

TOCAR, CANTAR Y LUCRAR: HISTORIA DE VIDA DE MARCOS TORBELLO

Julio Colina Ramos
Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado
Venezuela
julio.colina@ucla.edu.ve

Pastora Yohana Monjes
Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado
Venezuela
monjespastora@gmail.com

Recibido el 5 de enero de 2022 / Aprobado el 2 de marzo de 2022

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.6815790>

Julio Colina Ramos es abogado, especialista en Derecho Administrativo (UFT), especialista en Derecho Procesal Civil (UFT). Diplomado en Derechos Humanos (UCAB). Diplomado en Docencia Universitaria (UCLA). Mediador. Profesor categoría agregado del programa de Desarrollo Humano del Decanato Experimental de Humanidades y Artes de la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado.

<https://orcid.org/0000-0003-1594-9844>

Pastora Yohana Monjes es licenciada en Desarrollo Humano, Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado



**Tocar cantar y luchar:
Historia de vida de Marcos Torbello
Resumen**

La investigación que se presenta tiene por objetivo comprender, desde la historia de vida de Marcos Torbello, un joven barquisimetano con discapacidad motora parcial permanente y habilidad para la música, el desarrollo de sus capacidades humanas, a través de los Programas de Educación Especial del Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela. Gracias a su modelo de formación musical y en valores que convierte a el Sistema en instrumento de inclusión social, Marcos Torbello experimenta el poder transformador de la música. En el trabajo se aprecian las principales dificultades que atraviesan las personas con discapacidad para acceder a oportunidades que sustentan el desarrollo, desde la perspectiva del desarrollo humano, como lo son educación y empleo, y cómo el Sistema ha contribuido en Marcos Torbello a superar obstáculos, llevándolo a participar activamente en la vida social, ejerciendo derechos y libertades en condiciones de igualdad y contribuyendo con la construcción del desarrollo humano. La investigación es de tipo cualitativa, empleando como método la historia de vida y abordando el estudio de las capacidades humanas. En sus consideraciones finales, el trabajo da testimonio de cómo la actitud de la persona con discapacidad y un programa de acción como el que promueve el Sistema, genera una dinámica que se inscribe en el paradigma del desarrollo humano, el cual se manifiesta en el desarrollo de capacidades y oportunidades.

Palabras Clave: desarrollo humano, desarrollo de capacidades, discapacidad, el Sistema.

Play, sing and fight: life story of Marcos Torbello

Abstract

The research that is presented aims to understand, from the life story of Marcos Torbello, a young man from Barquisimeto with permanent partial motor disability and ability for music, the development of their human capacities, through the Programas de Educación Especial del Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela. Thanks to his model of musical training and values that makes el Sistema an instrument of social inclusion, Marcos Torbello experiences the transforming power of music. The work shows the main difficulties that people with disabilities go through to access opportunities that support development, from the perspective of human development, such as education and employment, and how El Sistema has contributed in Marcos Torbello to overcome obstacles, leading him to actively participate in social life, exercising rights and freedoms in equal conditions and contributing to the construction of human development. The research is qualitative, using life history as a method and addressing the study of human capabilities. In its final considerations, the work testifies to how the attitude of the person with disabilities and an action program such as the one promoted by the System, generates a dynamic that is part of the paradigm of human development, which is manifested in the development of capabilities and opportunities.

Keywords: human development, capability development, disability, el Sistema.

Introducción

Dejando de lado la noción de desarrollo desde el punto de vista de las teorías tradicionales, concebido exclusivamente en términos de crecimiento económico, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) ha venido desarrollando el concepto de desarrollo humano desde 1990, cuando reconoció que la verdadera riqueza de una nación está en su gente, por lo que el objetivo básico del desarrollo es crear un ambiente propicio para que los seres humanos disfruten de una vida prolongada, saludable y creativa.

El PNUD (1990) definió el desarrollo humano como el proceso en el cual se amplía las oportunidades del ser humano, oportunidades que pueden ser infinitas o cambiar con el tiempo, siendo las más esenciales disfrutar esa vida prolongada y saludable antes mencionada, adquirir conocimientos y tener acceso a recursos necesarios para lograr un nivel de vida decente, ya que si no se poseen estas oportunidades esenciales, muchas otras alternativas continuarán siendo inaccesibles.

El desarrollo humano tiene por objetivo prestar especial atención a la riqueza de las vidas humanas y no solamente a la riqueza de las economías, en el que el trabajo constituye un aspecto esencial, según describe el PNUD (2015). Se trata –refiere este informe– de un proceso encaminado a ampliar las oportunidades de las personas, en la medida en que estas adquieren más capacidades y tienen mayores posibilidades de utilizarlas; implica que las personas deben influir en el proceso que determina sus vidas, por lo que en ese contexto, el crecimiento económico es un medio importante para el logro del desarrollo humano, pero no es el fin último.

El PNUD (2013) considera que forman la base teórica del concepto de desarrollo humano los conceptos de funcionamientos, es decir, las cosas valiosas que una persona puede hacer o ser, o los estados y acciones que consigue realizar, como estar bien alimentado, vivir una vida larga, participar en la vida de la comunidad, entre otros; y de capacidades, estas son, las diferentes combinaciones de funcionamientos que una persona puede conseguir.

Sen (2009), por su parte, afirma que el desarrollo no se basa en la renta sino en la capacidad que tienen las personas de transformar esa renta en aquello que ellas consideran necesario para llevar la vida que quieren llevar, razón por la cual el desarrollo se basa en la libertad justamente porque esta conduce a los individuos a aumentar las capacidades que les permitan vivir de la forma en que quieran vivir, lo cual tiene por objetivo alcanzar un mayor desarrollo.

Así entendido el desarrollo, para Sen (2009) la pobreza ya no puede ser definida solamente a través del índice de la renta sino mediante la incapacidad de transformar esa renta en aquello que cada persona considera necesario para vivir. La relación capacidades-pobreza, según este autor, es, igualmente, de doble sentido: las bajas rentas pueden reducir las libertades pero, inversamente, una mejora en las libertades puede contribuir a obtener una renta más alta, de allí que se comprenda mejor la naturaleza y las causas de la pobreza.

Es así como el desarrollo debe concebirse en función del bienestar de las personas y ello pasa por la participación de cada uno en la construcción de sus propias vidas, con libertades, con derechos, con calidad de vida, siendo el

desarrollo en sí mismo un medio y no un fin.

Para Nussbaum (2012), las capacidades hacen referencia no sólo al desarrollo de habilidades, sino que involucran el ejercicio de libertades y el acceso a oportunidades que tiene el ser humano para su desarrollo. Asegura esta autora, que las personas pueden adquirirla o no adquirirlas, y pueden utilizarlas en su propio provecho o el de otros; ello depende en gran parte del contexto en el que viven, del acceso a oportunidades socialmente creadas, del apoyo que reciban de otras personas.

Es por ello, que la discapacidad de la persona humana, según Nussbaum (2012), rompe con la igualdad de oportunidades, amenazando seriamente su ámbito de las capacidades, afectando su bienestar, el goce pleno de sus derechos y libertades y su plena participación en la vida social y en la construcción del desarrollo humano.

La Organización de la Naciones Unidas, a través de su Asamblea General, reunida el 13 de diciembre de 2006 en su sede en Nueva York, aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con el propósito de proteger los derechos y la dignidad de estas personas y garantizar que gocen plenamente de igualdad ante la ley.

En su Preámbulo, la Convención destaca la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible, y reconoce el valor de las contribuciones que pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades. Asimismo, reconoce que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación, tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.

Diversas organizaciones internacionales, incluida la Organización Mundial de la Salud (OMS), conciben la discapacidad como una condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona: deficiencias, que son problemas que afectan a una estructura o función corporal; limitaciones de la actividad, que son dificultades para ejecutar acciones o tareas; y restricciones de la participación, que son dificultades para relacionarse y participar en situaciones vitales. De allí que la discapacidad se presenta como un fenómeno complejo en el que la persona humana no puede verse de forma aislada, sino en su interacción con la sociedad en la que vive, de manera que el contexto social es un factor crucial, de primer orden en la vida.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), utiliza un enfoque “biopsicosocial”, y define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales). (OMS, 2001)

Afirma Merchán, citado por Hernández (2015), que en el año 2006 se concreta jurídicamente la integración de los modelos médico y social con la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que dio origen al denominado modelo del enfoque de derechos, en el que la persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, por lo tanto el tratamiento en cuanto a las oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas deben ser igualitarias, lo que implica inclusión, es decir, el reconocimiento de la diversidad de los seres humanos y, por consiguiente, la superación de barreras que se les han puesto a quienes tienen alguna discapacidad.

En 2015, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD, en su Cuaderno de desarrollo humano / Prácticas Ejemplares en Inclusión Social y Cultura de Paz, sistematizó la experiencia del Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela, a través del análisis de doce núcleos localizados en distintas regiones del país, con el propósito de generar conocimiento sobre los logros más significativos en inclusión social y construcción de una cultura de paz, ambos conceptos cobijados por el paradigma de desarrollo humano, mediante la formación académico-musical de niños, niñas, adolescentes y jóvenes que participan de esta experiencia.

El estudio sostiene que los núcleos del Sistema han creado condiciones para convertirse en espacios privilegiados de inclusión e integración social, generando sentido de identidad y pertenencia, contribuyendo también al desarrollo humano de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes que participan en él, con beneficios que repercuten también en sus familias y comunidades, de manera que sus núcleos estarían implementando un modelo de educación integral que, por sus contenidos, procesos y resultados, contribuyen a la construcción de una cultura de paz.

Es así como el Sistema viene transformando la vida de millones de personas desde hace más de cuatro décadas y lo ha hecho de una forma individualizada y colectiva, apostando a ampliarle sus oportunidades a cada niño, niña, adolescente y joven que se han animado a formar parte de tan ambicioso programa social, que constituye una iniciativa de alta envergadura que ha conseguido logros concretos y cambios de vida en un entorno donde el desarrollo humano presenta numerosos desafíos.

No puede pasar por alto, que estas prácticas y experiencias que lleva a cabo el Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela, se encuentran alineadas con la nueva Agenda de Desarrollo Global 2030, expresada en los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, aprobados por la 70^a Asamblea General de las Naciones Unidas, alineación que se genera gracias a la confluencia entre la universalidad de las metas a alcanzar en la nueva agenda de desarrollo, y la integralidad del proceso de formación que el sistema de orquestas promueve, prácticas ejemplares que están generando un lenguaje común basado en el paradigma del desarrollo humano, el cual se manifiesta en el desarrollo de las capacidades y oportunidades de niños, niñas y jóvenes beneficiados de este proyecto, y gracias a los valores adquiridos a través de las dinámicas y metas que se ha propuesto este modelo pedagógico.

Cabe destacar, que el Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela cuenta con doce programas, uno de los cuales es el de Educación Especial, dirigido a atender y contribuir con el desarrollo de las

potencialidades de niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales, el cual incluye personas con déficit auditivo, visual o cognitivo; con impedimento motor, dificultad de aprendizaje, autismo y Síndrome de Down, entre otras condiciones, a quienes se les dan a conocer herramientas de incorporación a actividades artísticas colectivas.

A este programa de Educación Especial, pertenece Marcos Torbello, para quien la música ha sido un instrumento de transformación personal y social, de superación de desigualdades, de inclusión, en el entendido que las desigualdades y la exclusión social limitan las oportunidades que tienen disponibles un gran número de personas y, en particular, las personas con discapacidad, para llevar el tipo de vida que elijan vivir, todo lo cual significa una limitante para el desarrollo humano, desde cuya perspectiva se evalúa el progreso de las sociedades en su senda hacia el desarrollo, según el paradigma propuesto por el PNUD.

La vida de Marcos Torbello es un testimonio vivo de habilidades, de ejercicio de libertades, de oportunidades, en donde el apoyo de personas han sido determinantes en su propio desarrollo. Marcos ha encontrado la manera de poner en práctica sus capacidades, permitiéndole generar funcionamientos.

Marcos padece de una parálisis cerebral que le produjo un fatídico accidente automovilístico ocurrido el 15 de diciembre de 1990 en donde perdieron la vida todos los ocupantes del vehículo, excepto Marcos, cuatro en total, incluyendo su hermano mayor. Tenía apenas diez años el niño Marcos.

Luego de permanecer un año en estado comatoso, Marcos comenzó a reaccionar favorablemente a los procedimientos médicos. Superado ese estado, tuvo pérdida total de la visión, de la audición, del habla y pérdida también del funcionamiento total de las extremidades (brazos y piernas), quedando cuadripléjico, debido a lesión cerebral y de médula espinal, producto del accidente. Actualmente, Marcos Torbello ha recuperado sus funciones visuales, auditivas e intelectuales, las de las extremidades superiores, y mantiene una discapacidad motora parcial permanente.

Desde entonces, la madre de Marcos se encargó de buscar las herramientas necesarias para poder apoyarlo en su sueño de incursionar en la música, razón por la cual ingresa al Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela, encontrando allí programas especiales de formación musical para personas con discapacidad, siendo en la actualidad uno de los más destacados integrantes de dicho sistema.

El objetivo general de esta investigación es comprender, desde la historia de vida de Marcos Torbello y sus habilidades para la música, cómo las personas superan las dificultades y logran desarrollar al máximo las capacidades que le permiten participar plena y efectivamente en la sociedad, en condiciones de igualdad con otras personas.

De allí, que nos proponemos identificar los diversos factores en la vida de Marcos Torbello que le han permitido superar las dificultades causadas por su discapacidad, así como describir el proceso de recuperación en Marcos Torbello de su autonomía e independencia individual, incluida la libertad para tomar sus propias decisiones, y conocer cómo el Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela sirvió de instrumento para Marcos Torbello desarrollar al máximo sus funcionamientos y capacidades y participar activamente en la vida social en pro de la construcción del desarrollo humano.

Metodología

La investigación está sustentada en un diseño cualitativo de tipo fenomenológico, ya que se orienta a la comprensión de las experiencias subjetivas del participante, buscando respuestas para entender cómo se construyen los significados, la estructura y esencia de la experiencia vivida por el sujeto respecto al fenómeno de la discapacidad, vista desde el modelo biopsicosocial, y la superación de barreras de la más variada índole, en virtud de las condiciones de inclusión e integración social que brinda el Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela.

El método utilizado es el de la historia de vida, el cual, en palabras de Puyana y Barreto (1994), permite traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, anécdotas, relatos, y constituye una expresión de la permanente interacción entre la historia personal y la historia social.

Análisis de los resultados

a. Antes del accidente

Marcos Alfonso Torbello Carrillo nació el 30 de noviembre de 1980, en la ciudad de Barquisimeto, estado Lara. Al inicio de su vida no tenía ningún tipo de discapacidad, su mamá lo describe para esa época como un niño extrovertido, que le llamaba la atención enamorar a las niñas de su edad. Marcos vivía con su mamá, Antonia Carrillo, su papá y su hermano mayor, en la Urbanización Bararida, de Barquisimeto, donde aún tiene su residencia, y asistía regularmente a la escuela. A los 10 años, específicamente el día 15 de diciembre de 1990, se disponía realizar un viaje hacia la población de Santiago, cercana a la ciudad de Valera, Estado Trujillo, y este paseo marcaría un antes y un después en su historia de vida, que personalmente Marcos narra así:

-¿Hacia dónde se dirigían el día del accidente?

-Íbamos a Santiago, pero por ahí, por una carretera de esas [cerca de Carora], ocurrió el accidente donde íbamos mi hermanito, mi padrino, mi madrina y la novia de él y yo. El único que sobrevivió fui yo.

-¿Qué recuerdas del accidente?

-Ya va, ese es otro cuento, yo aparecí en la maletera del carro, porque debe ser que con la fuerza me mandó pa' atrás.

A partir de este accidente de tránsito que Marcos nos narra, en el que fallecieron todos los ocupantes del vehículo, excepto Marcos, este deberá desarrollar diversas capacidades, relacionadas principalmente con la vida y la salud corporal, pues este percance vial le produjo traumatismos que afectan su funcionamiento, dadas las lesiones físicas y las deficiencias sensoriales y cognitivas que se produjeron a nivel de la estructura y la función corporal.

-Antes del accidente, ¿ya tocabas algún instrumento, te imaginabas en el sistema de orquestas?

-No, en ese momento no, solo me gustaba darle serenatas a una niña, pero nunca pensé llegar al sistema de orquestas.

En este contexto, observamos que la música no tenía lugar en la vida de

Marcos. El asunto de la música no era siquiera mera aspiración.

b.Después del accidente

El accidente automovilístico que sufrió Marcos junto a sus familiares, produjo en él un estado de salud física y mental muy grave, dejándolo al borde de la muerte. El accidente le produjo traumatismos que generaron principalmente en su mayoría lesiones y discapacidades a nivel de la estructura física del cuerpo, e igualmente discapacidades de orden sensorial (auditivas y visuales) y mentales (intelectuales, cognitivas y neurológicas).

Marcos estuvo recluido en el Hospital Pediátrico Dr. Agustín Zubillaga de Barquisimeto, desde el día del accidente y hasta el mes de marzo de 1991, atendido entre otros distinguidos médicos por los doctores Francisco Finizola Celli y Segundo Ceballos. De allí fue trasladado al Hospital Pediátrico Juan Manuel Márquez de La Habana, República de Cuba, permaneciendo hospitalizado entre abril de 1991 y agosto de 1996.

Marcos logra recuperarse; desde temprano conoció lo que en su entorno se decía acerca de su estado de salud; oía y comprendía todo, hasta tal punto de distinguir cuándo era su madre la que le hablaba y cuándo eran sus médicos. En relación a esta etapa precisa:

-¿Cómo quedaste después del accidente?

-En coma, las manos se me doblaron por falta de atención médica, tuve como falta de oxígeno y los miembros se me fueron encogiendo.

-¿Cómo fue la atención en los centros médicos?

-El doctor Finizola me hacía terapias para el habla y también gracias a que mi mamá me ayudó y me compraba chocolate... cuando me quejaba mi mamá me decía di: “A”, di “O”, las vocales y me salía así “Om”, esos eran ejercicios para recuperar el habla.

-¿Cuánto tiempo estuviste en coma?

-Un (1) año en coma y para poder moverme fue después de muchas operaciones, yo fui progresando paulatinamente, una de las primeras operaciones que me hice fue la de la cabeza, porque después del accidente se me creó un edema circular [higroma subdural]. El excelente doctor que me operó explicó que ese edema me impedía que yo pudiera hablar y que me moviera, y después que me operaron la cabeza, al tiempo me operaron esta mano, la mano derecha, porque gracias a Dios el doctor que estaba operando él decía hasta cuándo van a tener a ese niño sin operarle las manos.

El doctor me dijo “yo te voy a dar el regalo más grande que tú necesitas”, y el doctor dijo “mañana le digo” y después empezaron a operarme las muñecas, los codos, los pies, y pare de contar, y he ido recuperando mis movimientos... mi mamá me dijo un dicho un día, “querer es poder” y como yo quiero yo puedo y yo estoy dispuesto a superar todas las pruebas que se me presenten en el camino.

En esta ocasión Marcos por medio de su relato, deja ver que para ser operado en las primeras ocasiones debió esperar un largo tiempo adicional al año que duró en coma, pero destaca a su vez, la gracia que acompaña al buen profesional de la medicina que lo operó, así como también la motivación que recibe siempre de parte de su madre –querer es poder-, esto coincide con la noción de capacidades que nos habla Nussbaum (2012), lo que es capaz de ser y hacer una

persona, en concordancia con Sen (2009) cuando señala que “las capacidades son funcionamientos intrínsecamente valiosos”, por cuanto lo que cada persona considera valioso, lo quiere, y querer es poder, según nos resalta Marcos, a lo que se agrega “ poder es tener capacidad”.

En este sentido, constancia, compromiso y sentido de responsabilidad son claves en la historia de vida de Marcos, ya que han sido herramientas fundamentales para conseguir lo que necesita, como lo fueron sus operaciones, e indica: “Nosotros somos así, por lo menos, a nosotros nos dicen estén aquí a las siete para buscar esto. Nosotros estamos dos horas antes”.

c. En la educación

En el Informe Mundial sobre Discapacidad (2006), se observa que las personas con discapacidad son las que obtienen peores resultados académicos, y esto poco o nada ha mejorado. Están, sin embargo, en proceso de implementación los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2015-2030, en los que se plantea lograr una educación inclusiva y de calidad para todos, basados en la firme convicción de que la educación es uno de los motores más poderosos y probados para garantizar el desarrollo sostenible. En este contexto, Marcos tiene diversas experiencias que compartir y evidencia lo poco que se ha logrado en esta materia.

-¿A qué edad ingresaste al liceo?

-La escuela la retomé en el 97 en Barrio Unión; cuando tuve el accidente estaba estudiando quinto, al liceo entré en el 2000. Y para que usted vea como son las cosas, la bendición más grande para mi es haber ingresado en el sistema de orquestas.

-¿Cómo fueron los años de estudio, Marcos?

-Traté de superarme porque la profesora de castellano del turno de la mañana me dijo en una ocasión: ¿qué es lo que te pasa a ti?; y yo le comenté cómo me trataban otros profesores. Uno de estos para animarme me decía “no le haga caso” y yo le comenté a mi mamá y ella le dijo al director: o le ponen a alguien con la profesora cuando esté presentando exámenes Marcos, o nuevo cielo y tierra para que esto no siga pasando (la docente de castellano de mi turno me hacía sentir mal porque siempre decía que yo no podía salir bien porque estaba en silla de ruedas)... y ahí la profesora trató de cambiar, pero fue muy difícil. Igual fue con el profesor de inglés, en esa ocasión yo pensaba: “yo no puedo hablar con mi mamá para que venga a solucionar esto, yo tengo que acomodarlo solo... y le dije, mire profesor, mire mi mamá está bien, ella me representa, pero yo estoy muy crecido para que usted venga a explicarme un tema por medio de otros, y además les diga a otras personas que estudian aquí conmigo, vamos a explicarle esto a Marcos a ver si entiende, y yo en mi pensamiento recordaba que si bien me llevé un golpe en la cabeza, pero pasé por el Gualdrón, y por otras tantas cosas y si llegué a bachillerato, no fue solo estar por estar en la escuela; después de decirle esto, el profesor trató de cambiar; luego cuando nos volvimos a encontrar, muchas personas que estaban conmigo algunas salían mal y yo trataba de salir mejor, al punto que ellos decían, lo mismo que dicen todos ¿cómo hará él que está en una silla de ruedas pa´ pasar todo? Y estos que caminan, que no tienen problemas (para referirse a mi discapacidad) les quedan las materias... pero es que yo pienso que el estudio es el estudio, y está el tiempo pa´ echar broma, pa

´cantar, pa´jugar, pa´todo lo demás, y los estudios tienen su tiempo.

De este modo, su transitar por las escuelas y liceos resultó una difícil tarea, lo cual corrobora que la discapacidad resulta de la relación de un individuo con su entorno, en donde su funcionalidad está directamente relacionada con los ajustes aplicados al medio en donde se desenvuelve, lo que significa que la discapacidad no está en la persona que la experimenta, sino en la relación de esta con un medio, con un entorno hostil, por ejemplo, que le coloca barreras y la excluye, ello sin desconocer las causas médicas que influyen en la determinación de la discapacidad de Marcos.

Tales son los obstáculos que encontró en el ámbito escolar y que le causaron tropiezos en el desarrollo de sus capacidades en dicho contexto. Hubo, por una parte, dificultad en los accesos a las instituciones, discriminación por parte de docentes y compañeros de estudios, dificultad para trasladarse (especialmente en transporte público), obstáculos estos que siguen vigentes en la sociedad, no solo en Venezuela sino a nivel mundial, ya que la sociedad no brinda los ajustes necesarios para que la persona con discapacidad pueda desenvolverse funcionalmente. Pese a los tropiezos, Marcos desarrolló las competencias y capacidades propicias para el nivel educación primaria y nivel educación media, logrando obtener su título de bachiller.

d.En la música

Para Marcos, la experiencia en el campo de la música ha sido radicalmente diferente. Ha sido un interactuar sin mayores barreras, sin mayores obstáculos que puedan dejar sin efectos el ejercicio de sus libertades. De esta experiencia asegura lo siguiente:

-¿Qué significado tiene para ti la música?

-La música, para mí, es mi vida, porque con la música a uno le cambia el espíritu, le cambia todo, porque conseguí en la música mucha alegría, me siento muy bien, muy feliz y me gusta expresar mi felicidad a través de la música.

-¿Cómo surgió el gusto por la música?

-A través de un programa de la televisión local, animado por Silvio Ochoa donde participaban distintos niños con discapacidad. Desde ese día, yo le dije a mi mamá que quería estar ahí como ellos.

-¿Cómo fue el proceso de ingreso al sistema de orquestas?

-Mi mamá insistió mucho, mi mamá fue varias veces al conservatorio y me consiguió el cupo, costó mucho pero después, un amigo de mi mamá le dijo “busque a la profesora tal y diga que va de parte mía,”; sin embargo, cada vez a mi mamá le decían venga mañana a tal hora, venga mañana a tal hora, pero entrando aproximadamente el año 2003, entré allí, en el Coro de Manos Blancas y, sabes, me permitió estar en el sistema de orquestas, que a pesar de que hay muchos niños como yo, tenemos derecho de compartir todos en sociedad.

Para entrar al sistema de orquestas son difíciles los cupos, pero entré en el Coro, y en el Ensamble de Percusión. Hay más de 100 niños y ahorita estamos parados por la pandemia, porque para el Coro tenemos que estar unidos y no uno por un lado y los demás por otro.

Se evidencia un cambio significativo de perspectiva producido por el ingreso de Marcos al Sistema, en particular, a sus programas de Educación Especial, caso del Coro de Manos Blancas. Para Marcos, el Sistema representa una oportunidad, es inclusión social, es trabajo en equipo. al Sistema, en particular, a sus programas de Educación Especial, caso del Coro de Manos Blancas. Para Marcos, el Sistema representa una oportunidad, es inclusión social, es trabajo en equipo.

-¿Qué significa pertenecer al sistema de orquestas?

-Estar en el sistema es como una bendición. Poder compartir con ellos, no te sientes inferior a nadie, no hay humillaciones porque todos nos tratamos con respeto, con cariño y le demostramos a las personas nuestro amor a través del canto y gracias al canto hemos vivido muchas cosas, por el lenguaje musical. Cuando llegué al sistema me dio una emoción tan grande y le di las gracias a mi mamá, porque me colocó donde mi alma debía estar después de recibir tanta injusticia de no poder, pero yo sí puedo.

-¿Qué propósitos tienes dentro del sistema de orquestas?

-Yo estaba en percusión, viendo clases de maracas, quien sabe si más adelante con eso de las clases de música pueda tocar un poquito mejor o cambiar de instrumentos, a mí me gusta el bongó, bueno yo estoy dispuesto a tocar cualquier instrumento, pero tengo más conocimiento con las maracas... el bongó, pues a mí me gusta, igual como tocar cuatro.

-¿Se te ha hecho muy complicado obtener todo lo que has alcanzado con la música?

-Bueno al principio me costó, por no poder cantar donde cantan las personas más grandes, pues todavía tengo la voz como niño, pero con los ejercicios de respiración y prácticas repetitivas en casa (más el chocolate que me compra mi mamá como incentivo), he conseguido cantar un poco mejor.

De acuerdo con lo señalado por Marcos, el Sistema le ha brindado la oportunidad de desarrollar la capacidad de aprender, de relacionarse, de mejorar su salud corporal, de tocar adecuadamente instrumentos musicales como las maracas y la aspiración de tocar otros como el cuatro y el bongó, pero con la disposición de aprender cualquier instrumento que sus maestros en la música tengan a bien enseñarle, así como de cantar cada vez mejor. Es por estos motivos que para Marcos la música es toda una bendición. Asimismo, expresa Marcos otros aspectos, a saber:

-¿Cuál es el horario de clases?

-Todos los ensayos comenzaban a las dos de la tarde, de dos a cuatro de la tarde de lunes a miércoles, jueves y viernes ya eran los ensayos generales donde se daban de dos hasta las seis de la tarde, pero se extendía los horarios cuando más fuerte se ponían las piezas para ensayar y se hacía hincapié donde habían unas piezas que uno tenía como dificultad. Uno le decía, “profesor, me cuesta el Ave María de Jhon Rutter”, vamos a practicar, o me cuesta esto del Alma Llanera, me cuesta esto en las navidades, para cantar el DinDin, o el niño feliz y así, pero el profesor nos prestaba en cualquier momento su ayuda y nos repetía las piezas.

-Entre los profesores que dan clases en el sistema de orquestas, ¿existe alguno con discapacidad?

-Sí, en el sistema hay algunos jóvenes que se han especializado, que se han hecho padres, se han casado, también tienen la oportunidad de dar clase en el sistema como mi amigo, mi hermano Gustavo Flores.

-¿Estudió contigo?

-Sí

-¿Qué clase da él en el Sistema?

-Él nos ayuda con algunas técnicas, así de ejercicios de respiración, él a mí también me ha ayudado a cantar la canción de las más bonitas, la de las mañanitas.

En relación a estas acotaciones, puede observarse que el Sistema promueve en estos jóvenes no solo la educación musical, sino además que imprime en ellos valores de compromiso, entrega y esfuerzo para que logren hacer y ser lo que consideran valioso, abriendo oportunidades de profesionalizarse allí mismo, e inclusive trabajar dando clases en los distintos programas que allí existen, sin pensar si alguno tiene alguna discapacidad o no; simplemente todo el que se lo proponga tiene abierta tales oportunidades. De este modo, las capacidades de los estudiantes y de los docentes son posibles de desarrollar, por cuanto en este programa académico-musical no hay barreras o límites, tanto los docentes como los estudiantes tienen una disposición, que se conjuga en el amor y la pasión que tienen por la música.

En el caso del profesor Gustavo Flores, se observa la práctica de transferencia de conocimientos de una generación musical a otra, propia de el Sistema, quien por su talento y formación, enseña y comparte lo que ha aprendido, con niños y jóvenes que recién se inician en las diversas agrupaciones, experiencia que según PNUD (2015b), ha permitido el vertiginoso avance técnico e interpretativo de talentos de cortas edades, y gracias a tan innovador modelo de aprendizaje, es como se ha logrado ver ya a cinco generaciones musicales formadas totalmente en el Sistema.

Por supuesto, esta misma oportunidad que le brindó el Sistema al profesor Flores se le ofrece a Marcos Torbello, quien la tomará cuando fuere el tiempo y si así lo dispone.

-¿Qué te ha impulsado a seguir adelante?

-El deseo de desarrollar mis capacidades, el ingresar a la orquesta me ha permitido demostrar al mundo que no hay impedimento, que lo que uno se propone en la vida lo puede lograr.

-¿Países a los que has ido gracias a la música?

-Viaje para Austria, a la ciudad de Salzburgo, al Teatro Mozarteum. Fuimos a Italia, a la ciudad de Milán, siempre mi mamá me acompaña en los viajes, a todos, y ella está pendiente de que todos los niños hicieran lo que les corresponde. Ellos decían a mi mamá dame cinco minutos, yo quiero hablar con el vecino, no quiero dormir todavía y así cuando viajábamos.

La emoción más grande para mí fue la noche que cantamos en la Scala de Milán, porque cuando estaba cantando, no contuve ni un segundo las ganas de llorar porque es como un sueño haber cantado frente a Plácido Domingo, conocerlo también, haber compartido ese espacio junto a él.

Estas experiencias son muy agradables, en el sentido de que conoces culturas de otras partes, compartes con más personas, hablamos de qué nos parece, qué conocimientos aprendemos, y cuando cantamos sentimos emoción y para mí es la emoción más grande.

-¿En qué lugares sientes que hay las condiciones adecuadas para las personas con discapacidad?

-En el sistema de orquestas, que funciona en el conservatorio, es la única escuela en la que he tenido las condiciones necesarias para andar, como por ejemplo, lo más básico, las rampas.

-¿Has conocido personas pertenecientes al sistema de orquestas que digan “no puedo”?

-Bueno, dentro de la orquesta muchos muchachos han dicho no, no puedo. Sin embargo, dicen no puedo cantar, pero cuando vamos a un concierto, sí pueden cantar, eso es lo que no entiendo porque si él puede yo puedo y con la práctica todo se logra.

-¿Marcos, que objetivos o metas tienes en la vida?

-Mi meta es seguir estudiando, puede ser sacar una licenciatura, ingresar algún día a la universidad, lo que pasa es que las cosas se han dificultado: el transporte caro, la gasolina, la comida cara.

-¿Qué quieres estudiar?

-Licenciatura en Música, la dan en el Pedagógico y en la UCLA.

Como antes se ha indicado, la discapacidad, básicamente como barreras del entorno, dificulta el desarrollo de capacidades, pero no impide tal hecho. Hay, inclusive, personas que sin ningún tipo de discapacidad se dicen a sí mismas “no puedo”, se auto-limitan, y a la luz de las vivencias de Marcos esto es claramente visible. Asimismo, se ha de pensar que no es fundamental para desarrollar las capacidades que existan las condiciones adecuadas, pues aun así, si la determinación de la persona es “soy capaz”, superara los obstáculos que se consiga en su andar, pues según Marcos, solo en el Sistema ha conseguido las condiciones adecuadas, aun así, fue capaz en la escuela y también en el liceo, no obstante como sociedad estamos llamados a reducir a su mínima expresión estos obstáculos, ya que el desarrollo humano, más duradero que deseamos también depende de ello, y no solo de los que gobiernan.

-¿Sientes que estás participando activamente en la sociedad?

-En el coro, participamos todos los niños, también los maestros nos hacen participar a todos, cantamos en muchos lugares distintos y cada uno hace su parte para que los toques suenen bonito, de esa manera participo.

-¿Tú te sientes útil a la sociedad?

-Bueno, mi deseo es estudiar Licenciatura en Música, y dar clases como mi amigo Gustavo Flores, y en el coro todos somos útiles, por eso todos ensayamos mucho las piezas que nos cuestan, para que cuando vayamos a presentarnos todo salga bien.

-¿De qué manera crees que leer es útil a la sociedad?

-Cuando las personas leen, pueden pensar... y como te decía, estudio es estudio, si pensamos y comprendemos resolvemos por nosotros mismos algunas situaciones. Si leemos, como se llama, buenas lecturas, siempre tendremos algo bueno que aportar a la comunidad, a la sociedad.

-¿Sientes que has llevado una vida digna?

-Sí, mi mamá siempre ha cuidado que mi dignidad sea respetada, por eso cuando algún profesor me la tenía aplicada, ella movía cielo y tierra para que eso no pasara.

-Volver a leer, a hablar y moverme me ha permitido compartir mis vivencias con los demás niños, también para aprender lo que sé, tocar y cantar me ha

llevado a conocer al gran maestro Plácido Domingo y compartir con él, que me causó mucha emoción, también hablar y comprender me permite resolver situaciones sin tener que llamar a mi mamá.

En este punto cabe traer a colación lo que afirma el PNUD (2015) en uno de sus informes: el desarrollo humano es un proceso encaminado a ampliar las oportunidades de las personas y el enriquecimiento de sus vidas, en la medida en que estas adquieren más capacidades y tienen mayores posibilidades de utilizarlas. Según este paradigma, las personas deben influir en el proceso que determina sus vidas, y en este contexto, el crecimiento económico es un medio importante para el logro del desarrollo humano, pero no es el fin último. Todos los aspectos de la vida-económico, político o cultural- son vistos desde esa perspectiva y el crecimiento económico, como tal, se convierte sólo en un subconjunto del paradigma del desarrollo humano.

De allí el carácter antropocéntrico del desarrollo humano, ya que la persona es su principal foco de preocupación; lo que persigue el modelo es ampliar todas las opciones humanas posibles, las oportunidades, no sólo el ingreso en términos de dinero; desarrollar capacidades humanas invirtiendo en las personas y utilizarlas, ponerlas en movimiento, sobre todo aquellas que posibiliten el crecimiento económico, la educación, el empleo. En fin, lo importante, como explica Vethencourt (2008), “no es que las personas tengan más cosas, sino que sean más capaces, que sean más libres y puedan vivir una vida más larga, eludir enfermedades evitables, tener acceso a la reserva mundial de conocimientos, entre otras tantas posibilidades valiosas” (p. 32).

Estas son, pues, las mayores oportunidades que se han encontrado en la vida de Marcos Torbello, y que le ha permitido desarrollarse individual y socialmente, y que están en el Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela, en particular, en sus programas de educación especial como el Coro de Manos Blancas al que Marcos pertenece, el cual le ha permitido formarse, no solo musicalmente, sino crecer como persona y desarrollarse en igualdad de condiciones, perfeccionándose en valores, fortaleciendo diariamente el “sí puedo”, “nada es imposible”.

El Sistema representa en la vida de Marcos su más ventajosa experiencia de superación pese a las razones médicas de sus limitaciones motoras, pues le brinda un entorno en gran medida exento de barreras físicas y sociales, lo que le permite integrarse adecuadamente y funcionar hábilmente en la sociedad, y gozar de derechos y libertades, indispensables para la construcción del desarrollo humano.

Consideraciones finales

En Venezuela, prácticas ejemplares como las que promueve el Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela, asentadas en las premisas de inclusión social, educación, erradicación de la pobreza y el desarrollo de una cultura de paz, se materializan en cambios actitudinales y nuevos valores, haciendo posible la construcción de una sociedad más justa y equitativa (PNUD, 2015b).

Es precisamente esta fórmula que promueve el Sistema la que ha impactado favorablemente en la vida de Marcos Torbello, mitigando su discapacidad motora parcial permanente. Son muchos los beneficios en lo cognitivo, emocional y social,

derivados de su participación en programas de educación especial del Sistema, ya que su pertenencia a este ha contribuido con el desarrollo de sus funciones ejecutivas (memoria, desinhibición y flexibilidad mental), además de otras habilidades cognitivas y otras funciones del cerebro.

Asimismo, el Sistema le ha aportado a Marcos el desarrollo de capacidades personales y sociales mediante una práctica colectiva de la música, donde la colaboración de unos con otros ha resultado clave para fortalecer el sentido de unidad y responsabilidad que hay en él.

En la vida de Marcos Torbello, integrar el Coro de Manos Blancas ha repercutido favorablemente en la recuperación de habilidades tales como en la percepción del lenguaje, la capacidad para captar las emociones de la voz y la capacidad para realizar múltiples tareas de manera simultánea. En tal sentido, los programas de formación del Sistema estarían contribuyendo directamente con su transformación personal y social.

El lema con que nació el Sistema en 1975 de la mano del insigne maestro José Antonio Abreu de “Tocar y Cantar”, y que se transformó luego en “Tocar, Cantar y Luchar”, describe con exactitud las dos grandes dimensiones que conforman el Sistema: lo musical y lo social. El enunciado cobra vida día a día a casi medio de siglo de desarrollo de planes y programas que ha resultado idóneos para transformar vidas.

En la historia de vida de Marcos Torbello queda en evidencia que la discapacidad en un problema dentro de la sociedad y no una característica de la persona que la padece; por lo tanto, no es una situación que tiene solo efectos particulares, sino es una cuestión que concierne más a los derechos y libertades, a la participación, a la igualdad de oportunidades, en fin, a los derechos humanos. De allí, que el Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela igualmente le ha enseñado a Marcos Torbello lo que es capaz de ser y de hacer, sus libertades sustanciales, sus oportunidades para elegir y actuar, sus facultades personales, en otras palabras, sus capacidades. Y es que el desarrollo humano es el desarrollo **de** las personas mediante la creación de capacidades humanas, **para** las personas mediante la mejora de sus vidas y **por** las personas mediante su participación activa en los procesos que determinan sus vidas, como lo describe PNUD (2015).

Y esta es la contribución de Marcos Torbello con el desarrollo, en términos de desarrollo humano.



Referencias

Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad. *Revista CES derecho*. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: propuestas para el desarrollo humano*. Editorial Paidós.

Organización de la Naciones Unidas-ONU (2006). Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

Organización Mundial de la Salud –OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (s.f.). Objetivos de Desarrollo Sostenible. <https://www1.undp.org/content/undp/es/home/sustainable-development-goals.html>

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (1990). *Informe sobre Desarrollo Humano. 1990*. hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_1990_es_completo_nostats.pdf

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2013). *Informe sobre Desarrollo Humano 2013*. www.undp.org/content/dam/venezuela/docs/undp_ve_IDH_2013.pdf

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2015a). *Informe sobre Desarrollo Humano 2015*. hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2015_report_sp.pdf

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2015b). Prácticas ejemplares en inclusión social y cultura de paz: Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela. <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/56778>

Puyana, Y. y Barreto, J. (1994). La historia de vida: recurso en la investigación cualitativa. Reflexiones metodológicas. *Revista Maguaré*, 10 (185-196). Universidad Nacional de Colombia. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/185-196/15051>

Sen, A. (2009). *Desarrollo y Libertad*. (Novena reimpresión). Planeta.

Vethencourt, F. (2008). La Perspectiva de las Capacidades de Amartya Sen. En Hernández, A. (Comps.) *El Desarrollo como Problema: ¿Igualdad de qué?* Universidad Central de Venezuela/Consejo de Desarrollo Científico y Humanístico/Asociación de Egresados y Amigos de la UCV.