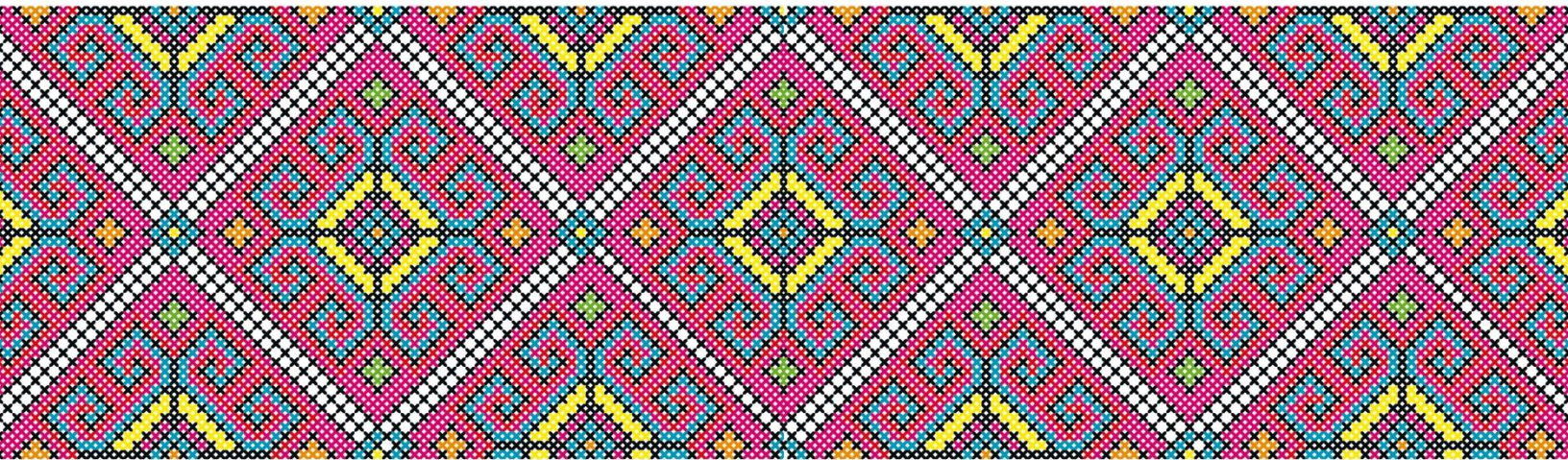


**3ER ENCUENTRO
NACIONAL DE GESTIÓN
CULTURAL MÉXICO**

**APORTES DE LA ACCIÓN
CULTURAL A LA AGENDA 2030
DEL DESARROLLO SOSTENIBLE**

**DEL 23 AL 26 DE OCTUBRE 2018
MÉRIDA, YUCATÁN**



Hacia una cultura de museos amigables con el autismo

Israel Tonatiuh Lay Arellano & Nancy Anaya García

Introducción

El autismo es una condición del neurodesarrollo. Debido a su origen neurológico, su observación y atención se ha llevado a cabo desde las ciencias médicas, bajo una perspectiva terapéutica-rehabilitadora. Sin embargo, la atención clínica es limitada por parte del Estado, dejando la mayor parte de la atención a las Instituciones de Asistencia Privada (IAP`s), pero sin otorgarles mayores apoyos para dicha tarea.

Desde la perspectiva social, el autismo se concibe como una condición humana y por lo tanto con derechos humanos, civiles, políticos y culturales, aunque se tiene conocimiento de situaciones de discriminación en espacios culturales y recreativos como los complejos cinematográficos.

Por lo anterior, se ha iniciado una investigación sobre los museos y su receptividad a ser amigables con el autismo, lo que los convierten en espacios de aprendizajes significativos no sólo para estas personas, sino para el público en general. El objetivo de esta ponencia es describir y analizar la política pública de inclusión para armonizar estos recintos con tales objetivos.

I. ¿Qué es la Condición del Espectro Autista?

De acuerdo con el manual de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE), publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su décima versión (CIE-10), el autismo pertenece a un grupo de desórdenes del neurodesarrollo. Definido dentro de los Trastornos del Desarrollo Psicológico, del tipo Trastornos Generalizados del Desarrollo, donde también se incluyen las siguientes categorías diagnósticas: *Autismo Infantil*, *Autismo atípico*, *Síndrome Rett*, *Otro trastorno desintegrativo de la infancia*, *Síndrome Asperger*, *Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo* y *Trastorno Generalizado del Desarrollo sin Especificación*.

Por su parte, en el manual de la Asociación de Psiquiatría Americana (APA), el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, en su quinta edición (DSM-V, 2013), lo clasifica como un *Trastorno del Neurodesarrollo*, del tipo *Trastorno del Espectro Autista* (TEA), en donde fusiona al *Trastorno Autista* y al *Trastorno Asperger* en un *continuum*. Ello ha causado confusión, pues generalmente se cree que el *Asperger* desaparece como categoría diagnóstica, cuando continúa siendo válida dentro de la CIE.

Desde la perspectiva médico-clínica de la CIE-10 y del DSM-V, el autismo es una discapacidad, pero desde las líneas de investigación académicos como Simon Baron-Cohen, Gerland, Temple Grandin, Theo Peeters y Jim Sinclair, entre otros, se ha conceptualizado como una condición. El uso del concepto de *condición* en nuestro contexto nacional todavía resulta confuso y se presta a la toma de posturas de carácter más ideológico.

El término *condición* va más allá del diagnóstico, de las características clínicas, de los estereotipos en terapias, y las comorbilidades más incapacitantes. El uso de este concepto significa el conocimiento y reconocimiento de la persona en su carácter social, político, económico y cultural, derechos sin los cuales no se puede formar una verdadera ciudadanía. Es en este sentido también que el término alude a una verdadera inclusión en todos los aspectos de la vida social, y no sólo a la limitada ayuda asistencialista.

El autismo, como trastorno o como condición, se conoce cada día más no por las investigaciones clínicas o científicas, sino por los mitos que se generan a su alrededor en el cine, la televisión y los noticiarios, tanto audiovisuales como escritos, así como por la constante denuncia y lucha de los padres de familia por la inclusión educativa de sus hijos con autismo.

Hasta hace una década, esta condición era invisible aun dentro de los propios grupos de personas con discapacidad. En México no existen estadísticas oficiales, pero se toma la cifra del estudio realizado en 2015 por la Clínica Mexicana del

Autismo (Clima) y la asociación estadounidense *Autism Speaks*, que señala que una de cada 115 personas nace con esta condición.

II. La inclusión de las personas con autismo en la vida cotidiana

No puede haber una mejor definición que la de *Espectro*, para referirse al autismo. Si bien comparten características propias de la condición, existen otros elementos, con mayor o menor alteración, que son los que les permiten poder asimilar el mundo que les rodea y, por consecuencia, tener una forma de entendimiento de éste, por lo que, desde una perspectiva más sociológica, nos encontramos frente a una condición de neurodiversidad.

Aunque hoy en día comienzan a surgir un mayor número de debates alrededor del mundo sobre el concepto de *neurodiversidad* vs el de discapacidad, en México todavía resulta confuso ¿Cuándo el autismo es una discapacidad y cuándo se puede concebir como una *neurodiversidad*? Lo anterior nos ha llevado a diferenciar, al menos desde una postura teórica, dos ideologías opuestas, que aquí denominaremos *convencionistas* vs *contextualistas*.

Los *convencionistas* son aquellos que toman a la *Convención* como el único y último tratado válido en materia de derechos para las personas con discapacidad, aunque en una postura cuasi religiosa. Por otra parte, los *contextualistas* son aquellos que entienden que los tratados, las leyes y las normas actúan en un marco donde se debe tomar en cuenta el contexto social, político, económico y hasta cultural.

Los *convencionistas* interpretan que la *Convención* les otorga el estatus de un ciudadano con pleno gozo de derechos, por lo tanto, sin necesidad de protección o atención particular, sin embargo, el idealismo de la propia *Convención* ha ocasionado la *invisibilización* de las personas con la Condición del Espectro Autista, al menos en el contexto mexicano.

Ahora bien, haciendo un símil con la cuestión indígena y el otorgamiento de derechos extras en la constitución, debido su condición de grupo pluricultural y de grupo vulnerable, el autismo puede ser visto al mismo tiempo con una condición de discapacidad y de *neurodiversidad*, debido a su situación empírica como grupo vulnerable. De esta manera, está bien cubiertos por la Ley General de Inclusión para las Personas con Discapacidad (2011), pero también se fundamentaría la validación de la Ley General para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista (2015), Como un derecho para una comunidad mejor diversa o, incluso, para una minoría cultural, como lo son en los países del primer mundo.

La acumulación de derechos desde la propia convención, la ley de inclusión, y la ley para el autismo, ha sido el camino para tocar y abrir puertas como oportunidades para estas personas en contextos no sólo educativos y terapéuticos, sino laborales, jurídicos y culturales. Ahora bien, cabe resaltar que la sola normatividad no ocasionó cambio alguno en la vida cotidiana de las personas con autismo, sino la exigencia de su aplicación por parte, principalmente, de las organizaciones de padres de familia y de otras instituciones de asistencia privada que han pugnado no sólo por la creación de esta legislación, sino por su verdadera aplicación.

III. Los derechos culturales para las personas con discapacidad y autismo

De acuerdo con la *Convención*, la accesibilidad al entorno cultural, junto con la de los entornos físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, es de vital importancia para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales (UN, 2008: 3). Por ello, el artículo 30 está dedicado a la “Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el

deporte”, donde se hace énfasis en la accesibilidad. De este artículo se destaca el siguiente inciso:

c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional (UN, 2008: 25).

Por su parte, la *Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad* considera como discriminación por motivo de discapacidad, la distinción, exclusión o restricción, entre otros casos, en el ámbito cultural, así como por la denegación de ajustes razonables (Artículo 2, fracción XIV). El tercer párrafo del Artículo 4 señala:

“Las acciones afirmativas positivas consisten en apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, social y cultural.”

En esta Ley, entre las diversas responsabilidades que se le otorgan a la Secretaría de Cultura, están: “Que las personas con discapacidad cuenten con las facilidades necesarias para acceder y disfrutar de los servicios culturales” (fracción II Artículo 25); “promover las adecuaciones físicas y de señalización necesarias para que tengan el acceso a todo recinto donde se desarrolle cualquier actividad cultural” (fracción III, artículo 26); y “establecer la capacitación de recursos humanos, el uso de materiales y tecnología con la finalidad de lograr su integración en las actividades culturales” (fracción VI, artículo 26).

Por su parte, la *Ley General de Atención y Protección a las Personas con la Condición del Espectro Autista* señala, en el numeral XVIII del Artículo 10, como derecho fundamental “Disfrutar de la cultura, de las distracciones, del tiempo libre, de las actividades recreativas y deportivas que coadyuven a su desarrollo físico y mental”; así mismo, el numeral VI del artículo 17, marca como prohibición “Impedir el acceso a servicios públicos y privados de carácter cultural, deportivo, recreativo, así como de transportación”.

Hasta el momento, la mayoría de las acciones encaminadas a incluir a las personas con autismo en actividades culturales han sido por los esfuerzos de las organizaciones y ello ha tenido resultados claros no por cuestiones de voluntad, sino de profesionalización en el rubro de la gestión cultural.

José Luis Mariscal (2018) define la gestión cultural como campo interdisciplinar que articula conceptos, metodologías, elementos técnicos y financieros para el análisis e intervención de una organización social dada, a partir del diseño, implementación y evaluación de estrategias de acción cultural. A su vez, la acción cultural se define como la forma de acción racional con arreglo a fines de intervención de una situación dada a partir de la generación y/o modificación de las condiciones necesarias para que los agentes conciben sus propios objetivos en el ámbito de la cultura.

Para Mariscal, existen al menos tres concepciones del gestor cultural que giran en tres ejes: como organizador de actividades, donde se interviene en los lenguajes artísticos, su logística y la operación y su promoción y difusión; como mediador cultural, donde se identifican problemáticas, se crean estrategias de mediación, y donde se impulsa la formación de públicos y el fomento a la creación; y finalmente, como solucionador de problemas y necesidades, donde se analizan las problemáticas, se crean estrategias diferenciadas y se llega a la ingeniería de lo cultural.

Así mismo, este académico define tres tipos de relación entre la acción cultural y comunidad: a) La comunidad como destinataria; b) La comunidad como objeto de estudio-intervención; y c) La comunidad como protagonista (Mariscal, 2018b). En

este sentido, a continuación, se describirá y analizará la acción emprendida por Red de Museos para la Atención a Personas con Discapacidad y el proyecto de los museos amigables con el autismo.

IV. La Red de Museos para la Atención a Personas con Discapacidad

En junio del 2013, trabajadores del *Museo de Arte Popular* (MAP) y del *Museo del Templo Mayor* iniciaron el proyecto para crear la *Red de Museos para la Atención a Personas con Discapacidad*, proyecto que contó con el apoyo del Director del *Museo del Templo Mayor*, Dr. Carlos Javier González González y el Mtro. Walther Boelsterly Urrutia, Director General del Museo de Arte Popular.

La Red esta integrada por más de 50 Museos y Espacios Culturales de la Ciudad de México, quienes fomentan la inclusión de las personas con cualquier tipo de condición o discapacidad en actividades cotidianas dentro de sus espacios. Su objetivo es promover una atención eficiente a las personas que presentan alguna discapacidad o condición mediante un proceso que revierta la actual marginación en las actividades culturales y recreativas realizadas por los museos y recintos culturales.

La Red ha generado actividades como el *Programa Noche de Museos*; las Jornadas por la Inclusión; el Primer Coloquio “Discapacidad y acceso a la Cultura”; recorridos guiados a las exposiciones del museo auditiva y visual, para personas con discapacidad, trabajando dinámicas de aproximación durante el recorrido; talleres de experimentación o exploración artística adaptados a discapacidad visual o auditiva con uso de materiales a plásticos que les permitan a los participantes puedan plasmar sus ideas, emociones y sentimientos; y materiales educativos, información escrita en braille y audiovisuales.

V. Proyecto Museos amigables con el autismo

La *Convención* y la *Ley de inclusión* son dos de los pilares que fundamentan el proyecto *Museos amigables con el autismo*. La propuesta fue gestada por los especialistas de *Centro Integral AUNAR*, para sensibilizar y capacitar profesionistas, espacios recreativos y culturales, así como comercios respecto a cuáles son las necesidades de una persona con autismo para así poder adaptar sus servicios para esta población, todo ello en pro de la inclusión de las personas que viven dentro del espectro autista.

Las personas y espacios que se vuelven parte de este proyecto son capacitadas al respecto, desarrollándose además adaptaciones para que puedan comprender, atender e incluir a una persona con autismo. dichos espacios, servicios y profesionistas sensibilizados y capacitados se están convirtiendo en una red a disposición de las familias y personas que viven dentro del espectro que se divulga a través de redes sociales.

Actualmente se ha logrado sensibilizar y capacitar a espacios culturales como la biblioteca *La voltereta Ibby México*, la *Biblioteca Pública Carlos Fuentes*, el *Museo de Historia Natural* (Personal de visitas guiadas), así como al personal del *Museo Nacional de Arte (MUNAL)*, al personal del Museo del Estanquillo, y profesionistas como los odontólogos de la Clínica *Odontolux CDMX*, o servicios como la cadena *Bukowski Barber Shop*, y *Cafeterías La Estación*, por mencionar algunos.

Estos espacios no solo mostraron sensibilidad al tema, si no que implementaron adecuaciones para optimizar la atención e inclusión de las personas con autismo, por ejemplo, la *Clínica Odontolux CDMX* ha desarrollado un programa de familiarización con la consulta dental que permite adaptaciones para las personas con autismo. En el caso *Bukowski Barber Shop*, ésta ha implementado apoyos visuales y capacitación a su personal en la atención de su clientela con autismo.

Tras estas acciones, el *Centro Integral AUNAR* propuso a la Red de Museos para la Atención a Personas con Discapacidad, desarrollar acciones para volver a los

museos de la Red espacios amigables con el autismo, partiendo de los siguientes hechos:

- La accesibilidad en los distintos recintos culturales en nuestro país está pensada en barreras arquitectónicas, pero existen otro tipo de discapacidades o condiciones como el autismo que requieren otro tipo de apoyos de accesibilidad.
- Para las personas con autismo en nuestro país las oportunidades educativas son limitadas, los espacios culturales significan acceso a lo que el sistema limita.
- Los distintos Museos y recintos culturales no solo son extensión de la memoria histórica y social en nuestro país o coadyuvantes de la construcción de nuestra identidad. Para las personas con autismo significan también una oportunidad de aprendizaje: aprendizaje significativo a través de la experiencia.

Tomando en cuenta lo anterior, se propuso a la Red:

- 1.- Sensibilizar y capacitar a los distintos recintos y sus diversas áreas, respecto a qué es el autismo y como afecta a las personas que enfrentan dicha condición, de esta manera, el personal de sus distintas áreas se puede conducir de manera más eficaz en la atención de esta población.
- 2.- Desarrollar material informativo para el personal de los distintos recintos como guías o trípticos, e incluso manuales para quienes desarrollan las actividades educativas.
- 3.- Desarrollar adaptaciones para ésta población en los espacios de los recintos y en las actividades que ofrecen.
- 4.- Diseñar señalética para personas con autismo, ya que los apoyos visuales corresponden a un sistema de comunicación alternativa, los cuales también pueden ser utilizados por personas con discapacidad intelectual y baja o nula alfabetización. Los apoyos visuales cumplen la función de guiar, orientar u organizar

a una persona o conjunto de personas en aquellos puntos del espacio que planteen dilemas de comportamiento.

5.- Llevar a cabo talleres y actividades adaptadas. Como ya se ha mencionado, la oferta educativa para las personas con autismo es muy limitada en nuestro país, la falta de conocimiento y de adaptaciones para esta población son un gran obstáculo, por lo que los distintos talleres y actividades culturales que ofrecen los diversos miembros de la Red, son una valiosa oportunidad para acercar a esta población actividades que no solo derivan en lo recreativo.

Todo lo anterior ha significado un gran esfuerzo por parte del *Centro Integral AUNAR*, y una receptividad adecuada por la Red de Museos, sin embargo, se reconoce que hasta el momento no ha sido un proyecto interdisciplinario, en el cual se requiere la mirada y la intervención del gestor cultural, lo cual debe ser el siguiente paso para la consolidación de este y otro tipo de proyectos donde estén vinculados proyectos de acción cultural y el público con discapacidad, sobre todo el que se encuentra dentro de la Condición del Espectro Autista.

Fuentes:

- APA. (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5º Edición. Editorial Médica Panamericana: México.
- Fombonne, E. & Marcin, C. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, México: The Leon survey. En: Journal of Autism and Developmental Disorders. Springer Sciences+Business media: New York.
- DOF. (2011). Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad. 30 de mayo de 2011, México, D.F.
- _____. (2014). Reforma a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. 20 de marzo de 2014.
- _____. (2015). Ley General para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista. 30 de abril de 2015.
- Mariscal, J. (2018). Conceptualización y contextualización de la gestión cultural. Seminario Gestión de la cultura desde la complejidad. Sistema de Universidad Virtual, febrero de 2018.

_____ (2018b). Tipos de relación entre acción cultural y comunidad. Seminario Acciones culturales para la inclusión. Sistema de Universidad Virtual, septiembre de 2018.

OMS (1995). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima versión. Organización Panamericana de la Salud: Washington.

UN. (2008). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra.