



**UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY**



**EFFECTOS DE LA DANCEABILITY EN LOS ADOLESCENTES CON PARÁLISIS
CEREBRAL DE LA “ESCUELA FRANKLIN DELANO ROOSEVELT” CONSIDERADAS A
TRAVÉS DE LAS NARRATIVAS DISCURSIVAS SOBRE SÍ MISMOS.**

Trabajo Final de Grado para la Licenciatura en Psicología

Facultad de Psicología – Universidad de la República : Octubre 2015

Autor: FERRES LATORRE, Tatiana Nalhea

C.I.: 4.336.861-9

Tutor: EIRA CHARQUERO, Gabriel

1.- RESUMEN

Se presenta una investigación cualitativa fenomenológica, donde se busca comprender a través de la narrativa de los adolescentes con Parálisis Cerebral, como ellos son afectados por el trabajo con DanceAbility. DanceAbility implica un trabajo con su soma, no con fin terapéutico sino como productor de arte a través de la danza. También se indagará sobre si esta técnica, que implica una experiencia grupal, integrativa, la cual se realizada en la Escuela Franklin Delano Roosevelt, con la incorporación de alumnos de escuelas no diferenciales, cumple con lo propuesto por la Ley N° 18651.

ABSTRACT

A phenomenological qualitative research, which seeks to understand through the narrative of adolescents with cerebral palsy, as they are affected by work with DanceAbility occurs. DanceAbility involves work with soma, with no therapeutic purpose but as a producer of art through dance. It also will investigate whether this technique, which involves a group experience, integrative, which is held in the Franklin Delano Roosevelt School, with the incorporation of differential school students as proposed by Law N° 18651.

Palabras Claves: ADOLESCENTES – PARÁLISIS CEREBRAL – DANCEABILITY

TABLA DE CONTENIDO

1-Resumen.....	pág. 2
2-Introducción.....	pág. 4
3-Planteamiento del problema y preguntas de investigación.....	pág. 6
4-Justificación.....	pág. 7
5-Antecedentes y marco teórico referencial.....	pág. 8
6-Objetivo general y objetivos específicos.....	pág.12
7-Diseño metodológico.....	pág.13
8-Consideraciones Éticas.....	pág.15
9- Resultados esperados.....	pág.16
10-Cronograma general de ejecución.....	pág.17
11-Referencias bibliográficas.....	pág.18

2. INTRODUCCIÓN

En septiembre del 2010 el Portal Uruguay Educa de la Administración Nacional de Educación Pública, describe la Escuela Franklin Delano Roosevelt (de aquí en más Escuela Roosevelt) de la siguiente manera:

Son 73 chicos, con edades que van desde 24 meses a 18 años, con discapacidad motriz, que a diario reciben atención en la escuela. Además de rehabilitación y enseñanza escolar, la institución les brinda capacitación en oficios, alimentación y apoyo médico y psicológico. El centro se encuentra de puertas abiertas a la comunidad y en busca de la interacción con distintas organizaciones y otras instituciones. (ANEP : 2010, π 1).

Dentro de la población que asiste la escuela hay niños y adolescentes con “secuelas de parálisis cerebral infantil (leve, mediana y severa), espina bífida, distrofia muscular, astrogrifosis, poliomiélitis, amputaciones y/o malformaciones congénitas.” (ANEP : 2010, π 1).

En el marco descripto, desde el 2007, se trabaja con DanceAbility bajo la consigna “todos pueden bailar” ” (Bidegain, L : 2007, p. 1).

Es importante puntualizar que en ésta investigación tomaremos el término discapacidad debido a que el mismo es funcional con el trabajo, ya que el marco legal en el que nos encontramos, la escuela y la DanceAbility lo emplean.

Dentro de lo que ANEP llama discapacidad motriz encontramos la Parálisis Cerebral, que desde ahora llamaremos PC, esta se puede definir como: "... trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro." (Gomez-Lopez, S. : 2013)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)." (Jiménez, González y Moreno, J. M. (2002). p. 271)

Lo destacable de la definición anterior es que hace referencia al entorno y al sujeto, señalando que el ambiente es constructor de la situación de discapacidad y no limitándose a depositarlo en el sujeto. En Uruguay se cuenta con la Ley N° 18.651 Protección Integral de Personas con Discapacidad.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Se plantea la necesidad de conocer la manera en que el trabajo con la técnica de DanceAbility afecta a los adolescentes con PC. Ya que se la reconoce como una población que ha sido marginada históricamente y excluida de los ámbitos de socialización, ya fuere por falta de infraestructura (espacios adaptados para las sillas de ruedas, etc.) o por prejuicios. Que incluyen formas de comunicarse, estéticas y formas de presentarse que son ignoradas o marginadas por el imaginario social. "El problema no es de eugenesia. El problema nos concierne a todos como sociedad, como Estado, como especie. No son los cuerpos el problemas, sino la relación socialmente construida con esos cuerpos" (Ramirez, Moreno, Montllor y Bejerano, 2013 p38) Por lo tanto resulta relevante investigar qué repercusiones ellos perciben que tienen sobre sí estas instancias integradas. Estos espacios son configurados para que los adolescentes puedan acceder, ya tengan PC como no.

Las preguntas sobre las que se trabaja son las siguientes:

1. ¿Cuáles son los efectos que tienen las instancias integradoras y socializantes que se brindan en la Escuela Roosevelt, sobre los adolescentes con PC?
2. ¿Cómo impacta poner en juego la corporalidad como productora de arte, para los adolescentes con PC que trabajan con DanceAbility como una instancias integradora?

3. ¿Cuál es la percepción que tienen sobre sí, como sujetos sexuales, los Adolescentes con PC que trabajan con DanceAbility?

4. JUSTIFICACIÓN

Se eligen como población objetivo los Adolescentes con PC en el ámbito espacio temporal de la instancia de DanceAbility en la Escuela Roosevelt, por los siguientes motivos:

1. Los adolescentes con PC claramente entran dentro de las definiciones internacionales y nacionales de discapacidad por lo tanto han de ser protegidos por todo lo que dicta la ley 18.651, que en el Capítulo VII artículo 39 y 40 plantea que el Estado Uruguayo debe brindar educación inclusiva y estimular todas las potencialidades que tienen los sujetos incluyendo la artística.

2. Las personas con PC son una población que históricamente ha sido - sigue siendo- objeto de mayor vulnerabilidad, por lo cual han surgido movimientos a nivel internacional y nacional para proteger sus derechos.

3. Reconociendo las particularidades que atraviesan a éstos adolescentes a lo largo de su vida (horas de rehabilitación, las miradas prejuiciosas de los otros, y de sus pares), resulta pertinente desde el punto de vista de la Sociología de la vida cotidiana, visibilizar el proceso de la construcción de sujetos capaces de producir arte. Teniendo en cuenta los supuestos que circulan en los sujetos a partir de la mera presentación estética

como plantea Goffman y considerando el concepto de estigma, que emplea para referirse a aquellos que se alejan de los estereotipos socialmente esperados, adjudicándole características negativas. Estereotipos de las cuales los sujetos con *estigma* se apropian. (Goffman 2006).

4. Considerando las particularidades que atraviesa la cotidianidad de estos sujetos, a medida que estos se van desarrollando y su identidad se va formando, se busca contemplar lo planteado por Castañón Rodríguez en la Danza en la Musicoterapia: “se analizan las estructuras fundamentales de relación social e integración sobre las posibilidades de afianzamiento personal, identificación y mejora de la coordinación corporal, desarrollo de las capacidades de movimiento en el espacio e integración en el grupo a través de la danza colectiva.” (Castañón Rodríguez, M. R. : 2001, p. 77)

5. La danza aquí puede implicar también una salida laboral integrativa, ya que les muestra a través de su práctica, la posibilidad de formarse y conformarse como bailarines, actores, músicos y docentes de arte que los habilitaría a incluirse en otros espacios.

5. ANTECEDENTES Y MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

Los temas claves implicadas en esta investigación son la danza, la discapacidad y la parálisis cerebral, todo ello considerado desde una perspectiva fenomenológica, ya que :”El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del

actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante... "(Taylor, S. J., Bogdan, R. : 1987 p 1).

Dentro del subtema danza encontramos "Construcción del sujeto en la danza" de Sastre, que es un planteo de los resultados obtenidos por los entrevistados en el marco del proyecto "Prácticas corporales y construcción del sujeto". En el cual "...los autores se aproximan a una comprensión de la forma en que los sujetos construyen su "sí mismo" desde sus prácticas corporales, en este caso, concretamente de la danza" (Sastre, A. : 2007 p 195)

También hallamos Hacia una danza educativa de Colombia Moya en el cual se hace un desarrollo de la importancia de incluir la danza en la educación, no a modo de exigencia de determinadas características físicas y de talento al que un porcentaje mínimo accede sino; "una danza para educar cuerpo y mentes, abrir compuertas a la inteligencia muscular y a la percepción personal del mundo, se la vida, del lenguaje corporal con gramática propia y posibilidades de expresar lo que no dicen las palabras" (Moya, C.:1995 SNP)

Dentro de la bibliografía indagada sobre discapacidad, podemos destacar; "Discapacidad y procesos identitarios" de Karin Garzón Díaz y "Discapacitadas Nosotras?" Experiencias de exclusión y discriminación en los cuerpos: anormalidad, transgresión, fuga escrito por Ramirez, Moreno, Montllor y Bejerano.

El texto de Garzón hace un análisis crítico del término discapacidad mostrando cómo sus acepciones son funcionales a las lógicas discursivas de los ciudadanos en general y no,

necesariamente, benefician a la llamada, “persona con discapacidad”. Algo muy destacable de éste artículo es que toma el concepto de Munévar sobre interseccionalidad que:

...ha sido diseñado para darle visibilidad a antiguas discriminaciones múltiples sufridas por millones de mujeres y niñas del mundo, por éste carácter se le reconoce como una discriminación compuesta, doble o múltiple, y como una acumulación de desventajas y estigmas negativos que se van institucionalizando. (Garzón Díaz, K. :2007, 86).

Tendremos esto en consideración para no perder de vista que los adolescentes con PC son todos distintos, proveniente de hogares con niveles socioeconómicos diversos y con historias familiares y étnicas diversas, de los cuales puede que haya algunos que experimenten discriminaciones múltiples. A su vez esta autora profundiza en cómo desde la perspectiva de “identidad/identidades y del uso del lenguaje se ha venido configurando la sensación de victimización, de donde se derivan representaciones sociales que se reflejan en comportamientos, actitudes e incluso en las formas como se conciben las políticas públicas en torno a esta temática.”(Garzón Díaz, K. :2007, 86).

Discapacitadas Nosotras... es un texto que;

Se propone transitar los límites de los cuerpos asumidos como anormales, alrededor del eje anormalidad, transgresión y fuga. Dicha aproximación se realiza desde la noción de provocación como forma de develar lógicas y excluyentes y discriminantes, y como praxis transformativas de las relaciones de poder (Ramírez, A., Moreno, N., Montllor, J., & Bejarano, L. : 2013, 151).

Es un artículo basado en las experiencias de dos mujeres que dependen de otros para sus actividades básicas, una de las cuales tiene PC. Es un trabajo crítico y profundo que busca contribuir en la transformación de las percepciones que se tienen sobre éstos cuerpos, corriéndolos, precisamente, del lugar del problema. Nos posibilita cuestionarnos sobre la normalización de los cuerpos desde la mirada hegemónica.

En las búsquedas realizadas dentro de las bases de datos de la Universidad de la República se localizaron algunas publicaciones sobre el tema PC, que hacen hincapié en la inclusión social, escolar y en la educación integradora.

Raquel Baraibar plantea que las “situaciones de desadaptación surgen fundamentalmente por fallas sociales que dificultan considerablemente la integración...” (Baraibar, R. : 1996 p. 65) Brinda además una serie de consideraciones y sugerencias para realizar evaluaciones sobre los distintos aspectos de los niños con PC, aporta criterios para reflexionar sobre la singularidad de los adolescentes en ámbitos integrativos.

También se localizó la tesis de Andrea Viera, titulada “Concepciones y estrategias educativas en el caso de la Parálisis Cerebral en la educación especial pública uruguaya”, para la Maestría en Psicología y Educación de Facultad de Psicología, Universidad de la República (UdelaR). Esta indaga sobre las concepciones y estrategias educativas de docentes que trabajan en una escuela especializadas. De especial interés es la metodología de carácter cualitativo utilizada.

Sobre DanceAbility se localizó el trabajo final del Curso de Actualización y Formación Permanente: Antropología del Cuerpo en Facultad de Humanidades de la UdelaR, del año

2007 realizado por Lucía Bidegain, llamado Danceability como espacio transformador. En este trabajo se describe la Danceability en tanto "danza inclusiva de personas con capacidades diferentes; refiriéndolos a dicha danza no con fines terapéuticos sino como actividad artística e incluso espectacular" (Bidegain, L : 2007, p. 1)

6-OBJETIVO GENERAL Y OBJETIVOS ESPECÍFICO

6.1 OBJETIVOS GENERALES

Se conocerá de los Adolescentes con Parálisis Cerebral, a través de sus narrativas discursivas, como afectan su autopercepción las instancias integradoras y socializantes de DanceAbility que se brindan dentro de la "Escuela Roosevelt".

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Reconocer cómo los adolescentes con PC que trabajan con DanceAbility en la escuela Roosevelt se perciben afectados en su autopersepción del soma, por esta instancia integrada y lo expresan a través de su narrativa.
2. Indagar la percepción que los adolescentes narran sí mismos, en el encuentro con otros pares que surge al trabajar con DanceAbility.
3. Conocer sus narraciones respecto los efectos que ellos perciben que tienen éstas instancias sobre su desarrollo sexual.

7. DISEÑO METODOLÓGICO

Se realizará una investigación de carácter fenomenológico, se busca entender el fenómeno social de DanceAbility, desde la perspectiva de los actores (los adolescentes con parálisis cerebral) a través de su narrativa. Por lo cual se utilizarán técnicas cualitativas: observación participante, entrevistas en profundidad e historias de vida.

El diseño metodológico cualitativo conecta todas las etapas del desarrollo y se autorregula. Se seleccionaran por medio de una muestra aleatoria los sujetos a quienes se les realizará la Historia de Vida.

Se entrara al campo de investigación realizando observación participante, a modo de cuidado a los asistentes de las instancias de DanceAbility, la asistencia a las mismas será en el período desde su comienzo en abril hasta que finalice en septiembre, para lograr una integración lo más orgánica posible y que no distorsione al grupo. “La expresión observación participante es empleada aquí para designar la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el lugar de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo”.(Taylor· y Bogdun, 1987, p31)

La técnica entrevistas en profundidad se eligió para ser llevada cabo con los padres/tutores de los adolescentes y los profesores de DanceAbility, debido a que implica un nivel alto de acercamiento y que colabora al aumento del interés del entrevistado.

En tanto método de investigación cualitativo, las entrevistas en profundidad tienen mucho en común con la observación participante. Del mismo modo que los observadores, el entrevistador avanza lentamente al principio. Trata de establecer rapport con los informantes, formula inicialmente preguntas no directivas y aprende lo que es importante para los informantes antes de enfocar los intereses de la investigación. (Taylor, Steven, 1987, p101).

Considerando lo ante dicho se tendrá especial cuidado en procurar un encuadre cuidadoso, confortable y claro, recordando que toda la información va a ser confidencial, para que estas entrevistas sean positivas y no obstruyan la historia de vida que posteriormente se realizará con los adolescentes. Por eso tomamos las palabras de Taylor y Steven de empezar con preguntas amplias y prestando especial atención a lo que los profesores y los padres/tutores consideran que es importante, para gradualmente irnos acercándonos a los que nos lleva entrevistarlos.

Las historias de vida se realizará con los adolescentes, debido a sus características como método cualitativo que permite alcanzar una mirada más global del sujeto y por lo tanto también de su entorno. La misma brinda;

la posibilidad de la autopercepción del individuo-sujeto de la historia de vida en su vinculación experiencial con el ambiente con textual. La relación entre texto y contexto la realiza el individuo como parte de su proceso vivencial en tanto que agente histórico. Las historias de vida tienen, finalmente, la capacidad de expresar y formular lo vivido cotidiano de las estructuras sociales, formales e informales, de ahí su aporte fundamental a la investigación social. (Ferrarotti, 2011, 95)

Reconociendo la implicación con la temática se realizará un diseño metodológico triangular. “La triangulación suele ser concebida como un modo de protegerse de las tendencias del investigador y de confrontar y someter a control recíproco relatos de diferentes informantes.”(Taylor, S. J., Bogdan, R. : 1987 p 92).

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Esta investigación va a ser llevada a cabo en República Oriental del Uruguay, siguiendo el marco normativo que rige las investigaciones en seres humanos, Decreto N° 379/008. Se dará un consentimiento informado por escrito a las autoridades de la escuela, los profesores de DanceAbility, los padres o cuidadores legales de los adolescentes y a los adolescentes. El decreto plantea del mismo en el Capítulo 1, punto ñ;

ñ) Consentimiento libre e informado: Anuencia del sujeto de investigación y/o de su representante legal, libre de vicios (simulación, fraude o error), dependencia, subordinación o intimidación. Debe ser precedido por la explicación completa y pormenorizada sobre la naturaleza de la investigación, sus objetivos, métodos, beneficios previstos, potenciales riesgos y/o incomodidades que ésta pueda acarrear. La aceptación debe ser formulada en término de consentimiento, autorizando su participación voluntaria en la investigación.

También se informará sobre la confidencialidad y respeto al anonimato en la investigación por su carácter social, factor importante si consideramos el tamaño de la ciudad y la población con la que vamos a trabajar.

9. RESULTADOS ESPERADOS

En esta investigación se espera alcanzar:

1. Conocimiento de lo que experimentan los adolescentes con PC en el trabajo con DanceAbility en la escuela Roosevelt.

2. Conocer cómo les impacta en su autopercepción tener instancias donde se pone en juego su corporalidad con un objetivo artístico.

3. Profundizar en cómo experimentan estos adolescentes que estas instancias sean integradas con adolescentes de la escuela, ya que recién en sexto estas instancias son integradas.

10. CRONOGRAMA GENERAL DE EJECUCIÓN

Actividades	Meses											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Revisión bibliográfica y documental	X											
Construcción teórica del marco referencial		X										
Selección de las/los participante por un sistema de muestreo				X	X							
Construcción de los instrumentos de relevamiento			X	X								
Consentimiento informado por selección de sujeto de estudio					X							
Testeo de los instrumentos						X						
Entrevistas en profundidad a docentes y padres							X					
Desgrabar							X					
Análisis							X					
Observación participante				X	X	X	X	X	X			
Registro fotográfico								X	X			
Análisis								X				
Historias de vida de adolescentes con PC									X			
Desgrabar									X			
Análisis									X			
Articulación de la postura teórica con los resultados de las entrevistas										X	X	
Elaboración del Informe											X	X

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Administración Nacional de Educación Pública, (2010) Uruguay Educa. *Con las puertas Abiertas*, Portal educativo del Uruguay. Recuperado de <http://www.uruguayeduca.edu.uy/Portal.Base/Web/VerContenido.aspx?ID=208743>

Baraibar, R. (1996). Parálisis cerebral :comentarios sobre el niño, su familia y el equipo de salud. En R. Baraibar (comp.), *Enfoques de Pediatría: aspectos psicosociales* (pp. 65-70). Montevideo: Oficina del Libro AEM.

Bidegain, L (2007) *Danceability como espacio transformador*. [trabajo final del curso de formación y actualización permanente “Antropología del cuerpo”] UdelaR, Facultad de Humanidades y Ciencia de la comunicación. recuperado de <http://www.danceability.com/articles.php>

Castañón Rodríguez, M. R. (2001). La danza en la musicoterapia. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, (42), 77-90. Recuperada de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27404207>

Ferrarotti, F. (2011) Lashistorias de vida como método. Universidad Nacional Autónoma de Mexico. *Acta Sociológica*. (56), 95-119. Recuperada de [file:///C:/Users/Acer/Downloads/29459-61477-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/29459-61477-1-PB%20(1).pdf)

Garzón Díaz, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la Salud*, 5(2), 86-91. Recuperada de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56250209>

Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*: Buenos Aires (2006). Amorrotow.

Jiménez Buñuales, M., González Diego, P. y Martín Moreno, J. M. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista española de salud pública*, 76(4), 271-279. Recuperada de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Moya, C. (1995) Hacia una danza educativa. *Perfiles educativos*,(68) PAAAAGINAS Recuperada de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13206812>

Ramírez, A., Moreno, N., Montllor, J., & Bejarano, L. (2013). “¿ Discapacitadas nosotras?”: experiencias de exclusión y discriminación en los cuerpos: anormalidad, transgresión, fuga. *Nómadas*, 38, 151-161. Recuperada de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105127475010>

Sastre Cifuentes, A., (2007) *Construcción del sujeto en la danza*, FIJARSE SI ES PSRTE DE REVISTA 195-209 Recuperada de <http://www.redalyc.org/pdf/4138/413835168012.pdf>

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*.
Barcelona. Paidós 1994

Uruguay, Poder Legislativo. (2010) Ley 18651. Recuperado de:
<http://www.impo.com.uyhttp://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010/91>

Uruguay. Poder Ejecutivo (2014) *Decreto N° 79/014*. Recuperado de
<http://www.impo.com.uy>

Uruguay. Poder Ejecutivo (2008) *Decreto N° 379/008*. Recuperado de
<http://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010/91>

Viera, A. (2012) *Concepciones y estrategias educativas en el caso de la parálisis cerebral en la educación especial pública uruguaya*. (Tesis de Maestría) Montevideo : Facultad de Psicología, Universidad de la República.