Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social
ISSN: 1578-8946
r.atheneadigital@uab.es
Universitat Autònoma de Barcelona
España

Martínez Fernández, Laura; Fernández Ramírez, Baltasar

LA DIFÍCIL PROMESA DE ACABAR CON LA DISCAPACIDAD A TRAVÉS DEL ARTE INCLUSIVO

Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social, vol. 17, núm. 2, julio, 2017, pp. 57-78
Universitat Autònoma de Barcelona
Bellaterra, España

Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53751755003

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

La difícil promesa de acabar con la discapacidad a través del arte inclusivo

The hard promise to end with disability though inclusive art

Laura Martínez Fernández; Baltasar Fernández Ramírez

Universidad de Almería; Mps_jla_lmf_3@hotmail.com

Historia editorial

Recibido: 11-11-2015
Primera revisión: 23-04-2016
Segunda revisión: 10-11-2016
Aceptado: 22-02-2017

Palabras clave

Diversidad funcional
Arte bruto
Teoría queer
Identidad social

Resumen

A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido un tema muy controvertido. Aunque se intente enmascarar, las personas discapacitadas son vistas como inútiles e improductivas por una parte de la sociedad. Esto alude a los pequeños detalles que se dan en las interacciones entre las diferentes personas, *con/sin*, dentro de una asociación de arte inclusivo. Por ejemplo, no esperar iniciativas por parte de las personas discapacitadas, o el mero hecho de tratarles como *niños*. Nuestro objetivo fue analizar la viabilidad práctica de una estrategia desidentitaria en un centro de arte inclusivo. Los resultados indican que, en este contexto, el trabajo con los usuarios del centro se mantiene dentro de los límites de las concepciones tradicionales de la diversidad funcional. Ciertos tintes paternalistas y estigmatizadores en el lenguaje y el trato personal parecen dificultar que los usuarios accedan a la construcción conjunta de identidades alternativas alejadas del estigma.

Keywords

Functional Diversity
Art Brut
Queer Theory
Social Identity

Abstract

Disability has been a controversial topic over the ages. Disability people are seen as useless and unproductive by an important part of the society though this understanding is tried to be masked. It alludes to little details that occur in the interaction among different people, *with/without*, who belong to an association of inclusive art. For instance: in not waiting for the disability people to have initiative, or the fact of being treated as children. The imposition of an illusory socially-defined *normality* emerges in these practices. The goal of the study was to analyze the feasibility of a strategy of desidentification in a center of inclusive art. Results show that the work with center users, subtle or openly, continues the limits of traditional conceptions of functional diversity. Some paternalist and stigmatizing practice in language and personal interaction complicates users to accede to relational constructions of alternative identities from usual stigmas.

Martínez Fernández, Laura & Fernández Ramírez, Baltasar (2017). La difícil promesa de acabar con la discapacidad a través del arte inclusivo. *Athenea Digital*, *17*(2), 57-78. http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.1750

De monstruo a persona con diversidad funcional

Se distinguen varios enfoques o modelos a lo largo de la historia de la discapacidad, de los cuales se derivan sugerencias prácticas para la interacción con las personas discapacitadas. En la actualidad, todos ellos conviven en mayor o menor medida (Palacios y Romañach, 2008). La primera visión está relacionada con argumentos religiosos, incluso místicos: las personas con este tipo de diferencias se consideran innecesarias ya que no contribuyen a las necesidades de la comunidad y albergan mensajes diabólicos y antinaturales. Por ello, sus vidas no tienen valor. Como consecuencia, una sociedad opresora prescinde de ellos, desterrándoles en el espacio destinado para dichas personas y los restantes grupos *en desventaja*. Sus frentes van marcadas por la dependencia

y el sometimiento, tratadas como objeto de caridad. El siguiente modelo es el rehabilitador (OMS, 2001). Desde este punto de vista, las causas que originan la discapacidad son explicables científicamente, gracias a cuyo conocimiento, pueden llegar a optar a una vida digna, sin ser excluidos o desvalorizados, siempre que sean correctamente *rehabilitadas.* En resumidas cuentas, el objetivo es llegar a convertirse en la maquina productiva que exige la sociedad. El modelo social, por último, considera que las causas que originan la diversidad funcional tienen que ver con el contexto social (Verdugo, 2003). La *deficiencia* se inscribe y cobra sentido en un contexto simbólico amplio, con una dimensión sociohistórica evidente, que determina su naturaleza (Ferreira, 2008). Las personas discapacitadas están plenamente cualificadas para contribuir en la comunidad en igual medida que el resto. Se pasa de la etiqueta *discapacitado* al eufemismo *personas con diversidad funcional.* Se lucha por la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, reivindicada sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros (Palacios y Romañach, 2008). El modelo parte de la premisa de que la diversidad funcional es una construcción y un modo de opresión social, el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las mujeres y hombres con diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2008).

> Una teoría social de la discapacidad debe estar localizada dentro de la experiencia de las propias personas con discapacidad y sus intentos, no solo para redefinir la discapacidad sino también para construir un movimiento político entre ellos mismos y desarrollar servicios proporcionados con sus propias necesidades autodefinidas. (Oliver, 1990, p. 11)

Como vemos, el concepto de persona discapacitada, al igual que los términos y prácticas ligados a esta, ha ido evolucionando, aunque sin dejar de asumir la influencia peyorativa que el término discapacidad ha cargado como lastre en la espalda, en la silla de ruedas, en las muletas, como se quiera ver, desde tiempos remotos.

Me ubico[1] en los últimos años de la década de los cincuenta del siglo XX. Nilsels Erik Bank-Mikkelsen, director del Servicio Danés para el Retraso Mental, promueve un nuevo principio al que denomina normalización y aboga por la oportunidad de que los deficientes mentales lleven una vida tan similar a lo común como sea posible (Bank-Mikkelsen, 1975). Unos años después, Bengt Nirje (1969), director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, propone como primordial objetivo la accesibilidad a pautas de la vida cotidiana próximas a las normas de la sociedad. Desde los paí-

[1] La investigación y la elaboración del texto fueron realizadas íntegramente por la primera de las autoras, bajo la supervisión del segundo. Para ser fieles al proceso de elaboración del estudio, mantendremos el uso de la primera persona del singular en el texto de manera general, y sólo utilizaremos el plural en aquellos casos que traten sobre apreciaciones o decisiones específicas debidas a la contribución de ambos.

ses escandinavos, este principio se extiende por toda Europa y alcanza los Estados Unidos y Canadá, donde Wolf Wolfensberger (1975) le da una formulación más didáctica, distinguiendo normalización como el uso de ambientes socialmente normativos (familiares, métodos, instrumentos, etc.) para otorgar condiciones de vida tan buenas como las de un ciudadano medio, así como favorecer su conducta, apariencia, experiencia y estatus.

No obstante, el principio de normalización aún sigue reflejando el estigma social de la persona discapacitada, siendo ellos quienes deben cambiar y realizar esfuerzos por acercarse al medio social, aunque se comienza a pensar, en cierta medida, en la necesidad de que también el medio sea el que tenga que dar pasos de aproximación. El principio de normalización comienza a tener una importante influencia en la formulación de políticas de intervención sobre la discapacidad, y su principal consecuencia será la presentación en el Reino Unido, en 1978, del *Informe Warnock,* donde se plantea el principio de la integración en el ámbito escolar. Los valedores del principio de integración reivindican unos derechos legítimos y propios que son inherentes a la persona y que se le deben reconocer.

Se empieza a vislumbrar la evidente necesidad de una aproximación del entorno a la persona, desplazando de la persona al medio el peso central para el proceso de incorporación de la persona con discapacidad. En junio del año 1994, la UNESCO celebró en Salamanca la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, bajo el lema *Acceso y calidad.* Es aquí donde se orientan todas las miradas hacia el término inclusión. Lo que se pretende con la adopción del principio de inclusión es marcar las diferencias con respecto a la anterior etapa. Desde este punto de vista, se reivindica el concepto de diversidad funcional bajo el supuesto de la filosofía de vida independiente, reclamando el derecho al pleno reconocimiento de su dignidad como una expresión más de las muchas diversidades que en la actualidad son reconocidas positivamente en nuestra sociedad.

Mi intención no es desvalorizar los avances que ha realizado la sociedad ante esta temática, pero es cierto que la dirección de estos términos ha ido desarrollándose sin abandonar por completo un imaginario en el que destacan pensamientos de pena, sentimientos negativos, infravaloraciones e injusticia a manos del grupo hegemónico, los *no discapacitados.* Impera así por parte del grupo estigmatizado la necesidad de dejar de ser ellos mismos para pertenecer al grupo normativo y poder saborear las mismas valoraciones y ventajas que los otros reciben.

La orientación *queer* y el estigma de la identidad

En paralelo con las concepciones académicas y políticas oficiales, la teoría *queer* ha propiciado un nuevo enfoque radical sobre la diversidad funcional de la mano del concepto de *crip* o tullido (McRuer, 2006). Inicialmente, el término *queer* se utiliza como un modo de revertir el efecto de los insultos relacionados con la homosexualidad. *Queer* es lo abyecto, lo que no se sujeta a la normalidad. Las personas *queer* se sitúan en el margen de las categorías y prácticas sociales, por eso acogen el insulto performativo, resignificándolo para quitarle su carga ofensiva (Butler, 2007). De esta manera, se busca destacar con esto la utilidad de la estrategia desidentitaria para romper con los sistemas binarios impuestos. Se rompe con las identidades prefijadas e impuestas para crear nuevas formas de ser socialmente viables y más dignas.

Además, se sospecha que son los sistemas de poder los que instauran categorías *naturales* (Foucault, 1978). Por ejemplo, en la antigua Unión Soviética, previamente a la Perestroika, el hecho de no estar a favor del régimen imperante se diagnosticaba como *esquizofrenia perezosa* (Žižek, 2011, p. 44). Así, se imponía una dicotomía sano-enfermo de orden político. Considerando desde el poder que el régimen era objetivamente bueno, sus partidarios gozaban de una salud mental sana en ese aspecto, y en el caso opuesto, los rebelados contra el régimen estaban por tanto *objetivamente* locos (Fernández Baltasar, 2014). Así se naturaliza una categoría discursiva artificial que, en este caso, relaciona al poder con la salud mental. La influencia de los sistemas de poder está muy ligada con el recorrido de los términos y las concepciones sobre la discapacidad, exaltando la estigmatización y estatus jerárquico impuesto entre las personas con y sin discapacidad.

El arte inclusivo como estrategia de desidentificación

Igual que en la teoría *crip*, el arte como inclusión promueve la deconstrucción del término discapacidad y del papel que juega la dualidad enfermo-sano. Crea una nueva posibilidad de interacción colaborativa dirigida a eliminar la configuración del personaje discapacitado para apreciar sus características como artista. Así se intenta fomentar la inclusión efectiva. La vida de Judith Scott es un claro ejemplo de cómo a través del arte emerge la característica nómada (Braidoti, 2000) que permite la relativización de las identidades previamente establecidas, y con ello conseguir restaurar una comunicación anteriormente inexistente. Abandonada desde pequeña por su familia y posteriormente por las instituciones, a los seis años fue ingresada en una residencia para discapacitados, y en ninguno de los distintos centros donde permaneció treintaiseis largos años de su vida se dieron cuenta de que era sorda, fiel reflejo del aislamiento al

que han sido sometidas (cierto legado sigue patente) las personas con discapacidad, viviendo así sin un ápice de comunicación, sumida en el silencio. Al llegar al Creative Growth Art Center (una institución artística, no un centro de terapia) todo cambió. Se iniciaba un proceso de creación indescriptible, elaborando obras cada vez más complejas y sorprendentes. Sus creaciones alcanzan precios de 15 000 a 20 000 dólares y viajan de un extremo a otro del planeta. Y más importante, como comenta Joyce Scott, su hermana melliza, "cuanto más aumentaban sus obras, cuanto más reconocimiento recibía, más adornos se colocaba. Era una expresión de su autoestima" (Elegance, 2009). Es importante entender, dentro de un marco relacional (Bourriaud, 2006), que estas producciones artísticas van más allá de la idea de un producto final, la obra de arte, pues el concepto artístico se centra en el proceso de creación, el espacio relacional donde el artista, la obra y las otras personas entablan un diálogo creativo y experiencial.

Es Jean Dubuffet (1968) quien, tras la II Guerra Mundial, teoriza sobre el arte bruto para designar las obras artísticas libres de toda influencia, obras realizadas por personas que por distintos motivos no poseen ningún tipo de formación académica. Esta corriente está guiada por la idea de arte puro, es decir, sin contaminación de la sociedad, pues se realiza por personas que viven al margen de la misma. Se entiende que el arte puro es una manifestación de la verdadera interioridad experiencial, un valor artístico más sincero y directo. No obstante, es posible argumentar que la persona no puede construir una interioridad sin haber sido asimilada previamente a un lenguaje compartido, a una exterioridad simbólica que permita tal construcción. Así, lo que ofrece el arte inclusivo no es un lenguaje para expresar interioridades, sino una serie de recursos simbólicos normalizados, a partir de los cuales la persona con discapacidad puede redefinirse como artista y generar una presentación pública alternativa no estigmatizada (Fernández Baltasar, 2014). Otro punto de vista justifica la integración de las obras artísticas de los *excluidos* dentro del mismo esquema social general, con lo que su valoración debe ser de igual manera (Cardinal, Elkins, González y Thomson, 2006).

En cierto modo, la arteterapia se ha aprovechado de estas ideas, replanteando el trabajo artístico como un escenario para la intervención psicológica, manteniendo el esquema clínico que ha legitimado tradicionalmente el trato desigual hacia las personas diferentes, y desvirtuando el sentido descategorizador que quisiéramos darle (Fernández Baltasar, 2014).

A la vista de todo esto, de manera general, nuestra línea de análisis va dirigida a la recopilación y reflexión sobre interacciones donde el estigma social impuesto hacia las personas discapacitadas dicta el día a día, y, a la vez, a mostrar la función del arte inclusivo como propulsor para abrir los caminos de las ilimitadas capacidades de las personas. En concreto, en el presente estudio, nuestro objetivo fue analizar la viabili-

dad práctica de una estrategia desidentitaria a través del arte inclusivo, con la creación de roles no estigmatizados afines a las inquietudes artísticas de los usuarios de un centro de arte inclusivo. Igualmente, intentaremos mostrar cómo la práctica del arte inclusivo se mantiene dentro de los modelos tradicionales de diversidad funcional, desvirtuando el potencial de cambio explícito en el modelo social.

El método de estudio

La recogida de información se realizó a través de un proceso de observación participante, siguiendo una perspectiva etnográfica (Hammersley y Atkinson, 1994), dentro de una asociación de arte inclusivo localizada en Almería[2].

Esta técnica de recogida de información se fundamenta en observar, a la vez que se realiza una participación activa en las actividades del grupo que se está investigando. Es necesario conocer bien al grupo observado para adaptarse a él y recoger información sobre su vida cotidiana (Guasch, 1997). Este método permite prestar mayor atención al punto de vista de los implicados, evitando en la medida de lo posible los problemas derivados de la intrusión del observador como figura externa. Esto es esencial, ya que buscamos la aceptación del grupo para adoptar la lente de la realidad social de los implicados. Mi adaptación al grupo se ha realizado de forma progresiva, inicialmente como estudiante de psicología en prácticas de apoyo a las actividades de la asociación. Llevar a cabo la recogida de notas in situ les causó un recelo inicial, pero, poco a poco, tras empatizar y realizar las mismas actividades con ellos, fueron relajándose y llegué a ser una más. Como resalta Evans-Pritchard (1967), es el grupo observado quien define el tipo de relaciones que se establecen con quien observa. Una vez recogidas las notas de observación y organizadas en el cuaderno de campo, desde el 24 de febrero al 22 de mayo de 2015, procedimos a generar las categorías de interpretación finales que han servido para estructurar el análisis que expondremos a continuación (Gibbs, 2012).

Las observaciones se han llevado a cabo en cuatro escenarios distintos en los que el modo de interactuar entre usuarios y monitores del centro son diferentes: clase de pintura, taller de cerámica, taller de baile y salidas a la calle. En cada uno de ellos, distinguimos además cuatro tipos de interacciones: diálogos grupales, usuario-usuario, monitor-usuario, investigadora-usuario y monitor-investigadora. En el taller de pintura se llevaban a cabo dos actividades con dinámicas diferentes. En la actividad princi-

[2] Quisiéramos agradecer a los miembros de la asociación Capacitarte Almería, y a su personal técnico y directivo, el buen acogimiento que nos dieron y su continua disponibilidad para colaborar en el estudio. Aunque queremos mantener una línea de reflexión crítica, también reconocemos la encomiable labor de acompañamiento a los miembros de la asociación que en todo momento realizan.

pal, cada usuario con un monitor creaban una obra conjunta que iban complementando con trabajo individual como segunda actividad. Los materiales más usados son acuarela, témperas y óleo pastel. La mayor parte de la información se recogió en este taller, ya que es el que más horas les ocupa, y se crea además una buena atmósfera para conversar mientras se dibuja. Las salidas a la calle proporcionaban también gran cantidad de información, ya que se realizan actividades diversas como ir a la playa o visitar museos. Este escenario se caracteriza por las ricas y diversas formas de comportamiento que aparecían entre los usuarios. En el taller de cerámica se llevaban a cabo también dos actividades paralelas. Por un lado, trabajaban de forma individual creaciones como vasijas, placas, esculturas, bustos, etc., además de un trabajo grupal donde todos colaboraban. En el taller de baile se estaba creando una coreografía donde se quería representar mediante sus sombras tras un telón cómo es un día de sus vidas. Se trabajaba para ello el seguimiento de ritmos, expresión de movimientos, utilización de instrumentos y disfraces. En este taller no se podían captar muchas conversaciones, pero sí apreciar de forma implícita el tipo de interacciones que surgían.

A continuación, expondré los principales resultados del estudio, apoyados en transcripciones literales de las conversaciones. Los extractos de las conversaciones están escritos en cursiva en todos los casos, seguidos de los códigos de identificación de la persona en cuestión. Por motivos de privacidad, todos los nombres son ficticios. Utilizo nombres de artistas célebres como seudónimos, seguidos de una letra según el papel de la persona en la asociación, *U* si es usuario y *M* para identificar a los monitores. Citaré como "investigadora" a la responsable de la observación participante. Finalmente, se menciona el escenario donde fue recogida la conversación en cuestión.

Los resultados del análisis

Normalización

> *"Este verano trabajaré horas sueltas como auxiliar de enfermería, no puedo rechazarlo porque no me contratan por discapacitado sino con un contrato normal"*
> *(Mozart-U, usuario, diario de campo, 15 de abril de 2015, baile).*

La discapacidad puede ser concebida, no como una característica objetiva aplicable a la persona, sino como una construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo normal, sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la padece (Ferreira, 2008, p. 5). Los estereotipos negativos asociados a la discapacidad todavía tienen un poder performativo inmenso. Además, desde sus inicios, la discapacidad ha sido abordada desde una perspectiva dicotómica de enfermedad y salud.

Las personas con discapacidad no son normales porque no son sanos: son enfermos. Su exclusión del funcionamiento del sistema socio-cultural capitalista, su *inutilidad* y su *improductividad*, se deben a que poseen un substrato *biológico deficiente*, catalogado como tal por la ciencia médica, y lo que es *deficiente* en términos (científicos) médicos no es sano (Ferreira, 2010).

Durante mi estancia en la ONG he sido consciente de la fuerza que ejerce esta herencia cultural. En conversaciones coloquiales se vislumbra la desigualdad que ejercemos, el modo en que los infravaloramos sutilmente. Lo reconozco, son palabras duras pero reales, y no cometeré el error de embellecerlas como se ha hecho tan a menudo.

Mientras hacíamos un descanso en la puerta de la asociación, una viandante le preguntó a Dalí-U qué labores hacían. Dalí-U le explicó que la ONG se dedicaba al arte inclusivo con personas discapacitadas y en ese momento él estaba realizando un cuadro. ¿Qué respuesta nos dio aquella mujer?: "Anda es muy interesante ¿qué tipos de manualidades hacéis?" ¡Manualidades!… Claro, el desecho social, los excluidos, no pueden concebir obras con calidad ni asemejarse a artistas *normales.* Simplemente están al nivel en el que solo pueden hacer manualidades poco complejas semejantes a las que realizan los niños en los colegios.

Hagamos un ejercicio mental: imagínense que durante una excursión por el bosque se encuentra una aldea y todos sus habitantes se caracterizan por ser acondroplásicos. Usted*, persona orgullosa de haber nacido con capacidades normales,* quizás se sienta fuera de lugar, incluso inútil al ver que, pase por donde pase, nada estará hecho para sus necesidades. La persona discapacitada no se construye por sí sola, la diferencia es impuesta por el otro, por el que pone en juego el argumento de la normalidad (Ferreira, 2008). Se refleja así la determinación jerárquica socialmente definida y limitada a grupos exclusivos. Volviendo a los ejemplos, me resultó impactante el hecho de llamar a los usuarios *niños* cuando los monitores o los padres hablaban entre sí. *Niños* que, en su mayoría, doblan en edad a los monitores. Un error muy recurrente incluso en expertos dedicados a la discapacidad. Claro ejemplo de discriminación por intelecto, fisiología, presentación pública, etc.

Debido a esta estrategia jerárquica, se conforma la discapacidad como un hecho social, y, por ende, sin tomar en consideración a quienes son sus protagonistas. Como dice Romañach: "nada sobre nosotros y nosotras sin nosotros y nosotras" (Fviespana, 2007). Dominan estructuras opresoras en un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades, opiniones, deseos, de las personas con discapacidad, a la posibilidad de que construyan una voz propia. ¿Por qué hay tantos programas de integración social, vida cotidiana, integración al mundo laboral…, y no programas donde se trabajen

habilidades de pensamiento? ¿Los *niños* no piensan, crean o razonan? Buscando información en la red me topé con una asociación muy orgullosa de mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas. Los usuarios realizan principalmente actividades mecánicas y repetitivas como ensobrado, meter objetos en cajas o montaje de piezas sencillas. Perfecto, ya son personas *normales,* podemos integrarles en la cultura capitalista que conforma nuestra sociedad. Aquí radica el problema: nos encontramos ante personas que consideramos fuera de nuestro nivel, por tanto, decidimos por ellos de qué modo se subintegrarán. Robots diseñados a nuestro antojo para que cubran algunas de nuestras necesidades menores. Al hilo de esto, Joan Miró-M sacó a relucir la historia de un chico con problemas físicos y mentales que fue usuario durante un tiempo. Consiguieron crear con mucha constancia y esfuerzo una coreografía donde él era el protagonista (tenía grandes dificultades de movilidad). Sin embargo, en la actualidad, y uso palabras textuales del monitor, "está trabajando en una fábrica donde solo lo usan como un trozo de carne que mueve sacos" (Joan Miró-M, monitor, diario de campo, 8 de mayo del 2015).

Los mismos usuarios no escapan de su propia infravaloración y victimización. Un ejemplo de esto fue la siguiente conversación de la que fui testigo (Maria Callas-U y Mozart-U, usuarios, diario de campo, 2 de Abril del 2015):

> — María Callas-U pintura: Nos falta una plaza para ir a la feria juvenil de Albox, ¿a quién podríamos invitar?
>
> — Mozart-U pintura: Se lo podemos decir a Picasso-U.
>
> — María Callas-U pintura: ¿Qué Picasso-U?
>
> — Mozart-U pintura: Nuestro Picasso-U.
>
> — María Callas-U pintura: Pero si no habla, nos chafaría la fiesta.

Mary Cassatt-U pintura, me contaba que estaba cabreada con su hermano porque estaba *enchochadito* de su mujer y de su hija, y no le dedicaba tanto tiempo a ella. Así, su preocupación era que el día en que sus padres falleciesen, él no sabría cuidarla (Mary Cassatt-U, usuaria, diario de campo, 20 de febrero del 2015. La preocupación de la usuaria es que, tras la muerte de sus padres, necesitará de alguien que la cuide. Eso es lo que hemos *creado.* Siendo coherentes, debería lucharse, no por la normalización en los programas de tratamiento, sino por proporcionar a las personas discapacitadas devaluadas socialmente la dignidad inherente que les corresponden por derecho (Perrin y Nirje, 1985). Ello no consiste en buscar una homogeneidad inclusiva, sino en aceptar la diversidad.

Desde mi punto de vista, en la designación de persona discapacitada, el término *persona* es mero barroquismo decorativo. Son tratados como no-personas sin libertad. No son personas libres porque no cumplen los requisitos para actuar conforme a lo que la sociedad dicta. Esta es la concepción vigente en la actualidad. La libertad esencial comienza en el interior y presupone un reconocimiento básico: la existencia de la dignidad de la persona.

Sin embargo, Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003) plantean que, en la interacción del individuo con su contexto, la discapacidad no es algo fijo ni dicotomizado; preferentemente, es algo fluido, continuo y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno. Hay muchas situaciones en las que una persona con discapacidad no puede llevar a cabo una determinada acción, hecho que contrasta con una persona considerada *no discapacitada*, que lo hace de manera más *natural.* No obstante, en numerosas ocasiones no es debido a una limitación propia, sino a las limitaciones impuestas por su entorno de convivencia. Las personas discapacitadas están obligadas a adaptarse a ese entorno, mientas que la sociedad no siente en la misma medida la obligación de promover una adaptación recíproca.

Saco a colación un comentario por parte de una usuaria de la ONG que sirve para ejemplificar esta necesidad de adaptación: "No me gusta que repitas todo lo que yo digo ni que me hables más despacio como si no te entendiese" (Mary Cassatt-U, usuaria, diario de campo, 24 de febrero del 2015, pintura).

Paternalismo

Es inverosímil afirmar que somos independientes, ya que formamos parte de un puzle bien entramado. Este puzle es la estructura que mantiene las interacciones de la sociedad de la cual formamos parte. El término discapacidad ha estado desde tiempos remotos ligado a la palabra dependencia. Como consecuencia, son vistos como dependientes por y debido a cómo obstaculizamos sus decisiones respecto a su propia vida.

Somos el obstáculo en el desarrollo de las personas discapacitadas, mientras nos recreamos creyendo ser los maestros. Al hablar en plural aludo igualmente al Estado paternal que debe protegerlos, al sistema educativo, etc., así como a los padres, la familia, los vecinos, que son en mayor instancia los primeros en tratarlos como pétalos de rosas, aumentando la exclusión, la dependencia y la falta de libre pensamiento.

El principal miedo que da lugar al paternalismo es el hecho de verlos desprovistos de capacidad para poder defenderse en cualquier situación nueva y fuera de su am-

biente diario (o, mejor dicho, fuera de las atentas miradas de los padres). Uno de los usuarios me confió su mayor preocupación: "Mi cuñado siempre me dice que hay personas malas, por eso cuando voy en el autobús saludo al chófer, me siento solito y miro por la ventana. Si alguien me habla, no le contesto, me doy la vuelta y me voy. Hay gente mala que quiere hacerte daño y si es por la noche, más" (Velázquez-U, usuario, diario de campo, 12 de marzo del 2015 calle).

Es raro no ver a una persona discapacitada pasar su vida sentada en su trono de cristal. ¿Tanto abrigo innecesario puede ser producto de un pasado no tan lejano? Es bien sabida la deshonra que hacía sentir a las familias tener un miembro discapacitado. Estos desfavorecidos eran maltratados por la vergüenza y el rencor, siendo escondidos dentro de las casas y pasando toda su vida en éstas para no ser vistos. ¿Actualmente, evitar los *obstáculos* antes de que aparezcan o solventarlos por ellos lo más raudo posible para *que no sufran* será una forma menos evidente de continuar con el mismo ocultamiento de la discapacidad? ¿Nos encontramos ante un paternalismo egoísta?

> Lo que le ha costado a esos padres sacarte adelante, que tú te cayeras al suelo con cinco o con seis años (...), que estuvieras en un parque (...) y te dijeran: «levántate tú, levántate tú», y tirarme veinte minutos para levantarme del suelo cuando estás apañándote, buscándote tus artimañas (...). La gente, vecinos, lo típico: «pero hija, levanta a tu hijo». (...) Gracias al valor que demostraron mis padres, cuando me tocó ir al instituto con la mochila cargada, hizo que si al caerme por el peso no necesitase esperar a que alguien pasase para ayudarme. (...) Todo aquello que mis padres me pusieron difícil, hicieron que a día de hoy me valiera por mí mismo (Viajando con Chester, 2014).

Nuestra tarea consiste en ayudarles a que ellos mismos aprendan, que descubran por sí solos sus capacidades y las potencien. Pero concebimos la discapacidad como una inhabilitación que reduce la autonomía de la persona en todos los ámbitos de su vida, tanto personal como laboral. "Los médicos nos tratan como casos perdidos inflándonos a pastillas que nos adormecen" (Dalí-U, usuario, diario de campo, 13 de abril del 2015, pintura). "Me dijeron que no pasaría del mes, y aquí estoy, vivito y coleando, por supuesto no gracias a ellos" (Dalí-U, usuario, diario de campo, 13 de abril del 2015, calle). Se les pone etiqueta de caducidad, productos mal programados de esta máquina industrial llamada sociedad. Esta inhabilitación como personas se manifiesta a través de los incesantes bombardeos de compasión a los que son expuestos constantemente. Finalmente, jugamos a ser arquitectos sociales, construyendo así una base inconsistente con pilares forjados por inseguridades: "no puedo hacer la actividad de baile, mi madre dice que sudo y me puedo resfriar" (Mary Cassatt-U, usuaria, diario de campo, 5 de marzo del 2015, pintura); "me miran con lástima pero nadie se digna a ayudarme cuando estoy apurado" (Dalí-U, usuario, diario de campo, 13 de abril del 2015); "Gaudí-U va

con vosotros, pero tened cuidado con él" (Joan Miró-M, monitor, diario de campo, 4 de mayo del 2015, calle)[3].

Siguiendo la línea del proteccionismo endogrupal, expongo aquí un ejemplo donde se contempla el rol colectivo que las define como dependientes (Velázquez-U y Mary Cassatt- usuarios, diario de campo, 1 de junio del 2015).

> — Velázquez-U pintura: Mi hermana y mi cuñado son mis cuidadores, pero yo vivo solo en mi casa.
>
> — Picasso-U pintura: Eso es mentira, ¿cómo vas a vivir solo? No puedes dormir solo, y menos hacerte de comer.
>
> — Mary Cassatt: Yo no sé ducharme, por eso mis padres me cuidan.

Su destino está dictado de antemano, condenándolas a sentirse no-personas. Consecuencia directa es la perdida de la sexualidad inherente al individuo. Al igual que sucede con los niños-adolescentes, este es un tema conflictivo que se muestra (se oculta) como tabú en las familias. Una usuaria planteó su problema:

> Entiendo que mi padre tenga miedo de dejarme salir sola por la calle, porque hay mucha gente que les gusta aprovecharse de nosotras. Pero mi padre no entiende que necesito quedar con mis amigos, para tomar café, dar un paseo o quedarme a dormir en sus casas. No hay manera de hacerle entrar en razón. Yo tengo mis necesidades. (Mary Cassatt-U, usuaria, diario de campo, 26 de febrero del 2015, pintura)

Varios usuarios sacaron a relucir su descontento por relaciones fallidas en el pasado debido a las reticencias de las familias: "Sí, nos dejaban ser amigos, pero novios no" (Mozart-U, usuario, diario de campo, 5 de marzo del 2015, baile).

Dando un paso más, además de anular la sexualidad de una persona activa, teatralizamos el concepto de reproducción, la creación de una vida (Mary Cassatt-U y María Callas-U, usuarias e investigadora, diario de campo, 12 de mayo del 2015)

> — Mary Cassatt-U cerámica: Las tres tenemos pechugas (señalándose al pecho), tenemos caderas de mujer y podemos tener hijos.
>
> — Investigadora: ¿Qué momento crees que es el más bonito para una pareja que va a tener un niño?

[3] Es necesario explicar, para que esta observación sea más impactante, que Gaudí-U es totalmente independiente a la hora de ir desde su casa hasta la asociación y está muy cualificado para orientarse bien por la ciudad sin necesidad de compañía.

— Mary Cassatt-U cerámica: Pues llevar el bebé en la barriga y que después lo traiga la cigüeña.

— María Callas-U cerámica: No, los bebés nacen por el chumi… (risas).

¿Podemos despojarles de algún derecho individual más? Nacen con una historia de vida ya escrita sin haber aprendido ni a leer previamente. La dignidad no es sólo una etiqueta, sino una idea viva (Sánchez Alcón, 2010), es el reconocimiento de las posibilidades del otro, y no sólo de sus carencias, la dignidad es poder expresarse, poder ser escuchado, poder pensar y poder ser.

Identidad

¿Estoy enferma? ¿Quiero serlo? Solo sé que necesito ser algo. "Aquí cada loco con su tema y nunca mejor dicho" (Mozart-U, usuario, diario de campo, 20 de abril del 2015, pintura).

Dulces palabras de un usuario que exaltan sus diferencias acomodándose en la singularidad de cada uno sin tiranizar. En la realidad mayoritaria, todas las cualidades alrededor de su enfermedad se reducen a *ser síndrome de Down, autista* o cualquier otra asignación que les condene de por vida. Esta singularidad percibida y divulgada los homogeniza, se produce una abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su persona (Ferreira, 2008), instigando una concepción de sí anclada en la oposición a los no discapacitados, a las *sí-personas*.

— Mary Cassatt-U pintura: Este fin de semana un muchacho como yo me pidió ser novios, yo no quiero ahora nada.

— Investigadora: ¿Un muchacho como tú? ¿Quieres decir de tu edad?

— Mary Cassatt-U pintura: No, quiero decir con Síndrome de Down.

— Dalí-U pintura: Claro, con su enfermedad.

(Mary Cassatt-U, Dalí-U, usuarios e investigadora, diario de campo, 13 de abril del 2015)

Sigo con otro ejemplo donde se vuelve a manifestar la identidad del yo vista desde su situación, o, más bien, la concepción que hemos implantado como patrones de personalidad ligados a sus cualidades inherentes como personas.

— María Callas-U calle: tengo novio nuevo.

— Dalí-U calle: ¿pero es normal o como tú?

> (María Callas-U y Dalí-U calle, usuarios, diario de campo, 1 de mayo del 2015)

Se induce así una identidad social negativa. No solo por parte de los que imponemos la *normalidad,* sino por ellos mismos, que viven con esa identidad artificial creada y magnificada, sin tener en cuenta que, como individuos, nacen con un conjunto de capacidades, tanto mentales como físicas, que son únicas.

"Mi compañera Rosa es muy cariñosa y siempre da abrazos. A mí no me gusta que me los dé aunque yo sea síndrome de Down" (Mary Cassatt-U, usuaria, diario de campo, 1 de mayo de 2015, calle).

Como dije anteriormente, la discapacidad es concebida y reducida al estado de enfermedad. Cada enfermedad tiene su sintomatología, que, en el caso de la discapacidad, se extrapola a las características de personalidad particulares de cada individuo. Las personas deben cumplir bajo presión con el ideal de su etiqueta, coaccionadas por la generalización. En el caso anterior, esto se aprecia en la idea de pertenecer al grupo síndrome de Down y el deber ser cariñosa. "Tengo muy buen carácter, eso es algo muy sintomático de los síndromes de Down" (Viajando con Chester, 2015)

Incluso Pablo Pineda, un gran luchador por defender su identidad, por suprimir el término enfermedad en la discapacidad e ir contra marea de las dificultades impuestas, cae en la trampa de la condición tradicional de la persona discapacitada, en la trampa del lenguaje con terminología médica.

> Un discapacitado nace con una discapacidad, la que sea, y en Torrecárdenas [Torrecárdenas es un complejo hospitalario público situado en la provincia de Almería] unos médicos nos asignan el grado; yo, por ejemplo, empecé con el 33%, y en la última revisión me la han vuelto a subir. Así que un discapacitado nace y se hace. (Mozart-U, usuario, 10 de abril de 2015, calle)

En un campo institucional distinto, este procedimiento de evaluación y asignación de etiquetas no es diferente al que se produce con la entrada en una prisión. Se asemeja al protocolo a que es sometida una persona discapacitada en su nacimiento/*ingreso a esta sociedad.* Los jueces médicos dictan sentencia y, al igual que en las instituciones penitenciarias, acto seguido se les asigna una posición o una etiqueta que pasará a tener un valor general e indeleble en el contexto social. Erving Goffman afirma que, en las instituciones totales, el ser pierde su posibilidad de desarrollarse y mantenerse con las reglas en el mundo cotidiano. En esas instalaciones, el etiquetado está impuesto y, por lo tanto, las personas que están en el proceso de ingreso llevan implícitas una serie de abusos, degradaciones y humillaciones. No es difícil encontrar paralelismos entre los internados de Goffman y la vida diaria de las personas discapacitadas. "Las barreras

que las instituciones totales levantan entre el preso y el externo marcan la primera mutilación del yo" (Goffman, 1972, p. 27). A las personas discapacitadas se les asigna un mote al igual que en las instituciones totales, mutilando así también su yo personal*: El tontito, El que no habla, El Forrest Gump*, etc.

"Que empezase a ir a la ONG aunque ella no quisiese fue muy buena decisión, tiene que estar con gente como ella. Siempre ha estado en un colegio público normal y ese no era su sitio" (Familiar de antigua usuaria, diario de campo, 19 de marzo de 2015).

> — Pablo Pineda: Al final, si te das cuenta, somos personas y tenemos todo lo que tienen las personas. No hay grados, hay la diferencia propia de la persona. Igual que tú eres diferente a él. Hay diferencias, no grados.
>
> — Entrevistadora: Pero hay personas con más limitaciones que otras.
>
> — Pablo Pineda: Como todos, tú no eres Naomi Campbell.(Viajando con Chester, 2015)

Para terminar, dejo esta reflexión que me brindó una usuaria de la asociación.

> — Investigadora: ¿Qué crees que tenéis en común los que venís a la asociación? Por ejemplo, todos somos españoles.
>
> — Mary Cassatt-U pintura: Pues… que somos animales (La mayoría respondieron que estaban ahí por ser discapacitados).
>
> (Mary Cassatt-u, usuaria e investigadora, diario de campo, 25 de mayo del 2015)

Arte inclusivo como estrategia desidentitaria

"No hay un gran genio sin mezcla de locura" (Aristóteles).

Michel Foucault (1978) afirma que el poder es el pastor del hombre. Relacionado con la discapacidad, queda reflejada la interacción jerárquica impuesta entre el psicólogo/técnico y la persona discapacitada (relación médico-paciente), o entre el cuidador y la persona que recibe los cuidados, con los terapeutas como detentadores de la razón, y convirtiendo a estas personas en dependientes de ellos, ya que van a curarles, van a tratar sus *problemas.* Ligada íntimamente va la idea de yo te voy a controlar y dominar, tengo más poder que tú, y mi conocimiento lo demuestra. La verdad del poder es trasladada al saber de los terapeutas, y viceversa. ¿Qué es lo interesante del arte como inclusión? Idealmente, se deja a un lado el orden jerárquico cientifista para hablar de un trato entre iguales, una interacción y creación entre artistas. El arte inclusivo rompe

esas cadenas, ni psicólogo que analiza y etiqueta, ni profesor que enseña. Se pasa a hablar de una interacción horizontal con carriles en ambos sentidos.

Al concebirse como estilo autodidacta que se da entre artistas, y no de forma dominante desde un profesor/terapeuta, se pierde el poder que infravalora a las personas. Se crea de esta manera una nueva forma de lenguaje y de interacciones en las que estas personas no se ven perdidas ni inferiores, sino que son vistas por ellos mismos y por los demás como responsables de su propia acción.

¿Cómo surge esta nueva dinámica? Siguiendo la línea del concepto de poder pastoral de Foucault, al perder el papel del profesor-terapeuta superior por sus conocimientos, inspirador para sus inferiores, queda erradicado el bucle que surge de la relación entre el poder y el saber. De este modo, la práctica del arte inclusivo ofrece un espacio para la construcción indentitaria del usuario como artista, y resta legitimidad pragmática al rol de persona discapacitada.

No obstante, las fronteras entre el interés terapéutico y el artístico están muy difusas. Por ello, no se debe confundir la arteterapia con el arte inclusivo. En la primera, sigue sumergida la idea del etiquetado y la sanación del enfermo. En el segundo término, el punto de mira va dirigido a la idea de creación como artista, abandonando la noción de arteterapia para personas discapacitadas, por la de, sencillamente, arte para personas (Fernández Baltasar, 2014). Desde esta concepción, la realización de la obra artística no es un modo liberador para poder expresar el mundo interior oculto de la persona que no se comunicaba del modo normativo al que estamos doblegados. Al contrario, en su interior había bien poco, precisamente porque, al negarle un lenguaje exterior, carecía de la posibilidad de crear un lenguaje interior propio. Al comenzar a crear y utilizar los sintagmas del lenguaje artístico, puede ahora elaborar frases que se constituyen en mensajes nuevos, no previstos en su mundo interior, sino elaborados en el mundo exterior junto a las demás personas. Primero es el lenguaje; sólo después puede hablarse de un mundo personal como producto de la aplicación del lenguaje (Fernández Baltasar, 2014).

Debido al auge que este movimiento ha tenido en los últimos tiempos, y por la herencia de la cultura dominante, se peca de querer buscar arte bruto utilizando las leyes estructuradas del arte académico, por lo que pasa de ser arte bruto a ser arte para comerciar. En mi caso, por experiencia propia, he visto cometer el error de trabajar para producir y no para crear, volviendo así a olvidar los valores de los artistas *ajenos* al mundo académico. El artista deja de crear desde su posición anticultural y provocadora, y es lanzado al mundo de la exposición y los intereses económicos, volviendo a caer en querer normalizar la complejidad. Adolf Wölfli, por ejemplo, referente importante

en el arte bruto, no intenta imitar a nadie, aunque ello no quiere decir que esté exento de cultura, sino que, en el arte bruto, más que de reglas, se debe hablar de tics (Barja, Fauchereau y Solana, 2006).

Fauchereau concibe el arte bruto precisamente cuando se habla de artes plásticas. Curiosamente, sin embargo, durante mi estancia en la asociación observé más intrusiones en las creaciones del taller de pintura que en los otros talleres, imponiendo, a través de ciertas actitudes o estrategias de dominio, pautas normalizadas por parte de los monitores. No es que hubiese un ambiente autoritario o una marcada jerarquía por parte de ellos a la hora de trabajar con los usuarios. Todo lo contrario, simplemente entra en juego la dinámica que tenemos tan asumida los *no discapacitados,* en la cual infravaloramos sistemáticamente a las personas discapacitadas. Por ello, el negativo estigma social impuesto aflora de forma sutil o implícita en las relaciones entre personas *con y sin* discapacidad.

> — Monet-M pintura: ¿Qué es eso? (señalando la esquina inferior derecha del dibujo, hecho por Marilyn Monroe-U y por mí, justo al lado de mi firma).
>
> — Investigadora: Es la firma de Marilyn Monroe-U.
>
> — Monet-M pintura: Hasta ahora nunca había visto su firma, de hecho siempre firmamos por ella.
>
> (Monet-M, monitor e investigadora, diario de campo, 22 de abril del 2015)

Otro ejemplo, la elección de los colores por parte de los monitores, y no por los usuarios, o la selección de los dibujos que se van a realizar. (No por ello olvidaré mencionar la gran labor del trabajo autodidacta por parte de los usuarios).

> — Monet-M pintura: ¿Prefieres seguir con nuestro cuadro conjunto hoy o pintar sola?
>
> — Mary Cassatt-U pintura: Mejor haz tú tus cosas, hoy me apetece hacer mis dibujos.
>
> (Monet-M monitor y Mary Cassatt-U usuaria, diario de campo, 22 de abril del 2015)

Por otro lado, uno de los talleres menos intrusivos, en mi opinión, es la actividad de baile, ya que la dinámica favorece la expresión de movimientos e interacciones nuevas entre todos, tanto usuarios como monitores. Una de las actividades más disfrutadas entre los usuarios consistía en que cada uno expusiese un paso de baile y los demás lo imitasen uniéndolo con el suyo propio. De esta manera, como cito en páginas anteriores, puede suceder una integración colaborativa donde se llegue a eliminar la

identidad de discapacitado y empiecen a verse como bailarines que crean sus propios pasos y los comparten, construyendo nuevas formas de lenguaje (artístico). En las salidas a la calle, estas actividades iban más orientadas al ocio. Lo más relevante es la proximidad y cercanía que se creaba en el grupo. Estando en la playa, mientras jugábamos a pasarnos la pelota, invitamos a Picasso-U a participar. Picasso-U se caracteriza por ser muy meticuloso en las obras que realiza; además, solo se centra en lo que crea y se evade del mundo exterior en los talleres de pintura y cerámica. Joan Miró-M, tras invitarle a participar, le pasó la pelota con cuidado y muy despacio. Todos descartamos de antemano que poseyese habilidad para coger y pasar la pelota y, para mayor inri, que siguiese las interacciones de los demás participantes. Para nuestra sorpresa, era el que mayores dotes poseía. Vuelven a relucir así las formas de relación y las identidades emergentes ligadas al contexto.

Conclusión

El poder no solo determina la normalidad, sino también el conocimiento. Por lo tanto, los que ocupan las posiciones de poder son los que determinan la norma, verifican lo que es justo y crean una verdad de referencia indiscutible. Ya no se trata de dirimir la experticia o la verosimilitud de un conocimiento, sino de una dinámica de poder y control social.

En el contexto cultural, político y económico en el que nos encontramos es difícil imaginar una transformación social que dé cabida a tantas y tan diversas subjetividades e identidades como hoy se reivindican en la sociedad postmoderna. Pero es necesario un cambio que nos permita recodificar los códigos. Es necesario conectar a través de prácticas performativas con los exiliados por la norma. Con este esquema se nutre la construcción social de la identidad de las personas discapacitadas. Así, nuestro marco social, como marco práctico y simbólico, determina en gran medida el sentido de las conductas, capacidades y posibilidades de las personas particulares (Bourdieu, 1980). Viven con una identidad artificial creada y magnificada, sin estimar que, como individuos, nacen con unas capacidades únicas. "Aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta habitualmente de que somos diferentes cuando entramos en contacto con otras personas no discapacitadas" (Barnes, 2007).

El problema radica en la difícil ruptura de esos hilos que dominan y han dominado hasta ahora. Más aún, además de la pesada herencia impuesta a lo largo de la historia, la persona discapacitada no dispone de otra información, de otra forma de verse a sí misma, ya que, desde su nacimiento, son duramente *catalogados.* Por ello, para abordar el desafío identitario, es necesario cuestionar radicalmente la identidad asignada,

esto es, una subversión de las convenciones establecidas que aflore el carácter nómada de una identidad compleja creada en el curso de transiciones, saliendo de la homogeneidad normativa, rompiendo con las categorías prefijadas, viajando figurativamente y experimentando con los modos de ser en sociedad (Braidotti, 2000).

Todos hemos tenido la oportunidad de conocernos en esa etapa tan querida, la adolescencia, etapa donde experimentamos cambios, buscamos nuestros grupos de amigos tanteando diversos *estilos sociales,* cambiando de grupos, de ropa o de peinado. Las personas discapacitadas, en su mayoría, no llegan a disfrutar de ese caos identitario que culmina con una identidad construida en base a la experiencia, ya que se les brinda un grupo y una identidad fija desde el principio con límites bien amurallados.

En síntesis, los resultados del estudio sugieren que el término discapacidad va ligado a unos ejes construidos por el grupo social homogéneo, pero sostenido también por las personas discapacitadas. La sociedad legitima y normaliza una subintegración ficticia adaptando a las personas discapacitadas a las necesidades de la sociedad en general y, particularmente, a las señaladas por la lógica del mercado laboral. En su lugar, el punto no es llegar a una normalización de los programas de intervención, sino la creación de estrategias para abordar la diferencia y aceptar la diversidad (Butler, 2007). La sociedad aún no concibe una integración recíproca de ambos grupos.

El paternalismo sobreprotector, asumido tanto por ellos mismos como por el grupo dominante, deja a relucir la gran dependencia que arrastran las personas discapacitadas (Palacios y Romañach, 2008). En su interacción, ambos crean conjuntamente una barrera proteccionista que sostiene la ilusoria y cómoda idea de una necesidad de ayuda permanente, supuestamente imprescindible para sobrevivir en el mundo de los no-discapacitados. Para más inri, esta idea es percibida como una obligación moral cuyo resultado es la negación de la propia libertad de pensamiento y de crecimiento (personal, sexual, artístico…) para las personas discapacitadas.

En paralelo, parten de una identidad negativa que, sin embargo, resulta válida como un modo de definirse en el que están acomodados desde siempre. Así, consiguen alcanzar una posición "estable normalizada", aceptada a su vez por el grupo social dominante. El grupo en desventaja asume una identidad artificiosa, siendo cómplices y "cumpliendo bajo presión" el ideal de su etiqueta (Ferreira, 2008; 2010). "Un discapacitado nace y se hace", como afirmaba uno de los usuarios del centro.

Aunque las posibilidades del arte inclusivo para poner en juego estrategias desidentitarias son evidentes (Fernández Baltasar, 2014), da la impresión de que el personal de apoyo combina de una manera no explicitada ciertos ideales de la disolución de las diferencias a través del trabajo relacional artístico conjunto, con una práctica paternal

que se mueve dentro de los márgenes de los modelos tradicionales de la discapacidad previos a la extensión del modelo social. El trabajo por hacer en esta línea es enorme y reviste cierta urgencia, puesto que la "moda terapéutica" del arte inclusivo pasará sin que hayan llegado a explorarse verdaderamente sus propuestas más radicales y coherentes.

Siendo este un estudio de alcance modesto, no hemos podido comprobar la función del arte inclusivo en la creación de nuevos lenguajes y prácticas relacionales que no dejen lugar para la exclusión, aunque creemos haber puesto de manifiesto que existen posibilidades para la reconstrucción identitaria y una patente necesidad de cambio en el modo en que nos relacionamos los unos y los otros.

Con base en los postulados del arte relacional y la teoría *crip*, nuestro planteamiento persigue crear nuevos espacios identitarios que legitimen el rol de artista, rodearse de artistas y usar un discurso de artistas. En este contexto, queremos pensar que la identidad de "persona discapacitada" dejaría de ser relevante para nuestras relaciones, dejaría de tener sentido, idealmente hasta su desaparición y relevo por una nueva solución identitaria aún por construir (McRuer, 2006). En un giro identitario de amplias repercusiones para el modo de pensar dominante, son las propias personas "discapacitadas" las que definirían qué es lo que les une, y las que deberían disponer de herramientas discursivas para defender su construcción pública como artistas. Que sean capaces de contestar y poner en duda lo que les ofrece la sociedad, y, en definitiva, que el concepto de discapacidad desapareciera de nuestros lenguajes y de las agendas políticas.

Referencias

Bank-Mikkelsen, Niels Erik (1975). El principio de normalización. *Siglo Cero*, *37(1)*, 16-21.

Barja, Juan; Fauchereau, Serge & Solana, Guillermo (2006). Art brut: el arte como compulsión. Coloquio Barja, Faucherau, Solana. *Revista del Círculo de Bellas Artes*, *3*, 81-85. Retrieved from: http://www.circulobellasartes.com/wp-content/uploads/2016/04/Art__Brut__el__arte__como__compulsion_4819.pdf

Barnes, Colin (2007). Disability activism and the price of success: A British experience. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, *1*(2), 15-29. Retrieved from: http://www.intersticios.es/article/view/697/855

Bourdieu, Pierre (1980). Le capital social: notes provisoires. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, *31*(1), 2-3. Retrieved from: http://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1980_num_31_1_2069

Bourriaud, Nicolas (2006). *Estética relacional*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.

Braidotti, Rosa (2000). *Sujetos nómades*. Barcelona: Paidós.Butler, Judith (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad.* Barcelona: Paidós.

Cardinal, Roger; Elkins, James; González, Angel & Thomson, John (2006). *Mundos interiores al descubierto.* Madrid: Fundación La Caixa.

Dubuffet, Jean (1968). *Aphyxiante culture*. París: Jean Jacques Pauvert.

Eleganzas (2009, Septiembre 26). La terrible vida y el arte puro de judith scott. [online] Retrieved from: https://www.youtube.com/watch?v=uVH5vl4NuO8

Evans-Pritchard, E. E. (1967), Social anthropology and the universities in Great Britain. Higher Education Quarterly, *21*(2), 167–181. http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-2273.1967.tb00230.x

Fernández, Baltasar (2014). Arteterapia y personas discapacitadas: el nombre de las cosas que importan. En Baltasar Fernández Ramírez (Ed.), *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo SIAI 2013* (pp. 159-167). Almería: SIAI y Universidad de Almería.

Ferreira, Miguel Ángel (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, *124*, 141-174. http://dx.doi.org/10.2307/40184909

Ferreira, Miguel Ángel (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, *68*(2), 289-309. http://dx.doi.org/10.3989/ris.2008.05.22

Fviespana . (2007, agosto 22). Foro de vida independiente. [online]. Retrieved from https://www.youtube.com/watch?v=MclFBJfvqAA&feature=youtu.be&t=5m16s

Foucault, Michel (1978). *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones La Piqueta.

Gibbs, Graham (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa.* Madrid: Morata.

Goffman, Erving (1972). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

Guasch, Óscar (1997). *Observación participante*. Madrid: CIS.

Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (1994). *Etnografia: métodos de investigación.* Barcelona: Paidós.

McRuer, Robert (2006). *Crip theory. Cultural signs of queerness and disability*. Nueva York: Nueva York University Press.

Nirje, Bengt (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-195). Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.

Oliver, Mike (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.

OMS (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.

Palacios, Agustina & Romañach, Javier (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad

funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Psicológica de Pensamiento Crítico*, *2*(2), 37-47. Retrieved from: http://www.intersticios.es/article/view/2712/2122

Perrin, Burt & Nirje, Bengt (1985). Setting the record straight: A critique of some misconceptions of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, *11*(2), 69-74.

Sánchez Alcón, Chema (2010). Lecturas para pensar la discapacidad intelectual de otra manera. *Libre Pensamiento*, *66*, 48-53. Retrieved from: http://librepensamiento.org/archivos/3451

Schalock, Robert & Verdugo, Miguel Ángel (2003). *Cross-cultural survey of QOL indicators*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.

Verdugo, Miguel Angel (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, *34*(1), 205, 5-19. Retrieved from: http://hdl.handle.net/11181/3050

Viajando con Chester. (2014, diciembre 21). *Charla íntegra con El Langui*. [online] : Retrieved from: http://www.cuatro.com/viajandoconchester/temporada-3/programa-14/langui/Charla-integra-Langui_2_1911555073.html

Viajando con Chester. (2015, abril 26). Charla íntegra con Pablo Pineda. [online] : Retrieved from: http://www.cuatro.com/viajandoconchester/temporada-4/programa-3/pablo-pineda/Charla-integra-Pablo-Pineda_2_1977705022.html

Wolfensberger, Wolf (1975). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Žižek, Slavoj. (2011). *En defensa de causas perdidas*. Madrid: Akal.

Este texto está protegido por una licencia *Creative Commons 4.0*.

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato— y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de:

Atribución: Usted debe reconocer el crédito de una obra de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios . Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace.

Resumen de licencia - *Texto completo de la licencia*