

“Cuando tu mente quiere una cosa y... tu cuerpo hace otra” arte-terapia y parálisis cerebral

Ana Viñuelas Lorenzo¹

anavi64@yahoo.es

Enviado: 23/04/09

Aceptado: 05/05/09

RESUMEN

Todos vamos por el mundo, sin pensar en los movimientos que de forma fluida realiza nuestro cuerpo, nos movemos, actuamos, interaccionamos corporalmente con el medio en que vivimos sin conciencia permanente de ésta situación.

¿Qué pasa cuando tu cabeza ordena una acción y tu cuerpo hace una muy distinta? ¿Qué pasa cuando tus códigos de relación y comunicación con el mundo en el que vives, son diferentes de los habituales y nadie los entiende?

No hay muchas situaciones en las que “el cuerpo” cómo un todo, condicione tanto la vida, la recepción de la información, la relación con el exterior, la expresión....cómo en el caso de las personas con parálisis cerebral.

El espacio arte-terapéutico tiene mucho que ofrecer en éste ámbito ya que los tiempos de actuación, los códigos de relación y la expectativa de resultados están sin marcar. Son los propios participantes los que van a crear en dicho espacio, un nuevo lenguaje una nueva forma de comunicación, sin los condicionantes que se dan en otros momentos de su vida, una situación en la que “el cuerpo” no sea un impedimento sino sólo una característica más.

Palabras clave: Parálisis cerebral, observación, percepción, intuición, asociación análisis, empatía.

¹ Master Arte Terapia UCM. Ha trabajado durante 24 años en un centro de rehabilitación integral de la parálisis cerebral de ellos 19 tanto en actividades artísticas cómo en arte terapia. Del año 2000 al 2005 profesora de actividades artísticas aplicadas a la discapacidad en la rama de Formación profesional de educadores sociales.

SUMARIO

1. Características de la parálisis cerebral 2. Condicionantes de la parálisis cerebral en la actividad arte-terapéutica 3. Características del arte-terapeuta 4. Propuestas de actuación 5. Conclusiones

“When your mind want something And.....your body does another” Art therapy and Cerebral Palsy

ABSTRACT

We daily pass by without noticing the movements our body achieves smoothly and fluently. We move, we act, and we interact physically with the environment and we are rarely aware of that.

What happens when your head orders something and your body does something totally different?

What happens when due to disturbances of communication and behaviour, relationship with the rest of the world is not standard and no one understands?

It is not that frequent to find situations where your body as a whole determines so much life, perception, behaviour, communication... such as in the case of people suffering cerebral palsy.

Art- therapy has much to offer in this area due to the fact that time, codes regarding relations and expected outcomes are not defined. The participants involved will create a new language, a new way for communication with neither boundaries nor constraints.

Body is no longer a hindrance but a feature to be taken into account.

Keywords: cerebral palsy, observation, perception, intuition, association, analysis, empathy

CONTENTS

1. Characteristics of cerebral palsy. 2. Cerebral palsy and Art- therapy. 3. Characteristics of art-therapist. 4. Proposals. 5. Conclusions

CARACTERÍSTICAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral o enfermedad motriz cerebral (emc) es debida a una lesión cerebral, no evolutiva ocurrida en el período perinatal que en ocasiones altera la postura y el movimiento. (Le Metayer)

El niño pequeño con emc esta afectado en sus potencialidades cerebromotrices, es decir que las lesiones cerebrales comprometen la motricidad innata. La lesión cerebral no es evolutiva, pero las consecuencias de esa lesión y el compromiso en la motricidad hacen, que a parte de las consecuencias neurológicas, las consecuencias óseas y musculares en forma de retracciones y tensiones varíen a lo largo de los años y condicionen la vida de éstas personas.

Como consecuencia de la lesión cerebral tendremos posibles deficiencias asociadas en el lenguaje, la visión, la audición, la percepción, alteraciones conductuales...etc por lo que se considera imprescindible para obtener los máximos resultados trabajar con un equipo multidisciplinar en el que se encuentren: logopedas, pedagogos, fisioterapeutas, médicos, optometristas, osteópatas, terapeutas ocupacionales, arte terapeutas, musicoterapeutas...etc

Las lesiones cerebrales pueden ocasionar cinco grandes tipos de *alteraciones* que varían de unos sujetos a otros:

Deficiencias intelectuales, alteraciones del comportamiento, alteraciones de las funciones cerebromotrices, alteraciones neuroperceptivas y alteraciones neurotróficas.

La emc se *clasifica* según tres criterios

Clasificación clínica: según la localización de la lesión existirán alteraciones motoras predominantes que darán discinesias, espasticidad, ataxia o hipotonía. Con frecuencia se dan las formas mixtas.

Clasificación topográfica: en función de las extremidades afectadas: Monoplejía, diplejía, hemiplejía, paraplejía, teraplejía.

Clasificación según la intensidad: leve, moderado o severo.

Hay dos características de las personas con emc que inciden el trabajo diario y que se deben tener siempre en cuenta:

- *La excitabilidad*: la capacidad de respuesta del cuerpo ante un estímulo táctil. Se puede dar una hiper o hipo excitabilidad pero cualquiera de las dos dificulta la interacción con la persona.
- *El factor E*: los ruidos imprevistos desencadenan unas contracciones musculares que se difunden por todo el cuerpo agravando las posturas anormales.

2.CONDICIONANTES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN ARTE-TERAPIA

Es importante conocer las consecuencias que la e.m.c. tiene en la vida diaria del PC y en nuestro caso en la sesión de arte terapia, ya que, si no aprendemos a tratar con ése cuerpo no llegaremos a la persona que hay dentro.



A nivel motriz

Un PC con espasticidad presentará movimientos bruscos, rígidos y lentos, brazos que no se flexionan con facilidad, manos que una vez que agarran algo difícilmente lo sueltan, necesitará un espacio de actuación grande y mucho cuidado para no dañarse.

Un PC atetósico tendrá movimientos que oscilarán entre una hiper-extensión y la flexión, movimientos involuntarios e incesantes que se agravan con el cansancio y las emociones. Tendrán dificultad para “atinar” con el movimiento que quiere realizar, para agarrar algo y para acertar.

Un PC atáxico no conseguirá medir la fuerza y la dirección de sus movimientos, que serán torpes y lentos y se apartarán de la dirección inicialmente seguida.

Un PC hipotónico no tendrá fuerza para levantar, mantener, mover... habrá que ayudarle.

Hay que tener en cuenta también que es raro encontrar tipos de movimiento puros lo normal es que se den las formas mixtas.

Tendremos que observar:

Cómo llega el sujeto al espacio artístico:

Es ambulante o utiliza silla de ruedas, es una silla manual o eléctrica.

Que necesidad de espacio tiene para moverse.

Cómo están sus brazos:

Cómo es su flexión y su extensión?, hay retracciones?, la amplitud de movimiento.

Cómo están sus manos:

Puede mover las muñecas, abrir las manos...

Puede coger cosas, trasportarlas y soltarlas

Hay riesgo de que por sus movimientos se pueda hacer daño? Donde y cómo?

Si no tenemos en cuenta todo esto, el sujeto no tendrá sitio para moverse, si no tenemos en cuenta cómo están sus brazos no daremos con los medios adecuados para mejorar su manipulación.

Si no tenemos en cuenta la amplitud de sus brazos, en que distancia tengo que poner el material y a que altura está la superficie de trabajo (no siempre hay que trabajar en mesa) no podrá trabajar porque nosotros no se lo hemos facilitado.

A nivel perceptivo y sensorial

La calidad perceptiva de una persona depende de su aptitud para distinguir información sensitiva y capacidad para reconocerla.

El desarrollo de la percepción necesita experiencias repetidas hasta que se memoriza, pero aquí nos encontramos con dos situaciones:



Por un lado padres y educadores que no son conscientes de la importancia de proporcionar experiencias sensitivas a éste tipo de niños, parálíticos cerebrales que han tocado muy poco o nada.

Y por otro que no siempre se puede echar la culpa del bajo nivel de percepción a la falta de experiencias, ya que la percepción puede existir pero ser de mala calidad (a nivel cerebral) o darse una memorización imperfecta.

El arte-terapeuta debe tener esto en cuenta cuando lo avances son mediocres e intentar analizar de la forma más objetiva posible el nivel perceptivo del sujeto, los objetivos de su trabajo, los resultados reales y sus causas.

La alteración de la percepción en la pc nos lleva a la alteración de la interpretación correcta (gnosias y praxias) de la información referente al propio cuerpo y al entorno: reconocer objetos, voces, palabras, caras.....etc

También hay que tener en cuenta el factor de excitabilidad (capacidad de respuesta de un cuerpo ante un estímulo táctil). Dentro del espacio creativo esto es sumamente importante ya que no controlar ésta característica puede llevar una sesión al fracaso.

Si ante una persona hiper excitable, el terapeuta agarra demasiado fuerte las manos del sujeto o propone un trabajo con materiales inadecuados, por ejemplo con arcilla demasiado fría, o caliente, o material aspero..etc, provocará una hiper excitación sensorial que llevará a un

aumento de las contracciones involuntarias del resto del cuerpo imposibilitando cualquier interacción por parte del sujeto con el material.

En el caso de hipo excitación exactamente pasa lo mismo ya que si los estímulos no llegan a nivel aceptable no habrá respuesta ante los materiales.

Cuando tenemos delante a una persona con un cuerpo gravemente afectado hay que averiguar en que nivel sensorial se encuentra, todo el mundo tiene respuestas sensoriales, en eso se basa la estimulación basal.

Con éstas personas muy afectadas tenemos que cambiar NUESTRO nivel de percepción y ser receptivos a sus señales.

Parpadea, se le pone piel de gallina, hay un mínimo movimiento de alejamiento o de cercanía a nivel corporal, movimiento mínimo de algún dedo, hay un cambio en la respiración, algún sonido suave??????

Cualquier cambio de éste tipo puede ser considerado como una respuesta pero hay que tener mucha paciencia, estar muy atento y ser muy receptivo.

Uno tiene que probar lo que ofrece antes de trabajarlo, se descubre entonces que nuestro nivel sensorial esta dormido, que somos bruscos al tocar y agarrar, demasiado rápidos en nuestros movimientos, que no avisamos de lo que vamos a hacer, que nuestra voz suena dura y cortante, no escuchamos, no concedemos al otro el tiempo que necesita para actuar y responder.....etc



A nivel de comunicación

El sistema nervioso necesita dos cosas para el desarrollo del habla y del lenguaje

-las aferencias: la entrada de información por medio de los sentidos

-las eferencias: las salida a través del sistema motriz bucoartulatorio

Nos vamos a encontrar con PC en los que el mayor problema es la “eferencia”, recibe la información, nos entiende, pero, su expresión nos parece “inexistente” o incorrecta y por ello, con más frecuencia de la deseada la comunicación no existe, no se le da al pc la posibilidad, el tiempo ni el medio para comunicarse.

TODO el mundo se comunica: verbalmente, corporalmente, por gestos, con sistemas alternativos...con códigos.....

Cómo terapeutas tenemos que averiguar cual es la forma de comunicación de la persona que

tenemos enfrente. Preguntándole a él/ella, a las familias o a otros profesionales, si tiene un sistema alternativo de comunicación SPC o Bliss algún tipo de código por gestos...etc

Entender a un pc no es fácil, hacer nuestro oído requiere tiempo igual que para aprender un idioma nuevo y no nos tiene que importar pedir que nos repita, por favor, lo que nos dice, si él ve que tenemos interés y que le damos tiempo para expresarse, conseguiremos que la comunicación se llegue a dar.

Si no existe la comunicación verbal necesitaremos la ayuda de las familias que nos dirán de que forma muestra alegría, interés, enfados, disgusto, su preferencia..... para luego confirmarlo en el espacio terapéutico y ampliar a nuevos códigos propios de comunicación dentro del espacio arte-terapéutico.

Con las personas muy afectadas recurriremos a lo hablado anteriormente en la percepción: sonidos, cambios en la frecuencia y el tipo de respiración, pequeños movimientos, respuestas a nivel de la piel.....etc.

Visualmente:

La vista y el tacto son para el artista las fuentes básicas de información y aquí nos vamos a encontrar personas con un nivel de manipulación y de percepción malo que además, en muchos casos, no tienen una visión adecuada:

Estrabismos diversos, agudeza visual insuficiente, limitaciones del campo visual, que requiere colocarle de forma que aproveche al máximo el campo visual que tiene. Trastornos de refracción, desviación de la mirada hacia arriba o hacia abajo, dificultad de coordinación visual, insuficiencia de los movimientos de fijación de la mirada y de seguimiento....etc

No podemos solucionar éstos problemas pero podemos paliarlos un poco si somos conscientes de su existencia:

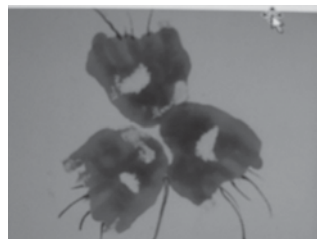
3. CARACTERÍSTICAS DEL ARTE TERAPEUTA.

Un buen arte-terapeuta puede llevar a cabo un gran trabajo con personas con parálisis cerebral, pero a la vista de lo descrito anteriormente, si cuenta con unas características específicas podrá conseguir un rendimiento mucho mayor del espacio terapéutico.

Esas características podrían ser:

Un **conocimiento** profundo de las causas y consecuencias de la parálisis cerebral.

Si es posible **trabajar en equipo** siempre puede



aprender mucho de personas especialistas en otras disciplinas y el trabajo hacia y en el PC se dará desde una visión global.

Empatía: ser capaz de ponerse en el lugar de esa persona, intentar sentir lo que el otro siente: impotencia ante el movimiento incontrolado, sorpresa ante algo nuevo, impaciencia, disgusto ante un tono de voz desagradable, brusco..., tranquilidad porque te ofrecen un espacio, placer ante la posibilidad de crear, de decidir, de expresar.....etc

Observación minuciosa del movimiento, lenguaje, interés, nivel cognitivo, relaciones sociales y familiares.....

Conocimiento de **técnicas específicas** para parálisis cerebral de relajación corporal y especialmente de los miembros superiores.

Dominio de los diferentes sistemas de **comunicación** alternativa más utilizados.

Contar con un nivel de **percepción** muy desarrollado. Si nuestro cuerpo está atento, percibe, siente, oye....podrá sentir, percibir y oír lo que al otro le esté pasando.

Recogida rigurosa de datos: En un cuerpo tan difícil como el de los paráliticos cerebrales hay que dividir todas las partes del trabajo para analizarlas por separado. Cuando los avances son tan pequeños y en muchos casos subjetivos, la recogida rigurosa de datos por medio de vídeos fotografías y sobre todo de plantillas específicas para el movimiento, la expresión, el color, la comunicación....etc reflejarán realmente los avances que se den y nos ayudarán a ver donde estamos fallando. Además en una disciplina como el arte terapia relativamente nueva en nuestra sociedad, esas recogidas y análisis de datos servirán para la comprobación y evaluación de su eficacia.

Aprovechar el movimiento propio de cada persona. Las personas con emc tienen unos movimientos muy determinados propios de la lesión. Merece la pena aprovechar ese movimiento tanto por la belleza plástica que habitualmente tiene como por el ahorro de esfuerzo que para el sujeto supone.

Dominar el mayor número de **actividades artísticas** posible de forma que a cada persona le podamos ofrecer variedad y actividades adaptadas a su tipo de movimiento, de capacidad, de interés.

Ser intuitivos, aunque una actividad no venga en los libros, parezca una tontería, no sepamos el resultado.....probarla, seguir la intuición, siempre tiene posibilidades de funcionar.

Ser **sensibles** y compasivos ante la frustración y la impotencia que genera estar en un cuerpo que no hace lo que tu mente y tu voluntad le pide. veces pequeñísimos, avances

del sujeto los que son importantes y hay que tener en cuenta el factor tiempo, a veces un cambio requiere meses de espera y esa no es razón para dejar de intentarlo.

4. PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

Estas sugerencias que de entrada parecen fáciles y lógicas a la hora del trabajo se nos “olvidan” con frecuencia.

Hay que ser consciente a lo largo de todo el proceso, de qué es lo que se está trabajando y cual es el objetivo concreto que perseguimos



Acercamiento y observación: Si el sujeto no se acerca a ti, tú tendrás que acercarte a él. A veces su mundo no tiene nada que ver con el nuestro y hay que ir donde ellos están, a su mundo, a su espacio, a sus movimientos, sus intereses, su música, su época, a lo concreto de su vida a lo específico de su existencia.

Medios técnicos: Adaptaciones de todo tipo: “oficiales” como férulas, programas adaptados de ordenador (magníficos) y otras no oficiales que provienen de nuestro alrededor y que son igual de útiles para suplir el movimiento que no se tiene, como son los rodillos, las esponjas, las canicas.....etc

Lenguaje: Con sujetos con un buen nivel cognitivo hay que hablar, hablar y hablar, de forma verbal o con lenguajes alternativos. proporcionar experiencias reales, abrir su mundo interior y abrirles al mundo exterior. La actividad que realice en arteterapia puede ser la única o la primera en las que él/ella decida algo, muestre interés, manifieste preferencias..... es una actividad que por el espacio en el que se da y la forma que tiene, promueve respuestas que no se dan en otros espacios de la vida de estas personas.

Color: El color es tan imprescindible que todos los seres vivos tienen color, las plantas y los animales lo utilizan para atraer o repeler, como amenaza y como seducción. Los humanos lo utilizamos desde ¿siempre?, sabemos teñir con plantas, machacar minerales para pintar cuevas, cerámicas y nuestro cuerpo en actos rituales..... Los niños pequeños que todavía están sin condicionar por la escuela, tienen preferencia por algunos colores y de adultos



todo el mundo tiene preferencias según la etapa de su vida. Con todo esto ¿Por qué no utilizar nuestra atracción por el color al revés? Porque no llegar a alguien inaccesible por medio del color?.

Constancia: No olvidar la plasticidad del cerebro para adaptarse, para crear nuevos circuitos neuronales, para cambiar ...aunque sea un cerebro tan estropeado. La frase “No se puede” que tantas veces escuchamos en relación a éste tipo de discapacidades físicas y a otras muchas enfermedades incapacitantes físicamente, debería desaparecer de nuestra mente. “ *Siempre se puede*”. La cuestión es cambiar el chip sobre lo que habitualmente se hace y buscar otra medida para valorar y otra forma de conseguir un objetivo. A veces lo que para nuestro ego “*no es nada*” y no cumple las grandes expectativas de los que estamos alrededor, es suficiente, cuando no, lo más importante para una persona con lesiones cerebrales.

5. CONCLUSIONES

Al igual que M. Le Metayer, creo que el término “terapéutico” en una enfermedad con lesiones a priori irreversibles, puede parecer ambicioso. Pero también creo, que desde el momento en que el espacio creativo puede mejorar la calidad de vida del paralítico cerebral, convierte la actividad artística en terapéutica.

Con estas personas atrapadas en un cuerpo que no hace lo que la voluntad quiere, el arte terapeuta tiene función doble: Por un lado debe desplegar todos los recursos para suplir las deficiencias físicas que esa persona presenta, de forma que “el cuerpo” no sea en ningún momento “el problema” que solo sea una característica más con la que tenemos que contar. Esto convierte al arteterapeuta en actor versátil que unas veces está ahí sólo para proporcionar los medios adecuados a un sujeto lúcido y coherente para que pueda expresarse. Otras será un facilitador de adaptaciones que suplan las deficiencias de movimiento. En muchos casos será un mediador entre el mundo y el sujeto.

Por otro lado dentro del arteterapia la mayor parte de las veces será un acompañante que trae al PC al aquí y ahora de su vida, de su realidad a veces muy reducida, tanto por las características propias de la lesión, cómo por el entorno, que con frecuencia no le proporciona la presencia a la que cómo persona tiene derecho.

Es en ése momento, en el que acompañamos y en el que se muestra la esencia del arte terapia, en el que damos identidad al sujeto, identidad que poco a poco se construye por medio de sus obras y del trato que damos a las mismas.

Cuando humanizamos a alguien, cuando proporcionamos en el espacio terapéutico el lugar que cómo ser humano se merece, sin que su cuerpo sea un obstáculo insalvable, esperamos que mejore, sin embargo en algunas enfermedades eso no es así y lo importante es que su presencia, su esencia cómo persona única y diferente de los demás humanos, se muestre en la voluntad de hacer y en el caso de arte terapia en el hecho artístico en sí mismo.

BIBLIOGRAFÍA:

M.Le METAYER (1995): *Reeducación cerebromotriz del niño pequeño*. Masson. Barcelona.

SPRINGER (2001): *Cerebro izquierdo, cerebro derecho* Deutsch. Ariel neurociencia. Barcelona.

MICHEL HAIB (1998) : *Bases neurológicas de la conducta*. Masson. Madrid.

BOBATH (1991): *Actividad postural refleja anormal causada por lesiones cerebrales*. Panamericana. Buenos Aires.

PARK CLARA C. (1997): *Ciudadela Sitiada*. Fondo de cultura económica. Madrid.

VAYER PIERRE (1997): *El diálogo corporal*. Científico médica. Barcelona.

VAYER PIERRE (1997): *El niño frente al mundo*. Científico médica. Barcelona.

FDEZ. REY ELENA (1998): *Creatividad en niños ciegos*. Universidad Santiago de Compostela.

CABANILLAS ISABEL (1980): *Formación de la imagen plástica del niño*. Diputación Foral de Navarra.

CALAIS BLANDINE (2006): *La respiración, La liebre de Marzo*. Barcelona.

CORNEJO LORETA (2003): *Manual de terapia infantil gestaltica* Ed. Desclee de Broker. Bilbao.

LOPEZ FDEZ.CAO MARIAN Y MARTINEZ NOEMÍ (2006): *Arteterapia*. Ed. Tutor. Madrid.

FRANKL VICTOR (1975): *El hombre en busca de sentido*.

DOIDGE NORMAN (2008) : *El cerebro se cambia a sí mismo* . Barcelona

TAYLOR JILL B. (2008): *Un ataque de lucidez*.Ed. Debate. Barcelona