

ArteInclusivo

Gabriela Giurlani
Alicia Gorospe

ArteInclusivo

Arte, cultura, educación y discapacidad

 **Lugar**
Editorial

Giurlani, Gabriela

ArteInclusivo : arte, cultura, educación y discapacidad
/ Gabriela Giurlani ; Alicia Gorospe. - 1a ed. - Ciudad
Autónoma de Buenos Aires : Lugar Editorial, 2017.
90 p. ; 23 x 16 cm.

ISBN 978-950-892-552-7

1. Discapacidad. 2. Arte. I. Gorospe, Alicia II. Título
CDD 704

Diseño de tapa: Silvia Suárez

Edición y corrección: Mónica Erlich

© Gabriela Giurlani y Alicia Gorospe

*Dedicamos esta obra
a todas las personas con discapacidad
y a su derecho a vivir con dignidad
plena en este mundo.*

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, en forma
idéntica o modificada y por cualquier medio o procedimiento, sea mecánico,
informático, de grabación o fotocopia, sin autorización de los editores.

ISBN: 978-950-892-552-7

© 2017 Lugar Editorial S. A.

Castro Barros 1754 (C1237ABN) Buenos Aires

Tel/Fax: (54-11) 4921-5174 / (54-11) 4924-1555

E-mail: lugar@lugareditorial.com.ar

www.lugareditorial.com.ar

facebook.com/lugareditorial

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723

Impreso en la Argentina – *Printed in Argentina*

Prefacio

Las autoras

Agradecemos el auspicio institucional del Fondo Nacional de las Artes (FNA), Ministerio de Cultura de la Nación; auspicio de la Universidad Nacional de las Artes (UNA), Área Transdepartamental de Folklore, Cátedra libre y abierta de Derechos Humanos; apoyo de la Asociación Estímulo de Bellas Artes (AEBA); apoyo de la Academia Argentina de Cultura; y el apoyo de Lugar Editorial.

El presente libro surge a partir de la creación de la línea de trabajo *ArteInclusivo*© de Gabriela Giurlani, quien como persona con discapacidad, licenciada en educación, investigadora, artista, escritora, curadora, gestora cultural y patrimonial, generó de esta manera un aporte innovador para lograr una mayor concientización, desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad, combinando acciones simbólicas y actos artístico-estéticos. Invita a acompañarla en esta iniciativa editorial a Alicia Gorospe, profesora en pedagogía enmendativa, música y piano, musicoterapeuta y artista, quien se entusiasmó con esta propuesta, y partiendo desde su tarea docente en educación especial, comenzó a desarrollarla en una nueva etapa de su vida.

Aquí los lectores encontrarán un novedoso planteo acerca de las vinculaciones entre discapacidad, inclusión, arte, cultura y educación, con experiencias y proyectos concretos, probados y reales para todas las edades, que abren el abanico a la multiplicidad de acciones que son posibles de emprenderse.

Esperamos que estas páginas despierten nuevas oportunidades y sensibilidades inclusivas.

ArteInclusivo

Gabriela Giurlani

Derribando prejuicios acerca de la discapacidad y la inclusión, y la mirada de los otros

¿Por dónde pasa la existencia, identidad, realización, deseos, potencialidades y aportes de las personas con discapacidad?

Para comenzar a abordar estos temas, quiero rescatar a continuación algunos textos y frases, por demás ilustrativos, que abrirán reflexiones iniciales respecto de términos como discapacidad e inclusión.

“Hay personas como Ludwig van Beethoven [sordera], Thomas Edison [sordera], Albert Einstein [autista asperger], Stephen Hawking [neuromotor], Franklin Delano Roosevelt [motor], Helen Keller [sordoceguera], Vincent Van Gogh [mental], Leonardo da Vinci [epilepsia] (...) Y cuando no vemos los dotes que tienen todas las personas, cuando no escuchamos sus pedidos de justicia y de poder contar con las mismas oportunidades que los demás de dar rienda suelta a su talento, su energía y sus ideas, no sólo les estamos privando a todas esas personas de sus sueños, sino que estamos privando a nuestras

sociedades de todo lo que esas personas pueden aportar” (Anthony Lake, Director Ejecutivo UNICEF / Discapacidad).

“Agatha Christie, Winston Churchill, Pablo Picasso, William Butler Yeats, Susan Hampshire y Greg Louganis: todos sufrieron de discapacidades del aprendizaje. Sin embargo, fueron personas muy exitosas. Podemos aprender de sus historias para apoyar a los niños con discapacidades del aprendizaje focalizándonos más en sus fortalezas antes que en sus debilidades” (Rosler, Roberto, 2014).

“La discapacidad ha existido siempre, que su valía está demostrada, incluso desde tiempos prehistóricos, y que muchas de estas personas han pasado a la historia como auténticos genios en sus distintas disciplinas y que ha habido, y que sigue habiendo, profesionales extraordinarios que igualan, e incluso superan, a sus colegas libres de discapacidad. Se trata de demostrar que valía y discapacidad son perfectamente compatibles. [...] Muchos lo sabemos desde hace mucho tiempo, y el objetivo es extender esta evidencia al mayor número de personas posibles. [...] La conclusión más evidente es que el virtuosismo, la brillantez, el ingenio, la intuición y la sabiduría son perfectamente compatibles con la discapacidad. Hasta alguna puede favorecer la creatividad en algún tipo de disciplinas. Por tanto, basta ya de cuestionar la valía de las personas con discapacidad. Todos, en mayor o menor medida, tenemos la posibilidad de sobresalir en algún ámbito de la vida, al margen de pasar a la historia o no, y también al margen del tipo de discapacidad que se tenga. Y con la relación de personajes y famosos [...] muchos de ellos insignes, nadie puede decir que la discapacidad y la valía son incompatibles. Ni mucho menos” (José Luis Fernández Iglesias, 2009).

“Sólo la fuerza del arte me retuvo”. “Quiero, si es posible, oponerme a mi destino”, Ludwig van Beethoven –músico alemán–, sordera. (Honolka, Kurt y otros, 1980, p. 227.)

¡Soy un ser humano! ¡Soy una persona!, Joseph Merrick –escritor inglés conocido como “El Hombre Elefante”–, Síndrome de Proteus. (Espinof, David Lynch, 2010.)

“Lo que distingue lo real de lo irreal está en el corazón”, John Nash –matemático estadounidense Premio Nobel, su vida es tratada en la película *Una mente brillante / A beautiful mind*–, esquizofrenia. (Stamateas, Bernardo, 2017.)

“Pies, ¿para qué los quiero si tengo alas pa’ volar?” Frida Kahlo –pintora mexicana–, discapacidad motora. (Kahlo, Frida, 2005.)

“Qué importa la sordera del oído cuando la mente oye, la verdadera sordera, la incurable sordera es la de la mente”, Víctor Hugo –escritor francés–, sordera. (En Ledesma Heras, Juan Antonio, 2012.)

“La noche de la ignorancia, de la insensibilidad, es la única tiniebla impenetrable”, Hellen Keller –escritora estadounidense–, sordoceguera. (Keller, Hellen, 2015.)

“La discapacidad solía ser vista como una maldición de Dios. Era vergonzoso de alguna manera, y todavía es así en muchos países. [...] La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito. [...] Las personas con discapacidad son personas [...] que tienen algunas dificultades especiales [...] que deben sentirse parte integral de la sociedad. [...] Está claro que la mayoría de las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para sobrevivir cotidianamente. [...] Obviamente, por mi discapacidad, necesito asistencia. Pero siempre traté de superar mis limitaciones y llevar una vida tan plena como fuera posible. [...] Intento no pensar en mi condición, o lamentar las cosas que no puedo hacer [...] Es una pérdida de tiempo estar enfadado por mi discapacidad. Uno tiene que seguir adelante. [...] No puedes permitirte estar discapacitado en espíritu a la vez que físicamente. [...] Hay que concentrarse en lo que la discapacidad permite realizar y no estancarse en aquello con lo que interfiere. [...] La vida es una cosa maravillosa y hay tantas cosas por hacer. [...] Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad... a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar. [...] Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y

conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. [...] Mi esperanza es que, a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y con la publicación del Informe Mundial sobre la Discapacidad, este siglo marque un giro hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las vidas de sus sociedades. [...] Espero que mi ejemplo sirva de estímulo y de esperanza para otros discapacitados. ¡Nunca se rindan!”, Stephen Hawkin –astrofísico inglés–, esclerosis lateral amiotrófica.

¿Cuál es el verdadero “problema” de las personas que tenemos discapacidad, cuando, en este momento de la historia, y luego de ser “invisibles” casi *ad perpetuam*, por primera vez nos animamos a “salir” al mundo?

El verdadero problema no es nuestro. El verdadero problema es la cultura, la sociedad, con su “mirada”, “prejuicios”, “subestimación”, “condena” de parte de las personas que no tienen discapacidad. De aquellos que –aparentemente– no “comprenderán” nunca nuestra situación.

En el campo del arte, algunos artistas a lo largo de los siglos se han animado a incluir personas con discapacidad en sus obras.

Justamente, nosotros, las personas con discapacidad, somos la “otredad”, lo “diferente”, lo “incomprensible”, lo “anormal”, lo “imperfecto”. Una rareza. Lo bizarro.

Pero, de hecho no “somos” diferentes, sino que se nos “atribuyen” diferencias. Somos humanos, como cualquier otra persona del planeta.

Marta Allué (“Inválidos, feos y *freaks*”, 2012), quien también tiene discapacidad, considera que el entorno cultural es el que no incluye porque conlleva una percepción social de desigualdad de lo que es diferente, a través de la mirada excluyente sobre la diversidad. Dice:

“No somos ni inválidos ni feos ni *freaks*. Estamos. Sufrimos una condición ajena a nosotros como individuos. Así que no nos ‘construimos’ como tales. Nadie se inventa a sí mismo a partir de las consecuencias sociales de las deficiencias (la discapacidad es una de ellas). Ni tampoco esas características son inseparables de uno

mismo. Se nos atribuyen. Luego es la sociedad quien construye, alimenta, crea o destruye significados en torno a la diferencia. [...] Cuando el monstruo irrumpe en el entorno cotidiano de los Otros, rompe el estereotipo y sorprende al estándar por su osadía, porque ha querido borrar de un plumazo la diferencia. Aquellos monstruos teratogénicos ahora ya no se ven, me decía un pediatra. Las cosas han cambiado. No están porque no llegan a nacer; no están porque han dejado de ser una curiosidad y una atracción de feria; no están porque han dejado de ser sujetos de laboratorio. [...] Si admitiéramos que la discapacidad es un problema estructural, éste podría ser eliminado por una sociedad determinada si se lo propusiera. A fin de cuentas venimos sosteniendo que se trata de una construcción.”

Para muchos, tener discapacidad implica que se “note” socialmente en el otro la persona con discapacidad. Es que tenga “signos” de ella. Es que sea “observable”.

Pero también existen discapacidades que “no se notan tanto” a simple vista, como en mi caso, y necesitan cuidados extremos porque revisten más alto riesgo de vida que las que son más evidentes.

Por otra parte, la sociedad se siente incómoda ante nuestra presencia, espera que sigamos siendo “invisibles”, que nos sigamos escondiendo, que ocultemos nuestros “estigmas”. Allué reflexiona acerca de este término y su etimología griega, que significa marca o señal en el cuerpo, acepción de afrenta o mala fama, y recuerda las marcas que los griegos y romanos realizaban a los prisioneros, criminales y traidores como forma de castigo y signo de esclavitud con un hierro candente, o el significado doloroso en la participación en la pasión de Cristo de los estigmas religiosos con llagas en manos, pies, el costado y la cabeza de algunos santos. También trae a colación el término *monstrum*, hartamente vinculado con la discapacidad, que en latín significa aviso, presagio, y deriva de *monere*, advertencia.

Desde lo personal, siempre consideré que existe lo que yo denominé *la paradoja de la discapacidad*. Es decir, para ser incluidos como ciudadanos con iguales oportunidades, parece que deberíamos exteriorizar nuestra discapacidad y reclamar por los derechos que nos corresponden, por no darse natural ni espontáneamente

si no lo hacemos. En ese sentido, Allué también relata a su modo el prejuicio de los observadores, y la frecuencia de situaciones caricaturescas y humillantes para lograr el reconocimiento de nuestros derechos. Muchas veces las dificultades de las personas con discapacidad no parecerían tales, incluso cuando hay prótesis externas, bastones, sillas de ruedas, etcétera, porque “no se nota que tenés discapacidad” (sic). Entonces es ridículamente ineludible hacer visibles los estigmas de la discapacidad para que estos puedan ser observados morbosamente, mientras contraria y simultáneamente, se espera que se los oculte. A las dificultades propias de la discapacidad, se suman las dificultades sociales.

Y ya que todos hablan de la discapacidad desde una posición externa, ahora me tomo la licencia de transcribir palabras de Allué porque tienen un alto valor de testimonio por ser ella una persona con discapacidad, y del mismo modo como persona con discapacidad comparto su experiencia, pues también me ha pasado a mí:

“El ser ambiguo, liminal, distinto a la mayoría fascina, escrutado minuciosamente a fin de establecer qué papel tiene en la sociedad, cómo hay que relacionarse y qué distancias hay que establecer con él puesto que es diferente. Para ello, previamente hay que mirar. [...] Como somos distintos, ni vemos ni podemos sentirnos observados por lo que nos convertimos en objetos que lícitamente pueden ser escrutados con la mirada. Contrariamente a lo que piensan algunos, el nivel de instrucción y la capacidad adquisitiva no parecen ser los parámetros que expliquen las diferentes actitudes que tienen las personas en relación al estigma. Es claramente una cuestión de índole cultural. [...] esa es la visión ancestral del mal: la fealdad y la deformación que se asocian en el imaginario colectivo a la maldad. [...] La mayor parte de las personas con discapacidad y/o dismorfologías, con el tiempo, ignoran las miradas, de lo contrario optarían por quedarse en casa. Pero el observador entrenado no puede evitarlas porque le interesan y le permiten confirmar las hipótesis. [...] algunas de esas miradas escrutan, analizan, interrogan, culpan y sancionan. [...] El defecto, la deficiencia, siempre es la misma pero se transforma al ser interpretada por el otro.”

Y concluye:

“Dejarnos ver y ser vistos son algunas de las claves para eliminar la mirada discriminatoria. Si las personas sin estigmas se familiarizan con la presencia de los portadores de los mismos, la tendencia será la pérdida de interés. La práctica masiva –como dirían los psicólogos–, elimina la fobia: acostumbrarse a la presencia de personas de aspecto diverso permite aceptarlas como iguales. Paralelamente hay que aprender a mirar cuando lo que tenemos ante nuestros ojos nos atrae o nos fascina. [...] La mirada en sí no es discriminatoria, pero es un indicio favorecedor de la desigualdad. Educar la mirada es, por tanto, un primer paso para integrar la diferencia. [...] la puerta al diálogo debería abrirse para que la interacción comience a fluir. Para ello será necesario liberar los miedos y actuar olvidando la excepcionalidad del otro.”

La propuesta *ArteInclusivo* que presento en este libro pretende ir cambiando esa “mirada” que la sociedad tiene de nosotros, las personas con discapacidad, para generar conciencia, transmitir y sumar nuestra “mirada” del y al mundo, desde el arte.

Un nuevo paradigma y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

¿Es posible pensar en forma realista acerca de nuevos derechos y paradigmas para las personas con discapacidad?

Han existido a lo largo del tiempo diversos paradigmas e ideas acerca de la discapacidad, desde los antiguos modelos excluyentes, hasta el modelo incluyente con una visión universal actual. Agustina Palacios (2008) dice que el concepto de discapacidad es relativo y variable según los diferentes contextos históricos y sociales, las creencias acerca de las causas que originan la discapacidad como fenómeno, el valor de la vida de las personas con discapacidad y la posibilidad de sus aportes a la sociedad. De esta forma,



Gabriela Giurlani, *Troia (acerca de la discapacidad)* Digital conceptual concientizador, 2012.
Serie ArteInclusivo e Híbrida



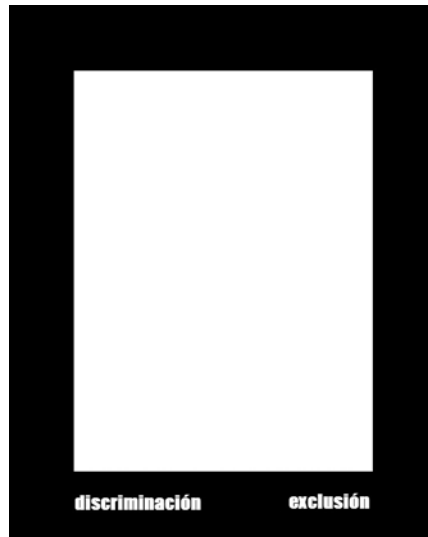
Gabriela Giurlani, *Latinamericancanvas - Textil blando multisensorial*, 2010.
Serie ArteInclusivo



Alicia Gorospe, *Luz y vida*
Técnica mixta con textura tiza, arena y mica, 2016.
(la imagen de la derecha es un detalle de la obra)



Gabriela Giurlani, *Encierro (acerca de la discapacidad)*. Performance artístico literaria concientizadora, 2017.
Serie ArteInclusivo



Gabriela Giurlani, *Discriminación y exclusión (acerca de la discapacidad)*
Digital conceptual multisensorial concientizador, 2012.
Serie ArteInclusivo



Experiencia táctil con la obra *Luz y vida*.

- PÉREZ CELIS <http://www.pensamientoscelebres.com/frase/creoquejustamentelaobrasehaceobracuandounoesautenticoyexiste/>
- RIMBAUD, ARTHUR (2016) Disponible en <http://www.elmundo.es/cultura/2016/11/18/582e04e746163f4f588b4667.html>
- RIMINGTON, A.W. (2016) Disponible en <http://www.elmundo.es/cultura/2016/11/18/582e04e746163f4f588b4667.html>
- ROSLER, ROBERTO (2014) *Comprendiendo la dislexia. Un llamamiento a abrir los ojos*. Asociación Educar Ciencias y Neurociencias aplicadas al Desarrollo Humano. Disponible en <http://asociacioneducar.com/comprendiendo-dislexia>
- SCRIABIN, ALEXANDER (2016) Disponible en <http://www.filomusica.com/filo48/sinestesia.html>
- SOLAR, XUL (2007) Disponible en <https://books.google.com.ar/books?id=guknAQAIAAJ&q=xul+solar+dibujar+movimientos+musicales+con+l%C3%ADneas+quiz%C3%A1s+legibles+como+m%C3%BAfica&dq=xul+solar+dibujar+movimientos+musicales+con+l%C3%ADneas+quiz%C3%A1s+legibles+como+m%C3%BAfica&hl=es&sa=X&ved=0ahUK EwiphbG1mfrUAhXCjJAKHXWBAgkQ6AEIJjAB>
- SOLAR, XUL (2012) En Cristiá, Cintia: “Sobre la interrelación de la música y la plástica en los siglos xx y xxi. Una posible tipología a partir de casos provenientes del campo artístico argentino”. En *Trans Revista Trans-cultural de Música* (16-2012). Disponible en http://www.sibetrans.com/trans/public/docs/trans_16_05.pdf
- STAMATEAS, BERNARDO (2017) *Tu fuerza interior*. Barcelona. Ediciones B. Disponible en <https://books.google.com.ar/books?id=9jm-DgAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=Stamateas+bernardo+tu+fuerza+interior+pdf&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiz6u3uifrUAhWIPpAKHd9cAf0Q6AEIKDAB#v=onepage&q&f=false>
- STEINER, RUDOLF (2013) *La educación del niño*. Madrid. Ed. Rudolf Steiner.
- TILLEY, PAULINE (1986) *El arte en Educación Especial*. Barcelona. CEAC.
- TORO, JOSÉ MIGUEL Y CAMPOS ESCALANTE, GRACIELA (2014) *Inteligencias múltiples, una estrategia para el aprendizaje en la discapacidad intelectual*. Disponible en <http://www.e-neurocapitalhumano.org/shop/detallenot.asp?notid=606>
- UNICEF (2013) “Discapacidad: Declaración de Anthony Lake”, Director Ejecutivo. Disponible en http://www.unicef.org/spanish/disabilities/index_70502.html
- VÍCTOR HUGO (2012) En Ledesma Heras, Juan Antonio (2012) *Activistas. 15 historias de vida de activistas de la discapacidad*. Madrid. Ediciones Cinca, p. 43. Disponible en http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/54_Activistas.pdf
- VYGOTSKY, LEV (1986) *La imaginación y el arte en la infancia*. Madrid. Ed. Akal.

Índice

Prefacio	7
ArteInclusivo	
<i>Gabriela Giurlani</i>	9
Derribando prejuicios acerca de la discapacidad y la inclusión, y la mirada de los otros	9
Un nuevo paradigma y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	15
Neurociencias, talentos, dones, competencias, capacidad y discapacidad	21
Arte, pedagogías, educación, percepciones, sensaciones y discapacidad	23
Mi Propuesta multisensorial y concientizadora para todas las edades: ArteInclusivo	33
Sumando mi experiencia	
<i>Alicia Gorospe</i>	49
La educación como arte y la importancia del arte en la discapacidad	49
Arte, psicología y terapia en la discapacidad	53
Arte, niños y discapacidad en el aula con música, color y movimiento	54
Mis obras con texturas exploratorias del sonido y sus vibraciones en analogía a la luz y al color	58
Proyectos con sonido y color para la discapacidad	62
Imágenes	67
“Biblioweblohemerografía”	69