



UNIVERSIDAD DEL SALVADOR

Facultad de Medicina

LICENCIATURA EN MUSICOTERAPIA

Trabajo de Integración Final
Seminario de investigación.

Protagonistas arriba y abajo del escenario:

*El impacto del teatro musical en la calidad de vida de las personas con
discapacidad intelectual.*

Docentes: Schwarchz Violeta, Kleiner Ingrid y Galán Lara

Estudiante: Gourdy Allende, Juana Maria.

DNI: 45327007

Ciclo 2026

“Si cantamos juntos, alguien va a escuchar” - Aristophanes

Agradecimientos

En primer lugar quiero agradecer a cada uno de los participantes de Animarte que me prestaron su tiempo y sus historias para hacer esta investigación y a sus familias. Gracias por la confianza, por sus palabras y por todo el amor que me dan. Agradecer también a mi equipo de trabajo que me dieron permiso para hacerla y acompañaron mis corridas de un lado a otro para poder recibirme y seguir en el espacio. Gracias por acompañar mi proceso de crecimiento como profesional y como persona. Ojalá esta investigación colabore un poco a nuestra misión, de crear un mundo sin barreras en el que todos podamos disfrutar.

El más especial de los agradecimientos a Pauli, Ori y Oli, gracias por prestarme su tiempo para ayudarme a encuestar, no hubiese sido posible sin ustedes.

Gracias a mis amigas y familia que me acompañaron con mil y un charlas a lo largo de la carrera. Gracias por cada palabra de aliento, consejo y por su escucha. Hicieron este camino un poco más llevadero.

Gracias Elvis. Gracias por prenderme velitas desde arriba. Siempre Eterna.

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Índice

Introducción.....	3
Justificación del problema.....	5
Marco teórico.....	6
3.1. Discapacidad: el modelo social.....	6
3.2. Discapacidad intelectual.....	8
3.3. Calidad de Vida.....	9
3.4. El teatro musical como sistema de apoyos.....	12
Descripción del caso: Asociación Civil Animarte.....	17
4.1. El programa de teatro musical.....	17
4.2. Metodología de trabajo y estructura de los encuentros.....	18
4.3. El proyecto “Efecto Dominó”.....	18
Estado del arte.....	20
Problema de investigación, objetivos e hipótesis.....	23
6.1. Pregunta problema.....	23
6.2. Hipótesis.....	23
6.3. Objetivo general.....	23
6.4. Objetivos específicos.....	23
Metodología.....	25
7.1. Diseño y tipo de estudio.....	25
7.2. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	25
7.3. Procedimiento.....	29
7.4. Población y muestra.....	30
7.5. Consideraciones éticas.....	31
7.6. Procedimiento para el análisis de datos.....	31
Análisis de datos.....	33
8.1. Inclusión social.....	33
8.2. Relaciones Interpersonales.....	38
8.3. Desarrollo Personal.....	43
8.4. Bienestar Emocional.....	48
8.5. Fundamentación de la elección del teatro musical.....	56
Conclusiones.....	59
Referencias bibliográficas.....	64
Anexo A: Modelos de la discapacidad.....	70
Anexo B: Guión Entrevista Semiestructurada.....	72
Anexo C: Encuesta.....	74
Anexo D: Consentimiento informado.....	76
Anexo E: Transcripciones entrevistas.....	78
Anexo F: Respuestas a encuestas.....	121
Anexo G: Registro de campo.....	125

Introducción

El presente trabajo se centrará en la interrelación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y su participación en grupos que tienen como fin la creación de obras de teatro musical para su exposición a un público.

El mismo se posicionará desde el modelo social de la discapacidad, paradigma desde el cual la calidad de vida tiene una importante relevancia. Esta, dentro del modelo, funciona como una característica central en el abordaje de esta población, orientando las prácticas institucionales. La calidad de vida es un constructo multidimensional, tal como desarrollan en su modelo Schalock y Verdugo Alonso (2002), que sirve como guía para la práctica transdisciplinaria; permite brindar apoyos e idear intervenciones cuyo foco sea la persona con discapacidad. Los apoyos son el eje central de este posicionamiento, entendidos como las ayudas a través de las cuales superar las barreras que excluyen a las personas con discapacidad (PCD) de la sociedad. Acorde al paradigma de la diferencia, estos deben ser pensados específicamente para cada individuo y no orientados a grupos indiferenciados. (Aznar & González Castañón, 2024) Teniendo en cuenta esta premisa, se considera que el teatro musical puede ser un medio para ofrecer dichos apoyos, siendo un entorno privilegiado también para favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

En adición, la mirada social de la discapacidad invita a los profesionales a abordar la misma desde ámbitos por fuera de la clínica que tengan un impacto social. El trabajo debe apuntar entonces a la eliminación de barreras en la sociedad en pos de promover una participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad, favoreciendo así su calidad de vida. (Alfaro Rojas, 2013, p. 68) Se entiende que el teatro musical es medio tanto de concientización, como un escenario en el que la participación de las personas con discapacidad en fenómenos culturales se ve favorecida.

Desde esta perspectiva, se considera relevante indagar el impacto de la participación en grupos que tienen como fin la creación de obras de teatro musical, en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (PCDI). Tal como sostienen Vargas-Pineda y López-Hernández (2019), el posicionamiento de las personas con discapacidad como protagonistas de proyectos artísticos, permite hacer uso del arte como herramienta para la transformación cultural. “Ante las

diferentes barreras del contexto, el arte se convierte en una opción liberadora para representar su vida y cotidianidad sin restricciones, tomando como base la aptitud y habilidades personales" (Vargas-Pineda & López-Hernández, 2019, p. 36). Debido a su pluralidad de lenguajes, el teatro musical puede funcionar como un sistema de apoyos multimodal para las personas con discapacidad intelectual, adaptando su oferta de medios de expresión a las necesidades singulares de cada persona. El teatro funciona como un marco para la interacción a través de roles y personajes; la música como lenguaje no verbal para favorecer la comunicación ante dificultades en la oralidad, y la danza como medio de expresión alternativo, favoreciendo la expresión emocional a través de la puesta en juego del cuerpo. Esta forma de arte, intrínsecamente colectiva, se presenta como apoyo para impulsar la interacción social. De esta manera, se cree que el teatro musical puede fomentar la participación activa de las PCDI en la sociedad y el desarrollo de habilidades funcionales transferibles a la vida diaria.

Este trabajo se basará en el análisis de una experiencia en Animarte, una asociación sin fines de lucro que trabaja por la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. A través de la producción de obras de teatro musical originales, animarte busca promover el desarrollo personal, la participación activa de las personas con discapacidad y también generar concientización del entorno (Asociación Civil Animarte, s.f.). El objetivo de estas producciones no es meramente la creación del producto artístico, sino que el protagonismo de las PCDI sobre el escenario, sea un ensayo para favorecer la autodeterminación y autonomía en la vida cotidiana. El ser testigo de los cambios que se generaban en los participantes a lo largo del proceso, fue lo que movilizó la elección de esta temática.

Frente a este escenario, se plantea el siguiente interrogante: **¿Cómo impacta en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual la participación en un grupo que tiene como fin la creación de una obra de teatro musical para ser expuesta a un público?**

Justificación del problema

La discapacidad, es una problemática que afecta de manera transversal a la población. Según cifras actuales provenientes de la ANDIS las personas en Argentina que poseen Certificado Único de Discapacidad (CUD) son 1.900.061, esto representa un 4,1% de la población total argentina. No obstante, se cree que es mayor la cantidad de personas con discapacidad, ya que no todas acceden al CUD. En concordancia con esta creencia, los datos del último censo en 2022 afirman que el 10,2% de la población presenta alguna discapacidad. (Chequeado, 2025) Por otro lado, si bien a nivel local no existe una cifra que registre la cantidad de personas con discapacidad intelectual específicamente, a nivel mundial, se estima que es entre el 1 y el 3% de la población. (Special Olympics, s.f.). Se considera que ante la relevancia social que tiene este grupo, es necesario crear oportunidades para que puedan ser parte de las manifestaciones culturales.

La elección de programas que tienen como fin la creación de obras de teatro musical como herramienta de inclusión, encuentra sustento en el artículo 30 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dicho artículo establece el derecho de las personas con discapacidad de participar en la vida cultural y "desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad" (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006, p. 25). Esta ley establece que las personas con discapacidad tienen derecho a participar de las actividades artísticas y culturales, recibiendo a su vez apoyos para desarrollar sus potencialidades. El teatro musical, a su vez, es un sistema de apoyos que permite derribar barreras y favorecer la participación activa de las personas con discapacidad. Esta investigación busca aportar evidencia acerca del impacto que pueden tener los espacios artísticos para la inclusión social y el desarrollo personal de las personas con discapacidad con la expectativa de contribuir a la creación de nuevos espacios de este tipo que promuevan la participación activa e inclusión efectiva de las PCD en la sociedad.

Marco teórico

3.1. Discapacidad: el modelo social

El primer eje paradigmático en el cual se va a fundamentar esta investigación es el modelo social de la discapacidad. Este modelo, al cual se arribó luego de pasar por varios paradigmas en relación a la temática (Ver Anexo A), entiende la diversidad como algo intrínseco de la sociedad. En efecto, se piensa la discapacidad no como un rasgo de la persona, valorándose la diversidad de funcionamiento en las personas. En cambio, la discapacidad se produce por “factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad” (Palacios, 2008, p. 123).

Palacios (2008) desarrolla que, desde este paradigma, se considera que la dignidad es igual para toda vida humana, por lo que todos pueden aportar a la sociedad, siempre y cuando, haya inclusión y aceptación de la diferencia. Este paradigma redirige la solución a la intervención sobre la sociedad, busca que la misma sea accesible, que esté preparada para alojar las diferentes necesidades y así garantizar la participación plena de las personas con y sin discapacidad.

En la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad se define que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006, p. 1). Esta definición resalta que la discapacidad no se da a causa de un rasgo individual de la persona, es decir, por la deficiencia, sino por el contacto de la misma con las barreras en el entorno que no es suficientemente accesible como para garantizar la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad. Esta convención, que sitúa a las personas con discapacidad como sujeto de derecho, incluye en este colectivo a aquellas que “tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo” (ONU, 2006, p. 4).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, define la discapacidad como “el resultado de una compleja relación entre la condición de

salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona"(OMS, 2001, p. 18).

Ambas definiciones hacen foco en los factores del entorno, o barreras, como las productoras de la discapacidad. Estas son definidas por la OMS como "todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad" (OMS, 2001, p. 209). A su vez, en el manual para la inclusión laboral de COPIDIS, se definen las barreras como "acciones o productos que limitan o imposibilitan la participación de todas las personas en igualdad de condiciones con las demás" (COPIDIS, 2022, p. 13). En ese documento se desarrolla la existencia de diversos tipos de barreras, entre ellas las físicas, actitudinales o comunicacionales. También, se plantea que es responsabilidad de toda la sociedad trabajar por la eliminación de las mismas para así lograr la inclusión.

Aznar y González Castañón (2008, p. 19) sostienen que "La discapacidad no es un estatuto fijo. Es una condición relacional, un producto social dinámico resultante de tres grupos de factores: los individuales, los contextuales y los vinculares". En efecto, se podría afirmar que una misma deficiencia puede tener diferentes efectos de discapacidad, según la cantidad de barreras a las cuales se enfrente en su entorno. Estos autores plantean la importancia de los apoyos en el abordaje de las personas con discapacidad. Definen los apoyos como "la habilitación, el puente que se construye entre personas y junto a la persona con discapacidad, para que logre sus metas y sus objetivos personales, en función de lo que quiere, desea o sueña" (Aznar & González Castañón, 2024a, p. 1) Entienden que "Dar apoyos no es intervenir para suplir una falta, sino para brindar, desde el entorno, la ayuda que las personas con discapacidad necesiten para vivir" (2008, p. 24). De esta manera, una forma de eliminar barreras para favorecer la inclusión es proveyendo las ayudas justas y necesarias a las personas con discapacidad para que las mismas puedan participar plenamente de la sociedad. Esta investigación propone al teatro musical como un sistema de apoyos, que funciona como puente para que las PCDI sean protagonistas de sus vidas, sorteando las barreras del entorno.

La discapacidad, en esta investigación, se piensa como un concepto dinámico, que no se centra en la persona y su déficit, sino en las barreras presentes en una sociedad que no está pensada para alojar la diversidad. Se considera, que al

reducirse estas barreras, mediante trabajo sobre la accesibilidad, y las prestaciones de apoyo, así como la concientización de los agentes sociales, es posible reducir la discapacidad y así lograr una verdadera inclusión.

3.2. Discapacidad intelectual

La discapacidad, se puede clasificar en tres categorías, discapacidad motora, sensorial e intelectual. En esta investigación, el foco estará puesto en la discapacidad intelectual, que caracteriza a la población participante de Animarte.

Schalock (2009), intenta proveer una nueva forma de pensar la discapacidad intelectual, haciendo foco en los apoyos personalizados y su impacto en la calidad de vida. En su texto toma una cita del Manual 2002 de AAMR (Luckasson et al., 2002, p. 1) en el que se define retraso mental, pero intercambia ese término por el de discapacidad intelectual, considerando a este último, más apropiado para la mirada social de la discapacidad. "La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica. La discapacidad se origina antes de los 18 años" (p. 18). Posteriormente, menciona que "Con apoyos personalizados apropiados durante un periodo continuo, el funcionamiento vital de una persona con DI, por lo general, mejora" (Schalock, 2009, p. 24). Desde su mirada, alineado a lo planteado previamente, en la discapacidad intelectual tiene un gran impacto el entorno, los factores sociales que la rodean y apoyos pensados para cada PCDI que se les pueda brindar. Sostiene:

"La importancia de este cambio evolutivo en la noción de discapacidad es que la DI ya no se considera un absoluto, un rasgo invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida". (Schalock, 2009, p. 24)

Esta mirada de la discapacidad intelectual, como producto de la interacción entre la persona y su entorno es la que se va a tomar en esta investigación. Como fue mencionado, la discapacidad intelectual no es algo fijo, un rasgo inmodificable de la

persona, sino que depende en gran parte del entorno y de los apoyos personalizados que se puedan brindar. La discapacidad se genera por un desajuste entre la persona y las demandas de su entorno; los apoyos y la eliminación de barreras van a venir a reducir ese desajuste y con este la discapacidad. En este sentido, entendiendo que la discapacidad mejora si se cuenta con apoyos personalizados, se toma a la calidad de vida como un eje central que evalúe la eficacia de los apoyos brindados desde el entorno.

3.3. Calidad de Vida

La presente investigación, se centra en la evaluación de la calidad de vida, definida por la OMS (World Health Organization, 2012), como "la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones". Como se explicita en la definición, la calidad de vida es algo subjetivo, que se relaciona a la propia visión de la persona de su posición actual, en contraposición con sus objetivos y expectativas, que están fuertemente influenciados por la cultura y el sistema de valores en el cual la persona se encuentra inserto.

Debido a la dificultad que existe en las personas con discapacidad intelectual en relación a la comprensión, percepción y adaptación, Aznar y González Castañón (2024a) sostienen que la calidad de vida en la discapacidad intelectual tiene tanto componentes subjetivos, como objetivos, que se complementan entre sí. En sus desarrollos argumentan que la implementación de mediciones de la calidad de vida en las prácticas institucionales sirve para crear intervenciones centradas en las PCD, y poder brindarles los apoyos adecuados. Mencionan la pluralidad de factores que impactan este concepto:

La calidad de vida es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales como las relaciones íntimas, la vida en familia, las amistades, el trabajo, el barrio, la ciudad de residencia, la educación, la vivienda, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación. (Aznar & González Castañón, 2024b, p. 5)

En línea con esta postura, González Casas, Ducca Cisneros y García Román (2020, p. 87) argumentan que en el campo de la discapacidad intelectual, la calidad

de vida “no solo depende de la persona en sí, sino de su entorno, de los apoyos con los que cuente, de las políticas sociales que fomenten la participación, integración, autodeterminación, inclusión social e igualdad de oportunidades de este colectivo”. Esta idea es central para la presente investigación, entendiéndose que es posible impactar la calidad de vida a través de programas que promuevan la participación activa, como son la creación de obras de teatro musical en los que las PCD son protagonistas de la acción creativa.

Por su parte, Schalock y Verdugo Alonso (2013) abordaron la calidad de vida desde el paradigma social de la discapacidad, creando el modelo que va a ser tomado en la presente investigación. Los autores sostienen que la calidad de vida solo se puede dar, cuando las necesidades básicas de la persona están cubiertas, y su evaluación es lo que va a permitir dar cuenta si las relaciones de apoyo son efectivas. Definen la calidad de vida como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica. (Schalock y Verdugo Alonso 2007, como se citó en Verdugo Alonso et al., 2013, p. 446)

Desarrollan en el texto, que la calidad de vida tiene componentes objetivos y subjetivos que se pueden evaluar. En su modelo teorizan que la calidad de vida se compone de ocho dimensiones centrales que son iguales para todos, pero es subjetiva la importancia que se le atribuye a cada una. Las dimensiones son: “bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (Verdugo Alonso et al., 2013, p. 446). En sus investigaciones los autores seleccionaron determinados indicadores para medir estas dimensiones; cuya presencia significa que hay un bienestar personal. Dichos indicadores son percepciones, conductas o condiciones en las que el bienestar se manifiesta. (Verdugo Alonso, Arias, Gómez & Schalock, 2009) En esta investigación, se hará foco en las dimensiones de bienestar emocional, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales y la inclusión social. Se eligieron esas dimensiones, que serán desarrolladas en profundidad, ya que se

tiene como hipótesis serán las más afectadas por la participación en grupos que crean obras de teatro musical.

La inclusión social implica la posibilidad de acceso a actividades de la comunidad, el sentirse miembro integrado de la sociedad y contar con una red de apoyos en la misma que permita eliminar barreras. Para esta se presenta como condición el reconocimiento de la sociedad de los apoyos que se pueden dar a las personas con discapacidad, una intención de inclusión y que no esté circunscrito únicamente a esfuerzos realizados por la persona con discapacidad. Esta dimensión busca evaluar si las personas con discapacidad son valoradas en su entorno y pueden tener un rol activo en el mismo a través de ciertas ayudas cuando las mismas son necesarias para facilitar la participación. Se evalúa a partir de los indicadores de integración, participación, accesibilidad y apoyos. (Verdugo Alonso et al., 2013; Verdugo Alonso, 2004) Desde esta perspectiva, el teatro musical puede funcionar como un escenario propicio para evaluar esta dimensión, dado que la exposición de las PCDI a un público permite ubicarlas en un rol de artistas, pudiendo contribuir así a la eliminación de barreras en el entorno social.

La dimensión de las relaciones interpersonales, refiere a la posibilidad de relacionarse con otros, de tener un grupo de amigos y llevarse bien con el entorno. Implica el poder interactuar con diferentes personas e integrarse dentro de redes sociales. El bienestar en esta dimensión se da cuando las relaciones que se poseen son satisfactorias, es decir que hay buenas relaciones con familiares y amigos. Algunos indicadores en los que se manifiesta son la identificación clara de amigos, las relaciones familiares, y la presencia de contactos sociales positivos y gratificantes. (Verdugo Alonso et al., 2013; Verdugo Alonso, 2004) Resulta relevante, para esta investigación indagar si, teniendo como meta común la creación de una obra, los vínculos entre el elenco y equipo pueden ser propiciados.

El desarrollo personal, por su parte, refiere a la posibilidad de aprender, al desarrollo de nuevas habilidades para la realización personal. Apunta a evaluar si la persona dispone de conocimientos o habilidades que le permitan manejarse en su vida diaria, su trabajo, actividades de ocio y en sus redes sociales. De este se desprende también el desempeño en las actividades que realiza, el éxito que se tiene en las mismas, y la posibilidad de ser productivo o creativo. Se mide con indicadores de limitación o capacidad, a través de las oportunidades de aprendizaje y en la presencia o ausencia de habilidades funcionales y relacionadas con el

trabajo u otras actividades. (Verdugo Alonso et al., 2013; Verdugo Alonso, 2004) Dentro de este marco, se considera que el aprendizaje de disciplinas como el canto, la danza y el teatro puede, además de llevar al desarrollo de habilidades artísticas, potenciar competencias funcionales trasladables a otros ámbitos de la vida cotidiana.

Por último, el bienestar emocional, refiere al estar feliz y contento, satisfecho con la vida que se lleva. Incluye el tener una valoración positiva de su cuerpo, de su forma de ser, el tener un buen concepto de sí mismo. Asimismo, el bienestar emocional implica el sentirse tranquilo; la presencia de seguridad y la ausencia de nervios. Los indicadores más utilizados para medir esta dimensión incluyen la satisfacción, el autoconcepto y la ausencia de estrés o sentimientos negativos. (Verdugo Alonso et al., 2013; Verdugo Alonso, 2004) Para esta investigación, se cree importante analizar si el protagonismo escénico tiene un impacto en el autoconcepto de los participantes.

Para impactar positivamente en las dimensiones de la calidad de vida, se propone al teatro musical como un potencial sistema de apoyos. Debido a su carácter colectivo, escénico y la pluralidad de lenguajes que implica, se lo considera una herramienta privilegiada para ese fin.

3.4. El teatro musical como sistema de apoyos

El teatro musical es un tipo de arte escénico que integra las disciplinas teatro, música y danza. En este género teatral, tres lenguajes artísticos confluyen bajo una misma estructura. La música a diferencia de en el teatro de texto, es un medio más a través del cual se narra la historia y no simplemente un recurso estético. (Castellanos Vázquez, 2013) Según Gorlero, las composiciones musicales se unen a la trama en los momentos fuertes del espectáculo, son los acentos de la narrativa y van dando paso a la historia. "Cuando las palabras no son lo suficientemente fuertes para un personaje, se transforman en canción y, cuando ambas cosas no alcanzan, estalla la danza". (Gorlero, 2013, como se citó en Esposito Centeno, 2017, p. 23). El mismo sostiene que las canciones y la danza permiten exteriorizar los estados emocionales de los personajes en la historia profundizando los mismos. En esto, tal como Esposito Centeno desarrolla, el teatro musical abre otro tipo de canales de comunicación, lo cual posibilita a que las personas que tienen dificultad