

Museum

Vol XXXIII, n° 3, 1981

Los Museos y los minusválidos

museum

Vol. XXXIII, n.º 3, 1981

Museum, sucesora de *Museion*, es una revista publicada en París por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

Publicación trimestral. Una tribuna internacional de información y reflexión sobre todo tipo de museos.

Los autores son responsables por la elección y presentación de los hechos contenidos en sus artículos y por las opiniones vertidas en ellos, las cuales no coinciden forzosamente con las de la Unesco o del Comité de Redacción de *Museum*. En algunos casos, los títulos, textos introductorios y leyendas son escritos por el Redactor.

DIRECTOR
Percy Stulz

COMITÉ DE REDACCIÓN
PRESIDENTE
Syed A. Naqvi

REDACTOR
Yudhishtir Raj Isar

AYUDANTE DE REDACCIÓN
Christine Wilkinson

COMITÉ CONSULTIVO
Om Prakash Agrawal, India
Fernanda de Camargo e Almeida-Moro, Brasil
Chira Chongkol, Tailandia
Joseph-Marie Essomba, presidente de
OMMSA
Jan Jelinek, Checoslovaquia
Grace L. McCann Morley, consejero,
Agencia regional del ICOM en Asia
Luis Monreal, secretario general del ICOM,
ex officio
Paul Perrot, Estados Unidos de América
Georges Henri Rivière, consejero
permanente del ICOM
Vitali Souslov, Unión de Repúblicas
Socialistas Soviéticas

Portada: foto de S. M. Knoll

Precio del ejemplar: 25 francos franceses
Suscripción (4 números o números dobles correspondientes):
un año, 90 francos franceses;
dos años, 145 francos franceses.

© Unesco 1981
Printed in Switzerland
Imprimeries Populaires de Genève.

La correspondencia relativa *al contenido de la revista y a posibles colaboraciones* debe ser dirigida al Redactor (División del Patrimonio Cultural, Unesco, 7 Place Fontenoy, 75700 Paris, Francia), quien está dispuesto a tomar en consideración textos originales para su eventual publicación, pero sin responsabilidad de custodia o de devolución al autor. Se aconseja a los autores dirigirse en primer término al Redactor. Los artículos están protegidos por los derechos de autor, y se prohíbe su reproducción sin el consentimiento de la Unesco. Se permite la cita parcial, a condición de que se mencione la fuente.

Las solicitudes de *suscripción* deben ser dirigidas a: División de Servicios Comerciales, Editorial de la Unesco, 7 Place Fontenoy, 75700 Paris, Francia.

RESPONSABILIDADES

Deficiencia, incapacidad, minusvalidez

Condiciones difíciles que se pueden superar

Actualmente por lo menos 400 millones de personas en el mundo sufren de alguna incapacidad¹; es tiempo, pues, de reflexionar sobre lo que se esconde detrás de las cifras. En cierta manera, el estado de incapacidad nos es familiar a todos; sin embargo, es difícil definirlo, ya que es tan complejo como la vida misma.

Aun cuando las deficiencias de los incapacitados fueron siempre parte de la matriz social de las comunidades humanas desde los tiempos más lejanos, la historia demuestra que las instituciones médicas y sociales de Europa comenzaron a interesarse en los problemas de la incapacidad sólo recientemente, sobre todo después de las guerras napoleónicas. Las personas que eran “diferentes” en su apariencia y en su comportamiento, como resultado de una enfermedad, de un defecto congénito o debido a una lesión, han suscitado las reacciones más variadas, desde el ostracismo y el temor hasta la caridad religiosa, pasando por la indiferencia o la negligencia. Sólo recientemente, con el advenimiento de las sociedades urbanizadas, comenzaron a ser consideradas como un “grupo minoritario”, cuya condición necesitaba ser definida legal y técnicamente. En el aspecto subjetivo, la minusvalidez puede significar tantas cosas como personalidades humanas y modos de vislumbrar el mundo existen, desde la resignación al “vacío” que le manifiesta la sociedad y el medio ambiente, hasta la constante rebelión contra la minusvalidez, que no pocas veces conduce a un notable dominio del propio destino y a triunfos extraordinarios.

La ausencia en el campo de la medicina social de una estructura conceptual uniforme para describir las relaciones existentes entre las categorías usuales en el pensamiento médico, como por ejemplo “enfermedad”, y los variados fenómenos de incapacidad es origen de muchas confusiones. Hasta hace muy poco

Assen Jablensky

Nació en Bulgaria, en 1940. Realizó estudios de medicina y de psiquiatría. Desde 1966 hasta 1974 trabajó consecutivamente en un hospital psiquiátrico de Bulgaria, en un hospital de capacitación en el Reino Unido, en el Instituto de Sociología de la Academia Búlgara de Ciencias y en el departamento de psiquiatría de la Academia Médica de Sofía. Desde 1974 se desempeña en la división de la salud mental de la Organización Mundial de la Salud, en Ginebra.

1. *Disability prevention and rehabilitation*. 29.^a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1976. (Informe sobre asuntos técnicos específicos, A29/INF.DOC./1.)

Declaración de los Derechos de los Impedidos proclamada por las Naciones Unidas



La Asamblea General,

Consciente del compromiso que los Estados Miembros han asumido, en virtud de la Carta de las Naciones Unidas, de tomar medidas conjunta o separadamente, en cooperación con la Organización, para promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos y condiciones de progreso y desarrollo económico y social, *Reafirmando* su fe en los derechos humanos y las libertades fundamentales y en los principios de paz, de dignidad y valor de la persona humana y de justicia social proclamados en la Carta,

Recordando los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos, de los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, de la Declaración de los Derechos del Niño y de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, así como las normas de progreso social ya enunciadas en las constituciones, los convenios, las recomendaciones y las resoluciones de la Organización Internacional del Trabajo, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, la Organización Mundial de la Salud, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y otras organizaciones interesadas

Recordando asimismo la resolución 1921 (LVIII) del Consejo Económico y Social, de 6 de mayo de 1975, sobre la prevención de la incapacitación y la readaptación de los incapacitados,

Subrayando que la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social ha proclamado la necesidad de proteger los derechos de los física y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación, *Teniendo presente* la necesidad de prevenir la incapacitación física y mental y de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal,

Consciente de que, dado su actual nivel de desarrollo, algunos países no se hallan en situación de dedicar a estas actividades sino esfuerzos limitados,

Proclama la presente Declaración de los Derechos de los Impedidos y pide que se adopten medidas en los planos nacional e internacional para que la Declaración sirva de base y de referencia comunes para la protección de estos derechos.

1. El término "impedido" designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.

2. El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia.

3. El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.

4. El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos; el párrafo 7 de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental se aplica a toda posible limitación o supresión de esos derechos para los impedidos mentales.

5. El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.

6. El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; a la formación y a la readaptación profesionales; a las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitud

des y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.

7. El impedido tiene derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a obtener y conservar un empleo y a ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa, y a formar parte de organizaciones sindicales.

8. El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.

9. El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la sustituya y a participar en todas las actividades sociales, creadoras o recreativas. Ningún impedido podrá ser obligado, en materia de residencia, a un trato distinto del que exija su estado o la mejoría que se le podría aportar. Si fuese indispensable la permanencia del impedido en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él deberán asemejarse lo más posible a los de la vida normal de las personas de su edad.

10. El impedido debe ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante.

11. El impedido debe poder contar con el beneficio de una asistencia letrada jurídica competente cuando se compruebe que esa asistencia es indispensable para la protección de su persona y sus bienes. Si fuere objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un procedimiento justo que tenga plenamente en cuenta sus condiciones físicas y mentales.

12. Las organizaciones de impedidos podrán ser consultadas con provecho respecto de todos los asuntos que se relacionen con los derechos humanos y otros derechos de los impedidos.

13. El impedido, su familia y su comunidad deben ser informados plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración.

tiempo, se habían realizado pocos esfuerzos para establecer una línea divisoria entre los dos campos, aun cuando es sabido que las enfermedades no siempre conducen a una incapacidad, y que la incapacidad puede desarrollarse con independencia de la gravedad de la enfermedad que la precediera. Aún más, la terminología continúa causando problemas de comunicación, puesto que en numerosos idiomas los términos "deficiencia", "minusvalidez", "incapacidad", "invalidéz", "defecto" y posiblemente muchos más son utilizados de manera indistinta.

Palabras y clasificaciones

Las palabras y las clasificaciones no bastan, por supuesto, para resolver el problema. Pero son el requisito previo para la comunicación, sobre todo cuando, para poder abordar el problema, se hace necesario un esfuerzo concertado. La Organización Mundial de la Salud publicó en 1980 un manual² destinado a ayudar a superar algunas de las dificultades de comunicación y a estimular a los que trabajan por la salud a enfocar el problema de las personas incapacitadas de manera más estructurada.

El rasgo principal de la clasificación propuesta, basada en un cúmulo de experiencia y de investigaciones, reside en la distinción entre tres clases o niveles de fenómenos que son definidos como sigue:

Deficiencia: pérdida o anormalidad de una estructura o función psíquica, fisiológica o anatómica.

Incapacidad: toda restricción o carencia (resultante de una deficiencia) de la aptitud para cumplir una actividad de la manera o con los alcances considerados normales para un ser humano.

Minusvalidez: situación de disminución en que se encuentra un individuo como consecuencia de una deficiencia o de una incapacidad, y que le limita o impide el cumplimiento del papel que es normal para ese individuo, teniendo en cuenta la edad, el sexo, y los factores sociales y culturales.

Se puede considerar que estos tres niveles, junto con la enfermedad antecedente o la anormalidad congénita, forman un encadenamiento de causa-efecto, pero hay que tener presente que la determinación, a lo largo de esta cadena, es relativa y no absoluta. Una deficiencia puede presentarse sin que conduzca a una restricción importante en el desempeño de las actividades del individuo, o incluso puede suceder que le ocasione problemas sólo bajo ciertas condiciones. En algunos casos (como ocurre por ejemplo con la anomalía genética llamada "anemia a glóbulos falciformes"), una deficiencia puede incluso tener algunas consecuencias positivas, como una cierta resistencia a algunas enfermedades corrientes. Además, para que la incapacidad pueda ser asociada con algún grado de minusvalidez, hay que tener en cuenta la actividad particular que se encuentra afectada y el contexto social: la pérdida de un dedo tendría consecuencias muy diferentes para un concertista y para una persona cuya supervivencia laboral o integración social no dependen del uso de los diez dedos.

Un proceso de dinámica vital

Es necesario destacar este último punto, ya que la comprensión de la relatividad y las variaciones inherentes a cada uno de los niveles de deficiencia, incapacidad y minusvalidez ayuda a desarrollar una visión de estos fenómenos como un proceso de dinámica vital, que puede ser modificada en cada estadio.

Aquellas deficiencias e incapacidades que afectan funciones psíquicas presentan problemas más específicos, pues en estos casos es el centro mismo de la personalidad el que se encuentra lesionado. Es sólo por medio de una personalidad completamente intacta que se puede compensar el daño causado por una enfermedad, lesión o anormalidad congénita. Pero las deficiencias e incapacidades resultantes de disturbios estructurales o funcionales del cerebro, así como los diversos síndromes de retardo mental, las lesiones en un cerebro adulto, o los desórdenes de tipo psíquico, son, sólo en muy pocos casos, irreversibles o sin respuesta a la rehabilitación.

2. *International classification of impairments, disabilities and handicaps* [Clasificación internacional de las deficiencias, las incapacidades y la minusvalidez] Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980.

No hay límites para el ingenio

Una atención constante, la aceptación por la familia y la comunidad, y los esfuerzos por despertar y desarrollar las aptitudes residuales o latentes, todo ello puede hacer mucho —y sin necesidad de acudir a una tecnología elaborada— para mejorar la calidad de la vida de las personas afectadas por cualquier tipo de incapacidad, incluso el retardo mental o las secuelas de graves enfermedades psíquicas. En lo que respecta a estas últimas, es posible que las sociedades de tipo tradicional dispongan de medios para una reinserción social superiores a los tratamientos aplicados en el mundo industrializado. Un reciente estudio de la Organización Mundial de la Salud en nueve países³ demostró que casi el 50 por ciento de los pacientes originarios de países en desarrollo, que habían padecido enfermedades esquizofrénicas, habían alcanzado, al cabo de cinco años, la reintegración social y se encontraban libres de las secuelas de la enfermedad. El porcentaje correspondiente a los países desarrollados era significativamente inferior.

Pero es la prevención de las enfermedades lo que demostrará, a la larga, ser la mejor estrategia para evitar las deficiencias, las incapacidades y la minusvalidez. Este objetivo, sin embargo, es todavía remoto, pues la tecnología médica actual está más bien encaminada a salvar vidas o a prolongarlas. Mientras que este tipo de tecnología se ha mostrado altamente efectiva para reducir la mortalidad —objetivo supremo de una primera fase del desarrollo de la medicina y del concepto de salud pública— no lo ha sido en la misma medida para asegurar una vida mejor a aquéllos que han sobrevivido a una enfermedad potencialmente fatal. Aun cuando se haya tomado una mayor conciencia de la necesidad de remediar esta carencia, pasará probablemente mucho tiempo antes de que surjan terapias completamente nuevas; hasta entonces, el número de personas que la necesitan “aquí y ahora” irá en aumento.

Todos los medios culturales de que disponen las sociedades tienen un papel que cumplir en aras del mejoramiento de las condiciones de vida de las personas incapacitadas, y aquí el ingenio y el esfuerzo no deben conocer límites. Definir el papel de los museos dentro de esta tarea puede poner en movimiento un potencial vasto y completamente ignorado hasta el presente, y promover un diálogo, necesario desde hace tanto tiempo, entre los profesionales de la cultura y los de la salud.

3. *Schizophrenia, an international follow-up study*, Ginebra/Chichester, Organización Mundial de la Salud/John Wiley and Sons, 1979.

[Traducido del inglés]