

Universidad de Palermo  
Facultad de Ciencias Sociales

Trabajo final de integración (TFI)

Inclusión e integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

Inés Cantilo

Profesora tutora actuante: Dra. Margarita Robertazzi

Junio 2007

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>2</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>3</b>
<b>3. MÉTODO.....</b>	<b>4</b>
<b>3.1. Tipo de Estudio.....</b>	<b>4</b>
<b>4. MARCO TEÓRICO\.....</b>	<b>5</b>
DISCAPACIDAD.....	5
<b>4.1. Revisión histórica.....</b>	<b>5</b>
<b>4.2. Qué significa discapacidad.....</b>	<b>9</b>
<b>4.3. Discriminación de las personas con discapacidad.....</b>	<b>13</b>
<b>4.4. Inclusión.....</b>	<b>14</b>
<b>4.4.1. Barreras arquitectónicas.....</b>	<b>15</b>
<b>4.4.2. Circulación.....</b>	<b>16</b>
<b>4.4.3. Invisibilidad.....</b>	<b>17</b>
<b>4.5. Integración.....</b>	<b>19</b>
<b>4.6.1. La culpa y el desequilibrio entre el dar y el tomar.....</b>	<b>22</b>
<b>4.6.2. Rehabilitación.....</b>	<b>24</b>
<b>4.6.3. Etiquetar.....</b>	<b>26</b>
<b>4.6.4. Infantilizar.....</b>	<b>26</b>
<b>4.6.5. Comunicación.....</b>	<b>27</b>
<b>4.7. Igualdad.....</b>	<b>30</b>
<b>5. OBSERVACIÓN DE dos TALLERes ARTÍSTICOs A LOS QUE ASISTIERON PERSONAS CON Y SIN DISCAPACIDAD.....</b>	<b>31</b>
<b>5.1. Taller de Iniciación Teatral. Escuela \“CODAI\.....</b>	<b>31</b>
<b>5.2. Taller de Iniciación Teatral. Centro Cultural General San Martín. 2006.....</b>	<b>36</b>
<b>7. conclusiones.....</b>	<b>41</b>
<b>8. Bibliografía.....</b>	<b>44</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

La práctica de habilitación profesional V de la carrera de Licenciatura en Psicología, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Palermo, se realizó en el año 2006, en una organización se dedica a la asistencia de personas con discapacidades múltiples( C en adelante), físicas y mentales de distinta gravedad, así como también se ocupa de niños y adolescentes en situación de riesgo. Las personas atendidas presentan, como característica común, la falta de un grupo familiar continente.

Es un hogar de alojamiento permanente, que tiene por objeto brindar los requerimientos básicos esenciales, como ser vivienda, alimentación y atención.

Durante la práctica se realizaron las siguientes actividades: recorridos por los diferentes pabellones, atención individual en el consultorio psicológico, concurrencia a supervisiones, observación de talleres y actividades, y charlas teóricas con la coordinadora general.

También se concurrió al Centro Cultural San Martín y Centro Cultural Ricardo Rojas, donde se integraron residentes de C para participar de cursos artísticos dictados en dichos lugares.

Por otra parte, se ha asistido al 3° Encuentro Artístico Integrado No Competitivo, bajo la Dirección de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires, en la ciudad de Mar del Plata.

De estas actividades surgió la elección del tema para realizar el presente trabajo.

La discapacidad ha tenido un destino marginal en el ámbito académico universitario, también es un gran ausente en los trabajos psicoanalíticos, hay una indiferencia respecto a este tema. Muchos de los trabajos relativos a la discapacidad fueron realizados por profesionales desde el exclusivo punto de vista conductista.

Por lo tanto este trabajo se trata de una apertura que apunta a generar un espacio de conocimiento, información y reflexión acerca de la discapacidad, algunas de sus problemáticas fundamentales, y una comparación entre dos perspectivas que muchas veces son utilizadas como sinónimos pero lejos están de serlo: inclusión e integración.

## **2. OBJETIVOS**

- El objetivo principal de este trabajo es diferenciar los procesos de inclusión e integración de personas con discapacidad mediante talleres artísticos.

Constituyen objetivos específicos:

- Hacer un desarrollo teórico acerca de la discapacidad y su historia a través del tiempo y las culturas
- Evaluar algunas problemáticas que afectan a las personas con discapacidad: discriminación, invisibilidad, segregación, infantilización, etiquetamiento, indiferencia, barreras arquitectónicas y burocráticas

### **3. MÉTODO**

#### **3.1. Tipo de Estudio**

Se trata de un estudio descriptivo realizado con metodología cualitativa.

La muestra fue intencional y consistió en la selección de dos casos –dos talleres artísticos a los cuales asistían dos personas con discapacidad, una a cada taller- para realizar el análisis comparativo pretendido, evaluando las diferencias entre éstos respecto al intento de incluir y/o integrar a las personas con discapacidad en los grupos y, por extensión, en la sociedad.

El método utilizado fue el de observación participante. Los datos fueron registrados en el cuaderno de notas. También se utilizó material filmico.

Si bien los conceptos teóricos inclusión e integración eran la guía en las observaciones, no existía una planificación previa respecto de qué observar.

Se realizaron en total ocho observaciones, cuatro de un taller y cuatro de otro. Sin embargo, con el fin de lograr una síntesis, sólo dos observaciones de cada taller fueron seleccionadas para analizar en el presente trabajo, ya que presentaban los aportes necesarios y respondían a los objetivos propuestos, mientras que el resto de los encuentros no ofrecían nuevas contribuciones.

Además, se ha participado de otros encuentros artísticos y grupos donde se realizaban otro tipo de actividades y a donde también asistían personas con discapacidad. No obstante, el criterio utilizado para la elección de los casos expuestos en este trabajo fue

el de comparar dos talleres donde se realizara una misma actividad, en este caso: clases de teatro.

Los talleres artísticos seleccionados para describir en el presente trabajo fueron:

- Iniciación teatral. Centro Cultural San Martín. El caso observado consistió en una persona de sexo femenino que presentaba un retraso mental moderado, incluida en un grupo de seis personas que asistía los días jueves de 11 a 12:30 horas, durante el año 2006. Las observaciones se realizaron en los meses de Agosto, Octubre, Noviembre y Diciembre, una por mes. Las dos seleccionadas corresponden a los meses de Agosto y Octubre.

- Iniciación teatral. Escuela CODAI. El caso observado consistió en una persona de sexo masculino que presentaba un retraso mental moderado, integrado en un grupo de 8 personas que asistía los días martes de 19 a 20 horas, durante el año 2006. Las observaciones se realizaron en los meses de Agosto, Octubre, Noviembre y Diciembre, una por mes. Las dos seleccionadas corresponden a los meses de Agosto y Octubre.

A los efectos del análisis de la información y para preservar la identidad de las personas descriptas, se utilizan en este trabajo nombres ficticios para todos los integrantes de los casos.

## **4. MARCO TEÓRICO: DISCAPACIDAD**

### **4.1. Revisión histórica**

En la Antigüedad, el lisiado, el leproso, el ciego, el deforme, el niño inválido congénito, ocupaban el rol de *objeto a eliminar*.

Coriat (2003) afirma que “según Platón y Aristóteles, siglo IV A.C., las personas con algún problema de salud o malformación, calificadas por ellos como ‘seres superfluos’, significaban una carga para el Estado, puesto que no eran aptos para la guerra” (p. 29). También refiere que consagrar los esfuerzos de la medicina a individuos cuya plena

participación no era segura, era considerado poco ético por Séneca, siglo I A.C., quien llegó a sostener la necesidad de suprimir a los recién nacidos defectuosos.

Fainblum (2004) plantea que en Esparta, en el año 9 A.C., el Consejo de Ancianos decidía si un niño podía llegar a tener valor para el Estado. Los débiles o mal formados eran sacrificados arrojándolos por un precipicio. “En Esparta se hacía caer desde la cima del Monte Taigeto a todo aquel que presente una malformación, al igual que en algunos pueblos de Oriente donde se los arrojaba desde el Ganges” (p. 40).

Coriat (2003) opina que individuos parcialmente productivos en Groenlandia y guerreros sin debilidades en Grecia eran requisitos excluyentes de sistemas de economía y producción de ambas sociedades, y continúa:

Han habido tribus primitivas que abandonaban a quien padecía de una seria enfermedad, la sociedad le temía como a un muerto y huía de él. En tribus más civilizadas, el discapacitado era considerado víctima de fuerzas malignas, de brujería, de espíritus malvados o de las iras de alguna divinidad. (p. 30)

Acorde con Buscaglia (1990) “los indios masai asesinaban a los niños con discapacidad; la tribu azand los amaba y los protegía” (p. 163).

Según Coriat (2003) en la antigua cultura semítica, el enfermo, el que portaba malformaciones, era considerado una víctima que sufría el castigo de un pecado, fuera éste cometido por él, por sus familiares o su clan.

En la Edad Media, la actitud cristiana oscilaba entre el amor y el horror. Silberkasten (2006) afirma que en muchos casos se los aislaba, o “se realizaban prácticas rituales violentas y brutales a los fines de producir una eliminación” (p. 32). En muchos otros casos pasaron a ocupar el rol de *objeto de caridad y limosna*, conduciendo a los afectados a la mendicidad, al asilo de la Iglesia y a las ferias. Coriat (2003) plantea que “sufriendo, el hombre carga con la cruz de Cristo y será recompensado en el más allá.

Preocuparse por él es deber del cristiano y le beneficia el alma de quien practica esta buena acción” (p. 30). Piedad y limosnas brindadas desde el poder ejercido ante quienes, durante milenios, sólo les fue admitido recibir desde abajo.

En las sociedades de carácter rural, pasaban más inadvertidos y podían acomodarse mejor.

Con el surgimiento de los Estados modernos, en los siglos XV y XVI, se introdujeron las ideas de ordenamiento racional y administrativo, ocupando así el rol de *objeto de administración*. Los centros de aislamiento pasaron a estar en manos del Estado.

Acorde con Eroles y Ferreres (2005), nacida la Revolución Industrial, apareció el término de *invalidez* que rotuló durante siglos a aquellas personas que poseían algún tipo de discapacidad, la cual les hacía imposible la incorporación a los procesos de producción de la época.

Además, plantean que hacia fines del siglo XIX, frente a una sociedad utilitaria, competitiva y eliminatoria, y también con la salida de las mujeres al ámbito laboral, pasó a ser visto como *sujeto problema*, individuo no apto tanto para el rendimiento y para la producción como para la autogestión. “¿Quién cuidará de aquellas personas impedidas de autogestionarse, cuyos días son todos iguales? En ese momento aparecen las primeras miradas sociales y con ellas las primeras dificultades. Se cree entonces que la institucionalización, sería la mejor respuesta” (Eroles y Ferreres, 2005, p. 82). Entonces el nuevo matiz fue el de *sujeto de asistencia*. Coriat (2003) afirma que “en los asilos se combinaban tratamientos, con encierro y caridad, siendo la antesala de los sofisticados desarrollos del siglo XX que incluirán terapias, rehabilitación, educación especial, capacitación vocacional, y colocación laboral en ambientes segregados” (p. 31).

Sin embargo, con las ideas liberales, la caridad y el racionalismo, también se convirtió en *sujeto de protección o tutela*, y con el surgimiento de los sistemas de seguridad adquirió el derecho de transformarse en *sujeto de previsión social*.

Eroles y Ferreres (2005) plantean que “las guerras en EEUU y en Europa ofrecieron una nueva realidad: las discapacidades aumentan y son adquiridas en el ‘cumplimiento del deber’; por lo tanto las sociedades deben responder a las necesidades surgidas, como una obligación” (p. 83). Opinan que empezó así un modelo de rehabilitación, basado en ofrecer sistemas de salud más protectores, buscando la recuperación de lo que se había perdido, con el valor de la solidaridad que sindicatos y fuerzas sociales atribuyeron. Comenzaron a evolucionar así especialidades respecto a la discapacidad en todo el mundo. Se agregó a esto la aparición de los derechos humanos, que introdujo nuevos cambios y, lo que antes era considerado como un criterio de solidaridad, pasó a ser entendido como un derecho para todos.

Cepdepon, Nocetti e Iturralde (2006) afirman que en nuestro país, el inicio del modelo de rehabilitación se sitúa alrededor de 1956, con la terrible epidemia de poliomielitis que azotó al país y marcó un rumbo histórico.

El auge de las especializaciones médicas justifica criterios de clasificación de los individuos según “patologías”, y la organización de su hábitat según dichas clasificaciones, creando guetos en los cuales el común denominador fue el aislamiento obligado del resto de la sociedad. (Coriat, 2003, p. 31)

Y continúa:

En 1974, hace tan solo 33 años, una Resolución del Consejo de Europa enuncia, entre otros principios, el libre uso y movimiento de capacitados y discapacitados en los edificios y espacios urbanos, sin la delimitación de zonas separadas. En diciembre de 1993, la Asamblea General de las Naciones Unidas -O.N.U.- aprueba las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades. Y en 1988, la problemática de las personas con discapacidad analizada hasta entonces por la O.N.U. en la Comisión de Desarrollo Social, ingresa en la esfera de la Comisión de Derechos Humanos. (Coriat, op.cit ., p. 32)



Si bien esta revisión histórica ha nombrado una serie de etapas, es importante destacar que los modelos y tendencias coexisten, y no implica que nuevas ideas hayan descartado a las anteriores. En la actualidad todavía no han dejado de ocupar el rol de marginados, pobres, atípicos, administrados, asistidos, estudiados y tutelados. Las sociedades, en general, no están en condiciones de integrar lo que no les resulta normal.

“La mirada ideológica de cada sociedad y la política del Estado respecto a la discapacidad, expresan el lugar que ocupan –o no- las personas con discapacidad en el proceso productivo” (Coriat, op.cit ., p. 29).

#### **4.2. Qué significa discapacidad**

Es evidente que esta temática está atravesada en todo su recorrido por la medicina, sin embargo, no es suficiente este campo para abarcarla, ya que también se encuentra ligada de manera profunda con lo legal, lo sociológico, lo económico, lo ético y lo psicológico, entre otros. Es por este motivo, por no poder ser cercada desde un único campo, que se encuentran diferentes discursos para dar cuenta del concepto de discapacidad. Las definiciones son innumerables, contradictorias y cuesta definir lo que se refiere a las representaciones sociales, es decir, qué es ser discapacitado para la sociedad.

El modelo clínico, por un lado, toma la discapacidad como un problema del individuo. Desarrolla el estudio de las enfermedades a partir de la etiología, es decir el origen de las mismas, la incidencia y la epidemiología; luego se ocupa de los síntomas, aquello que el enfermo siente como manifestación que revela una alteración rigurosa o funcional; y los signos, objetivación de los síntomas e indicio de enfermedad. Este conjunto de signos y síntomas pueden determinar un síndrome, es decir cuando los síntomas existen en un lapso de tiempo y denota un cuadro morbosos. Esto requiere de un cuidado médico individual provisto por los profesionales, y tiene como objetivo la prevención, cura o atenuación de esta problemática.

Alonso, De Borja y De Urríes Vega (2001) explican que la Organización Mundial de la Salud cambió el tradicional modelo médico de ver la discapacidad, por un modelo que tiene en cuenta las consecuencias de la enfermedad, poniendo el acento en las desventajas sociales. Así se establece una distinción entre los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía:

La deficiencia es definida como la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

La discapacidad, como toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

La minusvalía es definida como una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita e impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, del sexo y de los factores sociales y culturales. Así, un ejemplo sería:

Término:	Ejemplo:	Consecuencia:
Deficiencia	pérdida de la audición	exteriorización
Discapacidad	de hablar, de escuchar	objetivación
Minusvalía	incomunicación, dependencia, alteración de aptitudes psico-físicas, carga económica	Desventaja social

Tabla1. Diferenciación entre deficiencia, discapacidad y minusvalía

Todas las discapacidades, a su vez, pueden ser transitorias o permanentes, y de acuerdo al grado pueden considerarse: leves, moderadas, severas o profundas.

En referencia a esta clasificación, es posible afirmar que el hecho de que una discapacidad se haya instalado no significa que necesariamente se transite hacia una minusvalía. Un ejemplo podría ser el de un sacerdote con esterilidad. Posee una

discapacidad, pero esto no le trae aparejado ninguna desventaja social, por lo tanto ninguna minusvalía.

De acuerdo con Fainblum (2004) “sólo incluimos en el universo de la ‘discapacidad’ aquellos trastornos o déficits consecuencia de un compromiso orgánico” (p. 24). Trastornos severos de origen psíquico, que no son resultado de origen orgánico, tales como psicosis o autismo, no entrarían dentro de esta clasificación. Se tratarían de trastornos de origen emocional y si se presentaran conjuntamente con algún síndrome discapacitante se trataría entonces de una patología agregada.

Fainblum (2004) clasifica las discapacidades según el área comprometida: mentales o cognitivas, físicas o neurolocomotoras y sensoriales.

Las discapacidades mentales o cognitivas son las que tienen un compromiso en el área intelectual. Algunos ejemplos son: síndrome de Down, mongolismo, trisomía del par 21, hidrocefalia, alteraciones cerebrales, entre otros.

Las discapacidades físicas o motoras se refieren a una deficiencia en el organismo. Pueden ser a causa de secuelas neurológicas, como: lesiones en el sistema nervioso, hemiplejías, Parkinson, Mielomeningocele, epilepsia, trastornos en el lenguaje, traumatismos, entre otras.

Las discapacidades sensoriales hacen referencia a afecciones en el área de los sentidos, dándose una pérdida o disminución de la función de los mismos. Por ejemplo la ceguera o la sordera.

Eroles y Ferreres (2005) plantean un modelo social donde se consideran aspectos médicos, pero también un conjunto de factores más complejos. De este modo, el cambio no proviene solamente del individuo, que deberá resolver un problema en su ámbito personal, sino también de la sociedad y el ambiente, con los obstáculos que la agravan y a veces hasta la determinan.

Desde una perspectiva infraestructural-económica, “discapacitado es aquel individuo que no puede insertarse plena y fácilmente dentro del sistema de producción de bienes y servicios de una comunidad determinada. La noxa no define, cosa que sí hace su lugar en el sistema social” (Silberkasten, 2006, p. 35).

En este sentido, afirma que esta perspectiva es la que define que alguien sea discapacitado o no para la sociedad. Pone el acento en el grado de alejamiento del sistema productivo, más que en asuntos médicos:

La persona con impotencia o con esterilidad tiene una discapacidad, sin embargo, nadie, ni la persona misma, se definiría como tal. El desdentado, el hipertenso, el celíaco o el diabético portan enfermedades crónicas que implican discapacidades, que como toda discapacidad es parcial, pero nadie, ni ellos mismos, los define como discapacitados. Pero si me falta una pierna o la audición o la vista, sí lo soy. (p. 35)

En este sentido, afirma que cuando una persona no produce, entonces se lo ve como discapacitado, en cambio cuando produce se lo ve como un enfermo crónico. La diferencia da a conocer el papel preponderante de la integración e inclusión, de la posibilidad de insertarse o no en un sistema de producción. Opina que es esto lo que justifica que las distintas sociedades a lo largo del tiempo difieran respecto al término, y demuestra por qué el grado de la noxa no es lo que define si alguien se considera o no discapacitado.

Por otra parte, la credencial que otorga el Ministerio de Salud de la Nación posee en su reverso una frase que remarca el papel que ejerce el sistema productivo. Dice si la persona está o no capacitada para ejercer actividades laborales. No deportivas, ni lúdicas, ni artísticas, ni intelectuales, solamente menciona las laborales.

Desde una perspectiva psicoanalítica, Silberkasten (2006) opina que todos somos discapacitados. Todos tenemos alguna función que nos resulta imposible. El cuerpo mismo nos marca una limitación a nuestro deseo. Afirma que:

Al igual que Freud planteara que con suerte somos neuróticos y sin suerte algo peor, podríamos decir que con suerte somos todos discapacitados con expectativas e ideales acordes a esa discapacidad y sin suerte si esas expectativas o ideales no se cumplen. (p. 27)

Explica que hay una diferencia entre el deseo y el anhelo, y es que el primero se refiere a que queremos cosas que no tenemos en lo cotidiano pero que son posibles de ser algún día alcanzadas, mientras que en el campo del anhelo, éste no tiene posibilidad alguna de su ejercicio. Ejemplos de deseos podrían ser el casarse, conseguir trabajo y tener hijos, mientras que ejemplos de anhelo serían no morir, o volar sin aparatos, entre otros. No es una novedad que la cultura es quien define estos deseos e ideales, los cuales “el discapacitado sin suerte” no puede alcanzar o le resulta de difícil acceso.

Fenomenológicamente hablando, no es lo mismo el hecho de ser ciego de nacimiento, que el de tener que dejar de lado ciertas harinas, como el caso de una persona celíaca. Hay diferencia entre la situación de alguien que sufrió la amputación de un miembro en edades tardías, de aquel que sufre una discapacidad mental desde edades tempranas producto de una encefalopatía.

La diversidad de definiciones y maneras de mirar la temática nos comienzan a mostrar, poco a poco, la cantidad de encrucijadas, de ambigüedades, de contradicciones y de dificultades que se van presentando a la hora de encarar de manera profunda y comprometida el asunto de la discapacidad.

### **4.3. Discriminación de las personas con discapacidad**

Eroles y Ferreres (2005) plantean que discriminación:

Significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de

una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. (p. 131)

Cabe destacar también que de las distintas formas de discriminación, la primera es negar la propia identidad, es decir, no asumir la condición propia. Existen muchas personas con discapacidad que se niegan a sí mismas.

#### **4.4. Inclusión**

Desde hace tiempo las personas con discapacidad, y algunos grupos marginados, han despertado el interés y el movimiento de ciertos sectores para trabajar en relación a la integración social. Esta temática domina discusiones científicas y así mismo también decisiones políticas. Sin embargo, es importante diferenciar dos conceptos que muchas veces se utilizan como sinónimos pero que lejos están de serlo: inclusión e integración.

Silberkasten (2006) plantea que la inclusión es una manera de eliminar barreras y obstáculos tanto físicos como burocráticos. El poder acceder arquitectónicamente a determinados espacios, como la posibilidad, por ejemplo, de que personas con discapacidad participen en programas artísticos en un centro cultural. Sin embargo, afirma, esto se trata tan solo del acceso, la integración es otra cuestión.

En nuestra sociedad postmoderna, donde se sabe que es muy feo discriminar por la diferencia a cualquier minoría, la integración es la bandera. Sin embargo, el discurso bien intencionado muchas veces confunde ambos términos, se preocupan por la inclusión, pero eso no significa que haya integración.

Identificar la diferencia entre inclusión e integración no significa desacreditar los méritos que tiene la inclusión. Vale destacar que gracias a ella muchísimos cambios positivos se han logrado, están en marcha o se despertarán en un futuro. Es un camino, no sin consecuencias, que muchas veces requiere de ser atravesado para pasar al siguiente. Tal vez la integración pueda desarrollarse luego, o quizás sea difícil o inalcanzable en algunos casos.

La inclusión posibilita, entonces, un mayor acceso, por lo tanto, una lucha contra las barreras arquitectónicas y burocráticas. Esto produce, consecuentemente, una mayor circulación de las personas con discapacidad, que a su vez permite que disminuya la invisibilidad de éstas.

#### 4.4.1. Barreras arquitectónicas

Las barreras arquitectónicas ofrecen un panorama muy claro de la segregación. Silberkasten (2006) opina que aparentemente se trata de un descuido, de una simple falta en la planificación, y de este modo la persona con discapacidad tiene obstaculizado el ingreso físico a espacios sociales. Sin embargo, plantea que esto no se trata de un simple olvido, sino que se trata de la falta de representación que la sociedad tiene respecto a la persona con discapacidad. Por lo tanto, no hay rampas, no hay programas televisivos para sordos, ni obras de teatro, entre otros tantos ejemplos.

La rampa se construye hoy día por un artificio, que es la legislación sobre construcciones, que por las presiones de los grupos involucrados en el plano de la lucha por los derechos de los discapacitados lograron la obligatoriedad de la construcción de esos accesos. Sin embargo, no hay obligatoriedad sobre la construcción de puertas ni de timbres, que se construyen necesariamente sin presión alguna por ningún “grupo de derechos del sujeto común”. Sería un despropósito no construirlos. En eso consiste el proceso de invisibilización del discapacitado como minoría, directamente no representárselo. (p. 8)

Muchas veces, las obras sociales y el paradigma médico de la discapacidad intervienen sobre el cuerpo, y no sobre el hábitat en el que ese cuerpo está inserto y debe desplazarse. Intervienen de forma quirúrgica y con aparatos ortopédicos en vez de pensar en una reforma arquitectónica que permita al sujeto habitar a su manera el espacio. Silberkasten (2006) agrega:

Y no tiene lógica económica. Antes que poner una estúpida, económica pero fundamentalmente útil rampa, antes de simplemente tener una puerta 20 cm más ancha, con un costo insignificativamente mayor a una más chica, el trabajo que

realiza tanto la sociedad como las familias de los discapacitados, en cambio, es un costoso trabajo sobre el cuerpo del paciente como colocarle pesadas, costosísimas órtesis. (p. 87-88)

Por otra parte, también sucede muchas veces, en el seno mismo de la familia, que algún integrante con discapacidad no tenga la posibilidad de desplazarse en forma independiente. Esto imposibilita a que estas personas hagan propio el lugar de pertenencia. Silberkasten (2006) en este sentido dice:

Es altamente frecuente en familias con discapacitados que la casa no sufra modificaciones arquitectónicas para poder ser habitada por todos los miembros de la familia. El discapacitado no habita su casa, está instalado en ella. No hay rampas, las puertas son angostas, es imposible ingresar en silla de ruedas. (p. 90)

Por lo tanto, es necesario que se supriman los obstáculos de acceso, para que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de desarrollar su autonomía, su identidad, su dignidad, y la relación con las personas con las que comparten espacios comunitarios en general. En este sentido, la perspectiva de la inclusión trabaja para promover y llevar a cabo esta tarea.

#### 4.4.2. Circulación

Cuando en la ciudad una persona con discapacidad aparece en lugares públicos, la mayoría de las veces es vivido con sorpresa y admiración.

Silverkasten (2006) plantea que los escenarios de intercambio son poco utilizados por el discapacitado, siendo esto fácil de comprobar ya que, mientras hay millones de habitantes con discapacidad, éstos son casi invisibles. Opina:

Es que casi no se hallan presentes en los locales bailables, bares, restaurantes, cines, estadios deportivos, la calle, las plazas, oficinas, comercios. Esta ausencia es tan palpable, tan intensa, que no alcanza a ser justificada por la hostilidad arquitectónica con sus obstáculos. (p. 42)



Afirma también que el discapacitado no se instala en lugares de tránsito o lugares de ocio, y que esta falta de circulación lo lleva a una fijación a su familia, o a la concurrencia a lugares de estigmatización representacional, instituciones que los nuclean en tanto discapacitados, donde el carné y la cuota de ingreso es la discapacidad misma.

Acorde con Fainblum (2004) la posibilidad de circulación de las personas con discapacidad se halla limitada debido a mecanismos de segregación de la sociedad.

Por lo tanto, un aspecto de la invisibilidad del discapacitado es que no suele circular, aspecto contra el cual lucha también el paradigma de la inclusión.

#### 4.4.3. Invisibilidad

Según la OMS (2006) hay más de 600 millones de personas en el mundo que padecen algún tipo de discapacidad. Esto equivale a un 10% de la población total, es decir que una de cada diez personas, por lo menos, tiene alguna deficiencia física, mental o sensorial.

Estas cifras están aumentando velozmente en nuestro país, por un lado, por los índices de marginación social y pobreza y, por el lado opuesto, debido al avance de la tecnología médica, que ha logrado hacer sobrevivir neonatos prematuros, cuando con anterioridad se dirigían a un camino de muerte segura. La misma situación ocurre con personas que sobreviven gracias al manejo médico de la urgencia, luego de traumatismos graves. También otro factor a considerar es el éxito relativo de diversos tratamientos oncológicos, pero con el costo de un número, antes desconocido, de sujetos portadores de discapacidades diversas.

En nuestro país no contamos con estudios serios que permitan conocer la dimensión del tema. Este desconocimiento no es casual. Permite no mirar, y por lo tanto, no hacerse responsable ni asumir obligaciones. En el último censo, en el año 2001, se preguntó si en el

grupo familiar existía alguien con discapacidad. Esta forma de recabar información es insuficiente y confusa. Por lo tanto el material que resulta de ella es inútil. ¿De qué manera podremos realizar programas con verdaderos fundamentos si se desconoce hacia quiénes van dirigidos, qué necesidades tienen, qué cantidad de personas son las afectadas, cuáles son los niveles de exclusión?

Se arriba entonces a un claro problema, y es que las personas con discapacidad no son miradas por esta sociedad, y la hipótesis es que esto se debe a que pone frente a nuestros ojos las imposibilidades que todos tenemos y no queremos aceptar, como así también la idea de excluir lo diferente.

Buscaglia (1990) opina que las variaciones de cualquier tipo nos han parecido siempre una amenaza, lo diferente nos molesta y no podemos descansar hasta que lo apartamos de nosotros, o lo ubicamos en un lugar de inferioridad.

Eroles y Ferreres (2005) afirman que “a los distintos se los considera inexistentes (invisibles), o parte del mundo de lo que vale menos (minusválidos)” (p. 16).

Conforme a Silberkasten (2006), la invisibilidad del discapacitado consiste directamente en no representárselo, y plantea que el mejor trabajo a realizarse respecto a esta problemática es una modificación del universo representativo, lo que implicaría una inserción distinta en el sistema de producción. Que tenga un lugar, un espacio, unas puertas, un sistema de transporte, una circulación acorde a sus posibilidades y necesidades. Afirma:

Así no será necesaria una lucha por las rampas en edificios y medios de transporte ya que éstas se colocarían sin necesidad alguna de aquélla en la medida que se construyan teniendo en mente el constructor las distintas formas que el ser humano puede ser en el mundo (...) La visibilidad del discapacitado, que sólo es posible en la medida que sea sujeto de producción y también de consumo, determinará irrevocablemente que el constructor construya rampas. (p. 99-100)

También es tema central para la perspectiva de la inclusión el promover la visibilidad de las personas con discapacidad.

#### **4.5. Integración**

La disyunción entre lograr una integración y “ser insertado”, hacen a posiciones diferentes. En la primera está presente el sujeto, mientras que en la segunda aquel es tratado como objeto.

Fainblum (2005) entiende la integración como la posibilidad de que un sujeto con una discapacidad se habilite para ejercer un rol protagónico, creativo e independiente en su vida y a nivel social, poniendo en juego su deseo y su capacidad de iniciativa y elección. Y agrega que “es importante que la integración sea posible, no como asimilación y pérdida de la particularidad sino como apropiación de un rol y un espacio social asumiendo la diferencia” (p. 104).

Silverkasten (2006) afirma que el discapacitado es como un extranjero, está incluido pero no integrado, muchos beneficios de la sociedad no están disponibles para él, el sistema normativo está representado para personas que no portan discapacidades.

La persona con discapacidad está muchas veces fuera del grupo, no en tanto acceso, pero sí en cuanto integración.

Coriat (2003) relata un ejemplo referido exactamente a esta diferencia entre la inclusión y la integración. Cuenta que una persona con discapacidad entra a un teatro en silla de ruedas con su compañera. El acomodador, con muy buena voluntad, los ayuda a encontrar su ubicación. Cuando llegan, se dan cuenta de que el lugar no es apto para una persona en silla de ruedas, ya que ésta no entra por el pasillo. En consecuencia, el acomodador descubre otro lugar cerca de una escalera que considera apropiado para él. Contento, le ofrece esta posición, y se retira. La persona con discapacidad tiene una visión muy buena del escenario, y está cómodo en el espacio, pero no logra conversar con su compañera ya que ella quedó en una ubicación distinta, dos filas hacia la derecha.

De este modo, Coriat (2003) encuentra que la lógica del acomodador es perfecta en cuanto al aspecto funcional del problema, pero se pregunta con qué placer van a ver la obra de teatro a la que fueron a compartir juntos en aquella velada. La ansiedad por resolver el aspecto físico de la discapacidad impide ver a la persona como un ser humano, con sus emociones y relaciones afectivas. Parecido a lo que sucede en cines que se jactan de tener un diseño accesible, pero donde las localidades para personas con discapacidad quedan separadas de las convencionales.

En este sentido, esta solución queda en el ámbito de la inclusión, ya que la persona pudo acceder arquitectónica y burocráticamente, pero de forma desintegrada.

Siegenthaler (1996) opina que la separación es lo contrario de la integración, y que el punto de partida para hablar acerca del significado de este último concepto es hacer una previa reflexión sobre nuestra propia vida, es decir, preguntarse cuándo se siente uno integrado. Plantea que muchas de nuestras respuestas tendrán que ver con el puesto personal que uno ha encontrado en la sociedad, la tarea a favor del sentido propio de la vida como también a favor de los demás. El desarrollarse como persona, teniendo la posibilidad de desplegar aquellas capacidades que son esenciales para la calidad de la vida. El poder enriquecerse uno mismo y a los demás, como así también poder ser enriquecido por los otros. El logro del equilibrio entre los deberes del medio ambiente y los deseos personales.

Además agrega un nuevo concepto al cual llama *integración interior*. Afirma que hay muchas tendencias y deseos contradictorios dentro de cada uno, ideales, sentimientos, factores conscientes e inconscientes, y que la personalidad siempre está en búsqueda de una unidad, ya que sino corre el riesgo de quedar disociada. De este modo, la integración interior le corresponde al *yo*, cuya función enorme se manifiesta, entre otras, en la capacidad de reunir partes opuestas. Una persona integrada, agrega, es quien ha logrado aceptar y no dejar de lado incluso aquellos aspectos oscuros de la propia sombra, aspectos desagradables, miserables y frecuentemente juzgados como negativos. La serenidad entre los factores mencionados corresponde a lo que llama integración interior.

Zweig y Abrams (2001) opinan:

Cada uno de nosotros lleva consigo (...) una persona afable en la vida cotidiana y otra entidad oculta y tenebrosa que permanece amordazada la mayor parte del tiempo (...) Todo tipo de emociones y conductas negativas –la rabia, los celos, la vergüenza, la mentira, el resentimiento, la lujuria, el orgullo y las tendencias asesinas y suicidas, por ejemplo-. (p. 15)

También plantean que cada cultura, e incluso cada familia, marcan de maneras diferentes lo que le corresponde a este territorio arisco e inexplorado para la mayoría de nosotros.

Pinkola Estés (2001) afirma que “el reto de amar los aspectos poco atractivos de nuestra personalidad constituye una empresa tan ardua como la más difícil que pueda haber llevado a cabo cualquier heroína” (p. 463).

Acorde con Siegenthaler (1996), existen en la vida fases de desintegración, y que se tratan de episodios temporales en los cuales el orden interior parece ser destruido. Luego de un cierto lapso de tiempo, sin embargo, se encuentra nuevamente el centro del ser, y este proceso ha sido parte de la dinámica del ser humano, que nunca es enteramente equilibrado.

Según mi opinión no es posible hablar de la integración de las personas con discapacidad, sin darse cuenta de que se trata de un proceso necesario de la propia vida cotidiana. No podremos ayudarles a vencer sus dificultades y sus llamadas fronteras referentes a su integración, sin conocer nuestro propio proceso penoso y lleno de cargas múltiples. (Siegenthaler, op.cit.)

Schorn (2004), por su parte, opina que también es importante plantearse si es posible realizar una verdadera integración, en la cual se cree sinceramente, o es una utopía creada por sentir la necesidad de hacer o pensar algo nuevo y diferente, y agrega:

La idea de la integración no debe ser tomada o considerada una imposición o como un “debe ser”. Debiera considerarse como una posibilidad más, como otra alternativa (...) y no solamente debe ser pensada para esa persona con una discapacidad, sino para todo el grupo humano que lo reciba. (p. 140)

El concepto de integración posee varios aspectos. Es posible hablar de integración familiar, integración educativa o escolar, integración laboral, integración social, integración cultural, entre otros. Es importante destacar que en el presente trabajo se hace referencia al papel de la inclusión e integración social respecto de personas con discapacidad, a través de programas y talleres artísticos. La mayoría de las veces, el título de éstos es la integración. Título que funciona como bandera, desconociendo o generalizando el paradigma de la integración a todo lo relacionado con la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Situación que intenta analizar quien suscribe el presente trabajo, para que el término adquiera la claridad necesaria y así entonces colaborar a que puedan realizarse programas con verdaderos fundamentos.

#### **4.6. Aspectos desintegradores:**

Al hablar de aspectos desintegradores se busca reconocer aquellos mecanismos mediante los cuales la persona con discapacidad pierde la función de integración, más allá de que pueda estar incluida.

##### **4.6.1. La culpa y el desequilibrio entre el dar y el tomar**

Silberkasten (2006) plantea que cuando las Organizaciones No Gubernamentales (O.N.G) e instituciones científicas y sociales trabajan el tema de la discapacidad, lo hacen con muy buenas intenciones, y lo hacen desde el lado del derecho a trabajar, estudiar, recrearse, transportarse, etc. Sin embargo, en este posicionamiento se produce un olvido muy significativo, y es que en el código de convivencia la legalidad no es unidireccional, ya que además de los derechos están los deberes. Solicitando solamente los derechos, sin incluir los deberes, nuevamente se lo saca del marco normativo al cual se pretendía introducirlo, y se corre el inmenso riesgo de que quede nuevamente fijado a una falta de circulación. También afirma que la persona con alguna deficiencia es consciente de que el vínculo es sin contraprestación, sin reciprocidad, que es por lástima o caridad, y, en consecuencia, tiene dificultades terribles para reclamar y demandar, no tiene derecho al

pataleo, ya que no realizó nada del orden de sus propias obligaciones. Toda relación con el otro se transforma en una limosna.

La administración de la culpa rige todo el campo de la discapacidad (...) Es por ello que los discapacitados tienen un lugar privilegiado para instalarse a la hora de la limosna (...) Saben que alguno por culpa dará algo de sí (...) La limosna es el único derecho por el cual el discapacitado no tiene que luchar y es imperdurable a través del tiempo (...) Esta particular legalidad la denominamos la Ideología de la Caridad. (Silberkasten, 2006, p. 32)

Siguiendo esta misma línea, otro ejemplo a analizar surge a raíz de algo ocurrido en el año 2004 en Argentina. El gobierno nacional dictaminó la gratuidad del pasaje en el transporte público de pasajeros con alguna discapacidad. Al mismo tiempo ocurría una prórroga en el implemento obligatorio de rampas y pisos bajos para los colectivos, para que las personas con sillas de ruedas o muletas puedan acceder. Esto significa que podrían viajar gratis, pero que les resultaría difícil o imposible ya que no lograrían subirse al transporte público. La explicación fue la falta de dinero para llevar a cabo esta modificación arquitectónica, excusa real pero no válida en este caso. En vez de gastar dinero en pintar unidades o colocar asientos se podría utilizar ese monto para construir rampas, ya que las personas sin asientos o en colectivos sin pintura podrían ser transportadas igual, todas, mientras que la persona con discapacidad en uno sin rampas no puede viajar. Por otro lado, al dejarle el viaje gratuito, al darle el servicio sin pedirle a cambio la compra del boleto, deja una deuda interna que hace que la persona con alguna deficiencia no pueda protestar.

Hellinger (2004) hace referencia al equilibrio entre el dar y tomar, como básico para constituir las relaciones humanas. Opina que aquel que quiere dar sin tomar, se considera superior negando la igualdad a los demás. Afirma que es muy importante no dar más de lo que se esté dispuesto a tomar y de lo que el otro sea capaz de devolver. De esta forma inmediatamente se logra una medida para saber hasta dónde se puede ir. Comenta que algunos pretenden conservar su inocencia negándose a tomar, y que en un caso así esto les permite no estar obligados a dar nada, y muchas veces se consideran especiales o mejores.

Afirma que a menudo sucede que quien no tiene la posibilidad de compensar un desequilibrio, una deuda, tiende a alejarse.

Plantea también que hay casos donde no es posible o apropiado llegar a un equilibrio, y entonces una posibilidad es hacer algo bueno con aquello recibido. Por ejemplo si un alumno no sabe cómo devolverle a su maestro sus grandes enseñanzas, entonces puede aceptarlas y pasárselas a otros, o un hijo para con sus padres, que le dieron la vida, y luego él se la pasa a otros. Otra posibilidad de llegar al equilibrio, cuando no es posible devolver, es el agradecimiento, aquel que expresa un profundo y genuino reconocimiento del otro y del amor tomado a través del regalo recibido.

En conclusión, para que no haya solamente un libre acceso, descuidando la integración, es necesario que se elimine la Ideología de la Caridad y el planteo de la lucha por los derechos sin mencionar las obligaciones y los deberes. A cambio, es imprescindible plantearlos y nombrarlos en conjunto. De este modo, aparecerán los derechos con más fuerza, no podrán ser evitados, y el circuito no será a través de la culpa sino a través de un sano equilibrio entre el dar y el tomar.

#### 4.6.2. Rehabilitación

Otro aspecto que a veces dificulta más de lo que ayuda a la integración de la persona con discapacidad, es el trabajo obsesivo y reiterado de rehabilitación.

Se entiende por rehabilitación el proceso que tiene por objeto la superación de las condiciones físicas, psíquicas y sociales de la persona con una discapacidad.

La sociedad encuentra que el mejor modo de integrar a alguien con discapacidad es rehabilitándolo. Muchas veces esto se convierte en una obsesión, que encarna el deseo de satisfacer un ideal cultural, y no le queda a la persona con discapacidad lugar para la recreación, para el respiro de ser tal como es. Entonces los juegos tienden a ser demasiado serios, con objetivos pedagógicos, se deja poco lugar para lo espontáneo.



Coriat (2003) afirma que el abordaje de la problemática de la discapacidad se ha centrado en la compensación de los problemas, en la rehabilitación de los aspectos deficientes. Éste fue el punto de vista que primó durante mucho tiempo en publicaciones científicas y conferencias. Un paradigma médico que se divulgaba en la sociedad. Ella plantea, en cambio, “despojarnos de la máscara de la perfección, reemplazándola por una búsqueda desprejuiciada del ser humano; con sus propias características; tal cual es” (p. 26).

Fainblum (2004) opina que generalmente el objetivo que se plantea, desde un marco reeducativo conductista, es la adaptación y el logro de rendimientos a partir de estimular ciertas funciones, desconociendo y obturando al actor de las mismas. Así, el resultado son respuestas estereotipadas, donde está anulado, desde el comienzo, la posibilidad de la palabra y la manifestación propia, de su marca creativa, única y personal, produciendo efectos de homogeneización mongolizantes. Además la atención exclusiva de lo que no funciona enfrenta insistentemente al individuo con su imposibilidad, generando consecuencias iatrogénicas, es decir, es una intervención que con la finalidad de producir un movimiento hacia la salud, produce el movimiento contrario.

Schorn (2004) comenta que nuestra civilización arroja al discapacitado al vacío de la indiferencia o de la supertecnología, llegando a no saber realmente quién es esa persona, qué quiere, qué necesita, qué piensa o siente. Sólo se sabe estimularlo, llevarlo de médico en médico, de profesional en profesional para su supuesto bien. Afirma que la sociedad ofrece una resistencia a esta temática para no conectarse con aspectos dolorosos de la realidad.

Es imprescindible que quien lucha para lograr la integración tenga una ética del respeto por la subjetividad de cada persona singular, despojada del intento continuo y obsesivo por reeducar, rehabilitar y normalizar. Una ética que pueda ir más allá de la sintomatología y las generalizaciones, en tanto que al centrarse en ellas queda poco lugar para el despliegue de hacer y ser quien se es.

#### 4.6.3. Etiquetar

Fainblum (2004) plantea que rotular desde un síndrome, donde el foco se dirige a la sintomatología y al tratamiento de la misma, exclusivamente, tiene como efecto que la persona queda reducida al déficit, a “ser ese déficit”. Así, nombrar a una persona según su diagnóstico médico es una intervención iatrogénica.

Buscaglia (1990) afirma que estamos atados a las palabras, y en tanto encontremos un medio más eficaz para transmitir las ideas, debemos aprender a emplearlas del modo más preciso y coherente posible.

Lo enunciado no significa no tener en cuenta la discapacidad, sino que propone ir más allá de ella, sin dejarla de lado y teniendo en cuenta cómo se despliega en la particularidad de ese sujeto. No etiquetar, cristalizando la mirada del profesional, de la familia, de la sociedad y del individuo mismo. Implica poner el acento en las capacidades y potencialidades, generando un espacio donde el sujeto pueda desplegarse tal cual es.

En conclusión, es de suma importancia para la integración el pasaje del *ser* al *tener*, notando la diferencia entre sujeto y cuerpo.

#### 4.6.4. Infantilizar

Es frecuente que a los sujetos que portan alguna discapacidad se les otorgue el lugar de “eternos niños”. Esto les suele generar una fijeza que dificulta su posibilidad de cambio y de un posicionamiento distinto ante la vida. La causa es el lugar simbólico otorgado, más que el déficit orgánico.

Fainblum (2004) habla de las modalidades sobreprotectoras, donde subyace la fantasía de “madre nutricia”, que lo tiene todo para aquel que le falta, o “misioneros sociales del amor”, “heroicos defensores de los pobres discapacitados”. Así, plantea que de entrada se obstaculiza el desarrollo de la independencia del sujeto. Se decide por él y se lo manipula, despojándolo de la posibilidad de que se apropie de sus recursos. Y agrega: “Se hace necesario neutralizar el proteccionismo a fin de evitar aliarse al ‘beneficio secundario’

de la discapacidad o una situación infantil de dependencia y reinado del principio de placer” (p. 98).

Schorn (2004) opina que es importante que el entorno entienda cuándo ese niño ya ha crecido y que no se lo puede seguir viendo como un chiquito que sólo hace caprichos o que nada demanda. Afirma que se le debe reconocer y alentar su deseo de tener un lugar en el mundo, no solamente en su pequeño núcleo familiar.

#### 4.6.5. Comunicación

Es harto frecuente que cuando las personas con alguna discapacidad muestran cierta dificultad para expresarse, las personas de su entorno se adelanten y hablen por él. Las normas de comunicación humana están bastante estructuradas, y de manera casi inconsciente se produce una incomodidad cuando pasa un cierto lapso de silencio. También sucede a menudo que ante una pregunta haya un determinado espacio vacío sin respuesta, porque la persona cuestionada tiene un ritmo, un tiempo diferente en su interacción verbal. Muchas veces quien lo acompaña no contiene la espera y cree que lo debe ayudar, hablando por él. También por miedo a que no de la respuesta esperada o aceptada socialmente. De este modo el sujeto queda desplazado, sin posibilidad de integrarse siendo quien es.

Es de suma importancia que la persona con discapacidad pueda dar a conocer su respuesta, aunque sea ésta incompleta, difusa, fallada, pero es respuesta que asume como propia, con sus tiempos propios y su particular realidad. Que tenga la posibilidad de decir, en sus palabras, lo que percibe, desea o prefiere. Silberkasten (2006) plantea que la prioridad es que hable por sí mismo, y que se lo incite a hacerlo, sancionando como inválidas las respuestas preestablecidas, triviales, superficiales e insubstanciales, las respuestas tipo loro, con el objetivo de que la persona pueda salir de ese circuito de comunicación pasivo. Los tiempos sociales deben ser codificados en caso de querer trabajar para la verdadera integración.

Fainblum (2004) opina que se debe generar un espacio para posibilitar la emergencia del sujeto, autónomo, protagonista de su vida, más allá del déficit que tenga, un “sujeto poseedor de su palabra”, y que el “discurso amo”, es decir el discurso que

alguien hace por él, es una posición de dominio que al intentar borrar la diferencia que atraviesa al otro, elimina toda subjetividad.

Schorn (2004) afirma que la persona con discapacidad sabe como cualquiera lo que desea, pero no siempre encuentra a un otro que acepte o escuche su pedido, y las más de las veces le falta la firmeza para imponerse.

#### **4.7. Una perspectiva desde el psicoanálisis:**

Fainblum (2004) aborda desde el concepto de castración el análisis de la discapacidad. La castración como un mecanismo defensivo ante la angustia que suele generar la propia falta, la posibilidad del límite. Desde esta línea entiende el destino marginal que tradicionalmente ha tenido la temática en el ámbito académico universitario, y también clínico. Indiferencia e ignorancia como encubridoras de dicha angustia.

Cuando las diferencias son especialmente marcadas, aparecen enfrentando al sujeto con lo “desconocido”, provocando un sentimiento angustioso que puede llegar a lidiar con lo espantable o terrorífico (...) Resultan ser entonces imágenes siniestras una mano desprendida del cuerpo, una cabeza cortada, cualidad dada por su relación con el complejo de castración (...) donde aparece la equivalencia decapitar = castrar. El terror paralizante (...) remite al terror a la castración (...) La amenaza de perder el órgano sexual despierta un sentimiento que luego repercute también en las representaciones de la pérdida de otros órganos. (Fainblum, 2004, p. 14)

La variabilidad del impacto, afirma, dependerá de la mayor o menor elaboración que haya hecho el sujeto en relación al tema de la castración.

En este mismo sentido, Schorn (2004) plantea que cuando nos encontramos con personas que portan marcas visibles en el cuerpo, inevitablemente nos conectamos con la posibilidad de nuestro propio desaparecer, o con el desaparecer de alguna capacidad corporal o intelectual.

Silberkasten (2006) opina que sólo podemos acercarnos a la temática de la discapacidad a partir de reconocer y vivenciar lo que nos genera la propia falta, y también abriendo un espacio para un pensar flexible, móvil, no coagulado en un saber ya instituido.

Fainblum (2004) sostiene que en una sociedad como la nuestra, los ideales están representados por imágenes, tales como la belleza, la juventud, la inteligencia y la rapidez. La persona con un cuerpo “no bello”, el sujeto que requiere de otro tiempo para poder expresarse, incluso alguien que es “gordo” o “viejo”, no tiene espacio, o lo tiene limitado, ya que la sociedad se angustia ante la caída del ideal, donde se vislumbra la imposibilidad de la completud de la imagen narcisista que a toda costa intenta sostener. Y agrega:

Entendemos la exclusión y la segregación como la expresión de un mecanismo defensivo que se pone en juego a nivel social al igual que la actitud contraria: la compasión y la protección, formaciones reactivas frente al rechazo, determinantes de una condición de “inferiorización” del sujeto “objeto” de protección y cuidados. (p. 28)

Ferbar y Billoch (2002) plantean que:

La inmediatez, la fugacidad, el privilegio de la imagen, la falta de proyectos de vida en las personas, las nuevas configuraciones vinculares, entre otras tantas cosas, son características de estos momentos por los cuales nos toca atravesar. Esta situación, implica un modelo de vida sustentado en el individualismo, donde prevalece el tener y no el ser. (p. 8)

Por otro lado, Fainblum (2004) también afirma que muchos padres y profesionales solicitan calmantes que ahoguen el grito de la persona que porta una discapacidad, queriendo más que apaciguar el dolor del sujeto en cuestión, salir de la propia angustia que genera esa demanda. Entonces se responde con medicación, tecnicismo o indicaciones que producen efectos de “muerte subjetiva”, donde no hay espacio para la escucha, para la posibilidad de que lo que esté en juego pueda ponerse en palabras, que se pueda hablar de lo indecible, de aquello reprimido que emerge a través de lo manifiesto. “Se lo adormece como sujeto, transformándolo en objeto” (p. 58).

Se hace necesario reconocer lo que genera la propia falta, iniciar la ardua tarea de integrar el límite propio, pasar por aquella angustia, para poder entonces vivenciar el encuentro con el otro y poder entenderlo, aceptarlo e integrarlo con sus faltas.

#### **4.8. Igualdad**

La igualdad no es dar a todos lo mismo, sino lo que cada uno realmente necesita para desarrollarse dignamente como ser humano.

Las personas con discapacidad deberían realizar y participar en todas aquellas actividades que las dignifique como personas, acorde a sus necesidades. Educarse, trasladarse, trabajar, formar una familia, entre otros. Es imperiosa la necesidad de cambios sociales que garanticen la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Toda sociedad, cualquiera sea su nivel de desarrollo económico alcanzado, tiene la obligación de hacer lo necesario para que las personas con discapacidad puedan ejercer, en un plano de igualdad, el conjunto de sus derechos humanos.

Eroles y Ferreres (2005) afirman que el hombre es un mundo de deseos, de fuerzas interiores, de relaciones. Por esto no se sirve a su vida por partes, sino en su plenitud e integridad. Indican que es necesario entonces servir a todo el hombre, a toda la persona, en todas sus dimensiones, para servir verdaderamente a la vida humana.

La organización social (...) es un bien en función de otro superior, que es la vida de las personas. Ésta no se reduce al mero subsistir, sino que se expresa en una diversidad de dimensiones: relación con la naturaleza, con los demás, con Dios, vida biológica, vida psicológica, vida espiritual, vida social, vida cultural, etc. Todas estas dimensiones hacen a la única vida humana (...). Si bien podemos distinguir un cierto orden de prioridad no podemos dejar de lado ninguna y siempre hay que tratar de responder a todas ellas para que se pueda vivir con dignidad. Si la organización social no permite a los individuos alcanzar estos bienes habrá que cuestionar dicha estructura porque no es humana. (p. 92)

Los conceptos hasta aquí desarrollados constituyen los principales aportes teóricos que se han escogido para poder analizar la diferencia que existe entre la integración e inclusión en relación a las personas que portan alguna discapacidad.

Se ha participado, a lo largo del año 2006, de muchos talleres, encuentros y grupos que tenían como objetivo y como bandera la integración. De esas observaciones surgió una inquietud respecto al modo en que este concepto se generalizaba, de manera tal que sólo con ser una actividad fuera de un ámbito segregado, recibía ya el nombre de actividad integrada. Con lo cual resultó de sumo interés para quien suscribe el presente trabajo poder analizar de forma más profunda lo referente a esta temática y diferenciar conceptos y acciones que aunque se engloben bajo un mismo título son muy diferentes.

De las diversas actividades a las que se asistió, dos de ellas han resultado de mayor utilidad para poder ejemplificar el contenido teórico hasta aquí realizado.

## **5. OBSERVACIÓN DE DOS TALLERES ARTÍSTICOS A LOS QUE ASISTIERON PERSONAS CON Y SIN DISCAPACIDAD.**

Las siguientes observaciones contienen el resultado teórico hasta aquí analizado.

Quien suscribe este trabajo ha seleccionado estos ejemplos y examinado las diferencias entre estos dos talleres artísticos respecto al intento de incluir y/o integrar a las personas con discapacidad en sus grupos.

Se presenta a partir de la página 44 un anexo con las observaciones realizadas de forma detallada, de manera tal que podrá ser una guía para el lector. Se propone que la lectura del mismo sea previa a la del análisis presentado a continuación, para un entendimiento mayor.

### **5.1. Taller de Iniciación Teatral. Escuela “CODAI” (compañía de artistas integrados de Argentina) 2006.**

A los efectos del análisis de esta información y para preservar la identidad de las personas descritas, se utilizan nombres ficticios para todos los integrantes del caso.

Denominaremos Candela a la coordinadora del taller. Los participantes del mismo fueron ocho: Ramón, residente del C, quien posee una discapacidad mental moderada. María, joven con discapacidad neurológica, la cual le provoca graves problemas motores y de lenguaje. Marcos, un muchacho de alrededor de 21 años, con una discapacidad mental y motora, cuyo grado no le demanda uso de silla de ruedas. Mariano, Manuel y Teresa, quienes no poseen ninguna discapacidad, al menos notoria. Carlos, con ceguera, y Pedro, un joven de alrededor de 22 años, con discapacidad mental moderada.

El método utilizado para analizar los talleres de la Escuela CODAI fue el de observación participante. Se asistió a cuatro encuentros, pero fueron seleccionados dos para describir y analizar lo desarrollado a continuación.

Cultrum es una casa grande donde se realizan todo tipo de actividades. Cumpleaños, casamientos, fiestas, reuniones, cursos, talleres y eventos. Este espacio se alquila, y fue el lugar elegido por la profesora para su actividad, que promueve como “integrada”.

El lugar tiene como primer obstáculo las barreras arquitectónicas. Resulta llamativo que quien decide emprender un taller para personas con discapacidad alquile una casa que tiene escaleras para poder entrar. Cualquiera que posea una discapacidad motora ya sabe, desde un comienzo, que no podrá gozar de un acceso autónomo. Requerirá, por el contrario, sí o sí de otro que lo ayude a subir cada vez. Así fue el caso de María, que era acompañada por su padre, a cargo de alzarla y ubicarla dentro de la sala.

Excepto ella, el resto de los alumnos llegaron solos al taller. Ramón contó que había tenido que tomarse un tren , y luego un colectivo. Es importante destacar el valor que tiene el hecho de que una institución, en este caso el C, brinde esta posibilidad a los residentes que tengan la capacidad de hacerlo. Lo mismo se considera respecto a las familias que



tienen como integrante a una persona con discapacidad. Muchas veces sucede que la madre, ante el miedo de que algo le pase a su hijo, lo que consigue es que al hijo nunca le suceda nada, lo cual podría significar una muerte subjetiva. Por el contrario, el hecho de que una persona, por ejemplo Marcos, con una debilidad mental leve, deba tomarse el subte y caminar hacia su clase de teatro, solo, hace que el proceso de identificación y apropiación del taller sea tanto mayor que si hubiese “sido insertado” allí por otro. Implica una posición deseante, donde tuvo que realizar un movimiento individual, autónomo. Aparece así un compromiso y una responsabilidad distinta, la cual conduce a lo que llamamos la integración social.

Comenzada la clase, la profesora comentó que quien había ido a observar la actividad iba a realizar una nota para una revista, mentira que se acompañó de un guiño de ojo cómplice dado al observador. En otra oportunidad (ver anexo, página 48), cuando María miró hacia la cámara preguntando si la estaban filmando, Candela le respondió que no, que era sólo una lamparita. En ambos casos, hubiese sido pertinente decir la verdad y preguntado si a alguien le molestaba la real situación, y en caso afirmativo, no permitir que se realice la observación. Esta actitud, en cambio, se relaciona con el frecuente posicionamiento que se les otorga a las personas con discapacidad de “eternos niños”, donde se decide por ellos, se los manipula, despojándolos de la posibilidad de decir lo que piensan, lo que sienten y lo que deciden al respecto. Actitud que se opone al objetivo de la integración, el cual formaba parte prioritaria en la propuesta del taller.

Al principio de las clases, en ambas observaciones, se realizó un ejercicio de calentamiento que consistía en bailar con los ojos cerrados. Respecto a la ubicación en el espacio en el momento del baile, en los dos encuentros se observó que la sala quedó dispuesta de manera tal que podría trazarse una línea, quedando así agrupadas, por un lado, las personas que portaban una discapacidad, y por el otro, las que no. Esto abre la siguiente pregunta: ¿Desde el punto de vista del espacio, estaba el grupo verdaderamente integrado?

Otro ejercicio realizado en el primer encuentro que se observó fue el de interpretar un guiño que cada alumno había estudiado previamente en sus casas. Cuando comenzaron a

trabajarlo, Candela le hizo algunas preguntas a María que tenían como objetivo posicionarla mejor en el personaje a actuar. En el anexo, en la página 48, se puede ver claramente la dificultad que tuvo la profesora para esperar el lapso de tiempo que necesitaba tomarse María para contestar a sus preguntas. En el momento en que Candela se adelantaba y contestaba por ella, despojaba a María de la posibilidad de integrarse siendo tal como es. Con sus tiempos, con sus dificultades, con sus palabras.

Llegando al final de la primera observación realizada en este taller, se efectuaron dos improvisaciones. La profesora dividió al grupo en dos y cada parte debía actuar una escena diferente. El primer grupo realizó una simulación del famoso programa de Roberto Galán: “Yo me quiero casar, ¿y usted?”. El segundo grupo eligió actuar una situación en la que tres amigos contrataban a una mujer para que les tirara las cartas. Aquí se ve nuevamente la dificultad que se suele tener para esperar el tiempo del otro, tiempo distinto al acostumbrado socialmente, pero tiempo en que se gesta el verdadero sentido de respeto por el otro. En la primera escena, este problema no se vio, ya que de las cinco personas que actuaban, cuatro portaban algún déficit que comprometía, en alguna medida, el lenguaje, y todos tuvieron aquí una participación pareja. Pero en la segunda escena, tres participantes no tenían una discapacidad que les afectara el área del lenguaje, y una sola persona sí, María, cuyo papel fue ser la mujer que tiraba el tarot. En esta oportunidad ella no tuvo lugar para expresarse, ya que era pisada e interrumpida por el resto de sus compañeros, sin corrección alguna de parte de la profesora.

Finalizada la clase del día martes, se realizó una entrevista. En la misma se puede distinguir el discurso bien intencionado de Mariano que cuenta lo bueno que le parece a él la práctica de la integración. Sin embargo, esta opinión no siempre lleva acarreado el logro de dicho ideal, tal vez por la poca claridad que se tiene respecto de aquel concepto. Mariano afirma:

En las primeras clases ya nos hicimos amigos (...) la integración fluye, y creo que es un ejemplo para mostrar que no es difícil la integración, es simplemente un paso que hay que estar dispuesto a dar. Nada más (...) La actuación y la integración son

dos cosas muy buenas, muy lindas para poner en práctica (...) Ya nos hicimos tan buenos compañeros, tan amigos, la integración se dio sola desde el primer día, y nos llevamos tan bien que todo fluye y sale solo, es una linda experiencia.

Estas palabras indicarían que para él el proceso que implica integrar es algo fácil, que no requiere de trabajo alguno. Sin embargo, se defiende en el presente trabajo, que lejos está de ser así. Por el contrario, es muy importante que las personas puedan compartir lo difícil que se les hace por momentos la integración, lo complejo que resulta frenar con la vorágine a la que se está tan acostumbrado para darle lugar al tiempo, y darle tiempo a los lugares. El trabajo comprometido que se debe hacer consigo mismo para aprender a integrar las propias limitaciones y discapacidades, las cuales se hacen presentes y son ineludibles cuando se comienza con el verdadero proceso de la integración, y la ardua labor de saber valorar lo diferente como algo enriquecedor para todos.

Durante la entrevista, Mariano hablaba mientras abrazaba a Ramón, quien también participaba de la misma. Resulta llamativo que justamente Ramón, en la segunda observación de este taller, comentó que no confiaba en él: “¿Viste Mariano?, él se hace el simpático, el canchero, pero yo no confío. No confío nada. No somos amigos (...) No me hizo nada, pero me doy cuenta, ¡Yo ya soy grande!”.

Mariano además dijo en la entrevista que había conocido a la profesora gracias a un programa de radio. En el mismo trabaja Candela, junto con Mariano y Ramón, entre otros. Sin embargo, en la entrevista (véase el anexo, pág. 52) se le preguntó sobre este programa. Mariano contestó diciendo:

Aparte contamos con la participación estelar del señor R en la locución, en la presentación, en la presencia, en la elegancia, la verdad es que es un orgullo y un placer trabajar con gente tan experta y buena como el señor R

Muchas veces se suelen escuchar este tipo de discursos, que son exagerados y que suelen estar motivados por la caridad y la lástima. Donde se pone nuevamente a la persona

con discapacidad en un lugar de inferioridad, a la cual se la halaga exageradamente por sus logros.

En la conversación que se tuvo con Teresa, en la segunda observación, ella aclara que asiste al taller para aprender, ya que recién había comenzado a ser profesora de educación física en una escuela especial. Esto indica que ella no se integra al taller comprometida con la actividad misma, sino por el beneficio que le otorga el aprender respecto a la temática de la discapacidad. El objetivo, por lo tanto, para ella en esta clase, no es el mismo del que pueda tener Ramón, Carlos o María, entre otros, que no buscan realizar el taller para aprender a estar con gente que no porta una deficiencia. También nombró que le sirve para desinhibirse, y para “ayudar”, “Les hace bien que hayan lugares donde poder sentirse cómodos, divertirse, salir un poco”. Acá es donde se pone en práctica de forma clara la llamada “Ideología de la Caridad”. Una necesidad de hacer un bien a otro, poniéndose de este modo en un lugar de superioridad. Teresa afirma que esto les hace bien a ellos, antes que nombrar que le hace bien a ella, siendo que la integración, si se da, es para todos, porque son todas las partes las que tienen que aprender a conocerse, a interactuar y a enriquecerse con el valor de las diferencias, que no son menores como se suele querer creer.

## **5.2. Taller de Iniciación Teatral. Centro Cultural General San Martín. 2006.**

A los efectos del análisis de esta información y para preservar la identidad de las personas descriptas, también aquí se utilizan nombres ficticios para todos los integrantes del caso.

Denominaremos Renata a la persona que está a cargo en el C de coordinar las actividades que la institución promueve como integradas. Roberto, al profesor del taller teatral. Los participantes del mismo fueron once, una de cuyos integrantes llamaremos Norma, residente del C, que presenta una discapacidad mental moderada. Los restantes diez no poseen discapacidad notoria.

Cuatro encuentros fueron observados de forma partícipe, dos de los cuales se han seleccionado para describir y analizar a continuación.

En la observación realizada en el Centro Cultural General San Martín, se puede identificar también el problema de las barreras arquitectónicas. Si bien en el mismo hay un acceso con rampas, éste no ofrece a las personas en sillas de ruedas las mismas posibilidades que poseen quienes no necesitan de ellas, por el contrario, determinó un atraso de cinco minutos, que hubo que esperar para que alguien abriera la puerta cerrada con llave.

No suena para nada ilógico que alguna persona que simplemente estuviera dando un paseo por la ciudad en silla de ruedas, y se le ocurriera entrar a pedir información sobre talleres, pierda ese deseo al saber que el requisito es tocar aquel timbre, anunciarse explicando su situación, y esperar a que alguien al rato aparezca. De hecho, el timbre no estaba ubicado a la vista, y es probable que muchos no noten la presencia de éste y la posibilidad del acceso para ellos al Centro Cultural.

Sin embargo, es posible que esta situación, que se les repite semanalmente a los residentes del C, abra a quienes observen esta realidad, la posibilidad de reflexionar. Promueve también la creación de acciones que impulsen un cambio, ya que en algún momento el incremento de personas con discapacidad que deseen participar de actividades en dicho lugar puede poner en marcha una determinación al respecto, por ejemplo.

También cabe aclarar que aún si dejaran abierta la puerta de acceso, la rampa es demasiado empinada para que las personas suban sin ayuda. De esta manera, es muy limitada la posibilidad de acceder de forma autónoma.

El modo de poder llegar a los diferentes pisos del Centro Cultural, para las personas con discapacidad, es a través de un ascensor. Una señora se ocupa del manejo del mismo. Ella se sonrió cuando los residentes, al entrar, la saludaron espontáneamente con un beso en la mejilla. Sonrisa que denotaba sorpresa, por un lado, y ternura, por el otro. Así sucedió

que quienes no son vistos por la sociedad, aquellos excluidos de siempre, marcaban su presencia esa mañana y dejaban una sonrisa en alguien cuyo trabajo monótono no le suele despertar. De esto se trata la inclusión social, de habitar espacios, de circular, de hacerse visibles, y utilizar aquello que como ciudadanos les corresponde.

Como última aclaración respecto a las barreras arquitectónicas, se hace necesario resaltar que el piso en el que se dictaba el taller de teatro no tenía acceso por medio del ascensor, ya que era el último y se podía llegar únicamente por escaleras. De casualidad, Norma, residente del C que participaba en esta actividad, tenía una discapacidad que no le afectaba el área motora, y por lo tanto pudo acceder. El resto de sus compañeros concurrían a danza contemporánea y a danceability, cuyos talleres contaban con ascensor.

Una vez dentro de la sala de teatro, Norma se notaba relajada y extrovertida. Ella fue quien inició las conversaciones y la que tuvo la idea de hacerle masajes a sus compañeros, que aceptaron con alegría. En la segunda observación ella se encontraba también realizando esta acción. Es posible que sea una manera de dar un aporte personal al grupo. También conlleva su capacidad de iniciativa y elección. Esto forma parte del proceso de integración, que implica la apropiación de un rol y un espacio social.

En este taller, a diferencia del explicado anteriormente, se les dijo la verdad respecto a la presencia del observador, y se les ofreció así la posibilidad de dar su visto bueno o no acerca de esta situación.

Uno de los ejercicios realizados durante la primera actividad observada fue el de entablar un diálogo con un compañero respetando las sucesivas letras del abecedario. Un participante debía comenzar una conversación con la letra “A”, por ejemplo, y en consecuencia el compañero debía responderle empezando su frase con la letra “B” (puede verse el ejemplo en el anexo, páginas 60-61). Norma, aunque no lo había entendido y por lo tanto no pudo respetar la consigna, tuvo igual la posibilidad de participar, a su manera, dando de sí lo que podía. Este tipo de situaciones son comunes cuando no todos tienen el mismo nivel cognitivo, y no es necesario dejar afuera ejercicios que puedan resultar útiles

al resto del grupo. En todo caso, las consignas pueden ser adaptadas para que todos, en su medida, en su singularidad, puedan participar y aprender. Se recuerda en este punto que igualdad no es dar a todos lo mismo, sino a cada uno lo que necesita.

En otra oportunidad, que puede apreciarse de forma más detallada en la página 61, el profesor corrigió particularmente a cada alumno. Norma no estuvo exenta de ello, la cual recibió la corrección de no hablar encima de los demás actores. Es importante que quien esté a cargo de un taller no asuma una posición permisiva para con quienes portan una discapacidad, sino, por el contrario, exija a todos sus alumnos por igual. No sería correcto y no correspondería a la integración si se tomara en consideración la limitación en una forma exagerada.

Al final de las clases, en este taller, los alumnos solían llevar un libro para compartir algún fragmento seleccionado libremente por ellos. Norma, en la primera observación, había llevado el de la Cenicienta, y mostró el párrafo que le gustaba. El profesor dio lugar a que ella pudiera compartirlo. Esto forma parte también de la integración, donde cada uno de los integrantes tenía la posibilidad de mostrar a sus compañeros algo de su gusto personal, algo que elegía, algo de su subjetividad que se ponía en juego en aquel momento. Todos, además, acompañaban esto dando sus opiniones y debatiendo el texto. Desde la lectura de La Cenicienta hasta un poema de Alejandra Pizarnik, este recorrido marca de manera práctica el valor de la diferencia.

Los residentes del C, luego de realizar cada uno su correspondiente actividad, se reunieron en un restaurante de la zona. En el mismo comieron pizza y helado. Los otros clientes del lugar miraban sorprendidos, lo que da muestra clara de que no está la sociedad acostumbrada a la presencia de personas con discapacidad en lugares de tránsito, lugares de ocio. La pregunta es ¿por qué? ¿Por qué un grupo de amigos, portadores de discapacidades diversas, no se reúne en un bar a cenar? ¿Por qué esto suele ocurrir solamente en lugares de estigmatización social, donde el carné de discapacidad es el requisito de ingreso? Es importante que se hallen presentes, que circulen, que habiten su ciudad, para que no se perpetúe la invisibilidad y la indiferencia. Esto es lo que denominamos circulación, y forma parte de la inclusión social.

El hecho de que el restaurante les haya ofrecido un postre gratuito como regalo de la casa, tiene un doble mensaje. Por un lado podría verse como algo positivo y una muestra de solidaridad, pero por otra parte, se vuelve a poner en juego la ideología de la caridad, donde se recibe algo sin dar a cambio. Comen su postre, pero no lo pagan. ¿Por qué? ¿Qué es lo que hace que el dueño del lugar decida regalar una bocha de helado para cada uno? ¿Lástima? ¿Culpa? ¿Ganas de “hacer el bien”? La institución del C decidió promover la salida de los residentes a la calle, la circulación y la inclusión de los mismos en la sociedad. Esto implica mucho más que ir a un taller y luego comer rico, estas actividades implican el entrar a un bar, llamar al mozo, elegir algo del menú, conversar con el cajero, preguntar dónde queda el baño, almorzar y pedir la cuenta, cosa inusual en sus vidas cotidianas. Todo significa integrarse, también pagar lo que se consume. La institución del C decidió llevar a cabo la propuesta de integrar, y lo realiza sabiendo que el beneficio tendrá un costo, como todo.

Respecto a la segunda observación realizada en este taller, también Norma se mostró simpática en el grupo, se relacionó con sus compañeros contando anécdotas personales y participando de todos los ejercicios con concentración y entusiasmo.



## **6. CONCLUSIONES**

Dentro del ámbito de la discapacidad, la palabra integración está teniendo actualmente un marcado protagonismo.

En lo que se refiere al área escolar, se defiende que un chico con discapacidad debe tener la posibilidad de asistir a una escuela común tanto como a una especial. La elección la harán los padres o las personas responsables del cuidado del niño. Suele ser una decisión difícil de tomar, y depende en gran medida de la discapacidad que tenga el chico, como también de las posibilidades económicas, la cercanía a escuelas que acepten esta modalidad, la edad, la historia de vida y características personales.

Respecto a la integración familiar, se destaca la importancia de que los padres hayan aceptado la invalidez del cuerpo de su hijo, que sea reconocido enteramente ante la adversidad, considerándolo como un ser humano en pleno derecho y amándolo con todo lo

que su realidad implique, sin intentar hacérsela olvidar, y destacando y sosteniéndolo con los recursos creativos que conserve. Posibilitando su independencia y crecimiento.

En lo que se refiere a la integración laboral, se reclama el derecho al trabajo, siendo responsabilidad del Estado el ofrecimiento de asistencia técnica y financiera para empresas que empleen trabajadores con discapacidad.

Así, el término integración es utilizado con frecuencia dentro de la temática de la discapacidad. Sin embargo, hay muy poca bibliografía en cuanto a la integración dentro del ámbito artístico.

Capdepón, Nocetti e Iturralde (2006) acentúan el papel de la cultura como motor de la integración, y afirman que ésta prioriza símbolos, tradiciones, formas de ser y de hacer que permiten evoluciones inclusivas.

Reisin (2005) plantea que el arte posibilita el enriquecimiento de la integración, ya que permite comunicarse, conectarse, expresar y producir con el otro.

Las prácticas que promueve el C de inclusión de los residentes dentro de talleres artísticos en la Capital Federal y el Gran Buenos Aires, han sido catalogadas como pioneras por el Gobierno de la Ciudad. Esto puede abrir una nueva perspectiva que anime la misma acción en otros hogares, instituciones o bien en las familias de personas con discapacidad.

Sin embargo, es de suma importancia que no se engloben bajo el rótulo de integración todas las actividades que se realicen en espacios que estén fuera de una institución o de un ámbito de estigmatización social. Tampoco que se aprueben y subvencionen todos los proyectos que tengan como bandera este concepto, ya que esto podría ser utilizado para algún interés personal de quien lo organice, desvirtuando así el objetivo pretendido. Es necesario, más bien, una indagación y un conocimiento profundo acerca del término integración, su diferencia con el de inclusión, y el compromiso de quienes se proponen emprender este camino.

Durante la práctica de habilitación profesional V, se han observado gran cantidad de talleres artísticos que se han jactado de ser integradores, pero que lejos estaban de lograr la meta de la integración, y en cambio sí promovían la inclusión. Esta diferencia entre ambos términos es importante y es lo que se ha intentado describir de manera teórica y práctica a lo largo del presente trabajo.

En el taller de teatro observado en el Centro Cultural General San Martín, la inclusión fue lograda ya que los residentes obtuvieron la posibilidad de acceder, tanto arquitectónica como burocráticamente, a pesar de que aún quedan cambios por lograr en cuanto a las igualdades de acceso respecto de quienes no portan una discapacidad. En referencia a la integración, ésta también fue llevada a cabo en la mayor parte del tiempo, a pesar de que el profesor que daba clases de teatro no tenía como objetivo prioritario de su taller lograr la integración.

En el taller de teatro a cargo de CODAI, cuyas siglas significan “Compañía de Artistas Integrados de Argentina”, se pudo lograr la inclusión, sin embargo lejos estaba el grupo de lograr una verdadera integración. Las buenas intenciones de los miembros no bastaban para dar justo fundamento y práctico ejemplo del significado de sus siglas. No implica esto que el taller fuese poco valioso, de hecho muchos de los que asistían estaban muy contentos con dicha actividad y los logros de la inclusión son un paso importante en el comienzo de las acciones para que la discapacidad deje de ser un tema excluido y olvidado. Incluir implica un movimiento importante, necesario y no tan natural y simple para esta sociedad. Que una persona con discapacidad tenga acceso, tanto arquitectónico como burocrático, no es algo común y fácil de conseguir. Se opina que es por aquí que se comienza con la búsqueda del siguiente paso.

Sin embargo, la integración implica un recorrido de otro orden. Un movimiento interno, personal, donde cada uno debe hacer un trabajo consigo mismo. Donde al buscar integrar al otro, para hacerlo de forma verdadera, se comienza con el trabajo de integrar los propios aspectos limitados, las propias discapacidades, tal vez menos visibles, pero no por ello menos intensas o de menor importancia. Integrar al otro implica mirar el valor de la diferencia, sin intentar olvidarla. Despojarse de los prejuicios y poder ver realmente lo que

le puedo dar al otro, pero también lo que puedo tomar del otro, encontrando el equilibrio justo, sin dejarse tentar por la ideología de la caridad, donde el dador cree que es su deber dar más de lo que recibe, por sentirse superior, y por lo tanto, por arrogancia. Es descubrir el aporte que cada uno puede brindar, y ser capaz tanto de dar como de tomar. Para poder estar en común-uniión es necesario, muchas veces, modificar el ritmo de acelere que se vive en una ciudad, poder sostener el vacío que dejan los silencios, a veces porque la persona tarda en contestar, a veces porque no entiende, a veces porque no tiene la posibilidad de hablar, o no quiere hacerlo. Es empaparse de una enseñanza que siempre deja la diferencia. Caminar todos juntos en este proceso.

Se opina que la integración es un propósito difícil de lograr, posible en algunos casos pero inalcanzable en otros. No es una meta estable, a la que se llega y luego se mantiene definitivamente. Es un objetivo que requiere de trabajo constante, que por momentos fracasa y entonces se vuelve a buscar. Es una aspiración, una búsqueda diaria.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Alonso, M.; De Borja, F. & De Urríes Vega, J. (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Buscaglia, L. (1990). *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires: Emecé Editores.
- Capdepón, N.; Nocetti, G. & Iturralde, I. (2006). *La cultura, motor del desarrollo y la Integración Social*. La Plata: Instituto Cultural de la Provincia de Buenos Aires.
- Coriat, S.A. (2003). *Lo urbano y lo humano. Hábitat y discapacidad*. Madrid: Fundación Rumbos.
- Eroles, C. & Ferreres, C. (2005). *La discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos*. Buenos Aires: Espacio Editorial
- Fainblum, A. (2004). *Discapacidad, una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Buenos Aires: Tekné.

- Ferbar, H.M. & Billoch L. (2002). Introducción. En Fundación Claudina Thévenet, *Equidad y calidad para atender a la diversidad* (pp. 7-12). Buenos Aires: Espacio.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). Recuperado el 11 de noviembre de 2006, de <http://www.ohchr.org/spanish/issues/disability/>
- Pinkola Estés, C. (2001). *Mujeres que corren con los lobos*. Barcelona: Ediciones B.
- Reisin, A. (2005). *Arteterapia. Semánticas y Morfologías*. Buenos Aires: Alejandro Reisin.
- Schorn, M. (2004). *Discapacidad, una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar.
- Siegenthaler, H. (1996). *Introducción a la pedagogía especial* (2ª ed.). Colombia: Grupo Colombo Suizo de Pedagogía especial. Recuperado el 20 de noviembre de 2006, de <http://ar.geocities.com/luismi99co/ponencia.htm>
- Silverkasten, M. (2006). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topía.
- Zweig, C. & Abrams, J. (2001). Introducción: El lado oscuro de la vida cotidiana. En C. Jung, J. Campbell, S. Keen, R. Bly, K. Wilber & L. Dossey (eds.), *Encuentro con la sombra* (pp. 14-30). Barcelona: Kairós.

# ANEXO

## **Anexo 1.**

Las notas a continuación corresponden a la primera observación realizada en el taller de Iniciación Teatral de la escuela “CODAI” (compañía de artistas integrados de Argentina), durante el año 2006.

A los efectos del análisis de esta información y para preservar la identidad de las personas descriptas, se utilizan nombres ficticios para todos los integrantes del caso.

**Martes 8 de Agosto, de 19 a 20:00 hs**

El día martes 8 de Agosto, a las siete de la tarde, asistí a una clase de teatro dictada por la profesora Candela, creadora de la compañía de artistas integrados, llamada CODAI. Me habían informado que ella daba clases en un espacio llamado Cultrum, a un grupo de personas con y sin discapacidad, ubicado en el barrio de Villa Urquiza.

Fui la primera en llegar, subí las escaleras y esperé sentada en una sala de la casa. Al cabo de unos minutos llegó Ramón, residente del Cottolengo Don Orione, quien posee una discapacidad mental moderada. Lo saludé (nosotros ya nos conocíamos) y conversamos un rato sentados. Le pregunté si había venido con la camioneta del Cottolengo, y me respondió que no, que se había tomado un tren y luego un colectivo. Más tarde todos me contaron que habían asistido solos hasta el taller, excepto una joven llamada María.

Llegó Candela, y los tres nos quedamos en la sala de espera aguardando que se desocupara el salón donde se realizaría la clase. La cuarta persona en ingresar fue un muchacho de aproximadamente veintiún años, llamado Marcos, con una discapacidad mental y motora, aunque no estaba en silla de ruedas y podía subir sólo las escaleras de la casa. La siguiente persona, María, en cambio no pudo hacerlo, pero venía acompañada de su padre, quien la alzó y llevó hasta el salón, que acababa de habilitarse para entrar. Luego llegaron tres personas más que no portaban una discapacidad o, al menos, si la tenían, ésta no era notoria. Sus nombres eran Mariano, Manuel y Teresa. Por último ingresó un hombre de alrededor de 40 años, Carlos, con ceguera y otro de unos veintidós años, Pedro, con alguna dificultad mental.

La profesora había hablado conmigo por teléfono anteriormente y sabía que mi intención era ir en calidad de observadora para una tesis de psicología que estaba haciendo. Sin embargo, cuando me presentó, dijo que yo estaba allí para realizar una nota para una revista, y al decir esto me miró y guiñó un ojo sin que los demás la vieran.

Comenzó la clase y el primer ejercicio fue de calentamiento. Puso una música y la consigna era bailarla con los ojos cerrados. Yo ubiqué mi filmadora en un escritorio, la encendí y comencé la filmación. Luego me ubiqué en un espacio y me dispuse a participar

yo también de la actividad. Cada uno eligió dónde situarse para comenzar. Así, noté que la sala quedó dividida. En una mitad se encontraban los que portaban una discapacidad, y en la otra mitad, los que no.

Terminado este ejercicio realizamos el siguiente, que consistía en representar con el cuerpo formas que la profesora iba señalando. Ejemplo: “luz”, “heladera abierta”, “ventilador de techo”, etc. También con los ojos cerrados. La disposición del grupo en el espacio fue la misma que anteriormente.

La clase continuó con la interpretación de un guión que la profesora había entregado la vez anterior. En esta oportunidad no todos participamos, sino solamente aquellos quienes lo habían estudiado y tenían el deseo de mostrar lo que habían practicado individualmente en sus casas. Comenzó María, la joven que, a causa de su discapacidad neurológica, presentaba problemas motores y de lenguaje. La profesora le hizo algunas preguntas con el fin de situarla en el rol del personaje a actuar. Ella requería de un tiempo para contestar, debido a su dificultad para hablar. Muchas veces Candela le terminaba las respuestas que imaginaba que quería ella decir, y María le hacía un gesto indicando estar en consonancia con eso. En un momento, ella miró hacia la cámara y preguntó “¿me están filmando?”, y la profesora le respondió “no, es una lamparita”, y le dijo que comenzara la interpretación. Así lo hizo, y finalizada la misma recibió un aplauso de todos y una felicitación. Continuó Marcos y realizó el mismo guión. Éste recreó dos veces el papel ya que obtuvo una corrección. La segunda consigna que le otorgaron fue la de mantener las manos en los bolsillos ya que las había movido en forma exagerada y continua. El tercero en actuar fue también un joven con discapacidad mental, Pedro. El mismo eligió un guión diferente al de los dos primeros participantes. La profesora le pidió también que lo repitiera, pero en esta oportunidad de forma más pausada, ya que había hablado muy rápido la primera vez. Por último, el cuarto alumno que realizó su guión fue Mariano, quien recibió un gran aplauso y una felicitación de parte de la profesora.

Pasamos entonces a la parte final de la clase, que consistió en realizar unas improvisaciones grupales. En esta oportunidad yo preferí filmar las escenas, en vez de



participar. El resto del grupo fue dividido en dos, y cada una de las partes realizó una situación diferente. La primera escena fue representada por cuatro personas con discapacidad mental y una joven sin discapacidad, y consistió en una simulación del famoso programa de Roberto Galán, “Yo me quiero casar, ¿y usted?”. Los papeles fueron repartidos y todos tuvieron una participación pareja.

La segunda, en cambio, fue realizada por cuatro personas: María, Carlos, Mariano y Manuel. En esta ocasión el acto se trataba de tres amigos que contrataban a una mujer para que les tire las cartas. El papel de la tarotista fue escogido por María. En este caso, ella no tuvo lugar para hablar, ya que el resto de los participantes la interrumpía y discutían encima de ella sin dejarla terminar las frases. Finalizado el ejercicio, la profesora dio gracias, aplaudimos, y así se llegó al final del taller.

Yo pedí permiso a Candela para hacer algunas entrevistas a los alumnos. Ella aprobó la idea y entonces pregunté quién tenía ganas de realizarla. Enseguida Mariano se ofreció y lo invitó a Ramón, el residente del Cottolengo, para que lo acompañara. Este último asintió, y entonces Mariano lo abrazó, tomándolo por encima de sus hombros. Empecé entonces la filmación y comenzó la entrevista (transcripción textual extraída de material fílmico):

Inés: “Quisiera que me cuenten cómo llegaron acá, a las clases de teatro de CODAI”

Mariano: “Si me permite el señor acá, voy a decir unas palabras yo primero. En realidad nos conocimos en la radio, y debido a eso conocimos a Cecilia. Cuando nos presentó la oportunidad de venir a estas clases le dijimos que sí”

Inés: “¿De qué se trata el proyecto de Candela?”

Mariano: “Y... Es lograr la integración, básicamente. Es desarrollarnos como actores y poder integrar en ese desarrollo a otras personas con alguna cosa distinta a uno, ¿no? En realidad somos todos distintos así que no hay ningún problema. Está bueno, porque son

clases divertidas, son amenas, y nos llevamos bien. En las primeras clases ya nos hicimos amigos, además se da sola la clase, estamos aprendiendo cómo actuar bien, la integración fluye, y creo que es un ejemplo para mostrar que no es difícil la integración, es simplemente un paso que hay que estar dispuesto a dar. Nada más. No sé que más opinará el señor...”

Ramón: “Y si, que es muy lindo lo que es el arte, lo que es la integración, surgen muchas cosas, lo que necesita un actor es ensayar, ensayar para que salga todo bien. Eso es lo que la gente quiere”

Inés: “¿Te gustó venir hoy?”

Ramón: “Realmente me gustó muchísimo, es la primera vez que vengo, y bueno, estoy muy contento con mi primer día de clase, fue muy emotivo, muy especial para mí”

Inés: “Bueno, gracias, ¿quieren decirme algo más?”

En esta oportunidad Ramón le preguntó a su compañero Mariano qué fue lo que le pareció más emotivo de la clase. Mariano respondió:

Toda la clase fue emotiva, son clases muy divertidas, la verdad es que la pasamos muy bien, la integración se da sola y estamos aprendiendo a actuar, a integrarnos, a mostrar que las diferencias que todos tenemos son menores, que nos podemos llevar bien tengamos lo que tengamos y que no hay que negarse a la idea de la integración. La actuación y la integración son dos cosas muy buenas, muy lindas para poner en práctica.

Inés: “Ramón, vos que sos del Cottolengo Don Orione, que vivís ahí, ¿te gusta venir a capital y hacer este tipo de talleres?”

Ramón: “Sí, realmente me gusta, me gusta integrarme en esta circunstancia, el trabajo que estoy haciendo. Me gusta lo que es la integración, lo que es el arte”

Inés: “Y te gustan más los talleres que haces en capital o te gusta más cuando haces los talleres ahí mismo en el Cottolengo?”

Ramón: “No, me gustan todos los talleres, tanto en el Cottolengo, tanto en capital como en muchos lugares donde voy, siempre me sentí muy bien en los lugares donde voy, y voy yendo, ¿no es cierto? Por el camino de la vida que voy yendo”

Inés: “¿Y a qué otros talleres estás yendo?”

Ramón: “Bueno, ahora estoy yendo a unos talleres de teatro, percusión, que me divierte muchísimo lo que estoy haciendo y tengo la cierta emoción de que en el mes de diciembre en mi proyecto está grabar un disco, eso sería una gran alegría para mí. Estoy muy emocionado con eso”

Inés: “¿Y ustedes dos me dijeron que están también participando en una radio, no?”

Mariano: “Exactamente, estamos en un programa llamado ‘Integrando diferencias’, en FM Llama, 104.9, los martes de 17 a 18:30, y es un programa espectacular, alucinante. Yo, por lo menos, y algunos de mis compañeros, esperamos toda la semana que sea martes para ir a hacer el programa. Y el programa fluye, ya nos hicimos tan buenos compañeros, tan amigos, la integración se dio sola desde el primer día, y nos llevamos tan bien que todo fluye y sale solo, es una linda experiencia. Aparte contamos con la participación estelar del señor Ramón González, en la locución, en la presentación, en la presencia, en la elegancia, la verdad es que es un orgullo y un placer trabajar con gente tan experta y buena como el señor Raúl Romero”

Ramón: “Y si, uno trata de hacer lo mejor posible, realmente estoy muy contento”

**Anexo 2.**

Las notas a continuación corresponden a la segunda observación realizada en el taller de Iniciación Teatral de la escuela “CODAI” (compañía de artistas integrados de Argentina), durante el año 2006.

A los efectos del análisis de esta información y para preservar la identidad de las personas descriptas, se utilizan nombres ficticios para todos los integrantes del caso.

**Martes 3 de Octubre, de 19 a 20:00 hs**

El día martes 3 de Octubre, a las 18:45 horas, ya me encontraba en la sala esperando a que llegaran los demás integrantes. La primera en ingresar fue Teresa. Entablamos la siguiente conversación (datos textuales extraídos del cuaderno de notas):

Inés: “¿Cómo conociste este taller?”

Teresa: “En realidad hace poco yo entré a una escuela especial, como profesora de gimnasia. En ese momento justo salió una nota en un diario que le hacían a Candela, acerca de este taller de teatro integrado. Me pareció muy interesante, que me iba a servir para mi trabajo, así que vine a ver de qué se trataba”

Inés: “¿Y te gusta?”

Teresa: “Sí. Yo particularmente estoy interesada porque hace muy poquito que empecé en la escuela, y nunca antes había estado con gente discapacitada, todo es nuevo para mí, así que quería venir para entender mejor cómo es esto de la integración, y conocer más esta problemática. Está bueno venir acá porque voy aprendiendo cosas”

Inés: “Pero la actividad en sí, el teatro, ¿te gusta?”

Teresa: “No, soy muy tímida, mucho no me gusta actuar. Pero me sirve para desinhibirme. También para ayudar, porque la sociedad en general no les da ni bola a los discapacitados, y yo creo que esto les hace muy bien a ellos”

Inés: “¿Hace cuánto estás viniendo a las clases?”

Teresa: “Hace tres meses más o menos”

Inés: “¿Y qué es la integración para vos? Lo siento que te pregunte tanto, es que justo estoy haciendo una tesis sobre esto y me interesa tu opinión”

Teresa: “¡No me molesta, está bien!, yo creo que es que podamos compartir todos una misma clase, en este caso es una actividad artística, pero sería en cualquier lugar lo mismo. No espantarse y salir corriendo con la idea de estar con gente que es diferente, creo que lo que muchas veces da miedo es la ignorancia, es no saber qué hacer. Pero después te das cuenta que son re sensibles, y re buenas personas, y todos son muy cariñosos, dulces. Les hace mucho bien venir. Les hace bien que hayan lugares donde poder sentirse cómodos, divertirse, salir un poco”

Inés: “¿Y a vos te hace bien también?”

Teresa: “Sí, a mi me hace bien ayudar”

En ese momento llegó Ramón, que me abrazó y se sentó a mi lado. Teresa dijo que necesitaba pasar al baño, y se fue. Yo le conté a Ramón que estábamos hablando con Teresa acerca de la integración, de lo que significaba para ella. Y le pregunté:

Inés: “¿Para vos qué es la integración?”

Ramón: “La integración es juntarnos personas distintas para hacer alguna actividad”

Inés: “¿Y las personas que se juntan a hacer un taller, por ejemplo éste, se hacen amigos, es decir, se arma un lindo grupo, o simplemente vienen acá, hacen la actividad, y después cada uno se va por su lado?”

Ramón: “No, yo pienso que no, amigos no... (risas). Son pocas las personas que uno puede confiar, viste. Hay muchos, ¿cómo se dice?, vos me entendés... Muchos que se hacen los amigos y después ¡zaz!, te dan el espadazo por atrás. ¿No? Vos me entendés”

Inés: “¿Acá alguien te dio un espadazo por atrás?”

Ramón: “Y no... Todavía no... (risas). Pero por ejemplo (se me acerca y me susurra en secreto) ¿viste Mariano?, él se hace el simpático, el canchero, pero yo no confío. No confío nada. No somos amigos”

Inés: ¿Pero te hizo algo?

Ramón: “No, no me hizo nada, pero me doy cuenta, ¡Yo ya soy grande! (risas). Yo necesito alguien que me quiera de verdad. Yo estoy enamorado (risas), pero no te puedo decir quién es”

Inés: “¡Dale Ramón! ¡Contame, ya empezaste ahora terminá!”

Ramón: “Bueno pero vos muti, ¿eh?”

Inés: “Sí, yo no digo nada”

Ramón: “Bueno, de Candela, es mi amor platónico, como quien dice. ¿Vos crees que me dará bola alguna vez? No, ¿no?”

Inés: “Yo no sé Ramón, hay que ver si no tiene novio”

Ramón: “Ella me dijo que no tenía, yo le pregunté”

Inés: “¿En serio que le preguntaste? ¡Pero se va a dar cuenta de que estás enamorado de ella!”

Ramón: “Y bueno... Yo le escribo poemas, y se los mando por mail”

Inés: “¿En serio?”

Ramón: “Sí, pero no sé, creo que no me va a dar bolilla. ¿Vos qué crees?”

Inés: “Yo no sé, Ramón, yo no la conozco”

En ese momento volvió del baño Teresa, a la vez que entraban por la puerta Candela y Mariano. Nos saludamos y pasamos a la sala de teatro. Candela contó una anécdota que le había ocurrido en un taxi yendo a su casa la noche anterior. Todos la escuchamos atentos. Llegó María, acompañada por su padre, quien la traía alzada por la escalera y la ubicó en el suelo; luego Pedro y por último Carlos. Yo pregunté por Manuel, pero me contaron que había dejado de ir a las clases.

Empezamos el primer ejercicio. Consistía en bailar una música con los ojos cerrados. Como la vez anterior, cada uno disponía del espacio que quería. La elección fue parecida, ya que la sala quedó nuevamente distribuida de manera tal que se podían armar dos grupos: los que no portábamos una discapacidad, al menos notoria, que estábamos arrinconados hacia el fondo del salón, casi contra la pared, y los que sí tenían alguna deficiencia, que estaban distribuidos más sobre el centro de la sala.

La siguiente actividad fue ponernos en parejas y hacer de cuenta que uno era el espejo del otro, imitando cada movimiento. Mariano miró a Ramón, que se encontraba a su derecha y le preguntó si quería ser su espejo. Ramón contestó que sí. Yo me junté con Teresa, que me había buscado también con la mirada. Pedro fue compañero de Carlos y María trabajó con la profesora, ya que éramos impares. Cada uno realizó el ejercicio y luego en ronda cada pareja compartió lo experimentado. Unos habían imitado peinarse, otros afeitarse, otros hacer caras, otros sacarse los granitos, etc.

Pasamos al siguiente ejercicio que consistía en una improvisación. La situación que propuso la profesora fue la de un colectivo con pasajeros y un ladrón que entraba e intentaba robarles. Todos debían tirarse al suelo y el ladrón, armado, se iría corriendo con las billeteras de todos sin que lograsen atraparlo. Candela asignó los papeles de cada uno. Preparamos el escenario con sillas dispuestas en fila, representando un medio de transporte real. María sería la que manejaba el colectivo, Ramón el ladrón, y el resto éramos



pasajeros. María manejaba sentada en una silla con un volante y una palanca de cambios imaginarios. El primer pasajero en tomarse el colectivo fue Mariano, que pidió su boleto y se sentó en una silla. Luego subimos Carlos y yo, a la misma vez, charlando e imitando ser amigos del colegio. En la siguiente parada subió teresa y por último Ramón, simulando tener un revólver y gritando “todos al suelo, esto es un asalto”. Así lo hicimos, nos manoteó los bolsillos buscando billeteras y huyó corriendo por la puerta de la sala. Cecilia se reía y aplaudimos todos el final de la escena. La profesora dio algunos consejos para mejorar nuestra actuación y repetimos el ejercicio dos veces más, cambiando los roles. En la segunda oportunidad, Teresa era la conductora, Carlos el ladrón y el resto pasajeros. En la tercera, el colectivero fue representado por Carlos, yo era la que robaría y luego los demás, pasajeros. María tenía problemas motores, así que cuando le tocaba ser pasajera, siempre iba acompañada de alguien que la ayudaba a pararse, caminar, hacer de cuenta que subía al colectivo y luego sentarse. Candela dijo que íbamos a hacer esta escena en la muestra de fin de año, donde podríamos invitar a nuestros padres y amigos. Todos respondieron afirmativamente.

Por último nos sentamos en el suelo en ronda y nos teníamos que pasar un llavero, al igual que en el juego “el distraído”, con rapidez y de forma inesperada. El que lo recibía debía decir su nombre con una tonalidad y volumen diferente de voz, también con algún gesto que acompañe la intención. Siempre cambiando el estilo, de manera que todas las veces se interpretaba alguna cosa distinta, aunque uno reciba varias veces el objeto. En algunas ocasiones esto no sucedía, y se repetían patrones imitándose unos a otros, perdiendo así el hilo de la creatividad, pero otras veces surgieron nuevas ideas.

Terminó la clase y aplaudiendo nos despedimos. Yo saludé a todos, la mayoría me brindó un abrazo, y me fui. Algunos salieron detrás de mí, en dirección a sus respectivas casas.

**Anexo 3:**

Las notas a continuación corresponden a la primera observación realizada en el taller de Iniciación Teatral del Centro Cultural General San Martín durante el año 2006.

A los efectos del análisis de esta información y para preservar la identidad de las personas descriptas, se utilizan nombres ficticios para todos los integrantes del caso.

**Jueves 17 de Agosto, de 11:00 a 12:30 hs**

A las once de la mañana del día jueves 17 de Agosto, asistí al Centro Cultural General San Martín. Allí esperé a que llegara la camioneta que transportaba a los residentes del Cottolengo Don Orione. De ella bajaron, con ayuda de una rampa y del chofer, ocho personas con discapacidad que asistirían a tres talleres diferentes. Cinco de ellos concurrían a danceability -un método de danza integrada-, dos a danza contemporánea y una a teatro, llamada Norma.

Renata era la persona de la institución encargada de coordinar estas actividades, acompañada por un ayudante.

Saludé a todos y nos dirigimos hacia la única puerta del Centro Cultural que tenía rampa, ya que varios portaban una discapacidad motora y no podrían haber subido por escaleras. Esta puerta estaba cerrada con llave, por lo tanto tocamos el timbre para pedir que alguien nos la abriera. Pasados cinco minutos, una persona de sexo masculino llegó y nos dejó pasar. Subimos primero por las rampas, y quienes no teníamos una discapacidad motora ayudamos a los que estaban en sillas de ruedas porque era demasiado empinado y solos no podían hacerlo. Pasada esta primera etapa, tomamos el ascensor. Al entrar, se encontraba una señora encargada de la conducción del mismo, quien nos preguntó a qué piso íbamos y marcó el número indicado. Dos de los residentes, con síndrome de Down, se acercaron espontáneamente y saludaron a la mujer con un beso en la mejilla, ella sonriente les devolvió el saludo.

Al bajar en el tercer piso, los cinco residentes que concurrían a danceability entraron a su taller y el ayudante se quedó esperando en una sala de afuera. Renata y yo subimos por las escaleras con las otras tres personas que no portaban discapacidad motora. Norma y yo nos quedaríamos en el taller de teatro, y Renata iría con los otros dos residentes a danza contemporánea.

Entramos a la sala de teatro. El profesor, Roberto, nos saludó mientras encendía un equipo de música. Renata me presentó, ya que era mi primera vez en ese taller, aunque Norma ya asistía al mismo desde hacía más de un mes. Fui presentada como pasante de

psicología y observadora. El profesor no tuvo problema en dejarme acceder, pero la condición era que participara también de la actividad. Requisito que acepté.

Éramos las primeras en llegar, así que nos sentamos a esperar al resto del grupo que fue apareciendo poco a poco. Todos saludaron y se sentaron también. Norma se puso a conversar con las personas que iban ingresando. Les preguntaba cómo estaban, qué habían hecho en la semana, y también se ofreció para hacerles masajes. Se paró y se acercó a un chico de aproximadamente 26 años de edad, que le pidió que le haga los masajes en la zona de los hombros. Poco a poco empezó a armarse un diálogo grupal, con chistes y risas de por medio.

Al cabo de un rato, Roberto anunció a los alumnos que yo era nueva, les comentó que estaba realizando una tesis de psicología y que estaba en calidad de observadora, pero que también participaría en algunas clases. Preguntó si alguno tenía algún inconveniente, y nadie lo tuvo. Entonces nos propuso empezar con un ejercicio de calentamiento. En ronda, el primer participante debía hacer un sonido y el resto, en orden, imitarlo. Luego pasaba el siguiente participante, y así sucesivamente. Norma y yo nos reímos bastante, al igual que el resto del grupo. El ejercicio fue entendido y llevado a cabo sin problemas.

El segundo ejercicio fue de improvisación, y consistía en pasar de a dos, mientras el resto éramos “público”. Uno debía empezar una frase con la letra “A”. Por ejemplo: “¡Alejandra! hola, ¿cómo estas?”. Ésta debía ser continuada por el otro participante con la siguiente letra, la “B”. Ejemplo: “Bien, por suerte, ¿y vos?”. Y así sucesivamente con las siguientes letras del abecedario. Este ejercicio Norma no lo pudo entender. El profesor, entonces, le dijo que hablara de lo que quisiera, mientras que su compañero debía seguir respetando la consigna.

La siguiente propuesta era también un trabajo de improvisación, que consistía en realizar un simulacro de noticiero. Dos personas se pondrían en un escritorio como si fuesen quienes dirigían el programa televisivo. Otro era un periodista que imitaba estar en la calle haciendo una nota a vecinos del lugar, que eran representados por el resto del

grupo. La noticia era improvisada en el momento, y los participantes íbamos adaptando el personaje a medida y acorde a lo que iba sucediendo en la improvisación. La primera noticia que surgió fue la de un gato que se había escapado de una casa y estaba atacando a los vecinos. Norma optó por hacer de gato, y maullaba y corría en cuatro patas atacando a los demás. Todos nos reíamos mucho, aunque tratábamos de estar serios para representar bien el papel. Terminó la primera escena cuando el profesor nos marcó el final, y comenzamos con la segunda improvisación. Esta vez el tema que surgió fue “el mundial”, y cómo estaba siendo vivido en un convento de monjas clausuras. Algunos participantes se pusieron a rezar, otras imitaban ser monjas y charlaban. Norma no adoptó una postura corporal particular, simplemente conversaba con otra integrante del grupo, que tenía las manos juntas y se encorvaba hacia delante interpretando a una señora mayor. La charla entre ellas fue acerca del partido de Argentina contra México. Norma hablaba en voz muy alta. Quien hacía de notero se acercó a otros participantes y les hizo preguntas, entonces Norma se incorporó a aquella situación y también respondía sin esperar su turno.

Una vez finalizado este juego, el profesor hizo algunas correcciones en general y en particular. A Norma la felicitó por su creatividad y desenvoltura, pero le dijo que debía esperar un silencio para hablar, y que no estaba bien en teatro interrumpir o hablar a la misma vez que sus compañeros. Norma asintió con la cabeza y dijo: “Bueno”.

Luego nos sentamos todos en las sillas nuevamente, formando una ronda, y comenzó la segunda parte de la clase, que consistía en leer fragmentos de libros que los mismos alumnos llevaban. Norma mostró uno de *La Cenicienta* y el profesor lo eligió para empezar. Ella le marcó el párrafo que más le gustaba y, luego de ser leído en voz alta por Roberto, hicieron comentarios acerca del mismo. Hubo tiempo para una segunda lectura. Una chica de aproximadamente 21 años de edad leyó una sección de un libro llamado *El lobo estepario*. Éste también fue compartido y debatido en grupo. Norma no hizo comentarios en esta parte de la clase, aunque su rostro indicaba estar concentrada.

Terminado este último momento del taller, le dedicamos un aplauso al profesor y nos despedimos.

Con Norma caminamos hacia el restaurante donde se encontraba el resto del grupo almorzando. El mismo contaba con una puerta ancha y sin escalones. Renata lo había buscado especialmente para que pudieran acceder todos los residentes del Cottolengo.

Una vez en el lugar comimos pizza y conversamos entre todos. El postre fue un regalo de la casa, una bocha de helado para cada uno. La gente que comía en el restaurante nos miraba. Algunos se sonreían, otros estaban serios, otros se comentaban algo en voz bajita.

Cuando llegó la hora de volver a la camioneta que los llevaría de regreso al Cottolengo, nos dirigimos caminando, los que podíamos, o en sillas de ruedas, los que no. La gente que pasaba por la calle también miraba atentamente a cada uno.

Nuevamente fueron ayudados por el chofer y la rampa para volver a subir a la Traffic. Yo me quedé afuera y los despedí con la mano mientras se alejaban.

#### **Anexo 4:**

Las notas a continuación corresponden a la segunda observación realizada en el taller de Iniciación Teatral del Centro Cultural General San Martín durante el año 2006.

A los efectos del análisis de esta información y para preservar la identidad de las personas descriptas, se utilizan nombres ficticios para todos los integrantes del caso.

**Jueves 19 de Octubre, de 11:00 a 12:30 hs**

Llegué al Centro Cultural General San Martín a las 11:00 de la mañana del día jueves 19 de Octubre. Los residentes del Cottolengo que asistían a las actividades en este lugar ya habían llegado. Norma se encontraba en la sala de teatro conversando con el profesor y dos alumnos que habían ingresado al aula antes que yo. Cuando llegué, me saludaron y me incorporé en la conversación. Norma se encontraba realizándole masajes a una compañera. Charlaban acerca de una tormenta fuerte que había tenido lugar hace pocos días atrás. Norma contó que estaba justo volviendo de la escuela a su hogar y había tenido que correr porque la lluvia era muy intensa, y que había llegado empapada a su casa. Otros también compartieron su experiencia. El profesor, a la vez que escuchaba, preparaba el equipo de música para comenzar. Una vez listo, la clase arrancó.

El primer ejercicio fue representar un animal, la elección del mismo era libre. Cada uno recorría el espacio imitando ser una jirafa, un perro, un elefante, lo que quisiéramos. Yo simulé volar como un pájaro, Norma maullaba y corría en cuatro patas como un gato. El profesor nos indicó que debíamos relacionarnos mutuamente, como si estuviésemos en la selva, con miedo, con intención de alcanzar la presa, con actitud amistosa, etc. Yo volaba, así que fingía que nadie podía atraparme. Norma se acercó a otro perro y empezaron a ladrarse mutuamente. Luego se corrieron en círculos intentando atraparse. En un momento dado lo lograron, así que Norma posó sus manos en el lomo del compañero y lo sacudió. Éste dio media vuelta, reincorporándose, y logró escapar. Así, continuamos unos minutos más hasta que el profesor dijo “stop”. Entre risas y suspiros de cansancio, nos sentamos en las sillas esperando un nuevo juego.

La siguiente actividad consistió en pasar al frente en parejas. Uno sería “A” y el otro “B”. “A” tenía que hablarle a “B”, y “B” sólo podía contestar con sonidos de vocales. Por ejemplo:

A: “Hola Viviana, ¿como estas?”

B: “¿Eh?”

B: “Dije ¡Cómo estás!”

A: “¡Ahhhh!”

B: “Si no me hablas me voy”

A: “¡Ohhhh!”

Fuimos pasando de a dos, y a Norma le tocó como compañero Ignacio, un joven de 24 años, aproximadamente. Cuando le llegó el turno de ser “B”, respondió con sonidos, pero los que utilizó no eran solamente vocales. Dijo cosas como: “UHF!” “Guauuuu” “re”, etc. El profesor no reprobó esto, por el contrario, no dijo nada y la clase siguió normalmente.

El siguiente ejercicio fue colocarnos en dos grupos y fingir que estábamos en un estadio de fútbol. Cada grupo representaba una hinchada diferente, y en el centro imaginábamos que estaba la cancha. Las hinchadas comenzamos a alentar a equipos distintos, y poco a poco fuimos aumentando la voz. Norma participaba agitando también sus manos y gritando con fuerza. Los dos bandos simulamos entrar en discordia y pelearnos. Todos los participantes actuamos esta escena y el profesor sonreía mirándonos, hasta que dio por finalizado el ejercicio diciendo: “muy bien, muy bien”.

En la última parte de la clase, como siempre, nos reunimos todos en ronda, sentados. El profesor preguntó quién deseaba leer un fragmento de algún libro que haya traído, y una mujer de unos cuarenta años levantó la mano. La escuchamos y ella recitó un poema de Alejandra Pizarnik. Cuando finalizó lo compartimos entre todos, dando cada uno su parecer. Muchos confesaron no haberlo entendido, entre ellos, Norma. Algunos, en cambio, dijeron qué interpretaban de lo escuchado y así se armó el debate. El texto hablaba sobre una mujer en silla de ruedas, así que Norma contó una anécdota de un residente de su hogar que la tarde anterior había roto su silla de ruedas cayéndose por una rampa empinada de la escuela. Todos la escucharon y un compañero le preguntó si éste se había lastimado,



entonces Norma contestó que sí, pero que había sido solamente un “rasponcito”. Después de esta anécdota, el debate continuó.

Llegada la hora 12:30, el profesor agradeció y todos aplaudimos dando por finalizada la clase. Con Norma fuimos caminando hacia el restaurante donde se encontraban los demás. Allí nos esperaba un plato de pizza, helado, y una gaseosa para cada una. Renata ya sabía la preferencia de Norma respecto al sabor de la pizza y había actuado en consecuencia. Comimos lentamente, hablando con el resto de los residentes, haciendo chistes y mirando la televisión del restaurante. Yo me despedí y me fui antes que el resto porque debía llegar a tiempo a otro lugar.