

# Experiencia y reflexión del desarrollo de la exposición fisura labial y palatina frente a la aceptación artística y social

Mariesther I. Muñoz<sup>(\*)</sup>

---

**Resumen:** Desde que comencé a desarrollar el concepto, la idea de ayudar a familias a comprender la condición de labio leporino bilateral completo ha sido un énfasis para dar pasos hacia nuevos rumbos, sin olvidar el fin del proyecto. De igual forma, desde la primera reacción del crítico y de los espectadores cuando presenté la primera pieza supe que realmente era importante continuar la labor, ya que la curiosidad, el asombro y la empatía cautivaron el corazón de cada uno de ellos. Tras eso, surgió el desafío de desarrollar la pequeña escultura a una nueva dimensión. Así mismo, la investigación se profundizó. La serie de esculturas con una visión prequirúrgica y postquirúrgica no solo tenía valor para un paciente o la artista, sino para cada persona que la observaba, ya que el significado o las esculturas evocaban cambios y recuerdos literarios para muchos. Esas analogías brindaban mayores significados a las piezas y la radical dualidad de las esculturas sembraba nuevas semillas. Tras ello, al agregarse las pinturas al óleo y presentarse en exposiciones, observé las distintas reacciones: lágrimas, diálogos y curiosidad por más información y demanda de piezas para exposiciones. Experimenté una sensación en seguir exponiendo el proyecto para llegar a otros corazones emotivos. Con ello, experimenté el tema en el ámbito oral, investigativo y literario a través de entrevistas, micro-ensayos, simposios, documentos investigativos y de diseño, poesía y cuento, siendo aceptados en distintos eventos hasta llegar a otros países latinoamericanos. La aceptación y la curiosidad del público me han inspirado a continuar desarrollando este proyecto educativo porque me hacen entender que es importante destacar distintas vivencias y condiciones humanas para que las nuevas generaciones se beneficien de acciones contemporáneas, información expuesta y de la conciencia social que deberíamos tener para poder ayudar a estas comunidades marginadas por la propia sociedad.

**Palabras clave:** fisura labial - Creatividad - Cirugía plástica - Labio leporino

[Resúmenes en inglés y portugués en la página 235]

---

<sup>(\*)</sup> Post-Bachillerato en Arte, Diseño e Industrias Creativas por la Universidad del Sagrado Corazón, Santurce de Puerto Rico y en la actualidad se dedica a las artes escénicas.

## Introducción

¿Qué es la vida sin un reto? Sin duda, una de las áreas de mi vida donde cualquiera podría decir que es una debilidad, en realidad es una fortaleza. Nacer con un defecto frente a los ojos de la sociedad ya te convierte en un marginado y me parece desgarrador esta idea que tanto afecta a millares de personas. La primera reacción de la mayoría de las personas bien podría ser un rechazo, una mirada desorientada o una tan fija que queda evidente que te consideran distinto. En cualquier caso, nada de eso convierte al distinto en menos o más, simplemente vive una realidad distinta. Es aquí donde comienza el reto, no de ser igual a los demás, sino de convivir con todas las diferencias existentes.

En base a eso, la autoestima juega un gran papel, ¿de dónde la adoptamos? Del núcleo familiar. Si allí logras entender el significado de la vida y el valor de las personas, las opiniones en general no causarán ningún efecto en tu paz interna respecto a lo que supuestamente te hace distinto. Aun así, somos parte de una sociedad y todos queremos ser aceptados en la misma, sentir amor y emociones positivas. Es como el mismo arte, expresar lo que sientes, lo que ves y lo que opinas. En mi caso, combino mi experiencia y el arte para comunicar una realidad que muchos desconocen, pero al igual que yo, muchos otros desean que se conozca.

Abordaré sobre mi experiencia como paciente de labio leporino y paladar abierto y el desarrollo que realicé con la exposición *Fisura labial y palatina* frente a la aceptación artística y social. Una de las reacciones que me brindaron sobre la exposición es que presentaba “amor”. Me ha impactado esta palabra porque no sería una de las primeras palabras que pudieran venir fácilmente a la mente con el tema expuesto, sin embargo, esta palabra: “amor” es la que resume toda la exposición: amor propio, amor al prójimo, amor a la vida... Intensas horas de cirugías, recuperaciones, paciencia y fe son plasmadas en las piezas de la exposición que sí fueron creadas con amor y con muchos días de trabajo. La dedicación no solo se observa en las obras, sino que éstas son reflejo de la dedicación de mis doctores y mis familiares que constantemente estuvieron a mi lado para que pudiera tener una mejor calidad de vida a nivel físico y psicológico.

Al igual como nací con esta condición congénita, comenzaré a explicar el desarrollo de la exposición de arte *Fisura labial y palatina* desde su inicio. La misma, nació de un proyecto universitario que debía realizar para los *Talleres de Investigación y Creación* del Departamento de Bellas Artes, de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras durante los años 2017 y 2018. Éste consistía en crear un pieza de arte de con un motivo personal, donde se realizará una investigación sobre el tema seleccionado, se buscará inspiraciones, precedentes, se estudiarán artistas que toparán la misma temática, los medios que utilizaban, sus conceptos, técnicas e historias de inspiración.

Tras varios intentos, reflexiones, investigación y piezas de artes creadas, decidí presentar el proyecto bajo la temática de mi condición congénita de labio leporino y paladar abierto porque entendía que era un aspecto muy personal de mi vida, ya que ,en base a ello, tenía experiencias bastante inusuales para la mayoría de las personas. La falta de conocimiento y empatía hacia que muchas personas no comprendieran los cuidados, detalles y precauciones que debía tomar para evitar segundas complicaciones.

Aunque nunca tuve la experiencia de que me rechazaran por ello, sí conozco pacientes de la misma condición que han sufrido del rechazo y las burlas. Además, a lo largo de mi vida noté que el tema de mi condición era uno muy poco conocido en la sociedad, aunque fuera muy trabajado en la medicina. Es por ello, por lo que, tomo como motor la expresión personal y la falta de información social sobre la condición de pacientes de paladar abierto y labio leporino bilateral completo para dar inicio a este proyecto de vida.

La dualidad entre lo desconocido socialmente, pero trabajado médicamente me llevó a conceptualizar la primera pieza del proyecto. La misma consistía en una pequeña escultura de papel maché pintado en color carne. Poseía dos visiones: un lado de la escultura presentaba el rostro en su forma natural y en el lado opuesto el rostro tras haber sido sometido a las cirugías plásticas. Esta pequeña escultura presentaba una visión prequirúrgica y una visión post quirúrgica. Su mayor peso recae en la conceptualización, luego en el medio y finalmente en la estética. Esto brinda una sensibilidad en la pieza, representando una delicadeza física y emocional sobre los cambios del cuerpo y como un paciente se ve inicialmente y se imagina post cirugías. Además, presenta como la cirugía plástica, en estos casos, ya no posee un protagonismo estético, sino médico y psicológico y como último énfasis estético, llegando a un producto final que sí utiliza su fin estético, aunque, sin centrarse en el mismo.

Tanto mi visión como paciente y las visiones que recibía en mi entorno me ayudaron a tener una empatía con los procesos quirúrgicos, los esfuerzos médicos, familiares e incluso de conocidos, que trataban de entender una realidad desconocida. Es por ello, por lo que desde un principio comencé a desarrollar el concepto basado en la idea de ayudar a familias a comprender la condición de labio leporino bilateral completo. Esto ha sido un énfasis para dar pasos hacia nuevos rumbos, sin olvidar el fin del proyecto.

De igual forma, desde la primera reacción del crítico y de los espectadores cuando presenté la primera pieza supe que realmente era importante continuar la labor, ya que la curiosidad, el asombro y la empatía cautivaron el corazón de cada uno de ellos. Surgió una discusión constructiva sobre el asunto del labio y el paladar hendido, muchos estudiantes conocieron por primera vez sobre estos casos a través de esa escultura presentada e incluso surgió un diálogo artístico sobre otros artistas que hablan sobre situaciones de salud, surgiendo así la pregunta de otros exponentes artísticos que trabajan con la fisura labial y palatina. Es aquí cuando comienza un nuevo plano en la investigación y desarrollo de la propuesta. Tras eso, surgió el desafío de desarrollar la pequeña escultura a una nueva dimensión que mostrara de una forma más visible los detalles presentados en la primera pieza.

Entre estudios e investigaciones, apenas encontré que existían unas pocas pinturas y esculturas que hablaran sobre el tema, sin embargo, no tocaban la sensibilidad del asunto, sino que presentaban al ser como un ejemplo de una anomalía genética o una foto de perfil con un rostro distinto. Así mismo, la investigación se profundizó buscando a otros artistas que trabajaran con tópicos de condiciones humanas y dio comienzo a la segunda escultura con la dualidad de visión pre y post-quirúrgica. Esta vez, la escultura posee unos colores más intensos para la representación de la sangre, intención y énfasis en la situación, a diferencia de la primera escultura que poseía un sentimentalismo más delicado y sutil en base a los cambios del cuerpo.

Esta segunda etapa cautivó a los espectadores preguntándose sobre los dos rostros en su estado opuesto, creando así un interés en la pieza y el significado de la misma. El saber que la escultura creaba intriga era fascinante porque me permitía ver que el arte y el concepto utilizado estaba siendo efectivo para crear un interés en la audiencia que llevará al deseo del estudio de la misma y conocer el significado del mismo.

La tercera etapa consistió en ampliar esas esculturas, representando las múltiples cirugías a las que había estado sometida. Para ello, dentro de una de mis citas médicas con mi cirujano plástico, Carlos Portocarrero, solicité mi récord médico para estudiarlo en la oficina y poder tener una mejor idea de los procesos que me habían estado realizando durante todos esos años. Al comprender que cada proceso era distinto, pero se basaban en la misma previsualización médica, decidí crear una serie de esculturas con una similitud de tamaño y forma entre ellas, donde el medio y los colores variarían para representar distintas etapas, conceptos de las operaciones e incluso sentimientos o materiales que me eran importantes en esos momentos de cirugías.

La serie de esculturas, con una visión prequirúrgica y postquirúrgica, no solo tenía valor para un paciente o la artista, sino para cada persona que la observaba, ya que el significado o las esculturas evocaban cambios y recuerdos literarios para muchos. Dichas interpretaciones se basan desde novelas clásicas como *Frankenstein*, lecturas donde se menciona el “barro en las manos del Alfarero” y hasta otras obras que evocaban a cambios físicos, reconstrucciones, ciencia y medicina. Esas analogías brindaban mayores significados a las piezas y la radical dualidad de las esculturas sembraba nuevas semillas, porque a través de la pieza podían percibir un trayecto, un proceso, la comparación de dos realidades bajo un mismo cuerpo y la presencia de la ciencia y la medicina en el arte.

Así mismo, la serie de esculturas fue motivación y ejemplo conceptual para la creación de esculturas realizadas por mi hermana para su curso universitario de salud, bajo las ramas del habla y lenguaje, específicamente para el curso: Fisura del paladar hendido. El saber que a través de las piezas de arte pudo desarrollar sus propias esculturas con el fin de dar a conocer de manera más realista las fisuras es un orgullo, ya que las piezas estaban cumpliendo sus propósitos educativos.

Luego de varias exposiciones colectivas en el departamento de Bellas Artes de la Universidad de Puerto Rico (2017-2018) y en la Galería Francisco Oller (2018), voy a visitar una exposición en la galería Guatibirí. El dueño de la Galería se me acerca y me pregunta si soy artista, le muestro algunas de mis piezas y las esculturas del curso a través de imágenes. Tras una conversación sobre las esculturas me pregunta: “¿Qué fecha quieres?”, yo algo confundida, le pregunté: “¿Fecha?”. El dueño me indica: “Sí, para que expongas tus piezas”. He quedado asombrada, no tenía en mente que al presentarlas se me abrirán las puertas para exponer la temática tan pronto fuera del área universitario. La exposición se agendó para dar inicio el 22 de agosto de 2019 y culminar el 4 de septiembre de 2019.

En esta nueva etapa, la exposición debía ampliarse para poder tener las suficientes piezas que llenaran la galería. Decidí implementar la pintura para agregar contenido y significado a la exposición. Aunque la temática era personal, deseaba llegar mucho más directo al corazón de las personas, por lo que entendía que la pintura sería un gran medio para

plasmar mis experiencias directas con las recuperaciones de las operaciones. Dichos esfuerzos no fueron en vano, ya que luego de la exposición y varias entrevistas me indicaron que la labor realizada mostraba las horas de trabajo, el esfuerzo y la recreación de cada paso e instante de los procesos de recuperación, de modo que no se veía una sola perspectiva, sino la profundidad de cada momento, junto a las reacciones personales a tales operaciones.

Todo eso no hubiera sido posible sin la ayuda de mi madre, quien me ayudó a recopilar cada momento. Volvimos a recordar todas las operaciones que había tenido y ella comenzó a buscarme todas las fotos guardadas sobre mis procesos quirúrgicos. Tras ordenarlas cronológicamente, comencé el proceso de creación de las pinturas, seleccionando las fotos que mejor presentaban los inicios de recuperación post quirúrgicos. Con ellas comencé a pintar, utilizando principalmente el género del expresionismo, donde los colores eran los que brindaban la sensibilidad o dolor de cada una de las recuperaciones seleccionadas.

Una vez llegó el día de la gala de la exposición pude apreciar y observar las distintas reacciones: lágrimas, diálogos y curiosidad por más información y demanda de piezas para exposiciones sobre el tema. En esos momentos, experimenté una sensación en seguir exponiendo el proyecto para llegar a otros corazones tan emotivos como los que fueron ese día a la apertura de la exposición. Tal como me expresó mi compañero: “Hasta me atrevería a decir que tales piezas, si las observas con delicadeza, podemos ver un poco en nosotros”. Si cada ser se ve en las piezas, sin haber pasado por el proceso, se habrá logrado una introspección que lleva a una empatía social, ya que se puede recordar, sentir y experimentar en cierta manera algunos procesos o circunstancias que pueden ser equivalentes, a nivel sentimental, a los de la exposición.

Una vez finalizadas las fechas de la exposición en la galería Guatibirí, continué buscando espacios para compartir la exposición. En 2021, se me brindó la oportunidad de exponer una ponencia de la exposición en el 2do foro de Creatividad Solidaria de la Universidad de Palermo, Argentina, donde tuve la dicha de compartir mi experiencia personal con personas que conocían del tema y lograban empatizar con experiencias de familiares. La interacción e intercambio de experiencias fue un proceso maravilloso, ya que podía notar que en otras partes del mundo también era necesario proveer información y esperanza para apoyar a los pacientes de labio y paladar hendidos. El proyecto ya no solo era un reflejo de la realidad plasmada en el arte, sino un cristal que traspasaba visiones, fronteras y experiencias simultáneas con otras personas.

En 2022, las piezas de la exposición fueron publicadas en la revista “Evento *horizonte*”. Tener la dicha de poder compartir la exposición en una revista de arte es sumamente honroso, ya que se convierte en un movimiento activo y aceptado por la generación contemporánea, la cual puede apreciar y aprender sobre nuevas vertientes, temas que les pueden servir de consuelo, motivación y enfoque en metas y propósitos de vida. Durante el mismo año, la trayectoria de la exposición de arte, sus detalles artísticos y conceptuales fueron discutidos en entrevistas de la misma revista y en diversos programas virtuales culturales como: el programa *Tertuliamos* y el programa *Coloqueo* del Instituto de Cultura Puertorriqueña.

Compartir la a exposición en distintos lugares me ha motivado a continuar explorando otros medios artísticos y literarios para llegar a más personas y brindar un mayor apoyo a esta comunidad. Por ejemplo, en 2022 la exposición me fue inspiración para la creación del poema “Operación”, el cual fue aceptado y publicado en la antología poética y narrativa *Desahogo*, con la editorial de Pandero Cultural y la Academia de Literatura Latinoamericana SMGE San Luis Potosí, de México. Como participante de esta antología dieron la oportunidad de declamar el poema en los recitales poéticos *Las mejores voces literarias latinoamericanas* (jueves, 24 de marzo de 2022) y *Desahogo* (jueves, 26 de mayo de 2022). De la misma forma, todo el trayecto me inspiró a crear el cuento infantil *La conejita de mamá*, publicado por primera vez en *La Jornada Internacional de Cuentos: La maternidad y los cuentos* (10-25 de mayo de 2022) de La Red de Narradoras México. Hoy día es un libro para niños, donde intento introducir a los pequeños al tema para que puedan comprender un poco la condición e introducirlos a la empatía cuando se topen con hermanos, primos, otros familiares, amigos o conocidos que sean pacientes de esta condición congénita. Sin olvidar el proyecto inicial de arte, la exposición continúa en movimiento, ya que fue aceptada para inaugurar la galería del pueblo de Lajas, Puerto Rico el viernes, 17 de marzo de 2023. Un honor que se me ha sido concedido a la vez que se me brindará la oportunidad de presentar mi libro para niños con la misma temática en dicho evento. Este privilegio me es de gran honor porque es el pueblo que me vio crecer y desarrollarme a lo largo de mi vida en todos los aspectos.

Para ir concluyendo, debo compartir que con todo lo expuesto, experimenté el tema en el ámbito artístico a través de la pintura, la escultura, el dibujo y el diseño gráfico; el ámbito oral, investigativo y literario a través de entrevistas, micro-ensayos, simposios, documentos investigativos y de diseño, poesía y cuento, siendo aceptados en distintos eventos hasta llegar a otros países latinoamericanos. Me llena de gran entusiasmo la aceptación y la curiosidad del público que me han inspirado a continuar desarrollando este proyecto educativo porque me hacen entender que es importante destacar las distintas vivencias y condiciones humanas para que las nuevas generaciones se beneficien de acciones contemporáneas, información expuesta y de la conciencia social que deberíamos tener para poder ayudar a estas comunidades marginadas por la propia sociedad. No hay que olvidar que el arte es nobleza y esperanza, pero también es una espada que puede herir en gran manera, es por ello, por lo que el diseño de un proyecto, concepto y obra de arte deben estar acorde con el propósito, el fin, los medios y el público al cual va dirigido porque no es lo mismo hablar de un tema que discutir un tema, exponer un asunto a indagar en el asunto o presentar una propuesta y realizar una propuesta. La vida y el arte son dos paralelos que se encuentran constantemente, a la vez que permiten reflexionar sobre el mundo e incluso entrarse al interior de cada uno, evaluando las intenciones y las realidades que se viven y con las que se cargan.

Finalmente, mi experiencia y reflexión del desarrollo de la exposición *Fisura labial y palatina* frente a la aceptación artística y social se centra en la meta de la educación social para que otros niños, jóvenes y adultos con esta condición no sean marginados y se sientan apoyados, escuchados y a gusto con ellos mismos, ya que siento que es importante la reflexión, la empatía y el apoyo para poder ayudar a las distintas realidades de este mundo.

A esto incluyo la experiencia de los allegados y los propios médicos que trabajan para ayudar en cada uno de los casos, circunstancias y cirugías a proseguir. Es por ello, por lo que deseo darle un giro a la visión de la cirugía plástica, ya que para muchos es considerado un capricho. Para nosotros, la cirugía plástica es una bendición que nos ayuda a tener una mejor calidad de vida, aunque sí esperamos que esté presente la estética, no es nuestro énfasis, sino que vemos en ella una herramienta facilitadora para nuestros retos físicos. Para concluir, agradezco fuertemente a cada una de las personas que han sido parte del proceso expositivo, ya sea como padres, mentores, colegas, motivadores o espectadores, ya que de una forma u otra han compartido sus experiencias conmigo y con otras personas, lo que permite un diálogo y un enriquecimiento sobre el tópico, lo cual ayuda al desarrollo de la empatía, respeto y amor entre cada miembro de la sociedad, eliminando así el sentido de lo marginado.

---

**Abstract:** Since I began to develop the concept, the idea of helping families understand the condition of complete bilateral cleft lip has been an emphasis to take steps towards new directions, without forgetting the end of the project. In the same way, from the first reaction of the critic and the spectators when I presented the first piece, I knew that it was really important to continue the work, since curiosity, amazement and empathy captivated the hearts of each one of them. After that, the challenge arose to develop the small sculpture to a new dimension. Likewise, the investigation deepened. The series of sculptures with a pre-surgical and post-surgical vision had value not only for a patient or the artist, but for each person who looked at it, as the meaning or the sculptures evoked changes and literary memories for many. Those analogies gave the pieces greater meaning and the radical duality of the sculptures sowed new seeds. After that, when the oil paintings were added and presented in exhibitions, I observed the different reactions: tears, dialogues and curiosity for more information and demand for pieces for exhibitions. I experienced a sensation in continuing to expose the project to reach other emotional hearts. With this, I experienced the topic in the oral, investigative and literary field through interviews, micro-essays, symposiums, investigative and design documents, poetry and short stories, being accepted in different events until reaching other Latin American countries. The acceptance and curiosity of the public have inspired me to continue developing this educational project because they make me understand that it is important to highlight different experiences and human conditions so that the new generations benefit from contemporary actions, exposed information and the social awareness that we should have. in order to help these communities marginalized by society itself.

**Keywords:** cleft lip - Creativity - Plastic surgery - Harelip

**Resumo:** Desde que comecei a desenvolver o conceito, a ideia de ajudar as famílias a entender a condição de fissura labial completa bilateral tem sido uma ênfase para dar passos em novos rumos, sem esquecer o fim do projeto. Da mesma forma, desde a primeira re-

ação da crítica e dos espectadores quando apresentei a primeira peça, soube que era realmente importante dar continuidade ao trabalho, pois a curiosidade, o espanto e a empatia cativaram o coração de cada um deles. A partir daí, surge o desafio de levar a pequena escultura a uma nova dimensão. Da mesma forma, a investigação se aprofundou. A série de esculturas com visão pré-cirúrgica e pós-cirúrgica tinha valor não só para um paciente ou para o artista, mas para cada pessoa que a olhava, pois o significado das esculturas evocava mudanças e memórias literárias para muitos. Essas analogias deram maior significado às peças e a dualidade radical das esculturas lançou novas sementes. Depois disso, quando as pinturas a óleo foram adicionadas e apresentadas em exposições, observei as diferentes reações: lágrimas, diálogos e curiosidade por mais informações e demanda de peças para exposições. Experimentei uma sensação em continuar a expor o projeto para atingir outros corações emocionados. Com isso, vivenciei o tema no campo oral, investigativo e literário por meio de entrevistas, microensaios, simpósios, documentos investigativos e de design, poesias e contos, sendo aceito em diferentes eventos até atingir outros países latino-americanos. A aceitação e curiosidade do público me inspiraram a continuar desenvolvendo este projeto educacional porque me fizeram entender que é importante destacar diferentes experiências e condições humanas para que as novas gerações se beneficiem de ações contemporâneas, informações expostas e consciência social que nós deveríamos. A fim de ajudar essas comunidades marginalizadas pela própria sociedade.

**Palavras chave:** lábio leporino - criatividade - Cirurgia plástica - lábio leporino

[Las traducciones de los abstracts fueron supervisadas por su autor]

---