

Discapacidad y acceso a la cultura: el valor de una educación no formal a través del teatro aplicado

Disability and Access to Culture: the Value of a Non-Formal
Education through Applied Theatre

Víctor Romero Rojas

Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

Centro UC Síndrome de Down

viromero@uc.cl

Resumen

Según la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados Parte reconocen su derecho a participar y acceder a la cultura. El presente artículo busca describir cómo, a través de la práctica teatral aplicada se promueve la calidad de vida, el acceso a la cultura, el desarrollo de las artes y la autonomía de personas con discapacidad cognitiva.

Cuarenta jóvenes participan de actividades en la Fundación Manantial de Ilusión, a través de talleres de iniciación y de su Compañía Música-Teatro. Los resultados sugieren que una intervención basada en el teatro aplicado y en modelos de promoción de calidad de vida y autonomía personal son altamente efectivos, dado que favorecen el desarrollo integral, posibilitando un mayor acceso a la cultura y reflexión sobre el quehacer teatral aplicado, desde un enfoque innovador, de cambio e impacto social.

Palabras clave:

Discapacidad intelectual - teatro aplicado - calidad de vida - autonomía - proceso creativo.

Abstract

According to the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, States Parties recognize their right to participate and to access culture. This article to describe how, through Applied Theater practice, quality of life, access to culture, development of the arts and autonomy of people with cognitive disabilities are promoted.

40 young people participate in the activities of the Manantial de Ilusión Foundation, through its initial workshops and its Música-Teatro Company. The results suggest that an intervention based on the Applied Theater and models of quality of life and personal autonomy promotion are highly effective, since they promote integral development, enabling greater access to culture and reflection on applied theatrical work, from an innovative approach of change and social impact.

Keywords:

Intellectual disabilities - Applied Theater - quality of life - autonomy - creative process.

Introducción

En nuestra cultura se le otorga un gran valor a los aspectos académicos y científicos, lo que impide que el lenguaje artístico ocupe un espacio importante dentro de la educación formal y no formal. No obstante, las herramientas y lenguajes creativos con los que trabaja la disciplina teatral, constituyen recursos de gran valor para el desarrollo de las dimensiones de calidad de vida, habilidades sociales, autonomía personal y el desarrollo socioafectivo de cada persona (Izuzquiza y Ruiz 2007; García-Huidobro 2004; Motos 2014).

El teatro, las artes visuales y la música son una actividad eminentemente social, que se hace presente en la vida cotidiana desde el principio de los tiempos, y han brindado a la humanidad la oportunidad visual, gestual y oral de comunicarse, ofreciéndole un espejo para mirar su imagen y un escenario para representar la realidad de todas las épocas y latitudes, jugando así un rol significativo en los procesos de autoconstrucción de las personas, las sociedades y las culturas.

Algunos autores coinciden en que el teatro, además de ser un lenguaje artístico, es también una metodología transformadora, y desde sus esferas educativa, social y salutogénica, aporta al desarrollo de cada persona, sin importar su condición, fortaleciendo su capacidad cognitiva, adaptativa, social y conceptual (Motos 2014; García-Huidobro cit. en Flores 2016; Guil 2016; Guillén 2009; Oltra 2015; Onieva 2011).

Las artes escénicas permiten enseñar el territorio de los afectos, volcando todo su aporte artístico en el campo educacional, para lograr en conjunto, con el objetivo de volver más creativo el proceso de enseñanza y aprendizaje. De acuerdo con Eines y Mantovani (17-53), uno de los beneficios del uso educativo del teatro es que “dramatizar” permite a las personas jugar, es decir, implicarse y participar activamente de una actividad teatral en particular. Para ellos, el teatro, cuando se relaciona con la educación, cambia el punto de mira y deja de interesarse por la perfección artística del producto.

Como parte de la estructura que poseen los procesos de creación artística está la representación teatral, que supone la interacción de diferentes códigos artísticos, con múltiples portales de acceso de orden sensorial, afectivo, intelectual, cognitivo y valórico. Apoyándose en la narrativa de una obra de teatro, se pueden explorar todos los lenguajes artísticos propios de los procesos de creación teatral: el texto para decir (artes literarias), el volumen, la luz y el color para sugerir (artes visuales), el sonido para construir climas y atmósferas (artes musicales), el movimiento y la expresión dramática para revelar al ser humano (artes escénicas) y el soporte de plataformas tecnológicas (artes audiovisuales) para intervenir el espacio y complementar la narración de una puesta en escena.

En los últimos diez años, como investigador activo, he buscado transformaciones sociales desde la acción y la práctica teatral en el trabajo creativo y psicoeducativo no formal con personas con discapacidad intelectual (DI).

La DI, según el Comité Técnico sobre Terminología y Clasificación de la American Association Intellectual and Developmental Disabilities (Shallock et al 2007) es definida como el “estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” y se determina al medir el tan discutido nivel de Coeficiente Intelectual (CI) que cuando resulta ser menor a 70 se considera como DI.

Para Feuerstein (2006) la inteligencia es la capacidad de modificabilidad de un sujeto a partir de experiencias de aprendizaje que apunten a un cambio en los niveles de desarrollo. Esta capacidad de modificación es única y se adecúa a los diferentes contextos de la persona. Por tanto, todo ser humano es inteligente, es un sistema abierto y capaz de cambiar, independiente de su condición, su edad o dificultad. Cada ser humano en interacción con otro se modifica, y siendo parte de una cultura determinada, es capaz de generar aportes y contribuir al cambio de otro. Esa interacción, según la teoría de Feuerstein, es conocida como mediación humana.

Debemos reconocer que el concepto de DI es más bien operativo para el diagnóstico clínico y se determina por un test estático que arroja un resultado en un instante determinado. Por esa razón, en el marco de la propensión al cambio y al aprendizaje, propuesto por Feuerstein (2006) se hará referencia, en adelante, al concepto de discapacidad cognitiva (DC), que considera dentro de su definición la capacidad del individuo para desarrollar habilidades que permiten su funcionamiento en la vida diaria, herramientas para vincularse con su entorno y adaptarse a los diversos contextos, reconociendo que en una persona coexisten tanto las limitaciones como las capacidades y habilidades, que sin duda se pueden potenciar.

Según el artículo 30 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (PcD), ratificado por Chile el año 2008, los Estados Parte reconocen el derecho que tienen las PcD a participar y acceder a la cultura, contemplando las medidas necesarias para que las PcD puedan desarrollar plenamente todo su potencial creativo y artístico; y poder hacer uso de aquello no solo para el beneficio personal, sino también por el valor que tiene en cuanto al aporte sociocultural (Organización de Naciones Unidas 2006). A pesar de ello, uno de los mayores problemas en torno a las personas con DC tiene relación con la discriminación, exclusión y barreras para el acceso a la cultura.

El presente artículo busca describir cómo, a través de la práctica teatral aplicada se promueve la calidad de vida, el acceso a la cultura, el desarrollo de las artes a un nivel profesional y la autonomía personal de personas con DC, por medio del proceso creativo, la preparación de la puesta en escena y la realización de giras de la Compañía Música-Teatro (Cia.M-T) de la Fundación Manantial de Ilusión (FMI).

Metodología

¿Cómo y con quiénes se trabaja en el proceso de formación y educación no formal por medio del teatro aplicado?

Fundación Manantial de Ilusión (FMI) es una organización, sin fines de lucro, que promueve los procesos inclusivos, en un amplio sentido, a través del arte. Nuestra misión es construir espacios psicoeducativos e inclusivos, de inclusión social y laboral en el camino de las artes.

Trabajamos con jóvenes con DC, encauzando su formación en las artes escénicas, visuales y la música. Nuestra experiencia es sólida y concluyente, y se ha constituido en una ruta trascendente para el desarrollo emocional, cognitivo y social de nuestros jóvenes, promoviendo su potencial creativo, la conciencia de sí mismos, su concentración, imaginación, memoria, expresión oral y trabajo en equipo, entre otras tantas virtudes y habilidades impulsadas por el arte. Asimismo, se va consolidando como una posibilidad en el ámbito laboral y profesional.

a) Información sociodemográfica de los participantes:

Se realizó un registro de datos sociodemográfico de los 40 participantes de FMI que contiene datos personales y familiares que permiten conocer y caracterizar al grupo de participantes de talleres, actrices, actores y músicos de la Cía. Música-Teatro.

b) Líneas de acción, actividades de FMI:

Se registró el tipo y número de actividades realizadas por la FMI en los últimos 4 años, clasificadas en ensayos del Taller de iniciación actoral (TIA), Taller de iniciación musical (TIM), ensayos de la Cía. Música- Teatro, montajes, funciones, giras e intervenciones socioculturales.

c) Promoción de autonomía en torno a participantes de Cía. Teatro-Música:

Previo a las giras, se realizaron dos “talleres de autonomía en viaje”, uno previo a la gira nacional y el segundo previo a la gira internacional. Los talleres buscaron promover habilidades necesarias para un contexto de gira del grupo que participa en la Cía. Música-Teatro.

Las sesiones de intervención del primer taller de autonomía personal se planificaron en base a las siguientes temáticas: cuidado personal, tiempo libre y relaciones sociales, emergencias y seguridad, cuidados en salud, habilidades de organización y comunicación y viajes.

La intervención del segundo taller de autonomía personal se planificó con las siguientes temáticas: aeropuerto y policía internacional, viajes, alojamiento y estadía, turismo y funciones.

Se aplicó un cuestionario a los padres que buscó conocer el nivel de autonomía de los jóvenes sobre habilidades necesarias para una gira artística autónoma. Los datos fueron recogidos en tres momentos: previo al taller educativo y la gira, posterior a la gira nacional y un año después de la gira internacional, con el objetivo de evaluar el impacto del taller y la propia gira, en la autonomía de los jóvenes participantes.

El cuestionario evaluó 6 indicadores: cuidado personal, tiempo libre y relaciones sociales, emergencias y seguridad, cuidados de salud, habilidades de organización y viajes, que fueron las temáticas abordadas en los talleres. Estos fueron desarrollados por profesionales de educación, artes y salud.

Resultados

Nuestra experiencia: Ensayos, funciones, giras, intervenciones socioculturales, talleres y su impacto.

a) Caracterización sociodemográfica de los todos participantes

FMI, por medio de sus actividades acoge en forma regular a 40 jóvenes y adultos en situación de DC (Figura 1). De los participantes, 15 participan del Taller de Iniciación Actoral, 5 de ellos, además participan del Taller de Iniciación Musical y 25 forman parte de la Cía. Música-Teatro.

Los participantes provienen de diferentes comunas de la Región Metropolitana (Figura 2) y de acuerdo al año de incorporación a la fundación, los jóvenes se han ido incorporando en forma progresiva, el 2015 se incorporaron 11 jóvenes, el 2016 se sumaron 8, el 2017 fueron 12 los nuevos jóvenes, los años 2018, 2019 y 2020 se sumaron 4, 3 y 2 jóvenes respectivamente.

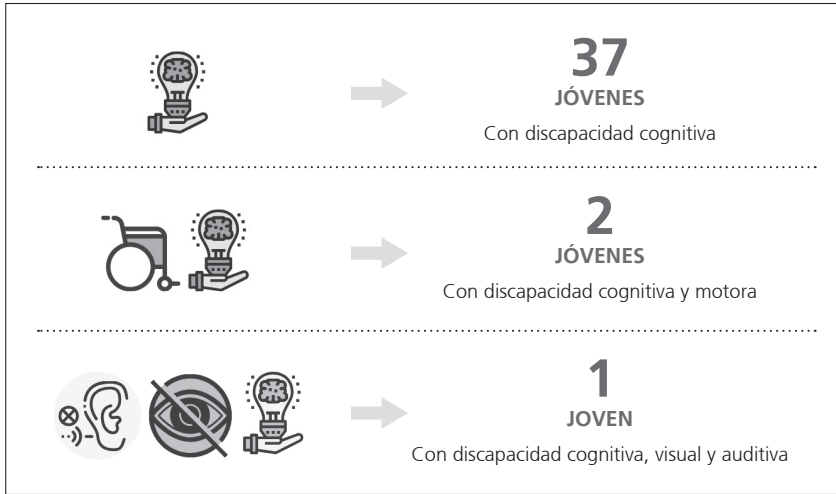


Figura 1: Tipos de discapacidad de jóvenes participantes FMI.

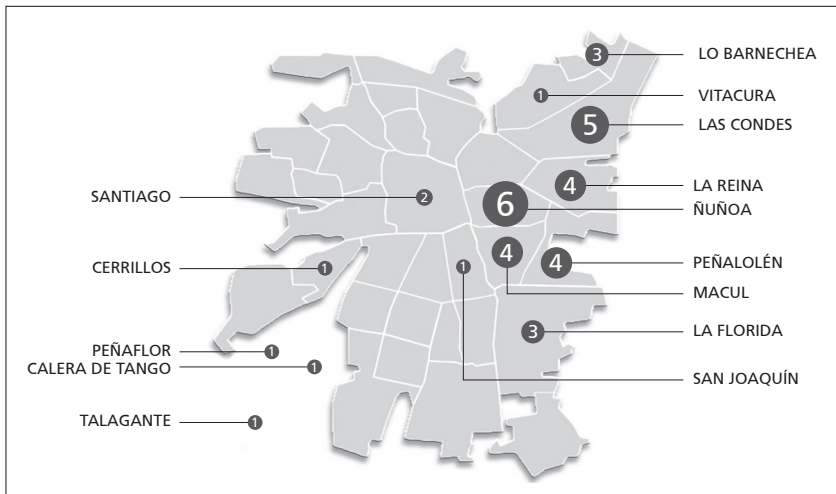


Figura 2: Mapa de residencia de participantes FMI.

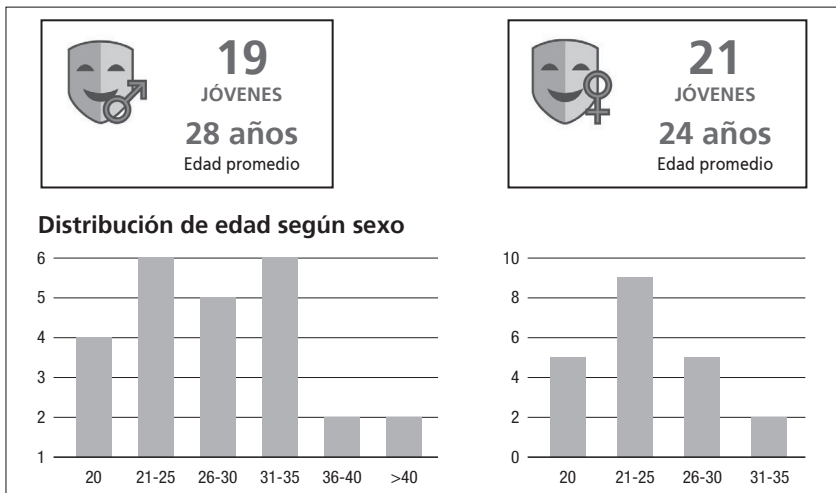


Figura 3: Características etarias según sexo de los participantes FMI.



Taller de Iniciación actoral, obra *Huenullán, el altar de las estrellas*. Actores: Pedro Mella y Max Alberto. Autor: Marcela Donoso Director: Valeria Suárez. Fotógrafo: Macarena Lizama

Los jóvenes forman un grupo diverso, siendo 21 mujeres y 19 hombres, con una edad promedio de 24 años para el grupo total (rango 13-53 años). La Figura 3 muestra la distribución según edad y sexo de los participantes.

De los 40 jóvenes, 4 son menores de edad y 2 se encuentran en situación de interdicción. De un total de 34 posibles, 20 han iniciado actividades en el Servicio de Impuestos Internos (71,4%), tributando por sus actividades laborales vinculadas a la Fundación.

El 50% de los jóvenes no tiene ingresos propios, el 40% recibe una pensión gubernamental de invalidez y el 20% recibe sueldo por trabajo estable.

Siete familias (17,5%) tienen más de un miembro en situación de discapacidad.

b) Líneas de acción, actividades de FMI:

b.1) Taller de Iniciación Actoral (TIA): Desde 2016 se han sumado 15 jóvenes, quienes han realizado 2 montajes teatrales. El año 2017 se estrenó *Huenullán, el altar de las estrellas*, presentándose 6 funciones abiertas a público general y una función durante la gira a Viña del Mar, en el Teatro Duoc UC sede Viña del Mar, en la V Región. Desde agosto de 2019 están montando la obra *Quintún, el niño que soñó con volar*. Los jóvenes ensayan 1 vez a la semana, durante 2 horas.

b.2) Taller de Iniciación Musical (TIM): En enero de 2020 se dio inicio a este espacio de formación, donde se han incorporado 5 jóvenes que también son parte del TIA y cumplen un doble rol (actoral y musical). En la actualidad ensayan 1 vez a la semana, durante 2 horas.



Obra *Sueño, locura y juventud*. Actores: Daniela Leyton. Autor: Fundación Manantial de Ilusión Director: Víctor Romero. Compañía: Compañía Música-Teatro. Fotógrafo: Andrea Torres.

Se proyecta establecer un espacio formativo para audicionar a la banda instrumental de la Cía Música-Teatro.

- b.3) Cía. Música-Teatro: Desde el año 2011, se han ido sumando jóvenes con interés por el teatro. A partir del año 2015, se decidió profesionalizar el quehacer creativo y artístico, dando inicio a la Cía. Nacional Manantial de Ilusión. El año 2016, tras haberse adjudicado un fondo de la música, Fondart Regional, se dio paso a la conformación de una banda instrumental, dando origen e identidad a la Cía. Música-Teatro. El primer proyecto como grupo fue “Trilogía Mawen”.
- b.4) Montajes y Funciones de la Cía. Música-Teatro: En los últimos 4 años de funcionamiento nos propusimos realizar un trabajo de alto impacto y profesionalización a nivel nacional e internacional. Desde el año 2015 como Cía. Música-Teatro dimos inicio al proyecto “Trilogía Mawen”, realizando 2 montajes vinculados a obras clásicas de W. Shakespeare, al teatro testimonial y al rescate de la identidad, patrimonio y tradiciones culturales. Con el primer montaje *Sueño, locura y juventud* se realizaron 9 funciones de la misma obra en diferentes localidades de Santiago, llegando incluso a desarrollar una gira por la V Región, en el Teatro Duoc UC sede Viña del Mar.



Documental obra *Cactus, solo muere lo que se olvida*. Actores: Elenco Cía. Música- Teatro. Autor: Fundación Manantial de Ilusión. Director: Víctor Romero. Compañía: Compañía Música- Teatro. Fotógrafo: Adrián Álvarez.



Funciones obra *Cactus, solo muere lo que se olvida*, 2018 y 2019. Actores: Elenco Cía. Música- Teatro. Autor: Fundación Manantial de Ilusión. Director: Víctor Romero. Compañía: Compañía Música-Teatro. Fotógrafo: Macarena Lizama.

En diciembre de 2016, recibimos una invitación para participar en un evento denominado Teatro al Aire Libre, organizado por Parque Arauco Maipú. En esa oportunidad nos presentamos con la misma producción artística ante más de 1.500 asistentes.

El segundo montaje fue la obra *Cactus, solo muere lo que se olvida*, acogido a la Ley de Donaciones Culturales por 3 años. Con este montaje se realizó un registro audiovisual documental del proceso creativo (Fotografía 3) y se llevaron a cabo 22 funciones durante los años 2018 y 2019 (Fotografía 4).

El registro documental fue exhibido en forma digital en la plataforma del Ministerio de las Artes y las Culturas, en torno a la conmemoración del día del Patrimonio 2020, los días 29, 30 y 31 de mayo 2020).¹

¹ En: <https://www.diadelpatrimonio.cl/actividad/teatro-inclusivo-cactus-s%C3%B3lo-muere-lo-que-se-olvida.html>.

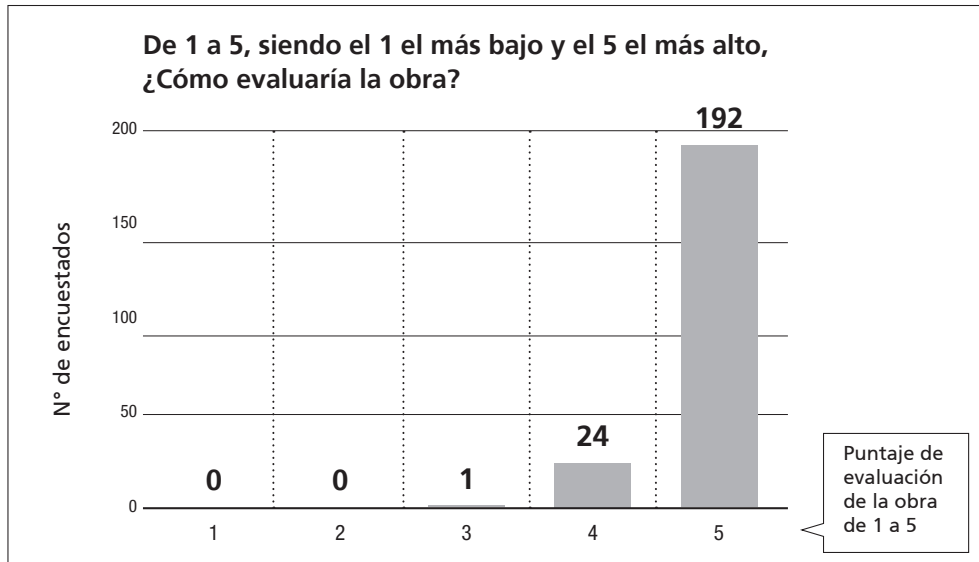


Figura 4: Opinión de Audiencia sobre calidad de la obra *Cactus, solo muere lo que se olvida*.

La obra también fue grabada y estrenada en formato digital en julio de 2020 en la plataforma Escenix que alberga lo mejor del teatro chileno.²

b.5) Gira nacional e internacional de la Cía. Música-Teatro:

Durante los años 2018 y 2019 tuvimos la experiencia y desafío de poder descentralizar el arte por medio de nuestra participación central en el festival Artifica la UC³, realizando una gira por 4 ciudades del sur de Chile (Temuco, Villarrica, Chillán y Talca), teniendo un público asistente de más de 2.500 personas en total. A partir de esa experiencia, fuimos invitados como Compañía a representar a Chile en uno de los congresos más relevantes en cuanto a la investigación científica en síndrome de Down, el Congreso de la T21 Research Society⁴. Por medio de esa invitación, tuvimos la posibilidad de internacionalizar nuestro trabajo artístico en España, presentándonos en Madrid y Barcelona, con el proyecto llamado “Cactus Itinerante”, apoyado por una Subvención Presidencial 2019.

El impacto de las funciones en la sociedad se pudo evidenciar por medio de la alta presencia de los comentarios tanto en la prensa internacional como en los medios locales, digitales, prensa escrita, radio y televisión, lo que adicionalmente les dio posibilidad a los jóvenes de exponerse a ser entrevistados en vivo y ser propios agentes de difusión de su arte.

Otra medida de impacto fue la opinión de la audiencia. Posterior a las giras, se realizó una encuesta on line de opinión de audiencia, teniendo respuesta de 217 asistentes, a quienes se les consultó sobre el nivel de la obra y su impacto. El resumen de opiniones se expone en las figuras 4 y 5.

2 En <https://www.escenix.cl/>.

3 En sitio web <http://artesycultura.uc.cl/es/artifica-la-uc/920-fest-artifica-la-uc-2018>.

4 En sitio web <https://www.t21rs.org/>.

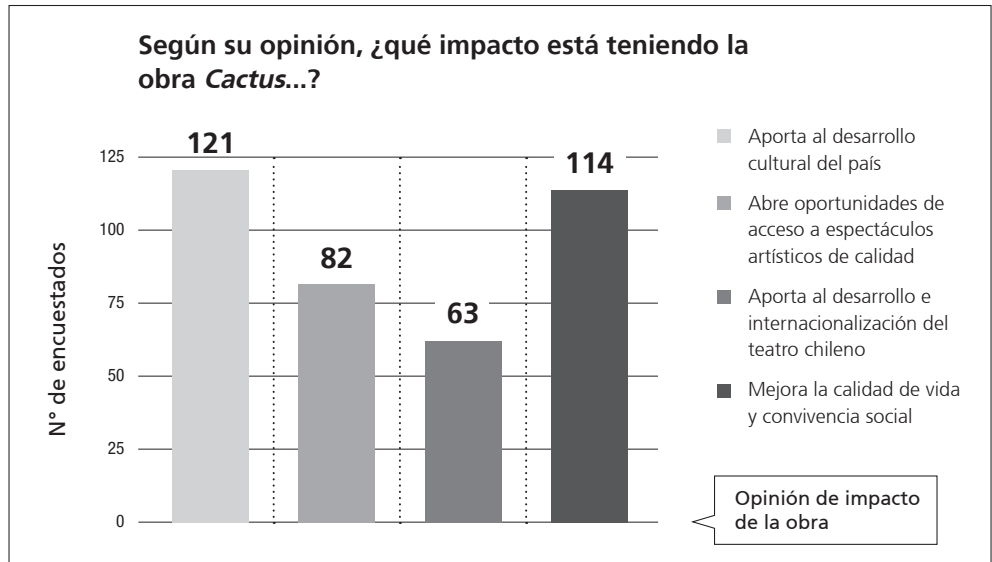


Figura 5: Opinión de audiencia sobre calidad de la obra *Cactus, solo muere lo que se olvida*.

Toda esta experiencia quedó plasmada en un libro interactivo #Cactusitinerante⁵.

c) Promoción de autonomía en torno a participantes de Cía.M-T

Para preparar las giras se realizaron dos "talleres de autonomía en viaje", uno previo a la gira nacional y el segundo previo a la internacional, que buscaron promover habilidades necesarias para un contexto de gira autónoma.

Las sesiones abordaron temáticas de cuidado personal, tiempo libre y relaciones sociales, emergencias y seguridad, cuidados en salud, habilidades de organización, comunicación, aeropuerto y policía internacional, turismo y roles dentro del equipo. Se aplicó un cuestionario a los padres o tutores, que buscó conocer el nivel de autonomía de los jóvenes en 3 momentos: previo al taller y la gira, posterior a la gira nacional y un año después de la gira internacional, con el objetivo de evaluar el impacto del taller y la propia gira, en la autonomía de los jóvenes.

Los resultados de ese cuestionario mostraron que de aquellos jóvenes que previo a los talleres no tenían las habilidades evaluadas adquiridas, entre el 40% y 60% de ellos, adquiere dicha habilidad posterior al taller y la gira, demostrando que las oportunidades y experiencias reales los motivan a desenvolverse en forma autónoma. Ejemplos de los resultados se exponen en las figuras 6 y 7.

Al consultar a las familias sobre la percepción que tienen respecto de cuánto influyen las actividades de la FMI en el desarrollo de las diferentes dimensiones de calidad de vida, los padres consideran, en su mayoría, que las actividades influyen sustantivamente en el desarrollo de la calidad de vida de sus hijos, hijas o tutelados. Resumen de percepción de las familias según dimensión de calidad de vida en figura 8.

5 En: <http://www.centroucdown.uc.cl/Noticias/memorias-de-un-cactus-por-espana-cactusitinerante>.

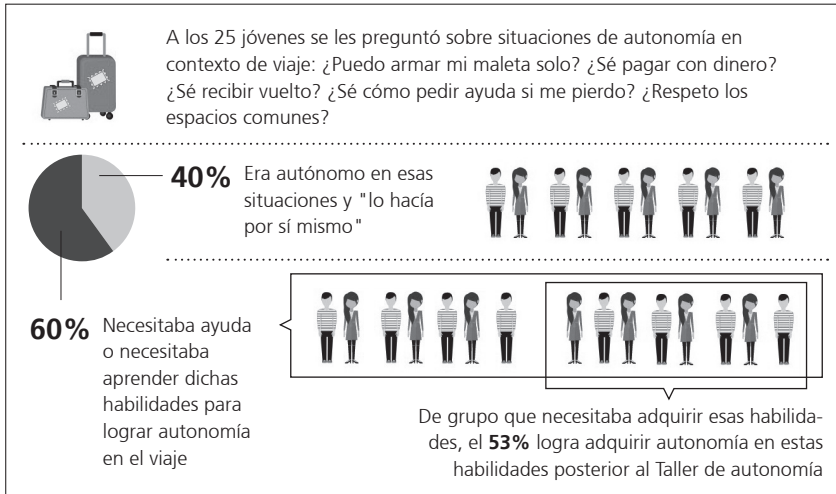


Figura 6: Impacto del Taller de autonomía en habilidades para viaje.

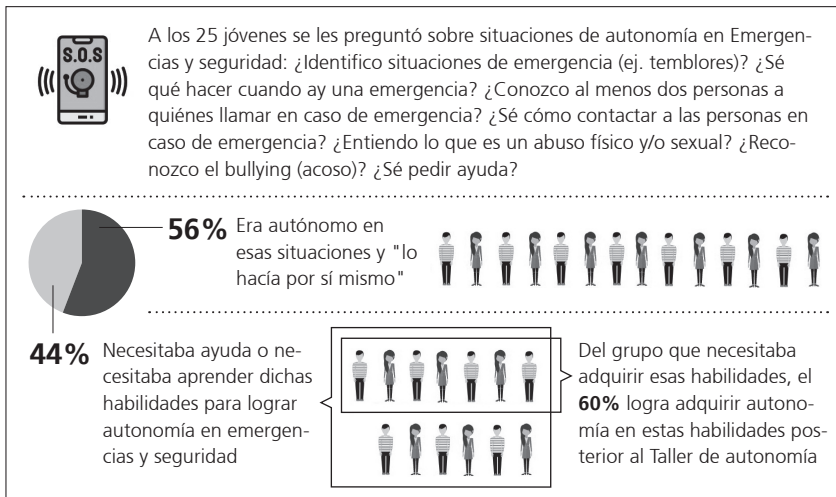


Figura 7: Impacto del Taller de autonomía en habilidades para enfrentar emergencias.

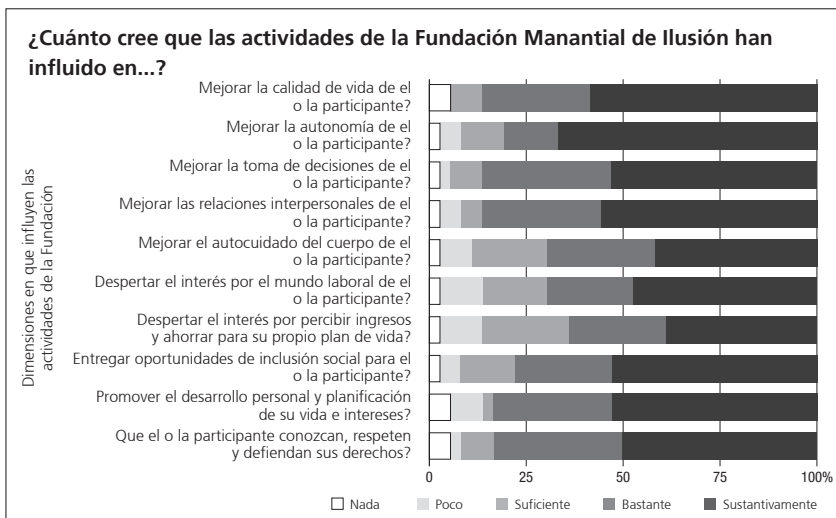


Figura 8: Percepción de las familias sobre el impacto de las actividades de la FMI sobre las dimensiones de calidad de vida.

d) Intervenciones socioculturales

Desarrollamos espacios de vinculación con el medio, donde a través de talleres y prácticas de sensibilización y toma de conciencia hemos ido educando a la comunidad en relación a temáticas de inclusión social, laboral, discapacidad y acceso al arte y cultura.

Discusión

El ser humano es el único ser viviente capaz de imaginar, construir y transformar el mundo que le rodea sin importar su condición. Un gran desafío existente en la actualidad es cómo hacer efectivo el derecho que tienen todas las personas de acceder a la educación y beneficiarse de una enseñanza formal o no formal de calidad y adecuada a sus necesidades individuales de aprendizaje.

Los participantes de nuestras actividades, jóvenes y adultos con DC, forman parte de un grupo vulnerable por años. Según el II Estudio Nacional de Discapacidad del año 2015 (18), un 20% de la población chilena tendría algún tipo de discapacidad, lo que corresponde a 2.606.914 personas, siendo más afectadas las mujeres y evidenciándose en forma significativa menos años de educación en el caso de PcD, y menos años aun en el caso de PcD severa, quienes alcanzan en promedio 7 años de educación. Lo anterior es relevante, dado que refleja que aún existe bastante desigualdad e inequidad a nivel social, no solo en términos educativos, sino que también en cuanto al acceso de oportunidades de desarrollo como sujetos. Surge entonces, un espacio de educación no formal a través de las artes, con un real impacto sobre este grupo tanto en el desarrollo artístico, como en la autonomía personal y calidad de vida.

Métodos innovadores, como los procesos de creación artística y estimulación cognitiva, reducen barreras discapacitantes del entorno y favorecen el ambiente en donde se desarrolla la persona, sin importar su condición. En nuestro grupo, de acuerdo a la percepción de los padres o tutores, aproximadamente el 75% considera que las actividades en las que participan los jóvenes en la FMI mejoran en forma sustancial su calidad de vida. Así lo describe también la Asociación Con Otra Mirada, una organización sin fines de lucro que, al trabajar con actividades artísticas, derriban las barreras de desigualdad y mejoran las capacidades comunicativas, expresivas y la autoestima de los actores con DC, física y sensorial. Otro estudio (Calafat-Selma et al) que utiliza el teatro como herramienta de intervención en personas con trastorno del espectro del autismo, describe que existen diferentes estrategias para desarrollar habilidades sociales. Una de las herramientas que utiliza este estudio es el teatro, que les permite acceder a niños y niñas con esta condición, a ciertas experiencias de la vida diaria, con imaginación, objetivos claros de trabajo y aspectos lúdicos que enriquecen su aprendizaje educativo no formal.

Según Sormani, Alvarado y Suárez el teatro es “una forma inmediata y amena que conecta al niño con el mundo del arte y le abre las puertas de la sensibilidad estética, de la reflexión, de la capacidad de emocionarse, reír, llorar y comprender diferentes visiones de la vida” (10).

Los últimos 2 años nos hemos propuesto profesionalizar nuestro quehacer con el elenco de la Cía.M-T, lo que requirió ensayos sistemáticos 3 veces por semana y trabajo de investigación creativo y formativo. Dicho proceso de profesionalización, ha motivado que 20 de 25 jóvenes de

la Cía. hayan iniciado sus actividades en el servicio de impuestos internos con el fin de percibir ingresos por medio de su trabajo artístico, lo que dignifica su quehacer, tal como lo reportan otros autores (Calafat-Selma), quienes refieren que es sustancial y efectivo el diseño de propuestas de intervención con objetivos y actividades claras, que nutran el quehacer artístico y teatral, acompañado de un enfoque ecológico e integral, que aporte y enriquezca el desarrollo humano de las personas y que, a su vez, releve la disciplina teatral, dejando de situarla en un marco asistencialista y únicamente terapéutico. Estas propuestas generan un impacto sociocultural y mejoran la calidad de vida, dado que dignifican a las personas cuando se les otorga la facultad de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e inclusión real y plena en la comunidad que habita.

Uno de los grandes desafíos fue “Cactus Itinerante”, que requirió de un trabajo metódico, sistemático y profesional de los y las jóvenes, no tan solo en el desarrollo de la calidad artística, sino en la capacitación de autonomía en un contexto de gira nacional e internacional, oportunidad que habitualmente tienen las compañías de teatro, y que parecía impensado para este grupo de PcD.

Se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto, de perseguir y lograr metas significativas y cuando se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autodeterminación y autonomía personal. Verdugo (2016) lo define como un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional, con propiedades éticas universales, vinculadas a la cultura e influenciada por factores personales y ambientales. El desarrollo de autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida. Ver a las y los jóvenes sentir el orgullo de su trabajo al recibir los aplausos de la audiencia después de cada función, es palpar esa participación en las decisiones de su propia vida con una evidencia clara del beneficio que el ejercicio de la profesión artística, específicamente la práctica teatral, tiene en sus vidas; en su calidad de vida.

La autonomía personal, por su parte, es uno de los componentes básicos de la autodeterminación y corresponde a la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible. Garvía (2018) refiere que es un proceso donde la persona debe ir desarrollando hábitos, con madurez y comprensión de lo que se debe ir adquiriendo, y son aspectos que hay que enseñar, implementar y exigir, y bueno, no siempre es tan fácil. Muchas veces las personas necesitamos de un otro mediador, que adquiera el rol de modelar ciertas conductas, o incluso haga de “puente” entre el objetivo a lograr y el sujeto. En nuestra experiencia como Cía.M-T hemos adaptado, y muchas veces reinventado, didácticas para implementar ese rol mediador, haciendo uso de la herramienta teatral que nos garantiza y permite la exploración y conexión con la realidad desde la esencia más profunda del ser humano. Dicha adaptación y reinención de didácticas, me han permitido elaborar una tabla de paralelismo entre los procesos de creación artística y la experiencia de aprendizaje mediado (Tabla 1).

Tabla 1. Comparando principios básicos del proceso de creación artística y la Teoría de la Modificabilidad Cognitiva Estructural y Experiencia de Aprendizaje Mediado.

PROCESO DE CREACIÓN ARTÍSTICA (ARTES ESCÉNICAS, MUSICALES Y VISUALES)	MODIFICABILIDAD COGNITIVA ESTRUCTURAL Y EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE MEDIADO
<ul style="list-style-type: none"> • Proceso de creación artística (Artes escénicas, musicales y visuales). 	<ul style="list-style-type: none"> • Modificabilidad Cognitiva Estructural y Experiencia de Aprendizaje Mediado.
<ul style="list-style-type: none"> • Metodología activa que trabaja lo relativo al mundo afectivo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mirada optimista radical de cambio, que trabaja en relación a los factores afectivo-motivacional y a las funciones del pensamiento.
<ul style="list-style-type: none"> • Prioriza la vocación humana; es decir, un medio de desarrollo humano y creativo para todos y no solo para algunos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Todos somos propensos a aprender, por tanto propensos a generar cambios significativos en nuestras estructuras cognitivas.
<ul style="list-style-type: none"> • Acto creativo (interacciones) como recurso educativo fundamental. Artes como un medio al servicio de otro. 	<ul style="list-style-type: none"> • EAM como recurso fundamental, donde priman las interacciones de calidad y los procesos de transmisión cultural (en ambientes activo modificantes).
<ul style="list-style-type: none"> • Valida la naturaleza y respeta las posibilidades objetivas del sujeto en un clima de libre expresión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valida la naturaleza y respeta las posibilidades del sujeto, sin importar sus etiologías. Las considera pero no son deterministas para el aprendizaje.
<ul style="list-style-type: none"> • Es una actitud educativa más que una técnica. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es una experiencia de enseñanza, una mirada. Es más que un método.
<ul style="list-style-type: none"> • Predomina el proceso del aprendizaje (artístico-expresivo) por sobre el resultado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Predomina la EAM por sobre los contenidos y el resultado. <p style="text-align: right;">EAM: Experiencia de Aprendizaje Mediado</p>

Es en el espacio de exploración y juego, donde podemos transformar las cosas, un texto o una acción, a partir de nuestras propias experiencias y de paso, lograr comprender el impacto transformador en entornos inclusivos de educación no formal. Esto se constituye en un total desafío para quienes creemos posible una inclusión educativa que genere experiencias integradoras, enriquecedoras y formativas para el desarrollo humano. De acuerdo a la experiencia de Pérez-Delgado (2015), luego de haber realizado un trabajo de campo y entrevistas con los actores de su montaje, encontraron hallazgos significativos en cuanto al impacto que tuvo la experiencia teatral en la vida de los actores con discapacidad visual, generándoles además acceso a sus derechos económicos, sociales y culturales. Al igual que nuestra experiencia, los reportes en la literatura, dan cuenta de que cada proceso creativo que surge desde la discapacidad, conlleva en sí mismo un aporte e impacto social en la vida de quienes son agentes directos, así como también de su propio entorno.

Barreras

Pareciera ser que aún queda mucho camino por seguir recorriendo y construyendo un sistema de creencias que permita lidiar con las barreras ambientales, familiares y contextuales existentes, dado que pese a que las evidencias objetivas pueden sustentar el profesionalismo del trabajo de actores con discapacidad, la mirada social aún es débil, básica y compasiva. Existen aprehensiones familiares, e incluso decisiones que en más de alguna oportunidad pasan por alto sus derechos, desde tomar decisiones de forma deliberada hasta tener un acceso autónomo e independiente a la cultura, dado que las influencias y constructos sociales y familiares pueden estar por sobre sus propios gustos e intereses. Otra barrera que hemos debido enfrentar es la dificultad en poder “igualar la cancha” en cuanto a la asignación de recursos y el acceso a diferentes espacios y/o salas de teatro que permitan generar procesos creativos de calidad y con el nivel de profesionalismo a los que cualquier compañía teatral convencional tiene posibilidad de acceder. Esa calidad la demuestran los propios jóvenes con su talento sobre las tablas, cosa que se evidencia muy bien con el titular del diario *El Mundo*⁶ en su reportaje sobre “Cactus Itinerante” en España: “Shakespeare derriba barreras del síndrome de Down en Madrid y Barcelona”.

Conclusiones

Considerando lo anterior, surge una necesidad de democratizar nuestro contenido y experiencia de trabajo, para difundir y educar la mirada en relación a las diferencias como un valor, fuera de los diagnósticos y las categorías que definen y etiquetan lo “normal o anormal” dentro de la sociedad. En este contexto la diferencia tiende a catalogarse como problema, deficiencia, carencia o dificultad. Hace falta otra mirada, en busca de la escucha particular para descubrir en la diferencia no una limitación, sino una posibilidad. En la medida que se percibe al otro como individuo único y exclusivo, en la medida en que se reconocen sus talentos y posibilidades, se ayuda a que aquel individuo también se reconstruya y se reconozca. Esa fuerza que percibimos en el otro, es fuerza que el otro percibe y reconoce en sí, y por tanto, es fuerza que el otro activa para dar sentido y dignidad a su vivir. No hay que ser “experto en discapacidades”, si no “experto en personas” y aprender a conocer cuáles son sus aspiraciones, deseos, capacidades y limitaciones, centrándose en las habilidades humanas que son relevantes para el otro.

La invitación es a reflexionar sobre el quehacer teatral aplicado desde un enfoque de educación no formal, innovador, de cambio e impacto social, para lograr ver a ese otro como una persona, antes de pensar en algún resultado artístico. No hay que olvidar que en el valor de lo educativo siempre debe existir una relación de afecto, ese es el arte de enseñar.

Obras citadas

“Artifica la UC-2018” Dirección de Artes y Cultura Pontificia Universidad Católica de Chile. Web. Calafat-Selma, M., Sanz-Cervera, P. Tárraga-Mínguez, R., “El teatro como herramienta de intervención en alumnos con trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual”, *Revista nacional e internacional de Educación Inclusiva* 9 (3) (2016): 95-108.

6 En: <https://www.elmundo.es/papel/cultura/2019/06/05/5cf7a5ea21efa02d468b4796.html>

- Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Organización de Naciones Unidas, 2006. Recurso electrónico.
- Eines, J. y Mantovani, A. *Didáctica de la dramatización. El niño sabe lo que su cuerpo puede crear*. Barcelona: Editorial Gedisa, 2008. Impreso.
- Feuerstein R, Falik, L., Rand, Y. *The theory of mediated learning experience: The Feuerstein instrumental enrichment program*. Israel: ICELP, 2006. Impreso.
- Flores, Constanza. "La UC impulsa incorporación de teatro como asignatura en básica y media". Pontificia Universidad Católica de Chile, 2016. Web.
- García-Huidobro, V. *Pedagogía Teatral: Metodología Activa en el aula*, Santiago de Chile: Ediciones UC, 2004. Impreso.
- Garvía, B. "¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?". España: Fundación Iberoamericana Down 21, 2018. Recurso electrónico.
- Gil, M.M. *El teatro como recurso educativo para la inclusión*. Tesis doctoral. Universidad de Segovia, España, 2016.
- Guillén, M. "El teatro como estrategia psicopedagógica para favorecer la inclusión de niños preescolares". *X Congreso Nacional de Investigación Educativa*. 2009. 1-12. Recurso electrónico.
- Izuzquiza, D., Ruiz, R. *Tú y yo aprendemos a relacionarnos: programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar Manual para familias de niños entre 5 y 10 años*. Madrid: Federación Española de Instituciones para el Síndrome Down, 2007. Impreso.
- Meléndez, Alejandra. "Shakespeare derriba barreras del Síndrome de Down en Madrid y Barcelona". *El Mundo*. Web.
- Motos, T. "Psicopedagogía de la dramatización". Postgrado de Teatro en la Educación. 2014. Recurso electrónico.
- Ultra-Albiach, M. "Educación intercultural, diversidad y creatividad en el aula a través del teatro". *Didáctica. Lengua y literatura* 27 (2015): 167-182. Impreso.
- Onieva, E. La dramatización como recurso educativo: Estudio comparativo de una experiencia con estudiantes malagueños de un centro escolar concertado y adolescentes puertorriqueños en situación de marginalidad. Tesis doctoral. Universidad de Málaga, España, 2011. Recurso electrónico.
- Pérez-Delgado, H. "Teatro, discapacidad e inclusión social. Un acercamiento desde la obra de teatro ciego La casa de los deseos". *Revista de la Facultad de Medicina* 63 (2015): 61-6. Recurso electrónico.
- #Cactusitinerante. *Gira España 2019*. Santiago: Centro UC Síndrome de Down. Recurso electrónico.
- Shalock, R., Luckasson, R., Shogren, K. "El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual". *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 224 (2007): 5-20.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. "II Estudio Nacional de la Discapacidad". Recurso electrónico.
- Sormani, N. L., Alvarado A., y Suárez, P. *El teatro para niños: del texto al escenario*. Buenos Aires: Ediciones Homo Sapiens, 2004. Impreso.
- Trisomy 21 Research Society. "3rd T21RS International Conference "Science for future Therapy". Recurso electrónico.
- Verdugo, Miguel. "Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación". Conferencia plenaria presentada en el I Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental. AMAR, 2001. Recurso electrónico.