociones a través de los trabajos plásticos. En la segunda etapa, ya consolidado el grupo y familiarizadas con los distintos materiales y el proceso de las sesiones, se profundizó en sus historias biográficas, propiciando la expresión de los sentimientos y emociones bloqueados. En la tercera etapa, se propuso un discurso más centrado en el presente que el pasado, analizando los conflictos cotidianos y abriendo puertas a planteamientos futuros.

La evaluación final del taller nos parece positiva, pensamos que les ha servido para valorar desde otra perspectiva su historia, a reencontrarse con su creatividad y a descubrirse y apoyarse en sus compañeras, estableciendo con ellas un vínculo de amistad que ha trascendido el ámbito del taller.



*Laberinto de su vida realizado por una mujer de 50 años.*

## **TALLER DE ARTETERAPIA CON ENFERMAS Y ENFERMOS DE ALZHEIMER, TERCERA ETAPA**

Las arteterapeutas en esta etapa han sido Alicia Borges e Inmaculada Reboull, quienes han trabajado anteriormente con personas de la tercera edad. Han realizado 34 sesiones dos veces a la semana. Han trabajado con dos grupos de pacientes con distinto grado de deterioro, 9 personas en cada una o de ellos.

Han partido con esta idea: Cuando el lenguaje verbal no es suficiente para posibilitar la comunicación, el arteterapia puede ayudar a conservar y potenciar las capacidades y destrezas, procurando herramientas y estímulos para que la expresión y el pulso vital se mantengan el mayor tiempo posible en el enfermo de Alzheimer.

Para su verificación se ha tratado de articular un marco desde el cual pudieran observarse las posibilidades terapéuticas del arteterapia dentro del ámbito concreto del Centro de Día de Mayores ámbito sujeto a una realidad propia y dinámica, difícilmente reducible a teorías previas y a generalizaciones. Esta vía de investigación se ha llevado acabo de una manera cualitativa e inductiva, centrada en la observación y en el análisis de la experiencia artística en tanto experiencia artístico-vital. Diseñando para cada sesión unas actividades específicas para la consecución de los objetivos propuestos.

De los objetivos propuestos, se han conseguido los mejores resultados en aquellos que están relacionados con el mantenimiento de las capacidades cognitivas y motrices; el desarrollo de la capacidad expresiva y el mantenimiento de la autoestima y el lazo social, tal y como queda reflejado en las distintas sesiones, en las obras, y en la evaluación de la psicóloga del Centro.



*Collage de gran dimensión realizado en grupo*

### **CONSIDERACIONES SOBRE LOS TRES AÑOS DE INVESTIGACIÓN EN LOS TALLERES DE ARTETERAPIA CON ENFERMAS Y ENFERMOS DE ALZHEIMER**

Con respecto a las personas de edad, el arteterapia les permite entrar en un principio de idealización y de exteriorización de sí mismas. La mayoría de las personas mayores tienen una principal dificultad que es la de no tener más proyectos, de no querer mirar hacia delante al perder progresivamente su autonomía. Dice Cyrulnik “que la edad, al perder sus amarras con el mundo, hace quitar el significado de los objetos. Y por otra parte los des-afectiva hasta transformarlos en materia inerte.” La pérdida de autonomía, ya sea locomotriz, corporal, mental o social, les lleva a la pérdida de las fuentes de placer en la vida cotidiana y, este hecho, de pérdida de sus gustos, a provocar perturbaciones de la expresión y de la comunicación.

Los talleres de arteterapia les ayudan a mejorar sus capacidades de expresión y sus deseos de comunicación. En las personas aquejadas de Alzheimer es más dramático el conflicto entre la necesidad psico-biológica de atar su vida, como escribe Gabriel García Márquez en su libro *El amor en tiempos de cólera*, “la vejez es una cisterna desfondada por donde se desagua la memoria.”

A pesar del deterioro de la persona, consideramos que su identidad permanece por encima de la enfermedad que padece. Nos identificamos por tanto con una visión humanista del individuo, apelando a la persona como unidad física, emocional y espiritual. No hablamos de paciente, sino de cliente, ya que el acercamiento es de persona a persona. Nuestra actitud hacia los ancianos es cariñosa y comprometida, les transmitimos nuestra preocupación e interés por ellos y nos mostramos como personas cercanas y accesibles. Sentimos la necesidad de comprometernos en un trabajo social y humano.

Entre las conclusiones al finalizar todas las sesiones se constató que el arte es terapéutico para estos pacientes, es aquel en donde el soporte toma la forma de experimentación para la libre expresión, tomando como base los elementos conocidos y apreciados por los participantes.

Las tres etapas de nuestro trabajo nos han hecho comprender y vivir más de cerca la realidad de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer. En un principio la inexperiencia, la inseguridad y la impotencia que sentíamos nos hacía mantenernos alerta queriendo controlar la situación y esperando a veces resultados demasiado concretos. Pero poco a poco nos hemos ido dando cuenta que el trabajo de arteterapia con estas personas está basado en el aquí y el ahora, en el momento presente, por lo que cualquier otra aspiración de incidir en su conducta o propiciar cambios es realmente ingenuo. La realidad es que estas personas solo tienen el instante en el que viven y nuestra labor como arteterapeutas es de acompañarlas en un difícil y doloroso camino. A través de la expresión artística se les puede ofrecer un espacio y un tiempo exclusivamente para ellos en el que se sientan protagonistas especiales.

En los talleres se han creado vínculos afectivos. El hablar de un proceso, de una evolución en su trabajo no tiene sentido ya que la enfermedad avanza y sus capacidades disminuyen progresivamente.

### **TALLER DE ARTETERAPIA CON NIÑOS Y NIÑAS AUTISTAS**

Este taller se ha realizado en el colegio Aleph que lleva abierto dos años. Ha estado al frente Ana Belén Núñez, arteterapeuta que lleva investigando y trabajando sobre el tema desde hace varios años, ha estado ayudada por una alumna en prácticas. Han realizado talleres grupales (de no muchos asistentes) e individuales con niñas y niños de 4 a 7 años.

El autismo es un trastorno del desarrollo cuyo período crítico de detección se sitúa entre los 18 meses y los 5 ó 6 años de edad. Aunque parece tener un claro origen neuro-biológico, sus causas y tratamientos continúan siendo objeto de estudio. Desde que aparecieron los primeros estudios, realizados por Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944), la investigación ha señalado la complejidad y heterogeneidad de su descripción. Lorna Wing

y sus colaboradores (1998, Wing y Gould 1979) han desarrollado el concepto de “espectro autista” englobando tal diversidad en un “continuo”.

Las características nucleares del “autismo” se podrían resumir en: 1) Ausencia o deficiencia en las capacidades de relación e interacción social, en las comunicativas verbales y no-verbales y en las capacidades creativas e imaginativas. 2) Conductas repetitivas, estereotipias, rituales, obsesiones. Resistencia a cambios ambientales. La manifestación de estos déficits depende de factores tales como la edad, educación o nivel de gravedad. Frecuentemente aparece asociado a otros trastornos como epilepsia y, considerando una definición amplia, afecta más a varones que a mujeres. Aunque aproximadamente el 75 por ciento se diagnostica de retraso mental, hay personas con autismo cuya capacidad intelectual puede ser superior a la “normal”.

Dado que los objetivos fundamentales del arte terapia están orientados a intervenir en las áreas afectadas por el trastorno, por lo que es necesario conocer bien el funcionamiento cognitivo y afectivo de estas personas. Hay que tener en cuenta que muchos autistas apenas desarrollan una capacidad lingüística, por lo que algunos autores señalan la posibilidad de que estas personas experimenten una vida mental más visual que verbal. “Si es así, las imágenes funcionarían como analogías visuales externas de su pensamiento, por lo que estos autores sugieren el uso de representaciones pictóricas para auxiliar el desarrollo de su entendimiento.” (B. Núñez. 2004) En arte terapia, las imágenes, los objetos, los materiales se convierten en el medio básico de relación con el paciente. Con ellos podemos explorar nuevas analogías externas que se acerquen a su tipo de vida mental.

Respecto a los componentes emocionales, el autista parece tener dificultades con el procesamiento de estímulos afectivos, su propia expresividad emocional también es anómala. Sin embargo, los problemas con el “contacto afectivo” no implican una incapacidad para sentir emociones, o expresarlas en su forma particular. Uno de los objetivos básicos del arte terapia es promover el bienestar emocional de la persona autista, calmando ansiedades, miedos, frustraciones e incrementando serenidad, diversión y autovaloración.

El autismo acompaña al individuo a lo largo de su vida, aunque la forma en que se expresan los síntomas puede transformarse en la adolescencia y la vida adulta. Las intervenciones educativas y terapéuticas pueden lograr progresos en el desarrollo de diferentes capacidades. El tratamiento es largo, complejo, paciente, con una metodología muy estructurada, con programas individualizados adaptados al nivel de funcionamiento del individuo y donde las familias ocupan un lugar importante.

“El arte terapia propone a la persona con autismo una relación que pueda entender y cuyos objetivos están orientados a intervenir en las áreas socio-afectivas, comunicativas e imaginativas afectadas por el trastorno. Las imágenes, los objetos, los materiales y procesos artísticos se convierten en el medio básico de relación. El medio artístico proporciona una herramienta capaz de comunicar a niveles no verbales. Los materiales pueden ser explorados a través de sus cualidades sensoriales. El acto de dibujar permite al individuo experimentar sensaciones físicas del movi-



*Pintura niña de 6 años*

que presta el arteterapia a ellas, por lo que esperamos poder presentar conclusiones con algo más de tiempo

miento y explorar las formas representadas. La presencia física de los materiales, objetos e imágenes facilita que la persona con autismo interactúe con el terapeuta de una forma menos directa de la que se puede plantear en una situación verbal. El uso en sí mismo de los materiales artísticos proporciona un beneficio a la persona, no necesariamente se ha de llegar a un producto final.” (B. Núñez, 2004)

El trabajo con personas con autismo es muy lento, pero creemos en la gran ayuda

### **TALLERES DE ARTETERAPIA CON PERSONAS DE DISTINTAS EDADES AFECTADAS CON EL SÍNDROME DE TOURETTE**

Hace más de tres años se acercó al Master de Arteterapia una de las directoras de AMPASSTA, Asociación Madrileña de Pacientes con Síndromes de Tourette y Trastornos Asociados, creada en el año 2001, por cuatro familias cuyos hijos estaban afectados del síndrome. Habían leído en internet información sobre el master y pensaron que podía ser de ayuda a sus asociados. Conocía esa enfermedad y me pareció muy interesante colaborar con la asociación con un taller de arteterapia. La dificultad llegó porque no teníamos espacio para hacerlo, pero seguimos en contacto, de unos talleres.

El llamado Síndrome de Tourette es una de las llamadas “enfermedades raras”. El Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico heredado que cursa con tics, movimientos y sonidos vocales involuntarios y repetidos, en algunos casos, tales tics incluyen palabras y frases inapropiadas. Este trastorno lleva el nombre del neurólogo y pionero francés Georges Gilles de la Tourette clínicamente hasta 1885, cuando Georges Pilles de La Tourette, un joven neurólogo francés – discípulo de Charcot y amigo de Freud -, decidió yuxtaponer esos informes históricos a las observaciones de algunos de sus pacientes y publicó un resumen de nueve casos de personas con tics. Otro médico francés, Jean Marc Gaspard Itard, describió en 1825, por primera vez, a la Marquise de Dampierre, mujer noble francesa de 86 años de edad con esa condición.

Por lo general, los síntomas del Síndrome de Tourette se manifiestan en el individuo antes de los 18 años de edad, puede afectar a personas de cualquier grupo étnico, los hombres están afecta-

dos 3 ó 4 veces más que las mujeres. Su curso natural varía entre pacientes, y a pesar de que los síntomas varían desde leves hasta muy severos en la mayoría de los casos son moderados. El Síndrome de Tourette siempre se diagnostica antes de los dieciocho años y comúnmente aparece alrededor de los siete años. La severidad de Tourette varía grandemente a través del tiempo, pero durante la adolescencia y al llegar a adulto puede haber mejoría.

Los adolescentes con el Síndrome de Tourette a menudo tienen problemas adicionales como obsesiones, compulsiones, hiperactividad, distracciones e impulsividad. Aunque no se ha identificado el gen que produce este síndrome, hay evidencia contundente de que se trata de un trastorno hereditario transmitido a través de uno o más genes y es un rasgo autosómico dominante. Algunos personajes famosos que han desarrollado este síndrome son, entre otros: Mozart, Mahmoud Abdul-Rauf (antes Chris Jackson) y Jim Eisenreich.

Cuando se vio la posibilidad de colaboración con AMPASTTA, nos documentamos sobre el tema. Leímos todo lo concerniente en este trastorno, y verificamos que no se había publicado (o no la encontramos) ninguna investigación sobre Tourette y arteterapia. Las informaciones que encontramos más pertinentes para nuestro caso fueron en dos libros del neurólogo Oliver Saks. Un antropólogo en Marte (1999) y en El hombre que confundió a su mujer con un sombrero (1985)

En el capítulo “Vida de un cirujano” de su libro *Un antropólogo en Marte*, Saks cuenta como este síndrome se ha observado en todas las razas, en todas las culturas, en todos los estratos de la sociedad; puede reconocerse a simple vista una vez se ha acostumbrado a él; Areteo de Capodocia consignó hace casi dos mil años casos de ladridos y gestos crispados, de muecas, de extraños ademanes, de maldiciones y blasfemias involuntarias. Sin embargo no fue descrito hasta el año 1885 por Gilles de Tourette quien escribió sobre sus pacientes notando que algunos individuos, a pesar de su enfermedad, mostraban una extraña despreocupación o indiferencia; otros una tendencia a realizar asociaciones extrañas; algunos eran extremadamente impulsivos y provocadores; otros mantenían una tendencia a embestir contra todo y a olerlo todo, o un impulso a lanzar objetos.

Saks escribe que “cualquier enfermedad introduce una duplicidad en la vida: un “ello”, con sus propias necesidades, exigencias, limitaciones. Con el síndrome de Tourette, el “ello” toma la forma de la compulsión explícita, más aún, la forma de una multitud de impulsos y compulsiones: uno es impelido a hacer una cosa u otra, contra su propia voluntad, o por deferencia a la voluntad ajena del “ello”. Puede existir un conflicto, un compromiso, una colusión entre esas voluntades. Este estar “poseído” puede ser algo más que una figura retórica para alguien con un trastorno impulsivo como el de Tourette, y no hay duda en que en la Edad Media fue en ocasiones considerado literalmente como “posesión”.”

Sin embargo, en los años posteriores a su descripción, el síndrome de Tourette tendió a verse no como una enfermedad orgánica, una expresión de malicia o debilidad de la voluntad. En el tiempo comprendido entre los años 20 a los 60 fue visto como una enfermedad psiquiátrica que debía tratarse mediante psicoanálisis o psicoterapia; pero ésto, por lo general, resultó también ineficaz. Posteriormente, a principios de la década de los 60, el síndrome fue considerado una enfermedad

química. Saks dice que todos estos puntos de vista son parciales y reductores, y no hacen justicia a la enorme complejidad del síndrome de Tourette

El síndrome de Tourette afecta quizá a una persona entre mil, y encontramos personas con esa enfermedad— en prácticamente todas las profesiones y clases sociales. Hay escritores, matemáticos, músicos, actores, dis-jockeys, albañiles, asistentes sociales, mecánicos, deportistas. Oliver Saks conoce nueve a cirujanos (incluido un cirujano oftalmólogo) con el síndrome, un médico generalista, dos neurólogos y un psiquiatra.

Uno de estos cirujanos, Bennett, denomina a veces al síndrome de Tourette como “una enfermedad desinhibitoria”. Uno de sus tics es repetir una palabra, lo hace durante dos o tres meses, y desaparece un día y la sustituye por otra. No siempre tienen sentido sino que es el sonido lo que le interesa. Bennet cuando realiza una intervención quirúrgica no tuvo ningún tic. Hay muchas personas con el síndrome de Tourette que acaban atormentadas y cohibidas, retirándose del mundo y escondiéndose, no ocurre esto con Bennett: ha luchado contra ello; ha vencido todas las dificultades tras desafiar a la vida, a la gente, a la más improbable de todas las profesiones. Oliver Saks cree que todos sus pacientes lo perciben, y ésta es una de las razones por las que confían en él.

Las transformaciones y reorganizaciones de identidad se dan en todos nosotros cuando en el curso del día, pasamos de un rol, de un personaje, a otro; estos cambios son esencialmente dramáticos en aquellos que entran y salen de síndromes neurológicos o psiquiátricos, y en intérpretes y actores profesionales. Estas transformaciones, estos cambios suelen ser experimentados como “recuerdo” y “olvido”; de este modo Bennett se olvida de que es tourético mientras opera, dice que “Jamás se me pasa por la cabeza”, pero lo recuerda en cuanto hay una interrupción. Y en el momento en que lo recuerda se convierte en uno de ellos, pues a ese nivel no hay distinción entre la memoria, el conocimiento, el impulso y el acto: todos vienen o se van al mismo tiempo, como una unidad.

Bennet dice “El síndrome de Tourette procede de lo más profundo del sistema nervioso y del inconsciente. Golpea nuestros sentimientos más fuertes y primitivos (...) Lo que se ven son los aspectos atractivos, divertidos, el lado creativo del síndrome, pero también está el lado oscuro. Tienes que combatirlo toda tu vida.”

El síndrome de Tourette hasta muy recientemente era casi desconocido incluso entre la profesión médica y apenas se diagnosticaba; casi todo el mundo se diagnosticaba a sí mismo o eran los amigos o familiares quienes hacían el diagnóstico después de haberlo leído u oído en los medios de comunicación.(...) Saks conoce a otro cirujano a quien se lo diagnosticó uno de sus pacientes que había visto a un tourético en un show de TV. Dice que todavía (el libro está escrito en 1995), nueve de cada diez diagnósticos no los hacen los médicos, sino otras personas que lo han visto en los medios de comunicación.

Parte del síndrome de Tourette, al menos,” no es más que esto: la liberación de un impulso rezoón normalmente inhibido o perdido en el resto de nosotros. “

Hace más de un año con la arteterapeuta Ana González Diz preparamos un programa para la realización de unos talleres de arteterapia para niños y adolescentes y otro para adultos con síndrome de Tourette. AMPASTTA presentó esta propuesta a varios organismos y tuvimos suerte que la Caixa y Caja Castilla de La Mancha los han subvencionado.

Se acaban de terminar los dos primeros talleres, uno con un grupo de menores, chicos y chicas entre 7 y 15 años, en sesiones semanales de hora y media de duración, bajo la dirección de la arteterapeuta Carmen Fajardo, y otro con un grupo de adultos a partir de los 20 años de sesiones semanales de dos horas de duración, con la arteterapeuta Ana González Diz.

Se ha trabajado con distintas técnicas artísticas: dibujo, pintura, modelado, collage, construcciones, fotografía.

Los objetivos trabajados con el primer grupo han sido:

- la identidad personal: el cuerpo y sus cambios y el Yo interno/externo; Los miedos, sueños y deseos; La afectividad. La agresividad.
- La inteligencia emocional: Las emociones, diferenciarlas y expresarlas; Su proceso emocional; Los comportamientos, conductas y actitudes derivadas de sus propias emociones.
- El entorno socio-afectivo: familia, amigos.
- Resolución de conflictos, búsqueda de soluciones.
- El Síndrome de Tourette a través personajes conocidos de la historia, Mozart.

Los objetivos trabajados a lo largo de las sesiones en ambos talleres han sido: las habilidades sociales, la autoestima, la creatividad, el autoconcepto y la afectividad.

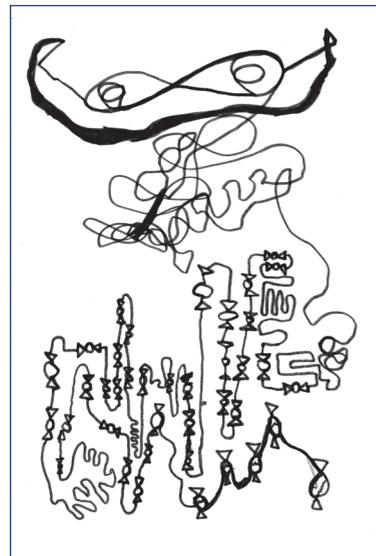
Los objetivos atendidos al surgir la demanda han sido el de enfrentarse a nuevas situaciones y aprender a pedir ayuda.

Los objetivos en el grupo de adultos han sido:

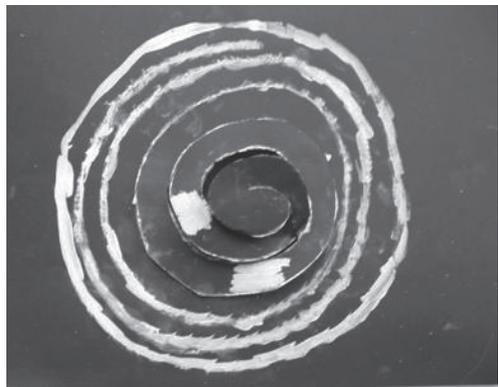
- la identidad personal: el cuerpo como continente y contenido y el Yo interno/externo; Los miedos, sueños y deseos; La afectividad. La agresividad; El recorrido vital.
- Las emociones, los sentidos y el otro. Los comportamientos, conductas y actitudes derivadas de sus propias emociones.
- El entorno socio afectivo: estudios/trabajo, amigos/compañeros. Relaciones personales, familia, espacios familiares propios.
- El conflicto existencial.

Los objetivos trabajados a lo largo de las sesiones en ambos talleres han sido: las habilidades sociales, la autoestima, la creatividad, el autoconcepto y la afectividad.

Los objetivos atendidos al surgir la demanda han sido: la medicación, la descarga, el abandono y el sentido de culpa.



*Dibujo de línea ininterrumpida de un niño de 12 años*



*Trabajo de un joven de 23 años acerca de sus sentimientos sobre un problema.*

A modo de conclusiones, en los dos talleres: se les ha proporcionado un espacio creativo donde expresar y trabajar sus emociones, sentimientos y temores en plena libertad; han experimentado la satisfacción propia de un proceso creativo; han iniciado el camino de la expresión plástica utilizando el medio artístico como lenguaje alternativo y distinto del verbal; se ha facilitado la expresión de los cambios que se han producido y se están produciendo en su vida; han descubierto un espacio donde expresar, canalizar y compartir sus emociones; se les ha incentivado para ayudarles a ajustar su autoestima y potenciar su autoconocimiento;

se ha observado la progresiva disminución de los tics durante las sesiones y una notable disminución del stress a medida que avanzaban en el recorrido de las mismas; se han beneficiado del contacto con personas que comparten problemáticas similares, se ha detectado una gran necesidad de descarga; en algunos casos se ha detectado necesidad de terapia individual antes de su integración en el grupo; han sentido el calor del acompañamiento en el proceso.

Los talleres de arteterapia finalizaron cuando habían interiorizado la dinámica de las sesiones y habían comenzado a asimilar nuevas estrategias sociales y personales. No ha dado tiempo a trabajar todos los objetivos programados y nos hubiera gustado profundizar en algunos de los trabajados, que esperamos poder hacer en una segunda etapa.

Se ha realizado una exposición de las obras en las 1º Jornadas sobre familia y Síndrome de Tourette realizadas en junio de 2006, en el Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle.

### **RESUMEN FINAL DE TODOS LOS TALLERES**

Podemos hacer un balance positivo de estas investigaciones de los talleres que se están realizando y de los ya realizados. Se han ido cumpliendo los objetivos con creces, y las valoraciones tanto de las personas que han pasado y pasan por los talleres, como de médicos/as, enfermeras, psicólogas, pedagogas, también han sido excelentes. Pero aun nos queda mucho trabajo por hacer.

### **BIBLIOGRAFÍA**

AAVV (2005): *Cárcel de amor. Relatos culturales sobre la violencia de género*. Madrid, Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía.

AVADIAN, B. (1999): *¿Dónde están mis zapatos? El camino de mi padre a través del Alzheimer*; Madrid, Témpora.

BAYLEY, J. (1999): *Elegía a Iris*, Madrid, Alianza.

- BEAUVOIR, S. (1970): *La vejez*, Buenos Aires. Ed. Sudamericana.
- BEAUVOIR, S. (1977) *Una muerte muy dulce*. Barcelona, Edhasa.
- BEAUVOIR, S. (1982): *La ceremonia del adiós*. Madrid, Edhasa.
- CANAL, C. y RAMIRO, R. (2004): *Recuperar la luz*. Málaga.
- COBO MEDINA, C. (2001): *Ars Moriendi. Vivir hasta el final. (De cómo se afronta la muerte anticipada)*. Madrid, de en el que hace un recorrido de los distintos duelos, autoduelos y terapias del duelo, en o el del filósofo
- CYRULNIK, B. (2002): *Los patitos feos*. Barcelona, Edit. Gedisa.
- DALLEY, T. (1987) *El arte como terapia*. Barcelona, Herder.
- GABILONDO, A. (2003): *Mortal de necesidad. La filosofía, la salud y la muerte*. Abada Editores.
- GUILLÉN, M. y A. MEJÍA (2002): *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*, Madrid, Narcea.
- HERMAN, J.L. (2004): *Trauma y recuperación*. Madrid, Espasa Calpe.
- KRAMER, E. (1982): *Terapia a través del arte en una comunidad infantil*. Buenos Aires, Kapelusz.
- LÓPEZ F. CAO, M.; MARTINEZ DIEZ, N. (2005): *Arteterapia. Conocimiento interior a través de la expresión artística*. Madrid, Ed. Tutor.
- MORON, P.; SUDRES. J.L.; ROUX, G- (2003): *Créativité et art-thérapie en psychiatrie*. París, Masson.
- NULAND. S.B. (1995): *Cómo morimos*. Madrid, Alianza.
- NÚÑEZ, B. (2004): “De arte, de terapia y de autismo: otras formas de relación con el mundo” en *Arteterapia y educación*, N.Martínez y M. López F.Cao, Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.
- OAKLANDER, V. (2003): *Ventanas a nuestros niños. Terapia gestáltica para niños y adolescentes*. Santiago de Chile, Cuatro Vientos.
- PAIN, S.; JARREAU, G. (1995): *Psicoterapia por el arte*. Buenos Aires, Nueva Visión.
- RETUERTO, M. (2003): *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*, Madrid, La esfera de los libros.
- SAKS, O. (1987): *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona, Muchnik.
- SAKS, O. (1999): *Un antropólogo en Marte*. Barcelona, Anagrama.
- SAMUELS, M.y LAANE M.E. (2000): *Creatividad aplicada. Cómo desarrollar nuestra creatividad oculta para curarnos y curar a otros*, Buenos Aires, Vergara.
- SANDBLOM, P. (1995): *Enfermedad y creación. Cómo influye la enfermedad en la literatura, pintura y música*. México. F.C.E.
- SANZ, F. (2002): *Los laberintos de la vida cotidiana. La enfermedad como autoconocimiento, cambio y transformación*. Barcelona, Kairós.
- SONTANG, S. (2003): *Ante el dolor de los demás*. Barcelona, Alfaguara.
- WINNICOTT, D.W. (1999): *Realidad y juego*. Barcelona, Gedisa Editorial.
- YELA, C. (2005): “Psicología (social) comunitaria y problemas sociales: la esperanza del cambio”, en AAVV: *Psicópolis*. Barcelona, Kairós.