

**ARTERAPIA COMO HERRAMIENTA NARRATIVA PARA ACERCARNOS A
CONOCER LAS VIVENCIAS DE PADRES CON UN HIJO CON UNA
ENFERMEDAD CRÓNICA RARA.**

AUTOR: MARÍA IGNACIA PAROT CORREA

Propuesta de tesis presentada a la facultad arquitectura y arte de la Universidad del Desarrollo para optar al grado académico de magíster de arte terapia.

PROFESOR GUÍA

FRANCISCA ONETTO

ASESOR METODOLÓGICO

MABEL BÓRQUEZ GONZÁLEZ

Octubre 2017

SANTIAGO

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a los participantes de esta investigación, que me abrieron las puertas de su casa, y me permitieron ser testigo de sus relatos y procesos, maravillándome del enorme poder del arteterapia como puente de comunicación y expresión personal.

A mis profesoras, Mabel Bórquez y Francisca Onetto, que me acompañaron en este largo y tropezado viaje, guiándome y empujándome a ir más allá.

A mis compañeros y profesores del Magíster en Arteterapia, que me entregaron infinitos conocimientos, comprensión y sobre todo buenas energías.

A mi familia, que me acompañó incondicionalmente en este proceso, ayudándome en cuanto estaba a su mano para facilitar mi proceso de investigación. En especial a mis hijas, y marido, que me empujaron a seguir adelante y terminar este intenso pero maravilloso proceso.

Y finalmente, a mis padres y a mi hermana Consuelo, por enseñarme que no hay desafío demasiado grande, y que en la vida siempre hay que seguir adelante.

ÍNDICE

I.	Introducción.....	1
II.	Planteamiento del Problema	4
	2.2 Relevancia Teórica.....	10
	2.3 Marco Teórico.....	15
III.	Objetivos de la investigación.....	24
IV.	Metodología.....	25
	4.1. Perspectiva paradigmática.....	25
	4.2. Tipo de investigación.....	26
	4.3. Descripción del diseño de investigación.....	26
	4.4. Elección de tamaños muestrales.....	27
	4.5. Técnicas de producción de información.....	28
	4.6. Metodología de análisis	29
	4.7. Aspectos éticos de la investigación.....	29
V.	Presentación del caso y análisis de datos.....	31
	5.1 Contextualización.....	31

5.2 Tabla resumen de obras realizadas	32
5.3 Análisis Categorical	36
VI. Discusiones finales.....	66
VII. Bibliografía.....	74
VIII. Anexos	79

RESUMEN

La presente investigación se sitúa desde un paradigma cualitativo interpretativo y tiene por objetivo analizar y comprender las vivencias atravesadas por un matrimonio con un hijo que padece de una enfermedad crónica infrecuente y los significados que otorgan a estos procesos mediante una experiencia arteterapéutica.

Con este fin, se realizó un estudio de caso, de tipo narrativo. La información para este fue recabada mediante el registro fotográfico de obras realizadas y el registro audiovisual de las sesiones, que permitan la realización de registros ampliados y su posterior análisis.

Los resultados obtenidos en esta investigación permiten concluir que un abordaje desde el Arteterapia, puede resultar sumamente útil para conocer los procesos enfrentados por padres de niños con enfermedades crónicas y proveer nuevas herramientas comunicacionales a los participantes, que les permitan abordar de mejor manera los procesos catalizados por la enfermedad de un hijo.

I. INTRODUCCIÓN

Cuando una familia se ve enfrentada al nacimiento de un hijo enfermo, su realidad sufre un giro de 180°, que trae consigo cambios a todo nivel; cambian las relaciones, cambian las dinámicas y proyectos a nivel familiar e individual y el núcleo familiar se ve inmerso en un torbellino de cambios que en ocasiones puede resultar abrumador, donde por lo general, los demás miembros del grupo se ven invisibilizados, tanto para el entorno, como para ellos mismos, tras la necesidad de enfocarse en el bienestar del niño enfermo.

Riley (2010) plantea que la familia, no es vista ni tratada como parte integral de la enfermedad. Sin embargo, resulta innegable, que al enfrentarse a este tipo de situaciones, todo el núcleo familiar se encuentra atravesando una fase de cambios, en la que indudablemente necesitan de apoyo y contención, y que generará en la familia un cambio permanentemente, en un proceso en el cual cada una reaccionará de distinta manera al estrés provocado por las circunstancias.

El Arteterapia es una disciplina “que utiliza los materiales, las técnicas, el proceso artístico y la obra en sí, con fines terapéuticos” (ACAT, 2016). Para esto, se utiliza el proceso creativo de las personas como instrumento para la exploración interior y la expresión, permitiendo a las personas relatar y resignificar las experiencias vividas, ampliando sus conocimientos de si mismo y de los procesos vividos (Wood, M., 1998).

Riley, (2000) plantea que la creación y la posterior reflexión y relato surgido a partir de las obras, entrega poderosas herramientas para conocer y lidiar con situaciones de carácter médico.

En este contexto, y considerando la falta de investigaciones relacionadas con el tema a nivel nacional, el presente estudio busca responder a la pregunta:

¿Cuáles son los procesos que enfrentan los padres tras el nacimiento de un hijo con una enfermedad crónica rara, y cómo estos se develan en una experiencia arteterapéutica?

El objetivo general que orientó el estudio fue: Analizar cómo emergen y se evidencian los procesos enfrentados por los padres, y los significados construidos por estos, en relación a la enfermedad de un hijo que padece de una enfermedad crónica rara, durante una experiencia arteterapéutica.

Con este fin, se comenzó con la identificación y conceptualización del problema, constituido por la complejidad del escenario al que se ven enfrentadas las familias tras el nacimiento de un niño con una enfermedad crónica rara y los aportes que el arteterapia podrían entregar a la hora de aproximarnos a los procesos vividos por los familiares.

Luego se analiza la relevancia teórica y práctica del tema, con investigaciones atinentes que contribuyen a comprender y observar los aportes del arteterapia en el trabajo con padres o cuidadores de niños enfermos.

Posteriormente, en el marco teórico, se encuentra una introducción a ciertos temas que resultaron relevantes para la investigación, en torno a los procesos que enfrentan las familias con hijos enfermos, el fenómeno del duelo y sus fases, y el impacto de las enfermedades crónicas en la familia y las posibles puertas que abre el arteterapia.

Más adelante, se presenta el objetivo general y los objetivos específicos de la investigación.

La muestra utilizada para la investigación, fue una pareja joven de padres de un niño de dos años con una enfermedad crónica infrecuente, que, con el fin de conservar el anonimato de los participantes, en el presente texto identificaremos como Andrea y Eduardo. Ellos fueron escogidos según los criterios muestrales desarrollados en la metodología. Mismo apartado en el cual se presentan la perspectiva paradigmática y el

tipo de investigación escogida, el diseño de investigación, las técnicas de producción de información y análisis y se da cuenta también de los aspectos éticos para establecer un buen encuadre y una buena práctica.

La información producida, se analiza en la presentación de caso y análisis categorial, capítulo en el cual se comienza con una contextualización de los participantes y del setting en que se desarrolló la intervención, para luego presentar la categoría principal surgida a partir de los temas emergentes en las sesiones. Posteriormente se presentan las obras y se prosigue con la profundización de la categoría principal elaborada, denominada: “Enfermedad crónica de un hijo: quiebre de ideales familiares”

Para finalizar se establecen las discusiones surgidas en la investigación, relacionadas al proceso de la pareja en relación a los objetivos propuestos y a la pregunta de investigación.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En la actualidad, el ingente desarrollo del conocimiento científico y la tecnología han traído consigo, desde hace ya varias décadas, una notable disminución en la mortalidad infantil y en consecuencia, un aumento en la supervivencia de niños con enfermedades crónicas que hace un par de décadas hubiesen estado condenados a muerte (Robaina y Riesgo, 2012).

La enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida (Montalvo, Cabrera, y Quiñones, 2012).

Existen diversos tipos de enfermedades de carácter crónico que pueden afectar a los niños desde su nacimiento, entre estas se encuentran las denominadas “enfermedades raras, minoritarias o huérfanas”, que corresponden a aquellas en que el enfermo puede hallarse en peligro de muerte o invalidez crónica y que tienen una baja prevalencia (alrededor de 5 casos por cada 10.000 habitantes). Se estima que entre el 6% y el 8% de la población mundial estaría afectada por una de estas patologías (Lugones y Ramírez, 2012).

En la actualidad se han identificado alrededor de 7.000 enfermedades minoritarias, en su mayoría crónicas y sin posibilidad de cura. Muchas de estas son producidas por alteraciones en los genes y son señaladas como enfermedades genéticas (entre el 75% y el 80% de estas dolencias infrecuentes), mientras que el resto corresponden a enfermedades autoinmunes (Lugones y Ramírez, 2012).

Por lo general, las enfermedades raras conllevan una evolución crónica severa y suelen ser de un alto nivel de complejidad clínica, lo que dificulta enormemente su reconocimiento y diagnóstico (Lugones y Ramírez, 2012).

Al enfrentarnos a este tipo de dolencias, el individuo enfermo se convierte en el principal foco de atención de su entorno directo, pasándose por alto a los familiares o cuidadores que asisten en el proceso de cuidar, y que, innegablemente, también se encuentra atravesando un proceso doloroso y necesitando de apoyo y auxilio (Rubira, Munhoz, Martínez, Barbosa y Gonçalves, 2011).

Riley (2000, p.11) plantea que las “familias que han tenido que ajustarse al impacto de una enfermedad, son tratadas a menudo de forma diferente que el individuo que está enfermo; la familia no es vista como parte integral de la enfermedad. Las personas ajenas al sistema familiar podrían asumir que sólo el individuo externo debiese recibir tratamiento.”

Sin embargo, no podemos desconocer que la enfermedad de un niño, resulta siempre siendo un problema de carácter familiar, en el cual todo el entorno, y especialmente los padres, deben adaptarse a las características de la enfermedad en cuestión en sus diferentes fases, desde la incertidumbre, al diagnóstico y posterior tratamiento y evolución a lo largo de los años, generando un impacto directo y la necesidad de reestructurar la vida familiar, ya que una enfermedad crónica puede requerir atención constante, transformándose en parte de la cotidianidad de la familia y generando cambios emocionales, procesuales e incluso estructurales dentro de esta (Grau y Fernández, 2010).

Dice de León (2011, p.10): “El nacimiento de un niño/a con defectos congénitos aislados o múltiples constituye una situación difícil que añade una crisis al ciclo vital de la familia, que transita por fases en la aceptación y reajustes familiares.”

Este tipo de enfermedades representa un problema significativo para la psicología de la salud, pues “no solo afectan a la persona que padece la enfermedad, sino también a los familiares y amigos” (Montalvo, et al., 2012)

Con respecto a la respuesta del entorno familiar del individuo afectado por una enfermedad crónica, Grau y Fernández (2010) plantean que:

La familia afectada por una enfermedad responde emocionalmente de manera compleja: se entremezclan afectos positivos y negativos. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia (deseos de ayudar al enfermo y, a su vez, sentirlo como una carga o desear que muera para que no sufra), injusticia, temor al futuro (...) Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad...) o físico (el cuidador primario puede enfermar), o abandono del enfermo. (...) Los padres, a su vez, pueden llegar a reducir la atención hacia los demás hijos, olvidando sus necesidades o esperando de ellos lo que no podrá conseguir el niño enfermo (Grau y Fernández, 2010, p.208).

Los problemas asociados a la enfermedad misma y su cuidado, el mal dormir, el miedo, las implicancias a nivel financiero y otras complicaciones a nivel emocional vinculadas a este tipo de situaciones, terminan muchas veces convirtiéndose en el centro de la vida de los padres, desencadenando en múltiples ocasiones diversos conflictos familiares (Grau y Fernández, 2010).

Es en estos escenarios complejos, en los que un mar de emociones surge en los padres, a la hora de tener que hacerse cargo de sus hijos. Un estudio realizado por León (2011) en padres de niños con una enfermedad crónica, plantea que el 61% de los entrevistados dice haber sufrido alteraciones de sus estados de ánimo desde el nacimiento de sus hijos, sintiéndose profundamente afectados. En ese contexto, los testimonios de madres presentado por Nishimoto y Dittz (2014) en el artículo “Organización familiar para el cuidado de niños en condición crónica egresados de la unidad de cuidados intensivos neonatales” dejan en evidencia los sentimientos de ansiedad, miedo e inseguridad experimentados por el cuidador primario durante la primera fase del período post

hospitalario: “[...] Pasé dos días sin dormir luego de que ella llegara a casa, aterrada de no saber cómo cuidarla. Luego, enloquecí... dos días temiendo que ella podía morir sofocada o algo...” “Nos preocupamos demasiado. Y a veces nos preocupamos tanto que llega a entorpecer.” (Nishimoto y Duarte, 2014, p. 320 - 321)

Riley (2010) plantea que con cualquier enfermedad importante, las familias cambian permanentemente y que cada una reaccionará de diferente forma ante el estrés generado por este tipo de situaciones. Ante esto, la autora sugiere que la terapia puede proveer un soporte que permita conocer los procesos, sanar las heridas y enfrentar de mejor manera lo vivido.

¿Por qué Arte terapia?

El Arteterapia es una disciplina que usa el proceso de creación artística como medio de comunicación, de manera de ayudar a aumentar el bienestar del individuo, potenciando sus fortalezas y recursos personales, en un proceso de exploración, acompañado por el Arteterapeuta, que permite al usuario comenzar a expresarse con libertad (Sánchez Álvarez, 2013), ampliando sus conocimientos respecto de sí mismo y de los demás y ayudándolo a lidiar de mejor manera con el estrés y las situaciones traumáticas (Rodrigues, Alves, Silva, de Melo, Rodrigues Lima, Farias, 2014).

Esta disciplina no requiere de lenguaje verbal ni habilidad artística previa en el paciente, sino que utiliza la creación artística como instrumento para la exploración interior y la expresión. (Sánchez Álvarez, 2013) Desde esta perspectiva, el arte terapia provee una alternativa a la oralidad como medio de representación y comunicación que resulta a veces menos amenazante. La oportunidad de expresarse sin utilizar palabras permite a las personas ver más claramente la extensión de los problemas con los que están lidiando y otorga al usuario un mayor conocimiento de sí mismo y de los procesos vividos (Wood, 1998).

Por otra parte, como plantea Wood (1998):

La obra creada funciona como un contenedor de una gran amplitud de asuntos, que pueden ser contradictorios, contenciosos e incluso bizarros y que podrían resultar difíciles de expresar de otra manera. La posibilidad de representar algo personal que puede ser cambiado y desarrollado en una serie de imágenes es una parte muy útil del proceso terapéutico, como lo es también la permanencia de la obra de arte, que permite una exploración continua, reflexión y comparación a lo largo de un número de sesiones donde las palabras podrían ser olvidadas o negadas más fácilmente (Wood, 1998, p.2).

La posibilidad que otorga el Arteterapia al actuar como facilitador del lenguaje simbólico y no verbal, puede resultar sumamente útil cuando un sentimiento o evento resulta demasiado difícil, confuso, sobrecogedor o doloroso para hablar de él (Malchiodi, 2007, citada en Pielech, Sieberg y Simons, 2013).

En este sentido, podríamos pensar que el arte terapia podría ser una herramienta útil a la hora de conocer y desentrañar los procesos por los que atraviesan los padres de niños con enfermedades crónicas.

Diversos autores plantean la efectividad del arteterapia para tratar situaciones de estrés o que resulten de alguna manera traumáticas. En el proceso de creación artística, las memorias traumáticas autobiográficas se ven comprometidas a través de los significados simbólicos personales que el cliente atribuye a los colores, texturas y formas. Como mencionamos anteriormente, el proceso artístico y el producto de este se convierte en el contenedor simbólico de los recuerdos traumáticos, contenedor al cual podemos volver a acudir todas las veces que sea necesario, contemplándolo, modificándolo o resignificándolo, construyendo de la mano del terapeuta una narrativa de las experiencias traumáticas a partir de la elaboración, repetición y reencuadre del producto artístico (Hass-Cohen & Carr, 2008; Klingman, Koenigsfield, & Markman, 1987; Mallay, 2002. Citados en Saris y Huss, 2010).

Malchiodi (2012) plantea que:

Las expresiones artísticas creadas en conjunto o de manera individual por miembros de una familia o parejas pueden ser vistas como representaciones visuales de las dinámicas interpersonales y el sistema familiar. Son también aceptadas como “narrativas familiares” que cuentan las historias de sus creadores... (Malchiodi, 2012, p.410)

Mediante el arteterapia se le entrega a la familia nuevos medios de comunicación entre ellos (Malchiodi, 2012). Riley (2000) propone que las enfermedades y el estrés que estas traen consigo a la familia a menudo distancian a los miembros que la conforman que intentan, de manera individual, ajustarse a las nuevas circunstancias, por lo cual si la familia es reunida en terapia con la meta de ilustrar sus preocupaciones mediante el proceso creativo, las palabras que se encuentran dudosos de decir, pueden ser expresadas por medio de mensajes no verbales mediante la expresión artística.

En este sentido, podríamos decir, que el arte terapia proporciona un espacio seguro para la autoexpresión y la reconstrucción de la propia historia y de la historia familiar desde las diferentes perspectivas de los miembros que la conforman.

Este es el contexto en el cual surge nuestra investigación que mediante un estudio de caso pretende dilucidar:

¿Cuáles son los procesos que enfrentan los padres tras el nacimiento de un hijo con una enfermedad crónica rara, y cómo estos se develan en una experiencia arteterapéutica?

III. RELEVANCIA TEÓRICA Y PRÁCTICA

Debido a la escasa bibliografía que aborde la temática de las experiencias vividas por padres cuidadores de niños con enfermedades crónicas raras desde el arteterapia, el presente apartado se presentarán una serie de investigaciones actuales que si bien no abordan el asunto directamente, al tratarse de contextos similares, pueden darnos luces al menos de la utilidad que podría tener una experiencia arteterapéutica con este tipo de usuarios.

El primero corresponde a una investigación titulada: “Effects of art therapy for family caregivers of cancer patients: a systematic review”, realizada por Dora Lang y Lay Cheng Lim, cuyo objetivo fue revisar y sintetizar la evidencia existente respecto a los efectos del arteterapia, en familiares cuidadores adultos de pacientes con cáncer. Para esto se consideraron todos los estudios, publicados y no publicados, entre los años 2003 y 2013 en una serie de bases de datos en internet, que incluían ansiedad, estrés y bienestar emocional como medidas de resultado. Se consideraron 1636 estudios, con un total de 109 participantes incluidos en el meta-análisis. Y los resultados indicaron que el Arteterapia resultaba efectiva a la hora de reducir el estrés, la ansiedad y la negatividad de los cuidadores de pacientes con cáncer.

Por otra parte, también referente a la misma temática encontramos el texto “Art therapy to fight cancer” por Érica Rodrigues D'Alencar, Ângela Maria Alves e Souza, Thábyta Silva de Araújo, Francisca de Melo Beserra, Marta Maria Rodrigues Lima, Andreia Farias Gomes (2014), se constituye como un reporte de una experiencia arteterapéutica realizada en un Hospital universitario en Fortaleza, Brasil, entre Septiembre de 2010 y Febrero de 2011. 49 personas, entre pacientes y cuidadores, participaron de las sesiones, en las cuales se utilizaron diversas técnicas artísticas. En las evaluaciones, los participantes afirmaron que las sesiones permitieron el desarrollo del diálogo acerca de los procesos vividos frente al cáncer, promoviéndose el autoconocimiento, autoestima, la sensación de bienestar y felicidad, además de disminuir el estrés.

Nuevamente respecto de pacientes con cáncer, encontramos el texto “Art therapy and cancer support: patient and family”, desarrollado por Katherine Brandter en 2012 que constituye más bien un relato reflexivo respecto a la experiencia de la terapeuta durante su internado en “The Cancer Resource Center” con pacientes y cuidadores. La autora plantea que según su experiencia, es posible hacer una diferencia en la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus familias, mediante la utilización del arte terapia. Para ella, el arte terapia ofrece a los usuarios una modalidad que pueden disfrutar y que a la vez los reconforta y desafía, dándoles voz para expresar sus propias experiencias.

En “Arteterapia en la hospitalización infantil. interacciones entre los acompañantes y los niños hospitalizados”, Sanchez (2013) analiza y reflexiona respecto experiencias vividas a lo largo de ocho meses la práctica arteterapéutica con niños y adolescentes hospitalizados y los cuidadores que los acompañan durante su proceso de hospitalización. El autor plantea que las sesiones promueven sentimientos positivos y favorecen la incorporación de nuevas formas de enfrentar las situaciones y procesos vividos durante la enfermedad, ayudando en la integración de diversos estados emocionales experimentados en el proceso, promoviendo el bienestar tanto en pacientes como en cuidadores.

Luego, encontramos una investigación realizada por Melissa Pielech, Christine Sieberg y Laura Simons, titulada “Connecting parents of children with chronic pain through art Therapy” cuyo objetivo fue ayudar a resolver las necesidades comunes de padres de niños con dolor crónico, mediante la implementación de un grupo de arteterapia realizado de manera semanal durante una hora entre los meses de Octubre de 2011 Junio de 2012. Participaron de este estudio 53 padres de niños que estaban siendo tratados por dolor crónico en el programa de tratamiento y rehabilitación del dolor en un hospital de día interdisciplinario. Las investigadoras evaluaron el nivel de satisfacción, utilidad y la percepción de apoyo social, mediante la aplicación de un cuestionario al final de cada sesión. Los resultados indican que los padres disfrutaron del grupo y lo calificaron como una experiencia útil y contenedora, validándola y afirmando que volverían a

participar de sesiones de arteterapia nuevamente. Esto lleva a concluir que las sesiones de arteterapia grupal son una forma de apoyo útil y apropiado para padres de niños con dolor crónico cursando un proceso de rehabilitación.

Por otra parte, el estudio “Dialectical Tensions Experienced During Pediatric Chronic Illness: Analyzing Art Therapy Conversations from a Relational Dialectics Perspective”, publicado en Junio del presente año por la revista digital *Journal of Clinical Art Therapy*, pretende mostrar de qué manera la teoría dialéctica relacional puede proveer un marco para comprender las tensiones dialécticas experimentadas por las familias respecto a la enfermedad crónica pediátrica, expresadas durante las sesiones de arte terapia. Con este fin, se examinaron las conversaciones ocurridas durante el proceso de creación artística (teniendo en cuenta que en este contexto, el Arteterapeuta alienta a los miembros de la familia a usar el proceso creativo de arte para contar historias mientras realizan la obra), en un programa clínico de arte terapia para familias con hijos enfermos crónicos hospitalizados en Estados Unidos, durante 9 meses. En la sistematización de las conversaciones, se encontraron tres tensiones dialécticas primarias expresadas por los participantes, la primera corresponde a la dualidad entre manejar la vida en el hospital y atender la vida fuera del hospital; la segunda dice relación con mantener las certezas y experimentar una constante incertidumbre; la última se refiere a la necesidad de mantener la privacidad de mantener la privacidad y al mismo tiempo de expresarse. En el estudio se reconoce que existen pacientes que prefieren expresarse mediante modalidades no verbales, mientras otros se muestran más abiertos a la oralidad y se invita a los Arteterapeuta a realizar proyectos directivos y no directivos para alentar a los pacientes y a los miembros de la familia a expresar y manejar sus experiencias dialécticas mediante la creación de una obra de arte. (Rafferty, K y Parcell, E., 2016)

Los dos siguientes textos, aunque no responden a un programa arteterapéutico, de igual forma nos muestran la importancia de las artes para la autoexpresión y el alivio del estrés por parte de cuidadores de enfermos crónicos.

“‘A respite thing’: A qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia”, es una investigación realizada en 2015, por Lorinda Pienaar and Frances Reynolds, que explora la significancia de participar en un programa de artes creativas diseñado para cuidadores de personas con demencia, efectuado durante 5 semanas. El estudio utiliza el análisis interpretativo fenomenológico y se lleva a cabo mediante entrevista a 4 participantes. Sus resultados revelan que el grupo de arte provee a los cuidadores de un sentido de libertad y alivio, fortaleciendo su identidad mediante la promoción de logros, aumentando la resiliencia para la labor de cuidador mediante el apoyo social ofrecido por el grupo.

Por otra parte, el estudio realizado en 2014 por Hannah Roberts, Carolyn Halpin-Healy, Rebecca McGinnis y James Noble, denominado: “Museum-based creative arts programming is associated with less dementia patient apathy and better caregiver well-being.”, tuvo por objetivo investigar el impacto de programas centrados en el arte basados en el museo en la carga del cuidador y la apatía del paciente con demencia. Con este fin, se entrevistó a 12 cuidadores que habían asistido a este tipo de programas en varios museos de Nueva York. Se determinó que los participantes habían asistido en promedio 17 días durante el año, identificándose una correlación negativa entre la cantidad de programas de arte asistidos y la percepción de carga por parte del cuidador y la apatía del paciente con demencia, por ejemplo: por cada 5 sesiones asistidas, la sensación de carga del cuidador disminuyó 1 un punto.

Como mencionamos anteriormente, todas estas investigaciones nos revelan la efectividad que tienen los talleres artísticos y el arteterapia como modalidad terapéutica con cuidadores de personas con enfermedades crónicas, sin embargo, en el proceso de recopilación bibliográfica nos encontramos con escasa bibliografía que se relacione de manera directa con nuestro tema de investigación, es ahí donde reside la relevancia teórica del presente texto, mientras la mayoría de las investigaciones se enfocan en los efectos del arteterapia para aliviar la sensación de carga de los cuidadores y en utilización del arteterapia como medio de promoción de la resiliencia y el bienestar de

estos, nuestro texto, que constituye más bien un estudio de caso, tiene por objetivo dilucidar los procesos que viven los padres de niños con enfermedades crónicas y las significaciones que le otorgan.

El foco de esta investigación, a diferencia de la mayoría de las recopiladas, no reside en la sondeo del cambio terapéutico. La intervención arteterapéutica realizada para nuestro estudio, constará de 3 sesiones, y su objetivo resulta más bien comprensivo, y dice relación con el análisis de los procesos vivenciados por este tipo de usuarios durante el transcurso de la enfermedad de un hijo.

Con respecto a esto, el foco en la aplicación del dispositivo arteterapéutico y del posterior análisis, estará puesto en la riqueza del proceso creativo como catalizador del lenguaje más allá de las palabras, en la posibilidad entregada por el Arteterapia al actuar como facilitador del lenguaje simbólico (Malchiodi, 2007, citada en Pielech, Sieberg, y Simons, 2013), que permite al usuario acceder a un mayor autoconocimiento y acercarse, de una manera que puede resultar menos amenazadora, a los procesos vividos y la propia historia desde otra perspectiva. (Wood, 1998)

Desde otra perspectiva, resulta también fundamental considerar la importancia del desarrollo de todo tipo de investigaciones y publicaciones desde el arteterapia, si se tiene en cuenta que esta disciplina se encuentra en un estadio incipiente de desarrollo en nuestro país y en camino de abrirse paso a su reconocimiento oficial por el Ministerio de salud. (ACAT, 2016)

IV. MARCO TEÓRICO

a) FAMILIA Y ENFERMEDAD CRÓNICA PEDIÁTRICA

Respecto a los procesos vividos por las familias luego del nacimiento de un hijo con alguna enfermedad crónica, es importante enfatizar que tanto la enfermedad misma como los procesos de hospitalización generan innegablemente cambios en las dinámicas familiares, generando estrés y afectando directamente las relaciones interpersonales del núcleo del enfermo, pudiendo incluso generar crisis entre los miembros de la familia. (Silveira, Neves, y Paula, 2013)

Grau y Fernández (2010) plantean que esto genera cambios a nivel estructural, procesual y emocional en la familia, que intenta adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad.

Estos autores reconocen tres fases en el desarrollo de la enfermedad:

- **Fase de crisis:** comprende el periodo previo al diagnóstico. En esta fase se manifiestan los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse.
- **Fase crónica:** es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal. En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia.
- **Fase terminal:** la sensación de pérdida está presente. Hay que afrontar la muerte y el trabajar el duelo. La hospitalización, los tratamientos, las secuelas y la muerte del niño son un desafío para la familia.

Si bien, cabe aclarar que no todas las enfermedades crónicas conducen a la muerte de quien las padece, la fase de crisis y la fase crónica parecen ser etapas a las que las familias inminentemente se verán expuestas tras la aparición de este tipo de dolencias.

El shock inicial y la necesidad de adaptarse a una nueva realidad, trae consigo cambios en muchos aspectos de la vida familiar, generando un quiebre. Tanto las dinámicas relacionales como las expectativas y proyectos familiares, se ven profundamente alterados con la llegada de un hijo enfermo y muchas veces, la enorme discrepancia entre lo soñado y la realidad puede llevar a los padres a sentirse, al menos de manera temporal, sin recursos para enfrentar la situación a la que se han visto expuestos. (Vallejo, 2001)

En este sentido, Grau y Fernández (2010), identifican tres tipos de alteraciones familiares, que podrían ser catalogadas como las más comunes ante el nacimiento de un hijo con una enfermedad crónica:

- **Alteraciones estructurales:** Este tipo de cambios dicen relación con los cambios de roles y funciones dentro de la familia, en la cual, uno de los sujetos debe adjudicarse el rol de cuidador primario, que es quien asume el cuidado de la persona enferma, y que, dados los criterios socioculturales es normalmente asumido por la madre. Para quien asume este rol, resulta fundamental tener tiempos de respiro para evitar su desgaste, pues de su estado emocional depende también el cuidado que recibirá el niño. Es necesario guiar a esta persona para que logre frenar situaciones de crisis producto de su función. Por otra parte también puede rigidizarse la interacción familiar, surgiendo coaliciones y exclusiones dentro del núcleo. Es común que el enfermo y el cuidador primario desarrollen una relación estrecha que puede causar resentimiento en algún otro miembro de la familia, de esta relación, también puede surgir la sobreprotección hacia el enfermo,

que puede provocar conflictos e incluso aumentar la sensación de ansiedad y fragilidad en el niño.

Otra alteración a nivel estructural que resulta común entre las familias afectadas es el aislamiento social. (Grau y Fernández, 2010)

- **Alteraciones procesuales:** La aparición de una enfermedad en la familia fuerza un momento centrípeto, en el cual la familia debe enfocarse a sus tareas internas, de manera de adaptarse adecuadamente a las necesidades impuestas por la dolencia. (Grau y Fernández, 2010)

- **Alteraciones emocionales:** Las emociones de la familia resultan sumamente complejas y van variando con el desarrollo de la enfermedad, por lo general, ante el diagnóstico, se producen reacciones de shock y pánico. Luego durante la fase de desintegración aparecen sentimientos de rabia, depresión y culpa. Posteriormente la familia busca recomponerse y comienza a acomodarse emocionalmente, en esta fase también debe enfrentarse a la sociedad. Finalmente, durante la fase de reintegración, la familia se esfuerza por integrar la enfermedad en la vida familiar. (Grau y Fernández, 2010)

b) LA PÉRDIDA DEL IDEAL DE HIJO

Por otra parte, y asociado a las alteraciones emocionales, parece relevante considerar, que el nacimiento de un hijo enfermo, viene, por lo general, a romper las expectativas de los padres. Vallejo (2001) plantea que la existencia de un hijo, surge a partir dialéctica del deseo inconsciente de los padres, que fantasean respecto a su vida, aún antes de haberlo concebido. Este hecho, le otorga una existencia en la realidad psíquica de sus progenitores mucho antes de nacer, estos le atribuyen diversas características específicas, asociadas a sus propios deseos. Se hacen una idea o ilusión respecto del tipo de niño que esperan, generando una suerte de imagen fantaseada de lo

que este será. En el caso particular del nacimiento de un hijo con algún tipo de enfermedad o discapacidad, esta idea o imagen de hijo se ve fuertemente impactada a la hora de enfrentarse al hijo “real”.

La mujer y su pareja buscan en el embarazo a un hijo imaginario. Éste es el hijo que está en la mente de cada uno. Este hijo representa todo aquello de lo que se carece o que no se ha podido realizar en la propia vida y a lo que se aspira. El hijo traerá las satisfacciones no obtenidas hasta entonces y alejará las propias frustraciones. La embarazada ya piensa en su hijo como una persona en los inicios del embarazo (...) (Pi-Sunyer, 2007, citada en Gamboa).

c) ANTECEDENTES ACERCA DEL DUELO

La existencia de este “hijo imaginario” y su inminente desaparición ante la realidad que trae consigo el nacimiento de un hijo enfermo, nos lleva a reflexionar respecto de la “muerte” de los ideales, y los procesos de duelo desencadenados tras este suceso.

Freud, define el duelo como: “la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc” (Freud, 1987:2091).

En consecuencia, los seres humanos nos vemos enfrentados a procesos de duelo de manera constante a lo largo de nuestras vidas, y si bien, la idea generalizada del duelo nos remite a la idea de la muerte de personas queridas, sus manifestaciones pueden abarcar muchos más planos que la pérdida de personas conectadas por vínculos afectivos. (Leiva, Gómez & Ruz, 2007)

Las pérdidas individuales de funciones y órganos, relacionadas con el ciclo de vida, trabajo, y aún la propia muerte, pueden abarcarse como parte del mismo tema. También es posible generalizar hacia cualquier otra pérdida vincular: en la pareja y sus ciclos, en la familia y sus ciclos, e

incluso pérdidas en otros niveles sociales e históricos (por ejemplo a nivel de ideologías, de los cambios que ocurren con el ambiente) (Covarrubias Berrios, 1999:38, citado en Leiva, et.al., 2007).

En este contexto, podríamos decir, que el nacimiento de un hijo enfermo y todos los procesos que esto desencadena, la pérdida del ideal de hijo, la necesidad de reestructurar las expectativas y proyectos familiares, también pueden ser objetos de duelo.

Diversos autores (Bolwy, Parkes, Engel, Sanders, citados en Cabodevilla, 2007) utilizan diferentes términos para referirse al desarrollo de un proceso de duelo, algunos plantean la existencia de fases o etapas, que sin embargo, no tendrían necesariamente una secuencia fija, de tal manera que no se produce un corte claro entre una y otra, si no que fluctúan, a ratos se alternan y se entremezclan.

Aunque existen matices entre lo planteado por los diferentes autores, en la presente investigación, nos referiremos a las tres fases descritas por Neimeyer (2007, citado en Arraya, 2017).

1. **Etapas de Evitación:** Dado que la realidad de la pérdida puede resultar difícil de asimilar (especialmente si ha sido inesperada), el duelo puede convertirse en presa del pánico o la confusión, sentimientos que por su intensidad, podrían llevar al sujeto a un estado de evitación o bloqueo que le impida aceptar la pérdida del ser amado, evitándose así la plena conciencia de una realidad tan dolorosa, que resulta difícil de sobrellevar. El autor recalca que en esta etapa, la negación de la realidad puede ser tal, que la persona puede incluso pensar que oye o siente al difunto, aferrándose a la esperanza de que pudiera haber sobrevivido.

En esta fase, el sujeto puede verse distraído y desorganizado, volviéndose en ocasiones incapaz de realizar sus actividades más básicas y rutinarias.

2. **Etapa de Asimilación:** En esta etapa, la persona puede empezar a preguntarse qué hará ahora que no está el otro, buscando así una mayor aceptación y adaptación a la realidad perdida.

Es en esta fase del proceso cuando se comienza a asimilar o dar sentido a la pérdida, entonces, pueden aflorar sentimientos depresivos, falta de interés en el futuro, llanto impredecible, estrés, trastornos del apetito y del sueño, entre otros, que pueden afectar directamente a otras áreas del cuerpo, generando incluso náuseas, problemas digestivos y nerviosismo extremo.

Surgen también múltiples recuerdos, imágenes y preguntas de la persona fallecida, que promueven la reorganización personal luego de la pérdida.

3. **Etapa de Acomodación:** En esta fase, la tensión y la angustia experimentada previamente empiezan a disminuir, pues la persona se cuestiona qué será de su vida en adelante, comenzando progresivamente a centrarse en el presente y futuro, lo que le permite iniciar el proceso de reordenar su vida tras la pérdida, reconstruyendo el sí mismo.

En esta etapa es posible observar que los hábitos alimenticios y de descanso comienzan a volver a la normalidad, también empieza a recuperarse el autocontrol, en un proceso que no es lineal, sino que se caracteriza por avances y retrocesos, pues la elaboración del duelo se ve constantemente interferida por los recuerdos y la conciencia de la pérdida.

La reconstrucción de las relaciones sociales y los ajustes en instancias que se podrían haber deteriorado o perdido a nivel personal y social, también resultan características de esta fase. (Neimeyer, 2007, citado en Arraya 2017).

Resulta importante señalar que la duración de la cada etapa se encuentra sujeta a una serie de elementos, como son la naturaleza de la pérdida, la cercanía con la

persona perdida y las características individuales del deudo. (Neimeyer, 2007, citado en Arraya, 2017).

d) EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA Y LAS PUERTAS QUE ABRE ARTETERAPIA

Como hemos señalado anteriormente, la enfermedad en un miembro de la familia afecta la salud del sistema familiar integro. Riley (2000), releva la importancia de tener en cuenta de que cualquier enfermedad que tenga consecuencias importantes en uno de sus miembros, trae consigo un cambio familiar permanente. Ante esto, cada familia encuentra diferentes formas de lidiar con el estrés, algunas encontrarán fuerzas, de las que probablemente no tenían conciencia, para enfrentar las nuevas dinámicas, mientras otras vacilarán si los roles familiares asignados se encuentran ya cristalizados (Riley, 2000).

En este contexto, Riley (2000) sugiere que la terapia puede entregar un espacio para ayudar a sanar las heridas, apoyar en el proceso de reestructuración y funcionar como soporte para enfrentar las dificultades. El transcurso de la terapia permite ver las diferentes perspectivas de los miembros de una familia y facilitar el período de ajuste.

Por otra parte, la posibilidad que entrega el arteterapia de transitar desde la oralidad y la consecuente ansiedad que esta puede producir, hacia las imágenes, que entregan un lenguaje visual por lo general poco familiar, abre nuevos caminos a la comunicación que pueden resultar menos amenazadores y pueden permitir que los padres, que muchas veces se ven en conflicto a la hora de compartir sus emociones y miedos, puedan encontrar formas más metafóricas de expresarse mediante la expresión artística, donde las palabras que dudan decir pueden cobrar vida mediante las imágenes o inclusive mediante gestos a lo largo del proceso creativo (Malchiodi, 2007, citada en Pielech, Sieberg, y Simons, 2013; Riley, 2000; Wood, 1998).

Riley (2000) plantea que: “trasladar el foco de la enfermedad del individuo hacia tareas artísticas generalizadas que tomen en consideración la angustia de todos, puede aligerar el ambiente de la enfermedad” (p. 214). En esta misma línea, cabe mencionar, que el proceso de creación artística por lo general resulta placentero, lo que permite un poco de goce en un contexto por lo general algo deprimido (Riley, S., 2000).

La obra creada, como elemento concreto, también trae consigo beneficios adicionales, pues funciona como contenedor simbólico de los más diversos mensajes, que puede ser re-explorado, modificado o desarrollado a lo largo del proceso terapéutico, y que a la vez, permanece en el tiempo como un recordatorio de la evolución personal (Wood, M., 1998). La creación artística provee a su vez la oportunidad de tomar distancia del problema, y para quien crea, mirar la obra, y los conflictos que esta devela desde esta distancia, entrega perspectiva, permitiendo un espacio para ver nuevas soluciones o formas de enfrentar los conflictos. (Riley, S., 2000) Sumado a esto, la obra y lo que su autor tiene que decir, permite a los demás miembros de la familia ver, desde lo concreto, lo que el otro siente o piensa, y el hecho de ver, disminuye la confusión y el pensamiento mágico respecto a los procesos y dificultades del otro (Riley, S., 2000).

Riley (2000) plantea que el arteterapia, permite dar voz a los relatos individuales de los miembros de la familia, a la vez, permite sacar y separar la angustia como elemento aparte de los individuos, generando una distancia del trauma. Las expresiones artísticas se convierten en un medio de externalizar los conflictos, dando paso a una nueva forma de lenguaje, que viene a enriquecer el proceso terapéutico, en el que, sin duda, el hecho de tener productos artísticos que representen los conflictos y procesos, se convierte en una forma natural y clara de separarse o diferenciarse de estos y hacerlos visibles, permitiendo a la persona visualizarlos y pensar sobre estos como algo separado de sí mismo (Malchiodi y Riley, 2012).

El lenguaje oral (la narración) por su parte, tiene el poder de mantener, modificar y dar sentido al día a día, por lo cual la narración de una experiencia traumática, a partir de un

proceso creativo, puede dar significado a la nueva realidad que trae consigo la enfermedad a la vida familia. En este sentido, la creación de obras y un posterior relato o conversación respecto de estas, entrega poderosas herramientas para conocer y lidiar con situaciones de carácter médico (Riley, S., 2000).

En este contexto, hemos considerado que una intervención arteterapéutica, puede resultar beneficiosa para poder conocer los procesos vividos por padres de niños con enfermedades crónicas, pues podría facilitar en los participantes un proceso de externalización de sus vivencias y conflictos, que nos permita aproximarnos a estos y a los significados que han construido respecto de su experiencia vital.

V. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general

- Analizar cómo emergen y se evidencian los procesos enfrentados por los padres, y los significados construidos por estos, en relación a la enfermedad de un hijo que padece de una enfermedad crónica rara, durante una experiencia arteterapéutica.

Objetivos específicos

- Conocer los significados atribuidos a los diferentes elementos composicionales en las obras creadas y comprender los procesos de construcción de dichos significados, evidenciando cómo emergen en el proceso creativo y en el análisis de las obras.
- Observar las dinámicas relacionales, y las posibles alteraciones familiares que surgen en torno a la enfermedad, en las representaciones creadas.
- Develar la percepción de la enfermedad y de las vivencias familiares que emergen a partir de los procesos de duelo experimentados por los participantes.

VI. METODOLOGIA

4.1. Perspectiva Paradigmática

A partir de las temáticas expuestas previamente, la metodología de la presente investigación se fundamenta desde el paradigma cualitativo interpretativo, que orientó la comprensión íntegra del proceso enfrentado por una pareja de padres, con respecto a sus vivencias de la enfermedad de su hijo, mediante la realización de una experiencia arteterapéutica.

La metodología cualitativa, permitió comprender los procesos vividos por los participantes, desde su propia subjetividad, tal y cómo ellos la experimentaron, a partir de la interpretación de sus propios significados, sentimientos, creencias y valores. (Martínez, 2011) Considerando, que el conocimiento no es neutro, sino que depende de los significados otorgados por los individuos en acción, mediante la interacción de los participantes, entre ellos, con su proceso creativo – obra y con la terapeuta, fue posible develar símbolos y los significados e interpretaciones realizadas por los individuos (Pérez, 1994).

Los datos utilizados para la presente investigación, corresponden a descripción pura, con citas textuales de las personas, recolectadas a partir de tres sesiones de arteterapia realizadas en pos de este estudio, con el fin de capturar con la mayor fidelidad posible, lo que las personas dijeron en ese preciso momento y contexto. (Lofland, s.f. citado en Prieto, 2001)

La investigadora fue la Arteterapeuta, quien por su parte, hizo lo posible por generar un espacio de escucha y comprensión abierto, intentando desprenderse de las propias vivencias y prejuicios con respecto a las temáticas abordadas, para lograr profundizar en las vivencias de los participantes, registrando a su vez lo sucedido en el setting de la manera más fidedigna posible.

4.2. Tipo de Investigación

La presente investigación, corresponde a un estudio de tipo narrativo, en cuanto se desarrolla a partir de la premisa de que los seres humanos exponen sus experiencias vitales mediante la narración de historias, por lo cual, el análisis de los relatos de una persona, en este caso producidos a partir de una experiencia arteterapéutica, en el contexto de un estudio de caso, nos permitiría aproximarnos a sus vivencias en torno a un tema específico (en este caso, la experiencia de ser padre o madre de un hijo con una enfermedad crónica rara). (Prieto 2001)

La creación de obras a partir de premisas que invitaron a reflexionar respecto a los procesos vividos en torno al tema a estudiar, permitió a los participantes estructurar sus vivencias, dándolas a conocer a través de la narración, y estableciendo a su vez una relación entre el sujeto que narra y el sentido otorgado a sus obras y relatos (Prieto, 2001), la información producida fue recogida por la investigadora, que fue también la terapeuta a cargo de la realización de las sesiones, para posteriormente, a partir de los registros audiovisuales y los registros ampliados generados con estos, realizar el análisis, y con ello, la producción de conocimientos necesaria para la realización del presente estudio.

4.3. Descripción del diseño de investigación.

Previo a proceder con la descripción del diseño de investigación, parece importante acotar que este diseño de esta fue modificándose durante el transcurso de la investigación, considerando siempre, que como plantea Ruiz (2003), el diseño corresponde a una propuesta de trabajo necesariamente flexible, que en el transcurso de su implementación puede y debe ser sometida a cambios de ser necesario, teniendo en cuenta que las decisiones que va tomando la investigadora a lo largo del camino, pueden modificar las necesidades a las que el diseño debe responder.

El primer contacto con los participantes, se produjo a partir de una investigación genética de familias que tenían algún miembro con una enfermedad genética rara, cuyo nombre no mencionaremos en este estudio dados los pocos casos que existen a nivel nacional, para proteger la identidad de los participantes, de la cual la investigadora, al igual que esta pareja, formaba parte como sujetos de estudio.

En una etapa inicial, en Noviembre del año 2016, la investigadora estableció contacto vía telefónica con una pareja que parecía idónea para responder a los objetivos de la presente investigación, tras lo cual se acordó una primera reunión con ellos, realizada en Diciembre de 2016, en la cual se les informó de los objetivos del estudio, los aspectos éticos y prácticos de su participación en este (tales como cantidad de sesiones, fechas, horarios y lugar), y se revisó y firmó el consentimiento informado adjunto en los anexos de este documento.

Posteriormente, se realizaron tres sesiones, separadas cada una por tres semanas, en los meses de Diciembre 2016, y Enero y Febrero 2017. Las sesiones, de 90 minutos cada una, se realizaron en la terraza de la casa de los participantes, previamente adaptada por la investigadora para convertirla en un setting idóneo para la investigación, mediante la reubicación del mobiliario, la iluminación, la instalación de mesas con diversos tipos de materiales, así como una cámara y un celular para realizar el registro audiovisual de las sesiones. Cabe mencionar, que tanto los materiales como los medios de registro de información, fueron provistos por la investigadora.

Paralelamente a la realización de las sesiones, se comenzó el proceso de transcripción del material audiovisual, para la realización de registros ampliados, que serían posteriormente utilizados como fuente de producción de información.

4.4. Elección de tamaños muestrales.

La elección de la muestra, se orientó a partir de un criterio de conveniencia, ya que se buscaba, mediante un estudio de caso, conocer los procesos vividos y las

significaciones otorgadas, por una pareja de padres con un hijo con una enfermedad crónica rara.

Los criterios de inclusión de la muestra, fueron que el hijo enfermo tuviera al menos dos años de edad (considerando que un proceso de elaboración de pérdida dura, por lo general, alrededor de dos años), y que hubieran realizado tratamiento psicoterapéutico de previo a la intervención.

4.5. Técnicas de producción de información

Para el proceso de producción de información, se implementó un dispositivo de 3 sesiones de arteterapia, de una duración de 90 minutos, utilizando una modalidad semidirectiva.

En cada sesión, se dio a los participantes un mandato, bastante abierto, a partir de la cual debían crear una obra. Las consignas fueron las siguientes:

Sesión 1: Crear una obra que diga relación con el proceso vivido con respecto a la enfermedad del hijo. ¿Qué les gustaría contar?

Sesión 2: Luego de mirar y reflexionar nuevamente las obras de la sesión anterior, se les invitó a crear una nueva obra, o a intervenir la anterior, tomando en cuenta alguna emoción que les haya provocado la reflexión sobre las obras y el proceso vivido, o la necesidad de contar algo nuevo que sintieran que había quedado en el tintero la sesión anterior.

Sesión 3: Luego de mirar y reflexionar respecto a las obras anteriores, se les invita nuevamente a crear una obra de carácter libre a partir de las emociones que surgieron de la reflexión o de elementos que quisieran transmitir con respecto de su experiencia de paternidad asociada al síndrome.

Al finalizar la tercera sesión, se les invitó a tomar sus obras y ordenarlas, y a partir de eso poder recapitular el proceso vivido a lo largo de las tres sesiones, o modificar lo que las obras tenían para decir si así lo sentían.

Cada sesión fue documentada mediante un registro audiovisual y fotográfico, a partir del cual se elaboraron registros ampliados para el posterior análisis de la información producida.

4.6. Metodología de análisis.

Para el análisis de la información, como mencionamos previamente, se realizaron registros ampliados de las sesiones grabadas que luego fueron organizados mediante un método de análisis de contenido categorial, en el cual tras una revisión acabada de los textos se etiquetaron los temas emergentes a lo largo de las sesiones, para posteriormente ser agrupados en una gran categoría de análisis establecida a partir de estos y considerando los objetivos de investigación. Esta categoría que apareció de manera predominante, dice relación con los procesos de duelo de ideales enfrentados por estos padres tras el nacimiento de su hijo enfermo.

Finalmente fue necesario analizar la utilidad de los resultados obtenidos a la luz de la pregunta de investigación.

Por otra parte, se tomaron fotografías de las obras creadas que fueron analizadas desde un paradigma fenomenológico y también a partir de las significaciones expresadas por los participantes.

4.7. Aspectos éticos de la investigación

Según el código ético en arteterapia (ATE, 2006), existen una serie de elementos éticos a tener en cuenta a la hora de efectuar una investigación. En primera instancia, resultó indispensable informar e intercambiar impresiones con los participantes sobre sus

derechos, los roles tanto del cliente como del terapeuta y también sobre las limitaciones y expectativas del proceso terapéutico. También fue importante mantener un setting con las condiciones apropiadas para el buen desarrollo de la sesión.

Por otra parte, resulta trascendental asegurar a los participantes la confidencialidad y en caso de que existan limitaciones de esta confidencialidad, estas deben ser informadas previamente. En el caso de esta investigación, como se mencionó previamente, se pidió a los sujetos que firmaran un consentimiento informado previo a las sesiones, en el cual se explicitó el carácter confidencial de la información y el posible uso que se haría del material obtenido, con fines investigativos. Los nombres de los participantes y de su hijo, fueron cambiados para mantener esta confidencialidad.

Resulta también sumamente relevante para la terapia resguardar las obras creadas por los pacientes, en este contexto, las obras creadas durante cada sesión, fueron llevadas por la terapeuta luego de cada sesión y guardadas en una caja, de manera de mantenerlas en buen estado a lo largo de la intervención. Cada sesión realizada, la terapeuta volvía a presentar las obras hechas en sesiones anteriores, con el fin de generar continuidad y de entregar la posibilidad a los participantes, de intervenir estas obras si lo estimaban necesario.

VI. PRESENTACIÓN DEL CASO Y ANÁLISIS DE DATOS

1. Contextualización

La información fue producida por una joven pareja chilena, compuesta por una mujer, de 33 años y un hombre de 34 años, padres de un niño con una enfermedad crónica rara, que, dados los pocos casos existentes a nivel nacional, no mencionaremos en esta investigación, a modo de resguardar la identidad de los participantes.

Los datos, fueron extraídos de los registros audiovisuales y fotográficos de tres sesiones de arteterapia, realizadas de manera regular en la terraza del departamento de los participantes, dada su dificultad para realizarlas en otro lugar y dejar a su hijo a cargo de terceros.

Respecto al contexto familiar de los participantes, ambos son los hijos menores de familias con cuatro hijos, con bastante diferencia de edad con sus hermanos mayores. Ella de Santiago y él de otra ciudad, ambos Ingenieros Comerciales de una prestigiosa universidad nacional, donde se conocieron mientras estudiaban.

Pololearon durante dos años, luego se casaron y prontamente nació su primer hijo, con una enfermedad crónica sumamente infrecuente, que se caracteriza por la ausencia congénita del control de la respiración y una disfunción en el sistema nervioso autónomo, que puede tener diversos niveles de gravedad, y que en este caso específico, produce en el niño una hipoventilación durante el sueño, que lo hace requerir de un sistema de ventilación mecánico cuando duerme para poder sobrevivir.

A la fecha en que se realizó esta intervención ellos llevaban tres años de matrimonio, y el niño tenía dos años.

A partir de la revisión y observación de la información reunida, es posible identificar una gran categoría de análisis, que comprende lo ocurrido en las sesiones, durante las

cuales, el arteterapia surgió como una herramienta que nos permitió conocer sus procesos y vivencias en torno a la enfermedad del hijo.

La categoría principal a partir de la cual se articula nuestro análisis, será denominada: **“Enfermedad crónica de un hijo: quiebre de ideales familiares”**

2. Resumen de las obras realizadas

OBRAS REALIZADAS POR ANDREA

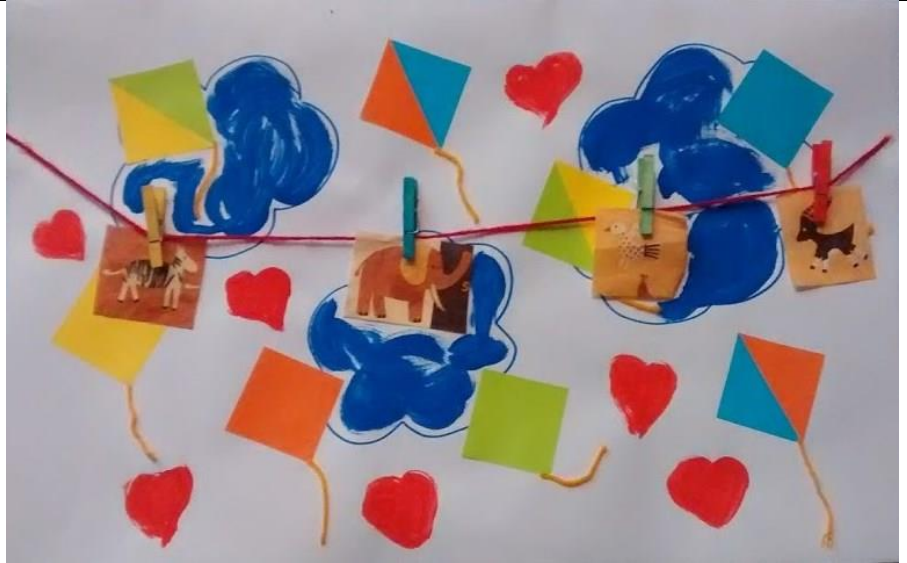
<p>Andrea Sesión 1</p>	 <p>Sin título (Hoja block ¼ pliego, collage, técnica mixta)</p>
--	---

Andrea
Sesión 2



Sin título (Obra escultórica, técnica mixta)

Andrea
Sesión 3



Sin título (Hoja block ¼ pliego, collage, técnica mixta)

OBRAS REALIZADAS POR EDUARDO

Eduardo
Sesión 1



3. Análisis categorial:

“ENFERMEDAD CRÓNICA DE UN HIJO: QUIEBRE DE IDEALES FAMILIARES”

3.1 Impacto inicial: nacimiento de un hijo con una enfermedad crónica

Al analizar los elementos develados en las sesiones de arteterapia por esta pareja en particular, podemos observar una serie de factores que dan cuenta de la existencia para ellos de un ideal familiar, que al parecer se quebraría con el nacimiento del hijo enfermo y que ellos parecen anhelar reconstruir.

Para poder comprender a cabalidad las vivencias de los participantes, parece relevante contextualizar brevemente la situación a la que se vieron enfrentados luego del nacimiento del hijo.

Tras la experiencia de un embarazo que ellos mismos señalan como ejemplar, su primer hijo nació, sorpresivamente para ellos, con una enfermedad congénita rara, de suma complejidad y muy difícil diagnóstico, producida por una disfunción del sistema nervioso autónomo, en la cual se ve comprometida la capacidad del niño para respirar de forma autónoma durante el sueño, y en casos más severos, incluso durante el sueño y la vigilia.

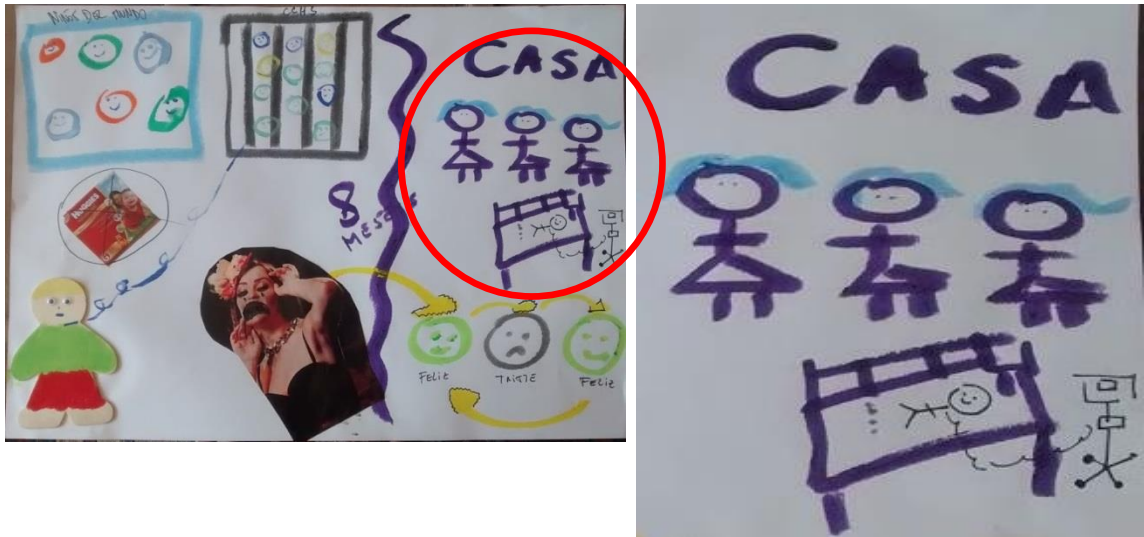
Los primeros ocho meses de vida de su hijo, los pasaron en la clínica, para posteriormente, trasladarse de vuelta a su casa, con ayuda de TENS (técnico superior en enfermería) las 24 horas del día, a modo de apoyo para asegurar el bienestar del niño, y así evitar que el pequeño sufriera daños neurológicos por asfixia o incluso la muerte.

Las expectativas de vida para su hijo, presentadas por los doctores en primera instancia, hacían prever un futuro bastante complejo para él y su familia. Este escenario inicial catastrófico es presentado por Eduardo en su obra y en su relato:



(Fragmento obra N°2 de Eduardo)

“Y dentro del mundo de la clínica, acá, puse un Pedro conectado a través de su tráquea a un mundo del síndrome, que lo hice como una prisión, que está conectado y que lo hace prisionero, o que en ese momento nosotros pensamos que lo hacía prisionero, de muchas condiciones y mucho, muchas prohibiciones dentro de lo que él iba a ser, como se iba a desarrollar como hijo nuestro, de que no iba a poder respirar nunca de día, ni de noche, que siempre iba a estar conectado a una maquinaria, que no iba correr, no iba a poder caminar, no iba a poder jugar, no iba a poder ir al colegio, que no iba a poder meter la cabeza dentro del agua, que no iba a poder hablar bien, que no iba a poder hacer ejercicio, no se iba a poder desarrollar” (Eduardo, segunda sesión).



(Obra N°2 de Eduardo)

“y después está la casa que la represente obviamente en una cuna, Pedro conectado obviamente al ventilador, que fue gran parte del tiempo lo pasaba en su cuna cuando llegó a la casa y su felicidad sujeta al cuidado de tres tens, enfermeras técnicos, que era los que se suponía que lo iban a cuidar y que al final no las puse con ninguna expresión porque eran, era gente desconocida, que venía entrando a nuestra casa a cuidar a nuestro hijo y sin capacidades, sin conocimientos, sin nada” (Eduardo, segunda sesión)

Tras esta breve contextualización de lo vivido por esta pareja, procederemos a analizar tanto las obras como los discursos de los participantes durante el proceso arte terapéutico, a modo de comprender el concepto del ideal familiar inicial de esta pareja y los procesos desencadenados tras el nacimiento del niño.

3.2 El ideal social como ideal familiar

En primera instancia, podemos ver que los ideales familiares aparecerían vinculados con la expectativa de cumplir con ciertos cánones sociales, como plantea Eduardo, generando una suerte de crítica a estos ideales y al impacto que causó en ellos:

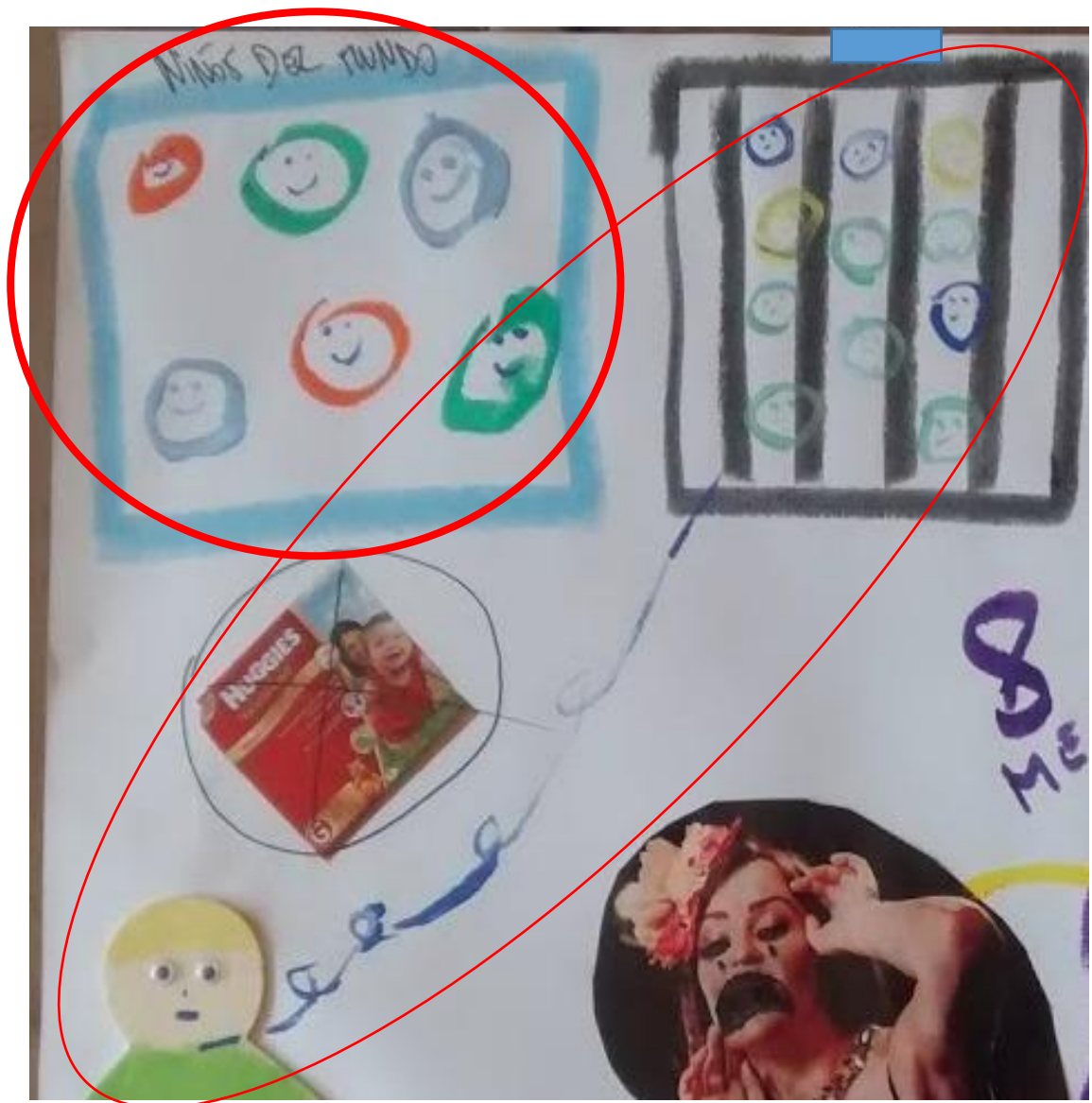
“y el mundo paralelo, que era un poco el mundo de las expectativas, que yo creo que fue lo que más nos causó daño, que fue las expectativas que nosotros teníamos, que son las que tiene todo el mundo, que son las que nosotros estamos bombardeados diariamente por publicidades de niños sanos, que, niños que son felices, niños que tienen una vida obviamente sin problemas y eran las expectativas de nosotros”. (Eduardo, segunda sesión)

Surge entonces, desde los primeros días, un enorme contraste entre la propia realidad, y la vivida por otros padres que parecían estar experimentando ese ideal de paternidad que ellos esperaban y que no llegó:

Niños del mundo: “entonces esos eran como los niños que nacieron ese mismo día en la clínica, que yo me acuerdo, papás felices yéndose para la casa a los tres, cuatro días” (Eduardo, segunda sesión)

“y nosotros enfrentando un mundo desconocido, lleno de prohibiciones del mundo de esta enfermedad y que no iba a ser así y bien lo representa esta atadura a través de su traqueotomía a este mundo desconocido” (Eduardo, segunda sesión)





(Fragmento obra N° 2 de Eduardo)

Y es que, aparentemente, el cumplimiento de las expectativas sociales fue lo que marcó la pauta de la relación de esta pareja, hasta el nacimiento del niño, que como ya hemos mencionado, sorpresivamente para ellos, nació enfermo, hito a partir del cual se genera una ruptura en el patrón: “yo creo que éramos como un modelo de familia feliz, y lamentablemente uno propone y Dios dispone”, dice Eduardo durante la primera sesión, refiriéndose a la enfermedad del hijo.

3.3 Elaboración de la pérdida del ideal de hijo

Al producirse la caída de un ideal, comienza en ellos un proceso de elaboración de la pérdida o duelo, que Neimeyer (2007, citado en Arraya 2017) describe a partir de tres etapas: Evitación, Asimilación y Acomodación.

Podemos vislumbrar que, en este caso, los padres viven una primera fase que se caracteriza por la negación y la rabia, que parece vivirse de manera más patente durante el período inicial, en la clínica, y que genera en los sujetos mucho miedo e inestabilidad emocional, como relata Eduardo durante la segunda sesión:



(Fragmento obra N° 2 de Eduardo)

“Aquí quise representar a la Andrea, que es como, a mí, la situación que más me duele, de todo, del, de todo ese período en la clínica, era verla sufrir a ella, verla cuando lloraba ella, más que incluso que a Pedro, porque yo sabía que Pedro había nacido así y, y él tenía, demostraba una fuerza y se estaba riendo siempre, eh, pero la, los primeros días de, cuando la Andrea me decía que en qué estamos metidos” /la mira a ella/, “qué es esto, qué es lo que, qué es lo que nos estamos enfrentando, porque Dios nos está castigando así, eh, su, pidiéndome explicaciones un poco a mí de lo que estábamos, estaba pasando y yo sin tener las palabras para tratar de explicar que es lo que, que es lo que estaba pasando, porque ni siquiera yo sabía lo que, lo que venía.” (Eduardo, Segunda sesión)

Con respecto a este momento, parece importante relevar también, el impacto inicial que significó para ellos enfrentarse a la enfermedad del tan esperado hijo, sin previo aviso y luego de un embarazo “ideal”. Como plantea Eduardo:



(Obra N°2 de Eduardo)

“lo otro que está acá son las expectativas que teníamos nosotros” /indica la fotografía de una bolsa de pañales tachada con una cruz en la obra/ “que nunca nos cuestionamos porque las ecografías siempre salieron bien, yo no sé si... como que todos los papás van como con miedo a las ecografías de si el niño está vivo, está muerto, viene con down, viene con todos los dedos, todas las piernas y

para nosotros siempre fue miel sobre hojuelas, entonces, em, la parte más dura fue los primeros, la primera semana.” (Eduardo, segunda sesión)

Con relación a la etapa inicial en la clínica, y directamente vinculado con el quiebre de las expectativas, y el dolor enfrentado en este proceso, dice Andrea:



(Fragmento obra N° 1 de Andrea)

“puse estas fotos que para mí simbolizan un poco lo que sentí o lo que quise y no tuve cuando Pedro recién nació.” (Andrea, primera sesión) (La primera imagen de izquierda a derecha, pintada encima con una cruz roja y pintura azul, corresponde a una mujer bañando a dos niños)

“Mis expectativas en el fondo de tener dos hijos seguidos como todas mis amigas, lo taché, porque fue una de las cosas que como mujer más me afectó y que me afecta hasta el día de hoy, tener que aplazar en el fondo un segundo hijo porque el primero nació complicadito” (Andrea, primera sesión)

Este relato, deja en evidencia un proceso de duelo del ideal de hijo, marcado, como plantea Eduardo, por el quiebre de las altas expectativas y el dolor que genera esa pérdida. En palabras de Andrea, el encuentro con el síndrome implicó para ellos un

tránsito “entre la pena que significa eh, como el duelo de un hijo que no es sano y el miedo de lo que pueda pasar y que él pueda no ser feliz”

Este quiebre, genera en estos padres alteraciones a nivel emocional (Grau y Fernández, 2010), que se ven reflejadas de manera simbólica en algunas de las obras y de forma aún más explícita en los discursos de los participantes, y que podrían asociarse ya más bien al inicio de una etapa de asimilación.

En la parte inferior de la primera obra, Andrea pintó con color azul el fondo y las imágenes anteriormente mencionadas como símbolos de las expectativas previas, representando la pena que vino a teñir esa primera etapa tras el nacimiento de su hijo:

“y puse acá todo azul porque para mí el azul simboliza pena, como por las lágrimas y simboliza como desesperanza, como miedo, como por el mar, que es como profundo” /ella pasa sus manos por la cara como secándose lágrimas”
(Andrea, primera sesión)



(Fragmento obra N° 1 Andrea)

Por su parte, en su segunda obra, Eduardo acentúa, con una imagen, intervenida de manera evidente, el dolor que veía en Andrea durante el período de la clínica:

“y mi señora desgarrada, totalmente” /levanta la vista por primera vez y mira a Andrea/,
“en la clínica llorando” (Eduardo, tercera sesión).



(Fragmento obra N°2 de Eduardo)

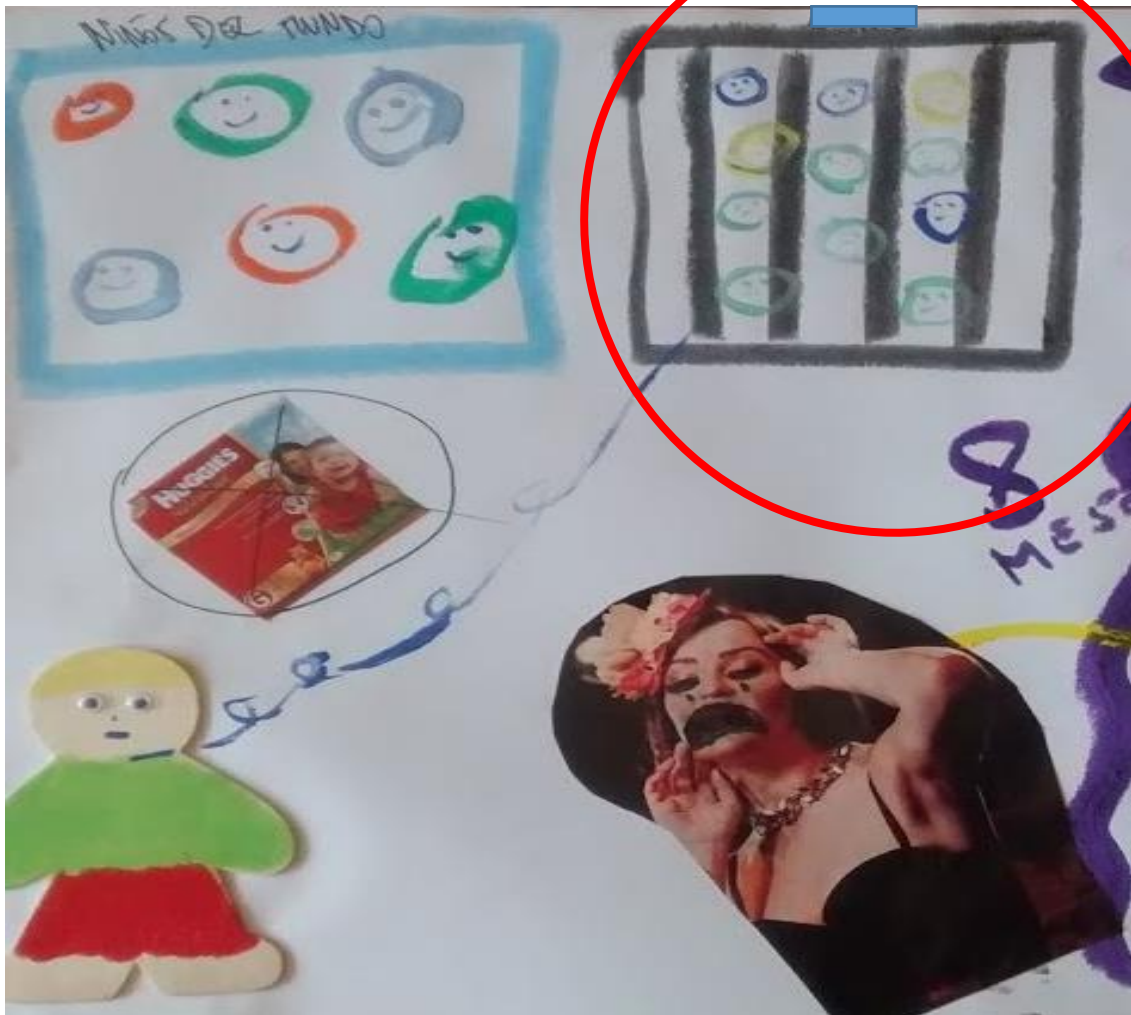
Y posteriormente asocia esta imagen a la representación de inestabilidad emocional de su mujer en la casa, y al impacto que tienen estos cambios de ánimo en él:

“y luego proyecté a la Andrea acá en sus estados anímicos que dentro de, de la casa, que son felices, tristes, felices, tristes, estados de ánimo bastante cambiantes y aquí hay algo que yo no le he dicho a ella tan, y que lo sentí ahora en la terapia, que es muy importante, y que un poco de repente yo me he quejado por esos estados de ánimo que también yo los sufro” (Eduardo, segunda sesión)

Por otra parte, el miedo y las inseguridades que surgieron tras esta caída de expectativas, también fueron expresados por los participantes en sus obras y reflexiones en torno a estas, en su segunda obra, Eduardo realiza una representación de su hijo atado, como mencionamos previamente, a una suerte de prisión con el nombre del síndrome:

“estas rejas que hice como una prisión, llena de condiciones de, que Pedro no iba a poder respirar solo de día ni de noche, que Pedro no iba a poder correr, que

Pedro no iba a poder ir al colegio” /suena un celular/ “que Pedro iba a ser un niño triste y las expectativas que teníamos, y este quiebre de expectativas y la realidad que se nos vino encima” (Eduardo, tercera sesión)



(Fragmento obra N°2 de Eduardo)

En este contexto, podemos indicar, que los mayores miedos de Eduardo, dicen relación con la incertidumbre de lo que vendría hacia adelante, tanto para ellos como para su hijo tras esta primera etapa:

“mis principales miedos, todas las condiciones que están ahí dibujadas a través de una celda, de una cárcel, unos barrotes, de lo que era venirse a la casa, de ver a nuestro hijo al cuidado de personas extrañas, personas no capacitadas y personas obviamente ajenas a nuestra familia, esos son, fueron mis principales miedos” (Eduardo, tercera sesión)

Luego de la rabia y los sentimientos depresivos, comienzan lentamente a vislumbrarse en los participantes elementos de aceptación, que en este caso también quedan en evidencia durante las sesiones, cuando nos referimos a la elaboración emocional con relación al síndrome, que en primera instancia, es visto, especialmente por ella con sentimientos de rabia:



(Obra N°2 de Andrea)

“esta cosita de acá es el para mí es el síndrome, que es una cosa fea, rara, desconocida, em, eso, como que la quise hacer así con poco cariño y con nada más feo que un rollo, un tubo de papel confort” (Andrea, segunda sesión)

“eh, y si como que sentía que le tenía mucha rabia al síndrome” (Andrea, tercera sesión)

Y que posteriormente, aparece ya más elaborado, y en una etapa de mayor aceptación:

“Yo siento que quizás fui muy maldita con el síndrome, ¡lo hice muy feo y grande en verdad!, no es tan terrible, no sé, eso siento hoy día” (Andrea, tercera sesión)

“Como que ha sido duro pero igual le tengo como un poco de cariño porque yo siento que nos ha ayudado igual hartito a, a vivir la vida de otra forma, a disfrutar más a Pedro, probablemente no lo hubiera disfrutado tanto como lo disfruto si hubiera nacido sanito, así que eso me pasa cuando veo como el, el” (Andrea, tercera sesión)

Eduardo por su parte, a la fecha en que se realizaron las sesiones, parece ya estar de lleno en una etapa más avanzada en la elaboración de la pérdida, pues es capaz de aceptar el síndrome ya no como un elemento externo, sino como parte de la identidad del hijo:

“Sí, yo he escuchado hartos papás que en Facebook, que dicen “yo odio el síndrome”, “maldito síndrome”, “fucking síndrome” en inglés y yo no lo odio en realidad, yo lo siento como tan propio, Pedro es así por su síndrome también, entonces no lo logro odiar” (Eduardo, tercera sesión)

3.4 Proceso de reorganización familiar: el hijo como foco central de atención

Por otra parte, encontramos que el quiebre del ideal familiar, conduce a esta pareja, a un proceso de reajuste y reorganización, a través del cual es posible evidenciar una serie de alteraciones a nivel estructural y relacional, tales como un reordenamiento de las prioridades en ambos participantes y un foco puesto de manera casi absoluta en el niño y los roles parentales, postergándose los aspectos individuales y de la relación de pareja.

Con respecto al cambio de las prioridades, Eduardo, durante la primera sesión, plantea en dos ocasiones que el nacimiento de Pedro significó para ellos un cambio radical en sus vidas, generando también en ellos un cambio de perspectivas:

“más que antes la felicidad puede haber estado enfocada no sé, en viajes, en vacaciones, en auto, en casa, en niños muchos niños, como salen las familias, lo más parecido a lo que sale en los comerciales y yo creo que hoy día la felicidad nuestra está, dio un giro y está condicionada por la paz en gran medida, y la paz significa que Pedro este bien, que tengamos un buen apoyo por parte de la gente que trabaja acá, que tengamos trabajo estable, que no nos falte ni sobre nada” (Eduardo, segunda sesión)

Por su parte, en el discurso de Andrea se evidencia también un reordenamiento de las prioridades:

“hoy día fue como una sesión para mí más de rescatar lo lindo que ha sido tener a Pedro conmigo, con nosotros, de que nos ha permitido disfrutar de la vida, conectarnos con la naturaleza, con la alegría, con la sencillez”. (Andrea, tercera sesión)

Este cambio de prioridades también se extrapola a las relaciones sociales, pues sin duda el nacimiento del hijo fuerza a esta pareja entrar en una etapa centrada en el núcleo familiar y en la satisfacción de las necesidades surgidas a partir de la nueva realidad, en un fenómeno que Grau y Fernández (2010) denominan alteraciones procesuales, vinculadas a su vez con las alteraciones estructurales, que dicen relación con los roles y las dinámicas relacionales dentro del núcleo familiar. En este contexto, es posible ver, que tras el nacimiento del hijo, el foco de la familia fue puesto absolutamente en este, y en los roles parentales, en desmedro de los intereses personales y de los roles de pareja. Esto, nuevamente se evidencia tanto en los discursos como en las obras de los participantes:

“Pedro está al centro, que ha sido nuestro foco y que no ha sido cuestionado, nunca lo hemos cuestionado entre los dos, yo creo que estamos muy-muy-muy alineados en eso, en preocuparnos en que Pedro salga adelante.” (Eduardo, primera sesión)

Andrea, repite en múltiples ocasiones a lo largo de las sesiones que su foco durante este proceso ha sido casi de manera exclusiva en el hijo. Además, en la mitad de las obras realizadas por ambos padres durante las sesiones, podemos ver cómo la representación del hijo aparece como elemento central, a partir del cual se articula el resto de la obra.



(Obras N°1 y 2 de Andrea)



(Obra N° 1 de Eduardo)

Considerando este escenario, se entiende también que al centrarse la atención en el hijo, los roles parentales son los que toman mayor fuerza en esta pareja. En este caso, es la madre quien asume el rol de cuidador primario del niño, papel que es reconocido y validado por el padre:

“Ahí obviamente la Andrea cumplió un rol fundamental como mamá en lograr sacarlo adelante mientras yo me preocupaba un poco del mundo exterior y la Andrea, en la pieza de Pedro luchaba para que día a día para que fuese hoy día lo que es, que es un niño feliz, que está en su casa, que está siendo criado por sus papás, que tiene contacto con toda su familia, juega, que va a la plaza que lo pasa bien, que está sanito en su cerebro, que se comunica, eso lo ha logrado obviamente la Andrea” (Eduardo, primera sesión)

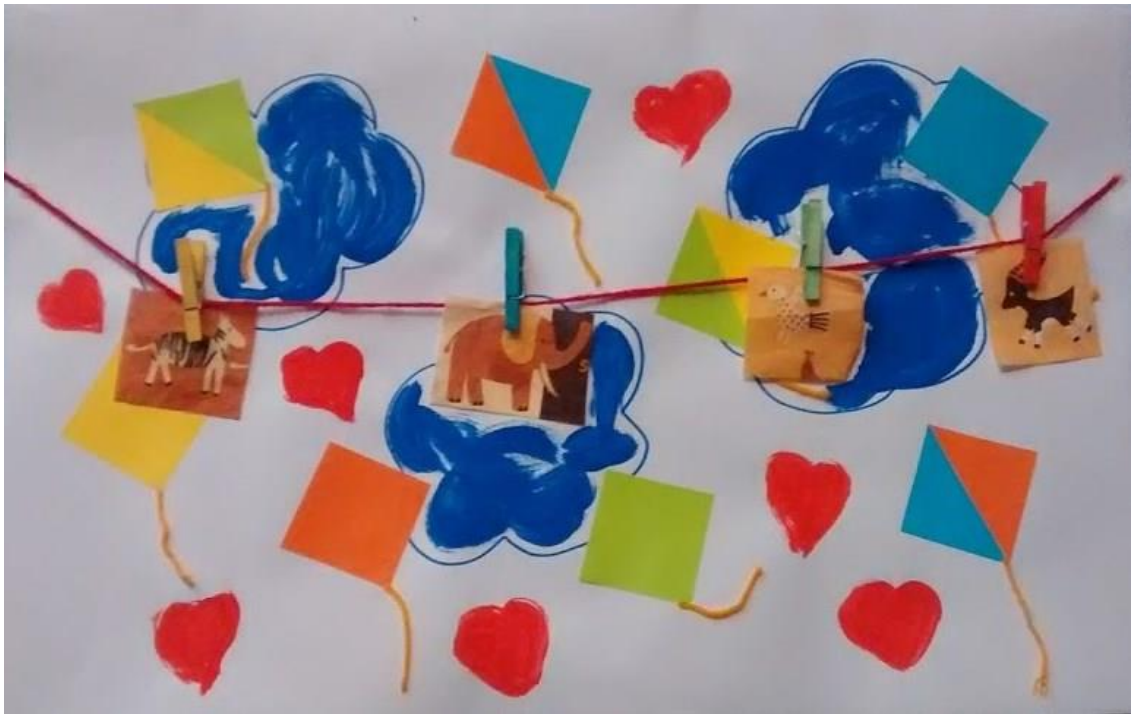
Con respecto al rol de la madre y a su vínculo con el niño, ambos padres destacan la incondicionalidad del amor que estos se tienen. Dice Eduardo:

“yo trato de hacerlo lo mejor posible, pero entre él y la Andrea hay un amor incondicional profundísimo que yo creo que es lo que (no se entiende), de hecho en mi dibujo los puse mirándose” (Eduardo, primera sesión)



(Obra N°1 de Eduardo)

“eh, el amor lo expresé con esos corazones, no los dibujé y los pinté porque para mí el amor que yo siento por él y que siento que él siente por mí no tiene límites, es como incondicional, por eso lo quise hacer así como me saliera” (Andrea, tercera sesión)



(Obra N°3 Andrea)

Por otra parte, se podría presumir del discurso de Andrea con respecto a su primera obra, una focalización, no sólo de la atención, sino también de amor en el hijo:

“bueno puse aquí a Pedro en el centro, porque para mí él en estos dos años ha sido todo, em, puse un corazón porque a lo largo de estos dos años si hay algo en lo que me he enfocado es en entregarle amor, a través de todo lo que he tratado.”
(Andrea, primera sesión)

Eduardo por su lado, asumió el rol de proveedor, enfocándose más en los temas prácticos y funcionales, e intentando sostener a la familia a toda costa. Con respecto a esto, dice Andrea:

“Efectivamente Eduardo se preocupa mucho del tema como físico y de la base sólida”
(Andrea, primera sesión)



(Obra N°2 de Andrea)

“A Eduardo lo hice dibujado de trabajo, porque para mí estos dos años él ha sido como el soporte monetario” (Andrea, segunda sesión)

Él por su parte, deja ver en múltiples ocasiones su enorme preocupación por que las cosas funcionen de manera adecuada, por entregar un soporte conveniente a su familia, solucionando los temas prácticos y haciéndose cargo de la carga económica y material que implica la enfermedad del hijo. Esto se evidencia también de manera gráfica en el hecho de incluir en las obras, las representaciones de las máquinas que su hijo necesita, fenómeno que no se observa en las obras de Andrea.



(Fragmento obra N°1 de Eduardo)



Representación de bomba de aspiración, ambú y ventilador, elementos que tiene que llevar consigo incluso cuando salen al parque.



(Fragmento obra N° 2 de Eduardo)

Representación de Pedro conectado al ventilador

Muchas veces, él se refiere a su preocupación por los temas prácticos y funcionales:

“particularmente, para que todo esté bien, para que no nos falte nada, para que Pedro crezca en un ambiente tranquilo, que esté atendido por las mejores personas, obviamente que la, un poco mis esfuerzos han ido un ido en ese punto, en que a Pedro no le falte nada y porque he sen (no termina la palabra), porque lo quise hacer así” (Eduardo, segunda sesión)

Junto con asumir este tipo de responsabilidades, Eduardo plantea, de manera explícita durante la tercera sesión, sentirse responsable de sacarlos a todos adelante:

“y yo con la responsabilidad de sacarlos a todos a adelante” (Eduardo, tercera sesión)

Tanto la movilización de los sujetos hacia nuevos roles, como la focalización de las energías y atención, e incluso amor (especialmente por parte de Andrea) en el hijo, parecen haberlos llevado a postergarse a sí mismos y a la pareja.

“Sin duda como que yo me congelé, me maté y lo maté a él también en estos dos años” (Andrea, tercera sesión)

“Me pasó que se me había olvidado ponerte y por eso te puse al final ahí” /ríe/, “me sentí culpable, siento que quizás he estado súper enfocada en Pedro y te he dejado un poco de lado, pero me acordé y te puse ahí, en verdad cuando vi tu dibujo dije “pucha en verdad no puse como a Eduardo” y lo puse ahí” /silencio de varios segundos/ (Andrea, primera sesión)

“de repente es mucho lo que está al centro y eso nos, nos ha hecho un poco postergarnos como pareja, estando físicamente Pedro al centro, obviamente muy preocupados de su vulnerabilidad.” (Eduardo, primera sesión)

Sin embargo, esta postergación de la pareja parece haber incidido de manera diferente en cada uno. Durante las sesiones, pudimos observar un patrón en el cual Eduardo reclama constantemente la atención de su mujer, pidiéndole en tono de broma pero insistentemente, ser incluido en sus obras, situación que podríamos achacar a esta sensación de abandono por parte del otro.

Se puede observar también, que al parecer, los participantes parecen haber tenido cierta dificultad para comprender los procesos experimentados por el otro, hecho que sin duda aportó a aumentar la distancia entre los cónyuges durante este proceso. De alguna manera, podríamos pensar que estas dificultades podrían atribuirse en parte, a la focalización de la atención en el hijo y al distanciamiento de la pareja, sumados a las características individuales de cada uno, que los llevaron de alguna manera a vivenciar este proceso de manera aislada.

Con respecto a las dificultades para comprender al otro, vivenciadas por la pareja, el discurso de Andrea resulta esclarecedor:

“con lo que transmitiste ahora sentí que te marcó mucho mi estado de ánimo y que te preocupara lo que yo estaba viviendo más que Pedro, como que nunca lo sentí en verdad, entonces me emocioné de verlo dibujado, eso” (Andrea, segunda sesión)

“No, heavy, yo de verdad no, pese a que nosotros hablamos, incluso tuvimos una terapia de pareja y todo no había logrado darme cuenta tanto de lo que Eduardo había sentido en este proceso, como que yo tendí a cerrarme mucho” /Eduardo mira hacia el frente, pasa su mano por la espalda de Andrea/, “a quedarme con mi pena, mi dolor, Pedro, mi dolor, Pedro, y me siento sola, me siento sola y y no me di cuenta que era yo la que estaba bloqueando a, a Eduardo no era capaz de darme cuenta que él también lo estaba pasando mal y por lo que veo muy mal, porque tuviste una pérdida importante que fui yo, en todo sentido y eso, de verdad que me ha servido mucho para darme cuenta de eso, que tú eres como malo para explicarte” /él arruga la nariz/, “entonces como que por más que estas cosas las habláramos y todo, Eduardo a veces no logra transmitir bien lo que, o quizás yo no logro captarlo bien también, no sé” (Andrea, tercera sesión)

Por otra parte, la forma en que articularon las sesiones, trabajando de manera aislada, podría relacionarse con el ensimismamiento con que se ha enfrentado cada uno de los cónyuges a la enfermedad del hijo, pues pese a que las consignas fueron bastante abiertas, y ellos podían decidir de qué forma contar su historia, en las tres oportunidades crearon obras individuales y sus procesos creativos fueron siempre independientes, casi sin contacto visual durante el tiempo de creación.

Podemos observar también una serie de elementos que dan cuenta de que el proceso de reorganización de esta familia, parece estar orientado hacia el cumplimiento de los

ideales que prevalecen en ellos, en una búsqueda de recuperar la estabilidad que tenían antes y con especial foco en permanecer unidos, pese a todas las dificultades y el estrés que han debido enfrentar. Con respecto a esto, podríamos pensar, que el hecho de tener un ideal de familia tan potente podría resultar funcional para ellos, surgiendo como un importante referente a seguir, que los invita a permanecer juntos pese a todo.

Dice Eduardo:

“sin embargo, hemos luchado para volver de a poco a la realidad en la que estábamos antes, hemos ido cumpliendo paulatinamente lo que éramos antes como familia, obviamente nos falta mucho...” (Eduardo, primera sesión)

Andrea por su parte dice:

“Las lentejuelas negras simbolizan para mí la cantidad como de miedos y de problemitas que a lo largo de estos dos años aparecieron pero que no han logrado que, derrumbar la familia, es raro, porque siento como paz, porque siento que pese a todas las cosas al final lo más importante es que estemos juntos y lo estamos”

3.5 Una mirada esperanzadora del futuro familiar

Ellos parecen estar desarrollando, a la fecha de la intervención, una mirada bastante esperanzadora del futuro en todos sus ámbitos, que parece estar más elaborada en él y en una etapa más incipiente en ella.

Con respecto a la relación de pareja, Eduardo, durante la tercera sesión, refiere que durante el último tiempo, han ido retomando progresivamente las cosas que los llevaron a enamorarse, y dice también estar convencido de que saldrán adelante.

Refiriéndose al futuro de la familia, dice Andrea, aludiendo a su primera obra:



(Obra N°1 Andrea)

“miro esto y me pone muy contenta” /indica la imagen de los niños comiendo sandía/ “porque siento que las vacaciones que recién tuvimos como que apuntaron mucho a esto” /la investigadora asiente y se genera un breve silencio/ “y me siento cada vez más cerca de esto” /indica la imagen de unos padres jugando en la cama con sus dos hijos/ “entonces estoy como contenta, a

diferencia de cuando dibuje esto estoy media esperanzada, más positiva, más optimista” (Andrea, segunda sesión)

Eduardo por su parte, refiere en múltiples ocasiones haber tenido como objetivo durante todo el proceso, el luchar por la subsistencia del matrimonio:

“destaco también, me siento tranquilo que la Andrea valore dentro de todo el ciclo, yo creo que Pedro va a cumplir dos años ahora el 26, estamos cerrando un ciclo, yo creo que es el más difícil y que la Andrea valore que estamos juntos porque para mí es fundamental que es una de las metas que yo tenía dentro de este proceso que no nos separáramos nunca, que no, que no dejáramos de estar juntos, está cumplido yo creo que si no nos, si no nos separamos ahora “ /ríe/
“dentro de todo este proceso que no nos vamos a separar nunca y que bueno que lo valore, que me ha echado de la cama varias veces, de la casa varias veces, pero siempre me rehusé a irme y que me alegra porque lo valore y lo ponga dentro de sus prioridades como felicidad. (Eduardo, segunda sesión)

Y pese a que ella refiere que tras el nacimiento de su hijo, la subsistencia del matrimonio para ella “no era tema” (Andrea, primera sesión), durante la tercera sesión comienzan a aparecer sentimientos de gratitud por parte de Andrea hacia la perseverancia y fidelidad de él durante los últimos dos años:

“y te quería agradecer que durante estos años que dejé todo esto congelado y que te dejé de lado hayas seguido a mi lado, luchando y esperanzado de que esto volviera a salir a flote” (Andrea, tercera sesión)

Andrea parece estar viviendo un proceso de reorganización interna, en el cual ha comenzado a valorar elementos de su entorno que antes no habría podido tomar en cuenta, saliendo un poco del hijo como foco absoluto. En este contexto, durante la segunda sesión surge una obra en la cual se incluye también a la pareja y un discurso en el cual parece comenzar a visibilizarse a Eduardo.

“Y ahora que lo veo bien, te empiezas a dar cuenta que no, que no necesito sólo que Pedro esté bien, también necesito que Eduardo esté bien y que estemos los tres juntos”
(Andrea, segunda sesión)

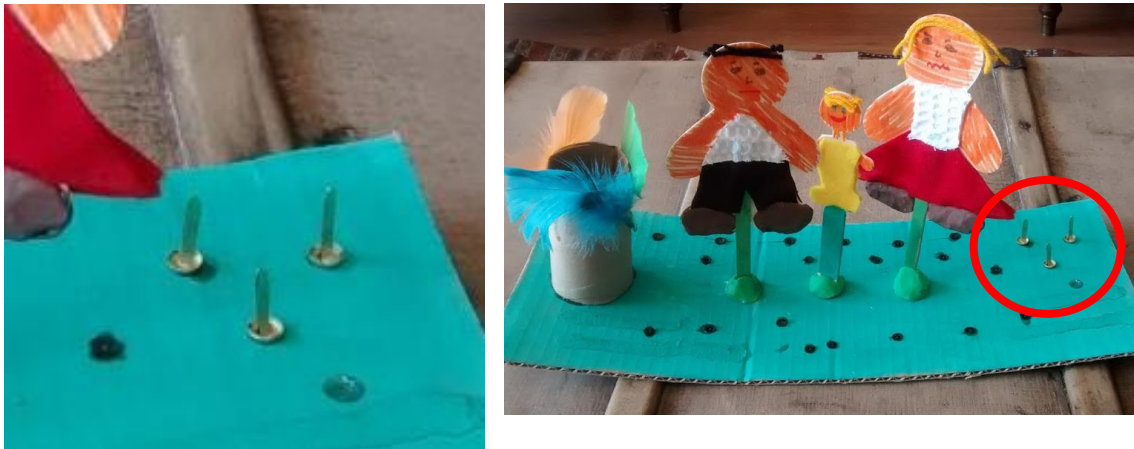


(Obra N°2 Andrea)

3.6 . Factores que dificultan la elaboración de la pérdida

Todos estos elementos previamente mencionados, parecen dar cuenta que la pareja se encuentra experimentando el proceso de acomodación, que constituiría una tercera etapa en la elaboración de la pérdida. Sin embargo, podríamos plantear, que este proceso se ha visto dificultado para estos padres, por una serie de factores que resultan característicos de este síndrome en particular, como son la sensación de amenaza constante y el enorme nivel de estrés con el cual deben lidiar día a día los padres.

Esta sensación de amenaza constante, y el consecuente estrés, que ellos califican como cien veces superior al de padres con niños sanos, está directamente relacionada con el inminente riesgo de peligro para el niño ante cualquier descuido, pues si se duerme y no está conectado al ventilador o si accidentalmente se desconecta durante la noche y no está siendo bien monitoreado, podría significar que resultara con daño neurológico permanente por asfixia o que muriera en cosa de minutos. Este temor y el estrés que conlleva, también fue relatado por ambos padres durante las sesiones:



(Fragmento obra N°2 de Andrea)

“por así decirlo y estos de acá para mí eran como el peligro” /indica chinches con las puntas hacia arriba/, “el constante peligro que ha estado también a lo largo de

los dos años de cuidar la cabecita de Pedro y, y que él en el fondo no se muera y que, que perdure en todo este tiempo (Andrea, segunda sesión)



(Fragmento obra N°2 de Eduardo)

“estamos los dos mirando a Pedro, porque ha sido una etapa de mucho mucho cuidado,” (Eduardo, primera sesión)

Esto, mantiene a ambos padres en un estado de alerta constante, generando sobre ellos una enorme presión, y gran desconfianza en la labor de terceros para mantener el bienestar de su hijo, como plantea Eduardo durante la segunda sesión:

“el domingo que teníamos una tens que dejaba desconectado a Pedro y no se daba cuenta, cachai, es, o sea ¡no pudimos dormir!, cachai, yo me fui en vela a la pega, ¡nada puede funcionar así!” (Eduardo, tercera sesión)

“en que la Andrea yo creo que piensa que Pedro va a estar bien conmigo cuando ella no está y la Andrea, y yo también cuando no estoy, siento que la Andrea es la única que puede estar cuidando que mantenga su respiración y su cerebritito” (Eduardo, primera sesión)

Otro elemento que pudimos observar, al menos de manera superficial durante las sesiones, corresponde a una característica de estos padres en particular, que de alguna

manera podría entorpecer el proceso de elaboración del duelo a nivel familiar, y dice relación con la baja diferenciación en la pareja.

La diferenciación permite a los individuos tener conciencia de que entre los miembros de grupo familiar, no existe necesariamente un universo simbólico unitario, y que lo que a uno le ocurre, no es necesariamente lo que le ocurre al otro, pues permite al sujeto establecer una diferencia entre si mismo y el otro, entre si mismo y el mundo. (Giménez, 1996)

Walsh y Mc-Goldrick (1988) señalan que a existe una correlación directa entre el grado de diferenciación de los miembros de una familia, y la forma en que afrontan los procesos de duelo, es decir, a mayor diferenciación, mayor flexibilidad en la re-estructuración de roles, en la expresión emocional y en la aceptación de la pérdida.

En este caso, ellos podrían presentar ciertas dificultades en este ámbito, que parecen emerger en el discurso de Eduardo con respecto a su segunda obra:

Eduardo: (...) “luego proyecté a la Andrea acá en sus estados anímicos que dentro de, de la casa, que son felices, tristes, felices, tristes” /muestra con su dedo índice mirando hacia la obra/, “estados de ánimo bastante cambiantes y aquí hay algo que yo no le he dicho a ella tan, y que lo sentí ahora en la terapia, que es muy importante, y que un poco de repente yo me he quejado por esos estados de ánimo que también yo los sufro, eh, pero también ella tiene que saber que ella es la mamá de la casa, ella es la reina de la casa, ella es la que condiciona el ambiente, todo este ambiente está feliz si es que ella está feliz” /hace una especie de círculo con la mano en el lado derecho de la obra, en todo momento mira la obra sin voltearse/, “todo este, la casa, el hogar, todo está triste si es que ella está triste” /mira a la Investigadora/, “entonces aquí tenemos que hacer un esfuerzo en que obviamente siempre ella esté feliz, porque si ella está feliz estamos todos felices dentro de la casa, Pedro, yo, las personas que trabajan acá, entonces el

estado de ánimo de la Andrea y su, que ella se sienta bien” /mira a Andrea/ “en la casa es el, es la, es lo que hace que la casa esté feliz o esté triste y obviamente por mi lado es todo el esfuerzo para que ella esté, esté feliz, eso” (Eduardo, segunda sesión)

Eduardo: “después se proyectó también lo que le explicaba a la Andrea la vez pasada, en que después no fue tristeza, sino que fue tristeza-felicidad-tristeza-felicidad y sus ciclos de, emocionales, que yo no la culpo eso sí, sino que le pido que sean un poco más estables porque el estado, ella es la que le pone, la que tiene que ponerle ¿cómo se llama?, ella es la que le da el ¿cómo se llama?, la vida a la casa, si la Andrea está triste” /la mira/ “la casa va a estar triste, si la Andrea está feliz toda la casa está feliz, entonces dependemos todos lo que somos la familia, Pedro y yo y ella obviamente, dependemos mucho de su fortaleza y de su y de sus ganas para salir adelante, se me olvidó la palabra, es como que la Andrea es, obviamente ella es la dueña de casa, entonces ella es, o sea lo que, ella es la que tiene que poner el carisma, el tenor de su ánimo es el tenor de lo que pasa en la casa, quizás es su responsabilidad, no, no es tu responsabilidad” /sonríe/, “pero es así, es así, todos dependemos de, señora feliz casa feliz, ese es el dicho, no es que yo no intente ser feliz, pongo todo lo mío” /durante todo el rato que habla mantiene la vista en la obra, salvo los breves instantes que son indicados, luego se queda en silencio mirando hacia Andrea/ (Eduardo, tercera sesión).

Esto nos hace reflexionar también respecto a su primera obra, en la cual utiliza lana del mismo color (negro) para representar su pelo y el de su pareja, que es de hecho rubio oscuro, llevándonos a cuestionarnos si esto pudiera representar también un indicio de este fenómeno.



(Fragmento obra N°1 de Eduardo)

El discurso de Eduardo, denota un sentido de totalidad en el núcleo familiar, en el cual parece no haber cabida a la diferencia en los estados anímicos de los miembros que la componen, atribuyendo a Andrea el poder de afectar el estado anímico de todos los miembros de la familia e incluso extendiéndolo a personas ajenas a su núcleo familiar pero que comparten su entorno, como son las Tens que cuidan a su hijo.

En este contexto, podríamos entender que efectivamente existe una dificultad por parte de Eduardo en el proceso de diferenciación. Sin embargo, al no haber profundizado mayormente en el tema durante las sesiones, no podríamos más que especular respecto al impacto que esto puede haber traído en sus procesos internos y en sus las relaciones y dinámicas familiares a la hora de enfrentar la enfermedad.

VII. DISCUSIONES FINALES

El presente estudio nos permitió aproximarnos a los procesos vividos por los padres de un niño con una enfermedad crónica infrecuente, tanto a nivel personal como a nivel de pareja, mediante un acercamiento a su proceso creativo, a las obras creadas y los relatos surgidos en un contexto terapéutico.

Con el fin de responder a nuestra pregunta de investigación, fue necesario realizar un análisis de la información extraída de las sesiones, en las cuales los participantes fueron relatando sus vivencias a partir de la creación de obras y el posterior análisis de estas.

Con respecto a los procesos enfrentados por esta pareja en particular, las sesiones permitieron en efecto, identificar diversas alteraciones de carácter estructural, procesual y emocional, que Grau y Fernández (2010) refieren ser características de los procesos enfrentados por las familias tras el diagnóstico de una enfermedad crónica pediátrica, y que en el presente texto fueron abordadas en el análisis.

A su vez, tanto los relatos, como las obras de los participantes, nos permiten vislumbrar la existencia de un ideal familiar que al parecer caería tras el nacimiento del hijo enfermo. Este concepto de ideal familiar, y las consecuentes expectativas de desarrollo que ellos mantenían, se vieron afectadas con la aparición de la enfermedad del hijo, lo que llevaría a esta pareja a enfrentar, tras el impacto inicial, un proceso de elaboración de la pérdida y restructuración, con múltiples aristas.

Es el fenómeno del duelo, configurado a partir de la ruptura de los diversos ideales, el que parece permear los relatos y las obras, a lo largo de las tres sesiones que constituyeron la fuente de información para el presente estudio de caso.

En este caso en particular, la información recabada, parece referir que en el proceso de elaboración de la pérdida, ambos participantes, han ido experimentando las diversas fases del duelo planteadas por Neimeyer (2002, citado en Arraya 2017), cada uno en

diferentes niveles, y a la fecha de la realización de las sesiones, parecen estar viviendo un proceso de acomodación, en el cual han comenzado a reorganizar sus vidas, centrándose progresivamente en el presente y futuro, tanto a nivel individual como familiar.

Se pudo también evidenciar la existencia de elementos puntuales relacionados con algunas características propias de esta enfermedad, que han dificultado el proceso de elaboración del duelo, como son la sensación de amenaza constante a la que se encuentran sometidos los padres, producida por el inminente riesgo de asfixia del hijo en caso de quedarse dormido, que podría significar daño neurológico o incluso la muerte del niño, y el subsecuente estrés que esto trae consigo para los padres, que sienten sobre ellos la responsabilidad de mantener íntegra la salud y la vida de su hijo.

Otro elemento que podría dificultar la elaboración de la pérdida, que pudimos identificar en la narrativa de Eduardo, dice relación con el bajo nivel de diferenciación a nivel de pareja

La diferenciación, constituye un elemento sumamente relevante en el proceso de conformación de identidad (self) de los individuos y de los grupos. Se trata de un proceso a partir del cual las personas se auto-identifican, en primera instancia en virtud de su diferencia con el otro. Esto ocurre a partir de la toma de conciencia de estas diferencias, que tienden a presentarse como contraposiciones binarias (blancos/negros, hombre/mujer, etc) y que se ven reflejadas tanto en el lenguaje como en el sistema simbólico propio de los sujetos. (Giménez, 1996).

Este fenómeno, permite a los individuos organizar su actuar, a partir de lo que saben y de las metas que se proponen, estableciendo diferencias entre si mismo y el otro y entre si mismo y el mundo, que lo habilitan para que la influencia de los demás y de su ambiente no altere demasiado su comportamiento. (Bowen, 1991, citado en Arraya 2017)

Sobre esto Roizblatt (2013, citado en Arraya 2017) plantea que la capacidad del sistema familiar para absorber y adaptarse a los eventos internos y externos que les toca vivir, como por ejemplo los duelos, se encuentra directamente relacionada con el grado de madurez y diferenciación de los miembros que la componen. “Por ello, el grado de diferenciación determina no sólo el estilo de vida de una persona, sino también su forma de afrontamiento ante las diversas crisis de la vida.” (Arraya, 2017, p.21)

Según Neimeyer (2002, citado en Arraya, 2017) la elaboración de los duelos constituye un proceso de crecimiento, en el cual la persona se va transformando a partir de la pérdida, en un fenómeno que incluye las creencias y significados de la persona.

En este contexto, la experiencia arteterapéutica surgió como una ventana al mundo interno de los participantes, que nos permitió aproximarnos a sus vivencias, visualizando a su vez los significados atribuidos a estas, y las perspectivas desde las cuales abordan su experiencia vital.

En el proceso de creación artística, las vivencias de los participantes fueron apareciendo, y las obras se convirtieron en contenedores simbólicos de las memorias, permitiéndoles a su vez volver a ellas y reconstruir mediante el lenguaje las significaciones otorgadas a los diferentes elementos compositivos a partir de la continua reflexión, contemplación y el reencuadre de estas a lo largo de las sesiones. (Hass-Cohen & Carr, 2008; Klingman, Koenigsfield, & Markman, 1987; Mallay, 2002. Citados en Saris, O. y Huss, E., 2010).

Wood (1998) plantea que el arteterapia entrega a las personas la posibilidad de expresarse más allá de las palabras, la obra y el proceso creativo permiten ver con mayor claridad los problemas con los que se está lidiando, otorgando al sujeto un mayor conocimiento de sí mismo y de los procesos enfrentados.

A lo largo de las sesiones, las palabras de Wood hicieron eco en diversas oportunidades. En esta instancia, presentaremos un relato surgido durante el proceso de cierre, durante el cual ambos participantes pudieron recapitular los procesos vividos a lo largo de las tres sesiones, mediante el reordenamiento de las obras creadas:

Andrea: “Em” /silencio/ “yo la verdad es que no, o sea si tuviera que ordenarlas no sabría cómo ordenarlas, no se me ocurre, las dejaría así tal cual están porque siento que yo viví mi propio proceso en las tres terapias que he tenido, em, como decía antes la primera fue como qué ha sido la evolución del síndrome y acá me pude dar cuenta que, de que me había olvidado de Eduardo, de que lo había matado en estos dos años, que como que no era parte del síndrome, como si él no hubiera sufrido, como que el sufrimiento era mío, eh, después como que me acordé que él existía y valoré en el fondo que estuviéramos los tres juntos y que pese a todas las dificultades, al final, y el síndrome que siempre iba estar ahí presente” /coloca su mano frente a la obra de la sesión 2/, “estábamos los tres juntos y logramos ser una familia y salir adelante, eh, y si como que sentía que le tenía mucha rabia al síndrome” /ríe/ “y por lo menos hoy día fue como una sesión para mí más de rescatar lo lindo que ha sido tener a Pedro conmigo, con nosotros, de que nos ha permitido disfrutar de la vida, conectarnos con la naturaleza, con la alegría, con la sencillez, eso, al final ha sido un solo proceso, pero por lo menos en estas tres terapias yo viví procesos súper distintos de cómo lo sentía, entonces los dejaría así tal cual” /la investigadora iba asintiendo cuando ella hablaba/

En este contexto, podemos ver que en efecto, las expresiones artísticas creadas por miembros de una familia o parejas, ya sea de manera colectiva o individual, tienen la potencia de convertirse en narrativas familiares, que cuentan la historia de sus creadores, emergiendo como representaciones visuales del sistema familiar y de las dinámicas interpersonales. (Malchiodi, 2012)

Riley (2000) plantea que las enfermedades y el estrés que conllevan, desencadenan un proceso de ajuste al nuevo escenario en cada individuo, que a menudo genera distancia entre los miembros del núcleo familiar. En este sentido, el arteterapia abre puertas a nuevas formas de comunicación que permiten, acortar brechas.

Por otra parte, la obra y lo que el autor tenga que decir respecto a esta, permite a la pareja, visualizar de manera concreta las vivencias, pensamientos y emociones respecto a lo vivido, disminuyendo el pensamiento mágico en relación a las vivencias y dificultades que pueda estar enfrentado el otro. (Riley, 2000) Situación que se ve claramente graficada en el siguiente extracto:

Andrea: “Eh” /silencio/ “no me había dado cuenta que era tan importante en tu vida” /ríe, ambos se miran mientras ella habla/ “que” /silencio/ “con lo que transmitiste ahora sentí que te marcó mucho mi estado de ánimo y que te preocupara lo que yo estaba viviendo más que Pedro, como que nunca lo percibí en verdad, entonces me emocioné de verlo dibujado, eso” /se miran mientras ella habla, luego se quedan en silencio/ (Andrea, segunda sesión)

Sumado a esto, al finalizar la tercera sesión, Andrea hace un reconocimiento directo de lo provechosa que puede resultar el arteterapia a nivel comunicacional a la hora de hacer visibles las necesidades y los procesos del otro.

Andrea: (...) “ Em, como que a lo largo de estas sesiones, siento que hemos podido comunicarnos mucho más, eh, y como que yo me di cuenta de lo importante que yo he sido en este proceso para Eduardo, sin duda como que yo me congelé, me maté y lo maté a él también en estos dos años y mi centro fue Pedro-Pedro-Pedro y” /silencio/ “y eso, y te quería agradecer que durante estos años que dejé todo esto congelado y que te dejé de lado hayas seguido a mi lado, luchando y esperanzado de que esto volviera a salir a flote, eso”

Andrea: “No, heavy, yo de verdad no, pese a que nosotros hablamos, incluso tuvimos una terapia de pareja y todo no había logrado darme cuenta tanto de lo que Eduardo había sentido en este proceso, como que yo tendí a cerrarme mucho” /Eduardo mira hacia el frente, pasa su mano por la espalda de Andrea/, “a quedarme con mi pena, mi dolor, Pedro, mi dolor, Pedro, y me siento sola, me siento sola y no me di cuenta que era yo la que estaba bloqueando a Eduardo y no era capaz de darme cuenta que él también lo estaba pasando mal y por lo que veo muy mal, porque tuviste una pérdida importante que fui yo, en todo sentido y eso, de verdad que me ha servido mucho para darme cuenta de eso, que tú eres como malo para explicarte” /él arruga la nariz/, “entonces como que por más que estas cosas las habláramos y todo, Eduardo a veces no logra transmitir bien, o quizás yo no logro captarlo bien también, no sé”

Wood (1998) y Riley (2000), plantean también que el arteterapia provee a los sujetos de un lenguaje alternativo a la oralidad, que al resultar a veces menos amenazante, permite a los sujetos expresar mensajes que en ocasiones se encuentran dudosos de decir, o que no han sabido sacar a la luz previamente, situación que se puede comprender a cabalidad a partir de la siguiente cita:

Eduardo: (...) “nada y luego proyecté a la Andrea acá en sus estados anímicos que dentro de, de la casa, que son felices, tristes, felices, tristes” /muestra con su dedo índice mirando hacia la obra/, “estados de ánimo bastante cambiantes y aquí hay algo que yo no le he dicho a ella tan, y que lo sentí ahora en la terapia, que es muy importante, y que un poco de repente yo me he quejado por esos estados de ánimo que también yo los sufro, eh, pero también ella tiene que saber que ella es la mamá de la casa, ella es la reina de la casa, ella es la que condiciona el ambiente, todo este ambiente está feliz si es que ella está feliz” (Eduardo, segunda sesión)



(Fragmento de obra N°2, Eduardo)

Como plantea Morrell (2011, p.5), en el arteterapia, “el rol del arte es más poderoso que simplemente como un sustituto del lenguaje. En este proceso, el arte se convierte en un punto de parada, como un objeto de discusión, un lugar donde se realizan conexiones y opuestos son integrados” (Morrell, 2011, p.5).

A partir de los elementos previamente expuestos, podríamos concluir que al menos con esta pareja en particular, el desarrollo de una intervención arteterapéutica nos permitió indagar y conocer respecto a sus vivencias y procesos desencadenados a partir del nacimiento de un hijo enfermo, y las significaciones otorgadas a estos, facilitando a su vez la comunicación, de una manera que para ellos resultó ser significativa.

Eduardo: “Muy buena herramienta, recomendada”

Investigadora: “Que bueno si sintieron que les ha servido en algo”

Andrea: “Mucho, sí, yo, o sea por lo menos yo lo he encontrado mejor que terapia de pareja, porque de verdad que uno logra comunicarse cosas que a veces no, no sé no logras transmitir o tratas de expresarte y lo dices mal y el otro se enojó, como que” /silencio/

Investigadora: “Claro, tal vez el hecho de que esté la obra propiamente tal te permite ver también de manera concreta **lo que el otro quiere decir**” /esto último lo dicen ambas al mismo tiempo/

Esto nos lleva a pensar, que una intervención de más larga data, podría tener efectos positivos para ellos, ya no sólo a la hora de desentrañar sus procesos, sino también en la elaborar de manera adecuada las vivencias en torno a la enfermedad y los elementos que han dificultado sus procesos de duelo, mejorando los canales de comunicación e incrementando la diferenciación entre los sujetos, pues como plantea Arraya (2017), el proceso de reconstrucción de significados que ocurre en el proceso arte terapéutico, ayuda a los individuos a desarrollarse personalmente, fortaleciendo su sí mismo y la diferenciación a nivel familiar.

En este contexto, creemos que sería interesante el surgimiento de nuevas investigaciones, que evalúen el proceso de elaboración del duelo y como han enfrentado las diferentes fases de la enfermedad de sus hijos, parejas que se encuentren asistiendo a arteterapia, versus otras, que asistan a otro tipo de terapias de apoyo.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

ACAT (2016) Encuentro interdisciplinario arte terapia – musicoterapia. *Boletín Asociación Chilena de Arteterapia* (en línea), 13. Extraído en 1 de noviembre de 2016, desde <http://www.arteterapiachile.cl/single-post/2016/06/03/Bolet%C3%ADn-N%C2%B011-Junio-2015-1>

Arraya, C. (2017). Arteterapia: un canal para develarse a sí mismo a partir de una experiencia de duelo. Santiago. Tesis de Magister, Universidad del Desarrollo.

ATE (2006) Código ético (en línea). Extraído en 04 de noviembre de 2016 desde <http://www.arteterapia.org.es/codigo-etico/>

Brantner, K. (2012) Art therapy and cancer support: patient and family. Universidad de Wisconsin. Extraído en 17 de octubre de 2016, desde <https://minds.wisconsin.edu/handle/1793/63779>

de León, N. (2011). Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos. *Bioética*, 11(1), 10-22.

Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 30, pp. 163-176). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Chaves, S. B., Gomes, R., y de Araujo M. R. (2015). Narratives of the parents' experience of children with cystic fibrosis. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55), 1077-1088.

Eccleston, C., Palermo, T. M., Fisher, E., & Law, E. (2012). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane Library*.

Freud, S. (1987) *Obras Completas. Vol. II* España, Biblioteca Nueva

Gamboa, C. El duelo en el diagnóstico de malformaciones fetales. *Centro de Referencia Perinatal Oriente. CRS Cordillera-Hospital Dr. Luis Tisné Brousse. Servicio de Salud Metropolitano Oriente*. Extraído el 03 de octubre de 2017, desde http://www.cerpo.cl/_items/File_002_00324_0025.pdf.

Giménez, G. (1996). La identidad social o el retorno del sujeto en sociología.

Grau, C.; Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2), 203-212.

Hook, D. y Glaveanu, V.P. (2013) Image Analysis: An Interactive Approach to Compositional Elements, *Qualitative Research in Psychology*, 10(4), 355-368.

Izcara, S. (2014). Manual de investigación cualitativa. México, Ed. Fontamara.

Harber, K. (2011). Creating a framework: Art therapy elicits the narrative. *Art Therapy*, 28(1), 19-25.

Lang, D., & Lim, L. C. (2014). Effects of art therapy for family caregivers of cancer patients: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 12(4), 374-394.

Leiva, K., Gómez, L., & Ruz, O. (2007). Proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela especial Anne Sullivan de la comuna de El Bosque. Santiago. Tesis doctoral, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

Levine, S. K. (2009). *Trauma, tragedy, therapy: The arts and human suffering*. Jessica Kingsley Publishers.

López, B. (2004). Arte terapia. Otra forma de curar. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (10), 101-110.

Lugones, M., Ramirez, M. (2012) Enfermedades raras. *Revista Cubana de medicina general integral* (en línea), 28 (3). Extraída en 13 de octubre de 2016, desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252012000300014

Malchiodi, C. (2012) Art Therapy with Families and Couples. En Malchiodi, C. (Ed.). *Handbook of art therapy*. Nueva York. The Guilford Press.

Malchiodi, C. y Riley, S. (2012) Solution-Focused and Narrative Approaches. En Malchiodi, C. (Ed.). *Handbook of art therapy*. Nueva York. The Guilford Press.

Martínez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Revista de Investigación Silogismo*, 1(08).

Montalvo, A., Cabrera, B., y Quiñones, S. (2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan*, 12(2), 134-143.

Morrell, M. (2011). Signs and Symbols: Art and Language in Art Therapy. *Journal of Clinical Art Therapy*, 1(1), 25-32, Extraído en 15 de noviembre de 2016, desde <http://digitalcommons.lmu.edu/jcat/vol1/iss1/8>

Nishimoto, CLJ. y Duarte, ED. (2014) Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. *Texto & Contexto en enfermería - Enfermagem*, 23(2), 318-327.

Pérez, G. (1994). *La investigación cualitativa: Retos e interrogantes*. Editorial la Muralla.

Pielech, M., Sieberg, C. B., y Simons, L. E. (2013). Connecting parents of children with chronic pain through art therapy. *Clinical practice in pediatric psychology*, 1(3), 214.

Pienaar, L., & Reynolds, F. (2015). 'A respite thing': A qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia. *Health Psychology Open*, 2(1), 2055102915581563.

Prieto, M. (2001). La investigación en el Aula: ¿Una tarea posible? La investigación y Desarrollo Personal. Chile.

Rafferty, K. A., & Parcell, E. (2016). Dialectical tensions experienced during pediatric chronic illness: Analyzing art therapy conversations from a relational dialectics perspective. *Journal of Clinical Art Therapy*, 3(1), 5.

Riley, S. (2000) External Stress: The impact of illness on the family structure. En Malchiodi, C. (Ed) *Medical Art therapy with adults*. Londres y Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Robaina, G. y Riesgo, S. (2012) Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud. *Revista Cubana de Pediatría*, 84 (3), 282-292.

Roberts, H., Halpin-Healy, C., McGinnis, R., & Noble, J. (2014). Museum-Based Creative Arts Programming Is Associated With Less Dementia Patient Apathy And Better Caregiver Well-Being (P1. 002). *Neurology*, 82(10 Supplement), P1-002.

Rodrigues D'Alencar, E., Alves, A., Silva, T., de Melo, F., Rorigues Lima, M., Farias, A. (2014). Art therapy in cancer fight. *Northeast Network Nursing Journal*, 14(6).

Rodriguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. *Málaga: Aljibe*.

Rubira, E., Munhoz, M., Martínez, M., Barbosa, D., Gonçalves, A. (2011) Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 19 (3).

Ruiz, J.I. (2003). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao, España: Universidad de Deusto. Capítulo 2: El diseño cualitativo.

Sánchez Álvarez, C. (2013). Arteterapia en la hospitalización infantil. Interacciones entre los acompañantes y los niños hospitalizados.

Sarid, O. y Huss, E. (2010) Trauma and acute stress disorder: A comparison between cognitive behavioral intervention and art therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 37, 8 – 12

Silveira, A. D., Neves, E. T., & Paula, C. C. D. (2013). Family care of children with special healthcare needs: a process of (super) natural care and (over) protection. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 22(4), 1106-1114.

Tavares, K. O., de Barros, M. D., & Pelloso, S. M. (2014). Difficulties experienced by the mothers of people with cystic fibrosis. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23(2), 294-300.

Vallejo, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2).

Walsh, F. & Mc-Goldrick, M. (1988) *Death in the family*, Norton, New York.

Wood, M. (1998) Chapter 1: What is art therapy? En Wood, M., Pratt, M. (Ed). *Art therapy in palliative care: The creative response*. Nueva York. Routledge: Taylor and Francis Group.

Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,.....Rut:,
con fecha, he sido invitado/a a participar de la investigación vinculada al Proyecto de Tesis de Magister en Arte Terapia impartido por la Facultad de Arquitectura de la Universidad del Desarrollo y Espacio Crea: **“Arteterapia como herramienta narrativa para acercarnos a conocer las vivencias de padres con un hijo con una enfermedad crónica rara.”**

Comprendo que el propósito de este documento es ayudarme a tomar una decisión en cuanto a mi participación o no en el estudio. Se me ha informado que no es mi obligación participar de esta investigación y que, inclusive, en caso que decida hacerlo, puedo dejar de formar parte de la misma en el momento en que yo lo desee, sin que esto conlleve consecuencia alguna para mi persona, pues mi participación es absolutamente VOLUNTARIA.

Tengo conocimiento de que el propósito del estudio dice relación con analizar y comprender, mediante una experiencia arteterapéutica, las vivencias y elaboración simbólica de una pareja que convive con la enfermedad de un hijo que padece una enfermedad crónica infrecuente.

Respecto de los procedimientos del estudio, señalo conocer que están constituidos por 4 sesiones que se llevarán a cabo en pareja durante 90 minutos, que serán grabadas (en audio y video) con fines investigativos y que las obras producidas en el espacio terapéutico podrán ser fotografiadas con los mismos fines.

En relación con la confidencialidad, se me ha informado que las únicas personas autorizadas para acceder al contenido de las sesiones son quienes trabajan o colaboran con el estudio. Además de la investigadora, entre estas se encuentran las docentes que supervisan el desarrollo del estudio, así como aquellas personas que, eventualmente, trabajen en la transcripción de los datos, en cuyo caso estas deberán firmar un acuerdo de confidencialidad.

El material de las sesiones será guardado en archivos de audio y/o video y la transcripción de este en archivos de texto.

Estoy en conocimiento, también, que al redactarse la Tesis de Magister, los nombres y apellidos de los participantes serán reemplazados por unos de fantasía.

Señalo estar al tanto que si tengo dudas concernientes al estudio y si deseo conocer los resultados del mismo, puedo ponerme en contacto con la investigadora, María Ignacia Parot Correa, quien me proporcionará información al respecto y/o enviará un documento que explicita los resultados del estudio.

Declaro conocer mi derecho a negarme a responder a las preguntas que se me formulen, así como a retirarme de la investigación en el momento en que lo desee, sin que - como se señaló con anterioridad –, esto conlleve consecuencia alguna.

Del presente Documento de Consentimiento Informado se explicita que el participante que así lo decida deberá firmar dos copias, una para su persona y otra a modo de constancia para la investigación.

Firma del Participante

Firma de Investigadora

Lista de Materiales y fotografías del setting

Lista de materiales

- Témperas tradicionales
- Témperas fluorescentes
- Acuarelas
- Tintas
- Témperas sólidas
- Lápices pastel
- Lápices de colores
- Marcadores
- Marcadores acuarelables
- Pinceles
- Mezclador
- Rodillos
- Colafría
- Stickfix
- Pistola silicona
- Laca
- Lápiz grafito
- Goma
- Cuchillo cartonero
- Tijeras
- Pasta Das
- Greda
- Espátulas
- Lija
- Plasticinas
- Block doblefaz de ¼ de pliego
- Cartulinas blancas de diferentes tamaños
- Papel kraft
- Block de papel crepé
- Block de papel volantín
- Block de cartón corrugado
- Block de papel entretenido
- Block de goma eva
- Block de cartulinas españolas
- Block de papel lustre
- Paño lenci
- Vasos plásticos
- Cintas
- Plumones permanentes
- Plumas
- Pompones
- Lentejuelas
- Elementos para sistema eléctrico simple (ampolleta pequeña, cables, soquete, soporte para pilas y 2 pilas AAA)
- Palitos de helado de colores

- Lanas de colores
- Retazos de género
- Cubos de madera de colores
- Mostacillas de madera de colores
- Ojos locos
- Siluetas de madera de diversas formas
- Pelotas de plumavit
- Maskingtape
- Scotch
- Botones
- Revistas
- Recortes de revista
- Materiales reciclados (Plástico con burbujas, cartón, tubo de papel confort y toalla nova, bandeja de cartón para huevos)
- Palos de brochetas
- Servilletas con diseños

Fotografía del setting y materiales

