



Hacia una UAM accesible para las personas con diversidad funcional: ¿Qué proponen Ed Roberts, Ronald Mace, Javier Romañach y Manuel Lobato? (un diálogo imaginario)¹

Alejandro Cerda García

Departamento de Educación y Comunicación, UAM-Xochimilco
Posgrado en Ciencias y Artes para el Diseño

▲
Línea braille en un teclado adaptado para personas con debilidad visual.

ED ROBERTS CURSÓ SU licenciatura en la Universidad de California, en Berkeley, después de una controversia debido a que inicialmente esta Universidad no aceptaba darle acceso, ya que las instalaciones no estaban adaptadas. El había contraído la enfermedad de

la polio a los 14 años, a partir de lo cual desarrolló parálisis en los miembros superiores e inferiores, por ello, sólo podría mover dos dedos, desplazarse usando su silla de ruedas motorizada y respirar con un ventilador artificial. Al concluir sus estudios, fue director del Centro de Vida

¹ Este panel es una ficción, es decir, un diálogo que nunca existió, pero que consideramos necesario. Los participantes vivieron o viven en distintos momentos históricos y no sabemos si alguna vez coincidieron o trataron estos temas. Espero no haber traicionado o tergiversado sus propuestas o reflexión. El único propósito de este diálogo imaginario es entresacar y enfatizar algunas ideas de estos intelectuales y activistas que puedan orientar tanto las medidas de carácter práctico que son necesarias, como la producción teórica que es igualmente imprescindible para que la UAM avance hacia la accesibilidad.

Independiente y, posteriormente, fundó el Instituto Mundial de la Discapacidad en la Universidad de California

Alejandro Cerda García (ACG): Para la UAM, es un honor la visita de quien está considera como uno de los iniciadores del Movimiento Vida Independiente. Desde su experiencia y determinación, le hacemos la siguiente pregunta: ¿cómo lograr que la UAM avance hacia hacerse una *universidad accesible*?

Ed Roberts (ER): Para quienes formamos el Movimiento Vida Independiente, una cuestión central es que las personas con alguna discapacidad requerimos y tenemos el derecho, sobre todo, a ser autónomos, es decir, a ser independientes para desarrollar las actividades que cualquier persona lleva a cabo en su cotidianidad. Este derecho a nuestra autonomía requiere, por supuesto, pensar por nosotros mismos como personas con alguna discapacidad y hablar por nosotros mismos, es decir, autorrepresentarnos. Esto es lo que hemos querido hacer al fundar el Centro Vida Independiente. En ese lugar, son personas con distintos tipos de discapacidades, no sólo de movimiento, quienes apoyan a otras personas con discapacidad, no exclusivamente

motrices, para que logren ser independientes para moverse, manejar estudiar o lo que sea su proyecto de vida.

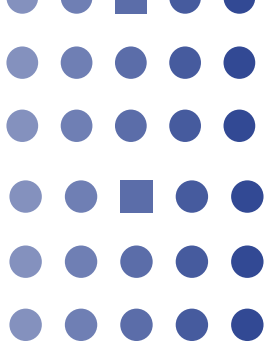
Al plantear una vida independiente, asumimos, por supuesto, que la discapacidad no es un rasgo de algunas personas, sino que son las sociedades, a través de las medidas que adopta o que no hacen, las que impiden o posibilitan que alguna con discapacidad pueda o no llevar a cabo de manera independiente sus actividades cotidianas y su proyecto de vida.

Esto también deberán hacerlo las universidades, sobre todo, porque tienen un compromiso público. Realizar las modificaciones que se consideran necesarias para que personas con distintas discapacidades puedan desplazarse, acceder a la información, comunicarse, participar en todas las actividades, tanto de enseñanza como recreativas, y contar con los ajustes pertinentes para realizar sus estudios. Cuando las personas con discapacidad llevan a cabo una licenciatura o un posgrado, tienen más posibilidades y referentes para ser independientes, tanto económica como intelectualmente, por ejemplo, tener un trabajo y un salario dignos.

ACG: Para profundizar en las medidas hacia la accesibilidad, tenemos



Invitación a la II jornada de la UAM para el análisis de barreras para la accesibilidad.



Monasterio de Yuste

ahora la participación del profesor Ronald Mace, quien como arquitecto y persona con discapacidad motriz fundó el Centro para el Diseño Universal, en la Universidad de Carolina del Norte; además, ha realizado un aporte central a la academia con el concepto *diseño para todos*. Al respecto: ¿qué puede sugerir para que la UAM sea cada vez más accesible?

Ronald Mace (RM): Desde la reflexión desarrollada en este Centro es importante que se elimine cualquier tipo de barrera que pudiera impedir la plena participación de las personas con alguna discapacidad. En realidad, no es una idea nueva. El Rey Carlos I de España y V del Imperio Romano Germánico, hace cinco siglos, efectuó una serie de modificaciones en el Monasterio de Yuste para poder subir al segundo piso en un sillón con ruedas y acceder a todas las instalaciones. Aquí

la pregunta es: ¿cómo lograr que ese tipo de beneficios llegue a todos?

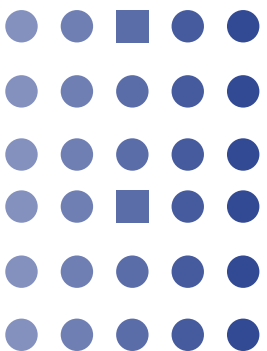
De hecho, pensamos que no sólo se deben eliminar las barreras existentes, sino también diseñar pensando en que lo proyectado pueda servir a la mayor cantidad posible de personas; al mismo tiempo, considerar sus limitaciones y particularidades, incluyendo, aunque no limitativamente, a las personas con distintos tipos de discapacidades. Esto es lo que hemos propuesto como *diseño universal* o *diseño para todos*.

ACG: Efectivamente, esa noción de diseño universal ha influido en lo que ahora se reconoce como *accesibilidad universal* que, por supuesto, no sólo incluye a personas con discapacidad motriz, visual, auditiva, mental e intelectual, sino a personas de la tercera edad o con otro tipo de necesidades particulares.

RM³: Se debe incluir no sólo el cam-

² Para conocer la perspectiva de este activista e intelectual puede consultarse: García Alonso J. V. (Coord.) *El Movimiento Vida Independiente: experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003; así como Brown Steven, Ed Roberts E. *Wheelchair Genius*, Institute on Disability Culture, EUA, 2015.

³ Para conocer los planteamientos del autor, consulte L. Mace Ronald; J. Hardie Graeme; P. Place Jaine, *Accessible Environments: Toward Universal Design*, North Carolina State University/Center for Accessible Housing, EUA, 1990.



po de la arquitectura, sino también del diseño industrial, de la comunicación, del manejo de información, de la biblioteconomía, de la pedagogía, entre otros. De ahí la intención de crear accesibilidad para el mayor número posible de personas y en el mayor número posible de campos, de áreas de conocimiento y en problemáticas que se expresan en el espacio público, incluyendo no sólo una ciudad o un edificio, sino a las universidades y, con mayor razón, si son de carácter público.

ACG: Igualmente, contamos con la participación de un abogado que conoce la relevancia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴, adoptada en 2008.⁵ Por ello, le preguntamos lo siguiente: ¿cuál es la relación entre el planteamiento de la filosofía de *vida independiente* y el de *accesibilidad universal*, que se han mencionado en esta conversación?

Abogado (A): La lucha por los derechos de las personas con discapacidad no es algo que haya iniciado con la aprobación de dicha Convención. Ese asunto tiene historia, pues en distintos países, incluyendo los Estados Unidos, las personas con discapacidad y sus aliados, han luchado por sus derechos desde inicios del siglo xx, por lo menos.

La noción de derechos es relevante porque señala a alguien responsable de garantizarlo, es decir, el Estado



Ronald Mace,
arquitecto y fundador
del Centro para el
Diseño Universal.

y las instituciones públicas. Al mismo tiempo, enfatiza que se trata de una obligación que, eventualmente, llegar a reclamarse a través del poder judicial. Las personas con discapacidad no piden ni una caridad⁶ ni tampoco un privilegio. Demandan un trato o medidas de lo que les corresponde, que socialmente han sido reconocidas como una obligación del Estado.

Nociones como las de vida independiente, diseño universal o accesibilidad universal no van en detrimento ni sustituyen el reconocimiento de derechos. En realidad, se compaginan con esta orientación legal, refuerzan su importancia y, sobre todo, señalan rutas específicas para lograr que los derechos de las personas con discapacidad no se queden en el papel, sino que se lleven a la práctica.

ACG: Finalmente, tenemos la participación de Javier Román y Manuel Lobato, quienes como personas

⁴ Se encuentra disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

⁵ En México, contamos con la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo de 2011.


⁶ Véase, al respecto, el libro de Shapiro, Joseph P, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. EUA: Three Rivers Press y Random House, 1981.

con discapacidad han sido impulsores del Movimiento Vida Independiente en España y han venido reflexionando también sobre los alcances de la Convención y de la filosofía de dicho movimiento.

Javier Romañach y Manuel Lobato (JR y ML):⁷ Para nosotros, es importante que las personas con discapacidad, además de representarnos y de hablar por nosotros mismos, también hagamos valer nuestra perspectiva sobre el significado de la discapacidad y respecto a los términos que se utilizan para hablar de esta particularidad.

Las palabras que se manejan son importantes puesto que moldean realidades, expresan límites y potencialidades de aquello que están nombrando o definiendo. Cuando se sigue usando el término discapacidad, el enfoque siguen siendo las limitaciones, lo que falta en comparación con una mayoría que se considera que tiene las capacidades “normales”. Retomando la filosofía de vida independiente, proponemos referirse a nuestra condición utilizando la noción de *diversidad funcional*; esto alude a que las personas con la condición llamada de *discapacidad* realizan las funciones esenciales en la vida cotidiana para trabajar, relacionarse tener esparcimiento, acudir a presenciar distintas manifestaciones culturales, etcétera. Hay diversas formas de llevar a cabo la vida en sociedad, por eso, es mejor hablar de diver-

sidad funcional. Como ha dicho el cineasta con diversidad funcional visual Richard Mateos Rodríguez, creador del documental *Amurallados*⁸ y del Proyecto *Burlando Fronteras*:⁹ “No hay discapacidad, hay diversidad”. Esta propuesta no renuncia ni a los derechos ni a la necesidad de accesibilidad ni a la filosofía de vida independiente, sino que creemos que avanza un poco más en un camino que hay que seguir recorriendo.

ACG: Agradecemos la participación de los panelistas esperando que sus reflexiones contribuyan a la formación de los alumnos de licenciatura y posgrado de la UAM, así como al avance y consolidación del Programa Universidad Accesible. Aunque, como se ha mencionado, este diálogo es imaginado, sería muy bueno que estos personajes algún día hubieran visitado la UAM y tenido la oportunidad de realizar este intercambio. Intelectuales y activistas como ellos, al igual que otras personas con discapacidad, que tal vez no hayan recibido ese mismo reconocimiento o visibilidad, podrían y deberían ser nuestros y nuestras guías para seguir avanzando hacia la accesibilidad. 

⁷ Estas ideas son expuestas por sus autores en: Romanach J. y Lobato M., “Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”. En: *Revista Comunicación y Discapacidades*. Madrid, 2005. pp. 321-331.

⁸ Este documental aborda la migración de personas procedentes de África que buscan llegar a España y a la Unión Europea. En: https://www.youtube.com/watch?v=1wq_Fd1xuL8

⁹ Proyecto creado con la finalidad de desafiar la “frontera invisible” entre la discapacidad y la normalidad. Véase: <https://www.youtube.com/watch?v=MtwK8YBWvM>