

AGRADECIMIENTOS



La sensibilización como medio estratégico para la inclusión de individuos con la condición de Acondroplasia a los espacios interiores arquitectónicos, se basó en una investigación en la problemática de talla baja que existe en la Ciudad de México.

Los individuos que integran este grupo trabajan para ser escuchados, que sean tenidos en cuenta dentro de la sociedad que no les presta la adecuada atención y colaboración en temas de: salud, seguridad, el acceso a oportunidades laborales y accesos a diferentes ambientes arquitectónicos que sin dudarlos les genera malestares a nivel físico, psicológico e intelectual para su desarrollo como ente productivo dentro de la sociedad.

El posible aporte a la anterior problemática se basó en sensibilizar desde el área de diseño interior arquitectónico a estudiantes que desean convertirse en arquitectos o diseñadores de interiores, primero por medio de un taller para la inclusión de individuos con discapacidad a los espacios interiores arquitectónicos y segundo que dentro de su viaje las carreras antes mencionadas investiguen, analicen, critiquen y desarrollen de una forma guiada por el docente proyectos arquitectónicos que sean incluyentes ante el tema de discapacidad en general.

Sensitization as a strategic means for the inclusion of individuals with the condition of Achondroplasia to the interior architectural spaces, was based on an investigation into the problem of low size that exists in Mexico City.

The individuals that integrate this group work to be listened to, that are taken into account within the society that does not give them the appropriate attention and collaboration in subjects of: health, security, access to work opportunities and access to different architectural environments that without doubting it causes them physical, psychological and intellectual discomforts for their development as a productive entity within society.

The possible contribution to the previous problem was based on sensitizing from the area of interior architectural design to students who wish to become architects or interior designers, first by means of a workshop for the inclusion of individuals with disabilities to architectural interior spaces and second That within their journey the above-mentioned careers investigate, analyze, critique and develop in a teacher-guided manner architectural projects that are inclusive of the disability issue in general.

Traducción al ingles por Nicolás Merchán B.



SÓLO SON TRES HORAS... ¿QUÉ SERÁ TODA LA VIDA?



Universidad Motolinía del Pedregal

Maestría en Diseño de Interiores

Con reconocimiento de Validez Oficial de Estudios N° 2003065 de fecha del 23 de febrero de 2003, otorgado por la secretaría de Educación Pública

SÓLO SON TRES HORAS...
¿QUÉ SERÁ TODA LA VIDA?

LA SENSIBILIZACIÓN EN LA FORMACIÓN DEL ARQUITECTO Y DISEÑADOR DE INTERIORES COMO MEDIO ESTRATÉGICO PARA LA INCLUSIÓN DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD DE ACONDRÓPLASIA

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE:
"MAESTRO EN DISEÑO INTERIOR ARQUITECTÓNICO"

AUTOR:
LUIS ENRIQUE BARRANTES LÓPEZ

ASESOR:
DRA. ANA FLORES SANDOVAL

CIUDAD DE MÉXICO, MÉXICO,
Abril de 2017



Luis Enrique Barrantes López, colombiano y Diseñador Industrial de la Universidad Antonio Nariño en Bogotá, D.C. Colombia.

Como creador de la marca ARTEFACTOR Taller De Diseño ha desarrollado diferentes proyectos en Colombia, México y Estados Unidos.

En México ha sido conferencista internacional de Diseño y Ética en lugares como la Universidad Intercultural Indígena de Michoacán, mediador en talleres de sensibilización con la Universidad Motolinía del Pedregal y asesor de tesis con la Universidad Autónoma de Nuevo León.

Gahrabatos
"No te conformes con calidad, busca la excelencia"
LIBROS, TESIS Y ENCUADERNACIONES
Palma Norte 518, Col. Centro, Piso 1, Oficinas 102.
Tel. (5255) 55101882 - e-mail: vandit_rpm@yahoo.com.mx
Ciudad de México - México

A . R . T . E . F . A . C . T . O . R .
Taller De Diseño

A . R . T . E . F . A . C . T . O . R .
Taller De Diseño

Gahrabatos
"No te conformes con calidad, busca la excelencia"
LIBROS, TESIS Y ENCUADERNACIONES
Palma Norte 518, Col. Centro, Piso 1, Oficinas 102.
Tel. (5255) 55101882 - e-mail: vandit_rpm@yahoo.com.mx
Ciudad de México - México



Con reconocimiento de Validez Oficial de Estudios N° 2003065 de fecha de 23 de febrero de 2003,
otorgado por la secretaría de Educación Pública

SÓLO SON TRES HORAS... ¿QUÉ SERÁ TODA LA VIDA?

LA SENSIBILIZACIÓN EN LA FORMACIÓN DEL ARQUITECTO Y
DISEÑADOR DE INTERIORES COMO MEDIO ESTRATÉGICO PARA LA
INCLUSIÓN DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD DE ACONDROPLASIA

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE:
MAESTRO EN DISEÑO INTERIOR ARQUITECTÓNICO

AUTOR:
DISEÑADOR INDUSTRIAL
LUIS ENRIQUE BARRANTES LÓPEZ

Ciudad de México, México
Abril de 2017

DEDICATORIA

A mi familia...

A mis Padres por el apoyo, la confianza y el creer en mí... A mi hermana Diana, aunque estemos separados por el espacio físico, unidos por el sentimiento y mis niños Nicolás & Natalia son lo que más amo, son mis tesoros más preciados... Trabajo para disminuir la distancia entre nosotros... Espero lograrlo pronto... La familia primero, no deberíamos cambiar por nada un abrazo, una risa, una tristeza y hasta un regaño de familia. Hoy que estoy lejos, valoro con más ahínco la familia, solo quien está verdaderamente lejos entenderá la fuerza de mis palabras.

AGRADEDIMIENTOS

A mis padres...

Imposible de haberlo logrado sin ellos, son los gestores de lo que soy hoy en día.

A mis amigos...

Bere-Nice, Lorena, Adriana Marcela, Nubia, Mariana, Helida, Patico, Juan y Mauricio por ayudarme a apaciguar la soledad y escucharme las veces que me sentí abatido y aturdido por situaciones que en el pasado no entendí.

• U • M • P •

Gracias por sus enseñanzas a la Maestra Isabel Arenillas, al Doctor Bruno Petít, al Doctor Octavio Cross y la Doctora Ana Flórez, a la Maestra Julieta Villazón por haber creído en mí como profesional y por haberme dado la oportunidad de pertenecer a la familia U.M.P.

A la Fundación Gran Gente Pequeña de México...

Catalina Gaspar, Rodrigo Rojas, Guadalupe Gómez, Patricia Olivares y todos aquellos que aportaron su granito de arena por hacer posible este proyecto, el hacer que los escucharan que ustedes, también existen. Gracias por la enseñanza de vida que me dieron y que privilegio tan grande el permitirme compartir con ustedes, en permitirme ser su amigo.



SÓLO SON TRES HORAS... ¿QUÉ SERÁ TODA LA VIDA?

LA SENSIBILIZACIÓN EN LA FORMACIÓN DEL ARQUITECTO Y
DISEÑADOR DE INTERIORES COMO MEDIO ESTRATÉGICO PARA LA
INCLUSIÓN DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD DE ACONDROPLASIA

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE:
MAESTRO EN DISEÑO INTERIOR ARQUITECTÓNICO

AUTOR:
DISEÑADOR INDUSTRIAL
LUIS ENRIQUE BARRANTES LÓPEZ

ASESORES:
DOCTORES
ANA FLORES & OCTAVIO CROSS

Ciudad de México, México
Abril de 2017

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	15
1.	SENSIBILIZACIÓN PARA LA INCLUSIÓN	21
1.1.	Condición	22
1.2.	Enfermedad	23
1.3.	Síndrome	24
1.4.	Discapacidad	24
1.5.	Sensibilización	25
1.6.	Inclusión	26
1.7.	Estrategia	27
1.8.	Conclusiones	28
2.	CONDICIÓN DE ACONDROPLASIA	31
2.1.	Definición	31
2.2.	Causas	33
2.3.	Prevalencia	35
2.4.	Características anatómicas	36
2.5.	Complicaciones Generales	43
2.5.1.	Compresión cérvico-medular	43
2.5.2.	Disfunción respiratoria	45
2.5.3.	Manifestaciones neurológicas	46
2.6.	Conclusiones	47
3.	MI VIVENCIA SOCIAL EN EL TEMA DE LA CONDICIÓN DE ACONDROPLASIA	51
4.	AFECTACIÓN DE LOS ESPACIOS INTERIORES ARQUITECTÓNICOS EN LA CONDICIÓN DE ACONDROPLASIA	65
4.1.	Diseño interior	65
4.2.	Ergonomía y antropometría en los espacios	66

interiores arquitectónicos	
4.2.1. Aplicación del Cálculo de Percentiles al Diseño	69
4.2.1.1. Percentiles	69
4.2.1.2. Pasos para aplicar la antropometría en el diseño	71
4.2.1.3. Datos a revisar al consultar una tabla antropométrica	72
4.2.1.4. Aspectos que influyen en la selección de percentiles	73
4.2.1.5. ¿Qué hay que hacer si no hay información antropométrica relacionada al proyecto?	76
4.2.1.6. Limitaciones	76
4.2.2. Iluminación	81
4.2.3. Color	83
4.2.4. Acústica	86
4.3. Conclusiones	88
5. PROCESO METODOLÓGICO	89
5.1. Preguntas de investigación	90
5.2. Cuestionario base	90
5.3. Entrevistas realizadas	94
5.4. Resultados con base en participación activa en la Fundación	99
6. PROPUESTA DE DISEÑO DE INTERIORES COMO MEDIO ESTRATÉGICO DE LA SENSIBILIZACIÓN PARA LA INCLUSIÓN DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD ENFOCADO A ACONDROPLASIA	101
6.1. Sólo son tres horas... ¿Qué será toda la vida?	103
6.2. Requerimientos para el taller de sensibilización	110
6.3. Desarrollo de la propuesta de diseño de interiores	111

6.4.	Resultados	114
6.4.1.	Encuestas Anteriores al Taller	114
6.4.2.	Encuestas Posteriores al Taller	115
6.4.3.	Perfil del encuestado	120
6.5.	Fotografías del taller 'Sólo son tres horas... ¿Qué Será Toda la Vida?	122
6.6.	Propuesta Académica	134
6.6.1.	Sólo son tres horas... ¿Qué Será Toda La Vida? (Licenciatura y maestría)	135
6.6.2.	Análisis social (Licenciatura)	135
6.6.3.	Análisis de los espacios interiores arquitectónicos (Licenciatura)	135
6.6.4.	Proyecto Académico (Licenciatura & Maestría)	136
6.6.5.	Línea del Tiempo Propuesta Académica General	137
6.6.6.	Línea del Tiempo Propuesta Académica Licenciatura de Arquitectura	138
6.6.7.	Línea del Tiempo Propuesta Académica Licenciatura de Diseño Interior	139
6.6.8.	Línea del Tiempo Propuesta Académica Maestría en Diseño Interior	140
6.6.9.	Línea del Tiempo Propuesta Académica Maestría en Arquitectura Sustentable	141
6.7.	Competencias Semestrales 'Catalina Gaspar, Luchemos por un Mundo Incluyente'	142
6.8.	Aporte al Diseño de Interiores	144
6.9.	Conclusiones	145
7.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	145
8.	FUENTES DE INFORMACIÓN	149
9.	ANEXOS	153

I. INTRODUCCIÓN

La sensibilización en la formación del arquitecto y diseñador de interiores como medio estratégico en la inclusión de individuos con discapacidad de Acondroplasia, nace como problemática social de personas con esta condición, existen más de doscientos cincuenta tipos de displasias óseas que producen talla baja en los individuos y una de las comunes es la Acondroplasia; es una condición de origen genético, es decir, que si uno de los padres posee ese gen, la probabilidad de concebir un hijo con la enfermedad es de un 50%, si ambos padres poseen la condición, las probabilidades de que el bebé presente dicha condición aumentan al 75%; aunque, en la mayoría de los casos de individuos con la condición de Acondroplasia, aparecen como mutaciones espontáneas, lo que quiere decir que los progenitores que no tengan Acondroplasia pueden engendrar un hijo con esta condición.

La condición de Acondroplasia me pareció un tema interesante de abordar, ya que no se ha explorado con profundidad a nivel medicina, social y menos a niveles arquitectónicos y en diseño de interiores. Comenzando no existen censos de población exactos de cuanta población en México viven con esta condición y hasta hace un tiempo la Acondroplasia no estaba catalogada como una discapacidad y si partimos de la base de la medicina, aun no es completamente claro que se debe tener un plan médico y complejo por las dolencias y consecuencias que la condición puede ocasionar, todo lo anterior se mencionó en reuniones con la fundación 'Gran Gente Pequeña de México'.

Ahora, hablando de la parte social de la Acondroplasia, están condenados al olvido total, casi como si no existieran, luchan por sus derechos y deberes como ciudadanos dentro de una sociedad que no los toma en cuenta con base en sus necesidades de salud, oportunidades laborales, cuando debería ser algo natural al momento del nacimiento del individuo social y más cuando se nace con una condición que desencadena finalmente en una discapacidad de tipo físico.

A tal punto llega el olvido de este grupo vulnerable por parte de la sociedad que hasta el año 2013, según conversaciones con la fundación 'Gran Gente pequeña de México' se logró aquí en México que formara parte de un grupo de individuos con algún tipo de discapacidad y que el 25 de Octubre se reconociera como día de la Acondroplasia. Según la fundación, la respuesta de los entes gubernamentales del porque no pertenecían a algún grupo vulnerable con discapacidad era porque estaban por debajo de del 0.001% de la población que poseía dicha condición y que por eso, no contaban como grupo minoritario.

Pensé, que como Diseñador Industrial y fusionándolos con los estudios adelantados en Maestría de Diseño Interior Arquitectónico, podría aportar herramientas para mejorar la calidad de vida de personas con esta condición, hacer que los escuchen, que ellos también existen, que sienten, que tienen sueños, anhelos y proyectos de vida como cualquier otro, pero surgió un reto aun mayor, ¿De qué forma hacerle sentir a la sociedad lo que ellos sienten? y fue aquí cuando se generó el siguiente interrogante, ¿La sensibilización como medio estratégico para la inclusión de

individuos con la condición de Acondroplasia, permitirá que el estudiante de arquitectura y diseño de interiores tenga la capacidad de tener en cuenta la discapacidad a la hora de diseñar, desarrollar y ejecutar un proyecto?

Pensé entonces, que el solo hecho de enfocarme en este tema estoy aportando una cuota de sensibilización hacia el mismo, aparte que lo estoy dando a conocer; eso, fue lo que dio a entender vía telefónica el director de la fundación 'Gran Gente Pequeña de México, A.C.' el Señor Rodrigo Rojas que culmino su conversación con la siguiente frase: *"Cualquier aporte que usted haga al tema por pequeña que sea, será bienvenida."*

i. **Palabras claves - Keys Words**

acondroplasia, talla baja, enanismo, gente pequeña, condición, mutación genética, enfermedad, síndrome, discapacidad, inclusión, sensibilización, arquitectura, diseño interior, estrategia.

ACONDROPLASIA, TALLA BAJA, ENANISMO, GENTE PEQUEÑA, CONDICIÓN, MUTACIÓN GENÉTICA, ENFERMEDAD, SÍNDROME, DISCAPACIDAD, INCLUSIÓN, SENSIBILIZACIÓN, ARQUITECTURA, DISEÑO INTERIOR, ESTRATEGIA.

achondroplasia, short stature, dwarfism, little people, condition, genetic mutation, disease, syndrome, disability, inclusion, awareness, architecture, interior design, strategy.

ACHONDROPLASIA, SHORT STATURE, DWARFISM, LITTLE PEOPLE, CONDITION, GENETIC MUTATION, DISEASE, SYNDROME, DISABILITY, INCLUSION, AWARENESS, ARCHITECTURE, INTERIOR DESIGN, STRATEGY.

ii. **Reseña - Abstract**

La sensibilización como medio estratégico para la inclusión de individuos con la condición de Acondroplasia a los espacios interiores arquitectónicos, se basó en una investigación en la problemática de talla baja que existe en la Ciudad de México.

Los individuos que integran este grupo trabajan para ser escuchados, que sean tenidos en cuenta dentro de la sociedad que no les presta la adecuada atención y colaboración en temas de: salud, seguridad, el acceso a oportunidades laborales y accesos a diferentes ambientes arquitectónicos que sin dudarlo les genera malestares a nivel físico, psicológico e intelectual para su desarrollo como ente productivo dentro de la sociedad.

El posible aporte a la anterior problemática se basó en sensibilizar desde el área de diseño interior arquitectónico a estudiantes que desean convertirse en arquitectos o diseñadores de interiores, primero por medio de un taller para la inclusión de individuos con discapacidad a los espacios interiores arquitectónicos y segundo que dentro de su viaje las carreras antes mencionadas investiguen, analicen, critiquen y desarrollen de una forma guiada por el docente proyectos arquitectónicos que sean incluyentes ante el tema de discapacidad en general.

Sensitization as a strategic means for the inclusion of individuals with the condition of Achondroplasia to the interior architectural spaces, was based on an

investigation into the problem of low size that exists in Mexico City.

The individuals that integrate this group work to be listened to, that are taken into account within the society that does not give them the appropriate attention and collaboration in subjects of: health, security, access to work opportunities and access to different architectural environments that without Doubting it causes them physical, psychological and intellectual discomforts for their development as a productive entity within society.

The possible contribution to the previous problem was based on sensitizing from the area of interior architectural design to students who wish to become architects or interior designers, first by means of a workshop for the inclusion of individuals with disabilities to architectural interior spaces and second That within their journey the above-mentioned careers investigate, analyze, critique and develop in a teacher-guided manner architectural projects that are inclusive of the disability issue in general.
(Traducción al ingles por Nicolás Merchán B.)

1. SENSIBILIZACIÓN PARA LA INCLUSIÓN

Cuando comencé a realizar mi investigación, fueron saliendo en el camino conceptos que nunca había escuchado, o que tal vez no me había detenido a escuchar y analizar su verdadero significado, muchas veces cuando lanzamos palabras al viento damos por sentado que ya se entendió a profundidad, ignorando que muchas veces otras personas no tienen la misma capacidad de análisis cuando me hablan de un tema en específico.

Cuando empecé a documentarme en el tema de la Acondroplasia, me hablaban de educación para un mundo mejor, de la sensibilización, de la inclusión, mencionaban temas de la condición de la Acondroplasia, que no es una discapacidad y mucho menos un síndrome, que cada una de ellas existe pero cada uno tienen sus características propias para cada caso médico.

En ese momento hice una reflexión aún más profunda y me pregunté, ¿Realmente sé que es Acondroplasia? ¿Será con exactitud lo que me decía las revistas médicas con base en el tema? ¿Qué definimos por inclusión? ¿Por qué la Acondroplasia es una condición y no una enfermedad o un síndrome? ¿Será en realidad una discapacidad? Y si lo es, ¿Qué clase de discapacidad será?

Amigo lector, ¿Salió usted victorioso de los anteriores interrogantes? Si la respuesta es SI, Felicitaciones y cierre el documento, posiblemente para usted no tiene valor alguna seguir con la lectura. Pero si la respuesta fue un NO, lo invito a que siga usted con la lectura.

Como ya dije, si vamos a hablar de sensibilización para la inclusión tenemos que tener muy claro conceptos básicos como:

¿Qué es una condición, enfermedad y síndrome? tener claro conceptos de discapacidad, sensibilización e inclusión para darles a entender hacia donde quiero direccionar mi respuesta de diseño, en ese orden de ideas en este apartado daré inicio a hablar de esos conceptos.

1.1. **Condición**

Curiosamente, muchos libros de medicina hablaban de cantidad de condiciones existentes, porcentajes de la población que lo poseían, encuestas y demás, pero no leí el primer artículo que me definiera que es una condición, el porque es muy sencillito, daban por sentado que la población sabía que es una condición.

En el caso de la Acondroplasia nos pasó exactamente lo mismo, nos habla de que es una condición, pero realmente ¿A que le llamamos una condición? Decidí en ese momento empezar a indagar y las primeras respuestas me las remitió fue a La Real Academia de la lengua castellana, y nos la definió como “Del latín *condicio*, -ōnis.Índole, naturaleza o propiedad de las cosas, natural, carácter o genio de las personas y estado, situación especial en que se halla alguien o algo”. (Lengua, 2016, pág. SP)

En el diccionario <http://definicion.de/condicion/> la definen de una forma más aproximada hacia las características de la talla baja como “Del latín *condicio*, la condición es la propiedad o naturaleza de las cosas. En el pasado, este término también se usaba para designar el estado que se reconocía en las personas, la calidad del nacimiento, que podía ser de

siervo, de libre o de noble, entre otras posibilidades". (Gardey, 2010, pág. SP)

En ese orden de ideas ¿Una condición médica qué es? Pues la definiría como: 'características físicas de un individuo con base en malformaciones genéticas que lo hacen ser diferente a los de su género y se caracteriza por generar una discapacidad física'. A este grupo pertenece la talla baja, ya que sus características particulares las poseen en su parte física y no tienen nada que ver con su parte intelectual o desarrollo motriz. Aquí nunca nombraron que es una enfermedad o síndrome, pero para estar más tranquilos voy a poner en claro que es enfermedad y síndrome.

1.2. **Enfermedad**

La condición de Acondroplasia por desconocimiento social más que por otra cosa, es asociada con una enfermedad, En realidad ellos, lo único que tienen es una condición de carácter físico que los hace ver diferentes a los cánones o estándares que estamos acostumbrados a ver a diario, a continuación voy a dar dos conceptos que nos definieron que es enfermedad.

La primera nos dice lo siguiente: "refiere a aquello o aquel que dispone de la capacidad de producir alguna cosa o de actuar". (Pérez Porto, 2015, pág. SP), y la OMS (Organización Mundial de la Salud) la define como "Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos

característicos, y cuya evolución es más o menos previsible". (<http://www.who.int/es/>, 2016, pág. SP)

Como leímos la definición de 'enfermedad' nos habla de desviaciones fisiológicas y/o la falta de capacidad de funcionamiento de alguna parte del cuerpo, que también dista mucho del concepto de la condición de Acondroplasia y las características del mismo.

1.3. **Síndrome**

Decido definir síndrome porque durante mi investigación asocié la Acondroplasia con un síndrome, y resulta que en la Revista ACIMED definen el síndrome como "(de la palabra griega *syndrome* simultaneidad) como un estado patológico asociado a una serie de síntomas simultáneos, generalmente tres o más". (Jablonski, 1995, pág. 43) Otra definición que encontré de síndrome nos dice que "Un síndrome se caracteriza por agrupar diversos síntomas que caracterizan a una determinada enfermedad o bien describe al grupo de fenómenos propios de una situación específica". (Merino, 2008, pág. SP)

Concluimos que el síndrome se asocia con un conjunto de síntomas que caracterizan una enfermedad, mientras que en el caso de la Acondroplasia, solo se asocia al gen que muta al feto en gestación y afecta el crecimiento normal del individuo, provocando la condición.

1.4. **Discapacidad**

¿Será la Acondroplasia una discapacidad?, Para poder determinar si es o no una discapacidad tenemos que

definir primero saber con exactitud a que se le llama discapacidad y las características que a ella le atañen y en la revista *Aquichan* la definen como: "múltiples cambios en la vida de una persona y de sus familiares, los cuales se relacionan con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud, y la modificación en el rol y en las actividades sociales". (Fergusson, 2006, pág. 79) En la revista '*El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*' definen la discapacidad como "una creación social, significada dentro de una situación relacional, puesta en perspectiva como un evento situacional, la discapacidad es entonces el espacio contingente y arbitrario que se le asigna a ese sujeto y por lo tanto la situación de desventaja aumenta o disminuye en función de su contexto social (y económico)". (Broyna, 2006, pág. 8)

En síntesis, podemos concluir que, una discapacidad se define como 'una condición asociada a limitaciones físicas, mentales y/o de salud que alteran su rol y autonomía dentro de la sociedad, generando una dependencia de forma permanente, poniéndolo en desventaja en función de un contexto social y excluyéndolo del mismo'.

1.5. **Sensibilización**

Es curioso que en libros que busqué que me hablaran del concepto de sensibilización, no lo definan, de manera automática entraban a generar conceptos

sensibilización hacia el cáncer, sensibilización hacia la pobreza, pero no del concepto de la palabra 'Sensibilización'. En ese orden de ideas vamos a conceptualizar la palabra. En el centro de Orientación y Desarrollo Humano, CODEH en su publicación '*CODEH-Gestalt*' define la sensibilización como "todo aquello que sirve para que la persona esté más en contacto con alguna parte de sí misma o de su mundo externo, que abra sus sentidos e incremente su conciencia respecto a ello". (CODEH, 2012, pág. 1) En la página de Internet www.importancia.org/, que trabajan para ayudar a definir conceptos de relevancia en el día a día y continuamente analizan aspectos de la vida cotidiana enriqueciendo el espacio de la Internet nos presenta una definición de 'Sensibilización' como "los estímulos que nosotros podemos recibir a través de nuestro cinco sentidos (tacto, olfato, visión, audición y gusto) y que de algún modo activan a nuestro cerebro despertando emociones, generando sentimientos, logrando estimular una parte emocional de nosotros mismos, y en general la sensibilización siempre tiene un objetivo".

(<http://www.importancia.org/>, S/F, pág. SP)

Concluyo entonces que la sensibilización es 'el uso de los órganos de los sentidos para estimularnos de forma emocional ante algún tema para incrementar conciencia con base en el mismo'. En este caso, la sensibilización ante el tema de 'talla baja' que es parte de los objetivos.

1.6. **Inclusión**

Leyendo la palabra 'Inclusión', si sentí que tenía que definir su significado exacto, definitivamente el no saber que significaban corría el riesgo de cambiar mi objetivo general dentro de la investigación 'La sensibilización como medio estratégico para la inclusión de individuos con la condición de Acondroplasia, permitirá que el estudiante de arquitectura y diseño de interiores tenga la capacidad de tener en cuenta la discapacidad a la hora de diseñar, desarrollar y ejecutar un proyecto'. Buscando definir 'inclusión' me encontré en la página de Internet www.definicion.mx que es: "actitud, política o tendencia que busque integrar a las personas dentro de la sociedad, buscando que estas contribuyan con sus talentos y a la vez se vean correspondidas con los beneficios que la sociedad pueda ofrecer". (<http://definicion.mx/>, 2016, pág. SP) En el libro *Perspectives in Political Sociology* define la inclusión como "la pauta (o complejo de pautas) de acción que permite que los individuos y/o grupos que actúan de acuerdo con ella pasen a ser aceptados con un status más o menos completo de miembros en un sistema social solidario mayor". (Parsons, 1965, págs. 299-308).

Según los dos autores anteriores, la inclusión posiblemente es 'la búsqueda de integración de grupos minoritarios con características particulares a sistemas sociales mayores, con los mismos derechos, responsabilidades y deberes como individuos

productivos en la sociedad y tiempo determinado por el mismo'.

1.7. **Estrategia**

En el libro El proceso estratégico: conceptos, contextos y casos lo define como "viene del griego strategos que significa <un general>, A su vez, esta palabra proviene de raíces que significan <ejercito> y <acaudillar>. El verbo griego <stagrego> significa <planificar la destrucción de los enemigos en razón del uso eficaz de los recursos>". (Mintzberg, El Proceso Estratégico. Conceptos, contextos y casos, 1993, pág. 5)

En el libro 'Cinco Ps para estrategia' posee varias definiciones con base al tema, pienso que para la finalidad del proyecto el concepto que más se ajusta es la que dice que "las intenciones precisas son formuladas y articuladas, por un liderazgo central y se les da apoyo mediante controles formales para asegurar su implantación sin sorpresas, en un entorno que sea benigno, controlable o predecible (para asegurar que no hay distorsiones en cuanto a las intenciones)". (Mintzberg, Las Cinco Ps de la Estrategia, 1987, pág. 1)

A continuación para dar una definición más exacta de estrategia enfocada al diseño de interiores hare una compilación de palabras claves que se repiten en estas dos definiciones: planificar, eficaz, intenciones, liderazgo, controles, implantación.

Según el autor una estrategia es: 'la correcta planificación e implantación de objetivos para un eficaz y eficiente desarrollo en el debido proceso de diseño'

1.8. Conclusiones

Es curioso que en libros que estuve buscando concepto básicos de condición, enfermedad, síndrome, discapacidad, sensibilización e inclusión, no fue fácil ubicarlos.

En la mayoría de libros que trabajan estos temas por ejemplo de la enfermedad, trataban ya el tema en pleno, es decir la enfermedad del cáncer o la enfermedad de la diabetes, pero un concepto de que es enfermedad no lo tenían.

Para conceptos como sensibilización e inclusión pasó exactamente igual, el concepto de la palabra como tal no lo tenían, lo ligaban directamente a un tema en específico como sensibilización hacia de los sentidos o inclusión de las leyes de discapacidad.

Pienso que es importante aclarar estos conceptos empezando a realizar la investigación para que se sepa con exactitud de que se trata mi investigación y que las conclusiones finales sean certeras y también que me ayudaran aclarar el camino hacia donde llevaría mi objetivo final.

Pienso que fue importante definirlos para el lector del documento, tratar en el mejor de los casos evitar dejar vacíos con base en conceptos que hasta yo mismo

no pude en su momento entender, y que podían hacer de la lectura un documento denso y difícil de leer.

2. CONDICIÓN DE ACONDROPLASIA

En realidad es poco lo que se habla de la Acondroplasia, en libros de medicina daban un concepto no mayor a una cuartilla de página con una o dos fotografías de estudios clínicos. En el siguiente apartado encontraran conceptos que encontré en revistas médicas en donde se trata la condición con algo más de profundidad, sin embargo es un tema que me atrevería a decir, casi sin explorar, nos solo a nivel medico sino también a nivel social.

La Acondroplasia es una de las más de 250 displacias óseas causantes para generar talla baja en las personas. Las más conocidas o comunes hasta el momento son:

La Acondroplasia, (centro focalizado de la investigación) Displasia Epifisaria Múltiple, síndrome de hunter, enanismo primordial, displasia diastrofica, Osteogenesis imperfecta, Pseudo Acondroplasia, escoliosis, escoliosis congénita, Síndrome de Russell - Silver, síndrome de fanconi, Síndrome de Morquio, síndrome de laron y Síndrome de Noonan.

Entonces, ¿Qué es la Acondroplasia?, A continuación le damos el concepto:

2.1. Definición

"La Acondroplasia es una condición que causa baja estatura y está determinada genéticamente, los niños y adultos con esta condición tienen miembros cortos y en promedio de talla es de 124 cm para las mujeres y 131 cm para los hombres, macrocefalia (cabeza grande) y retraso del crecimiento, se dice que coeficiente es normal, así como su rendimiento escolar". (Garrahan, 2014, pág. 5)

En una publicación del Hospital Infantil de México N° 69 de del doctor Luis Carlos Hernández Motiño, nos dice que "es una condición que se presenta con una mutación espontanea específica en un gen que codifica el crecimiento". (México, 2013, pág. 49)

En la tesina para obtener el título de cirujano dentista del Dr. Elpidio Gonzales define la Acondroplasia como: "termino formado por tres vocablos griegos: A - significa sin. *CHONDRO* - significa cartílago, sustancia suave, gomosa, que primero forma hueso y luego se torna dura. *PLASIA* - significa desarrollo o crecimiento. Por lo tanto, y para el estudio significa - Sin normal crecimiento del cartílago. Hablando de una forma más coloquial, en la Acondroplasia el cartílago no se convierte en hueso de forma normal, y ello afecta principalmente a los huesos largos y a aquellas partes del hueso que tienen cartílago". (González E. , 2008, pág. 37)

Con los anteriores conceptos posiblemente la condición de Acondroplasia es: 'Una condición de origen genético, que se desencadena en una discapacidad de carácter físico y que produce la causa más común de talla baja. Se caracterizada por la deformaciones del sistema óseo, principalmente extremidades superiores, inferiores y craneales haciéndolos más pequeños de lo normal. La Acondroplasia genera en el individuo unas características especiales físicas que difieren socialmente como normales y esa falta de estatura puede afectar el desarrollo de su vida cotidiana como ente social'.

La pregunta aquí es ¿Cómo puede afectar la sociedad al individuo con Acondroplasia? Esa parte es un desarrollo de mi análisis social con base en mis vivencias con este grupo minoritario.

Ya sabiendo con exactitud que es la Acondroplasia, en el siguiente apartado veremos información de carácter general, en ellos hablaremos de las principales causas que producen esta condición, características anatómica y los diferentes padecimientos de salud que se produce a través de su vida.

2.2. **Causas**

Se dice que la Acondroplasia es una condición de origen genético, en el libro *'La Acondroplasia, algo más que una cuestión de altura'* la menciona como: "el cromosoma que muta de forma espontánea retardando el crecimiento, se dice que si ambos padres padecen la condición la posibilidad de tener un hijo que lleve la enfermedad aumenta en un 75%, y si uno de los dos padres la padecen la posibilidad está en un 50%, en otros casos se habla que han existido padres y familias que no poseen la enfermedad y puede el cromosoma a mutar de manera espontánea, produciendo la condición, y que aún no es claro por qué se presenta esta anomalía". (Hernandez, 2008, págs. 15-17)

Muchos padres con hijos que padecen la condición tienen como meta y como verdad absoluta que 'el mundo no se va adaptar a ellos, son ellos quienes tienen que adaptarse al mundo' lo analizamos y posiblemente es verdad, todo en cuanto se construye esta estandarizado para personas con la denominada talla 'normal' desde

un carro, hasta una escalera, un pasillo, una silla y una recepción de atención de alguna compañía.

En la tesina del Dr. Elpidio Gonzales nos dice que la condición se produce por "un problema genético que se encuentra en el cromosoma cuarto. Se trata de una mutación y que produce un problema con uno de los factores de crecimiento que intervienen en la regulación del crecimiento óseo". (González E. , 2008, pág. 38)

En la figura 1 se muestra de forma clara como se desarrolla el cartílago del hueso de manera normal y como se desarrolla con la condición de la Acondroplasia.

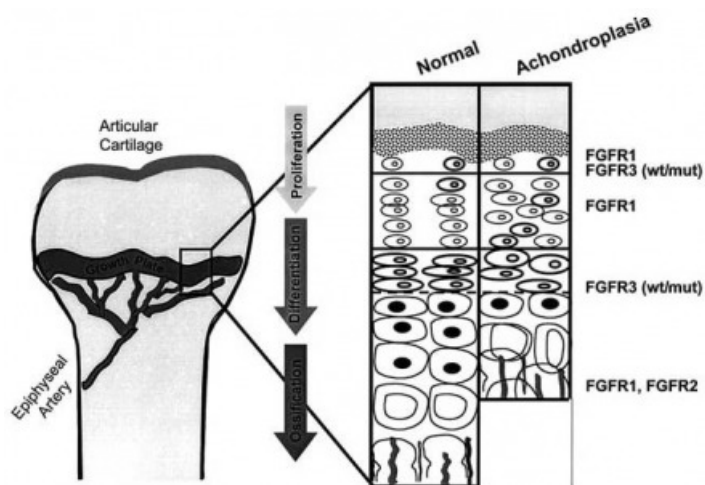


Figura 1. Malformación de la Acondroplasia (González E. , 2008, pág. 24)

Vemos la forma de generación de cartílago de hueso, y al principio se ve completamente normal, pero cuando va creciendo lentamente dicho cartílago se va degenerando hasta detener el crecimiento de los huesos del individuo.

2.3. Prevalencia

En el libro *"La Acondroplasia, algo más que una cuestión de altura"* menciona que "la incidencia de esta anomalía oscila entre un caso cada 10,000 o 100,000 habitantes. En España, según Martínez-Frías y colaboradores (1991) la tasa de prevalencia es de un caso cada 8,200 recién nacidos vivos, con una tasa estimada de mutación de 48.5 por millón de gametos y siguiendo una distribución geográfica uniforme". (Hernandez, 2008, pág. 23)

Mientras que en la tesina del Dr. Elpidio González Rocha la menciona como "una enfermedad relativamente común, tan solo es considerada como el tipo de enanismo más común que se presenta, así pues la Acondroplasia es la forma más común de miembros cortos en humanos nacidos y se estima que el rango de prevalencia es de 1/1500 a 1/70000 nacidos vivos aproximadamente. Es importante destacar que el rango de incidencia es mencionado por otros autores como diferente, sin embargo, la variación no es muy grande. Esta enfermedad se presenta de manera semejante tanto en hombres como en mujeres". (González E. , 2008, pág. 40)

Considero que no es importante el número de individuos con Acondroplasia en el mundo, ellos simplemente existen y ya son un estigma de la sociedad, el bienestar y la vida es tan sagrada de cada individuo, tan solo uno que exista en el mundo con alguna discapacidad será motivo de investigación y desarrollo ante el tema.

2.4. Características Anatómicas

Las características de individuos con Acondroplasia son muy notorias desde el nacimiento tal y como se muestra en la figura dos, donde se notan características óseas en cada una de las etapas de la niñez.

Dentro del diseño interior también son discriminados, ya que el mobiliario y los espacios son contruidos con base a estándares establecidos por referencias de tallas promedio dejándolos por fuera y haciéndoles una vida más compleja ante la sociedad, finalmente los objetos que usamos a diario hay que sumarles elementos adicionales para que ellos también puedan usarlos cotidianamente.



Figura 2. Características anatómicas de pacientes con Acondroplasia. (González E. , 2008, pág. 41)

En el libro *"La Acondroplasia, algo más que una cuestión de altura"* nos dice que "La talla al nacimiento no difiere mucho de los niños no acondroplásicos (42-52 cm.), aunque la talla final raramente supera los 144 cm. (122-144 cm. para el varón y 117-137 para la mujer). En niños acondroplásicos la lámina de crecimiento del cartílago del hueso se forma más lentamente de lo normal, dando lugar a que en brazos y piernas se produzca una menor cantidad de cartílago transformable en hueso. Los huesos que crecen menos son el fémur, el húmero y la tibia (Figura tres). Por ello, sus extremidades son cortas, con predominio de la porción proximal (parte más cercana al tronco, brazos y muslos)". (Hernandez, 2008, pág. 22)

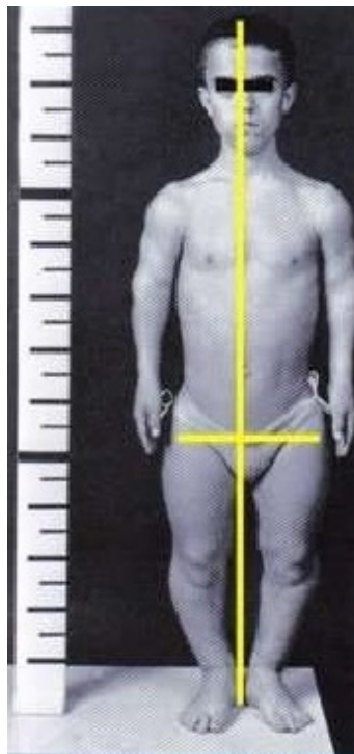


Figura 3. Adulto con Acondroplasia (Hernandez, 2008, pág. 22)

En la figura tres podemos observar que la piel es laxa y la grasa subcutánea excesiva, presentando pliegues transversales y cojinetes, y debido a la cortedad de los huesos largos las musculares se aglomeran.

En el libro de *"La Acondroplasia, algo más que una cuestión de altura"* caracterizan la anatomía de la Acondroplasia como "el brazo es más corto que el antebrazo. Su escasa longitud permite a la mano alcanzar tan sólo la región trocantérea del muslo en la posición erecta. Presentan una imposibilidad para la extensión completa del codo y una mano pequeña" (Hernandez, 2008, pág. 22). Posiblemente esta limitante de sus brazos puede causar fallas al momento de realizar trabajos cuando de manipular mecanismos y/o alcanzar herramientas se trata. Los miembros inferiores se disponen habitualmente en rotación externa y es común la presencia de laxitud ligamentosa, especialmente en las rodillas. Las pantorrillas pueden arquearse y por lo general los pies son cortos, anchos y planos, por otro lado, con esta característica anatómica se les hace más difícil desde subir o bajar escaleras, subir a una silla 'estándar' y aún más complicada al tener que subir a un banco de trabajo en una empresa.

El tronco es de longitud normal, con referencia al centro del cuerpo queda situado por encima del nivel del ombligo (Figura tres). La displasia torácica suele ser frecuente en los niños, aunque los adultos no presentan grandes diferencias respecto a lo habitual en personas no acondroplásicas. Después del primer año, por lo general, la espalda superior adquiere una

forma relativamente derecha y la columna lumbar presenta una curvatura marcada hacia adelante llamada hiperlordosis que en ocasiones provoca el surgimiento de otra curva en sentido contrario llamada cifosis en el raquis dorsal bajo. Así, el aspecto del abdomen suele ser discretamente abombado debido a la configuración característica del raquis y de las caderas. (Figura cuatro)

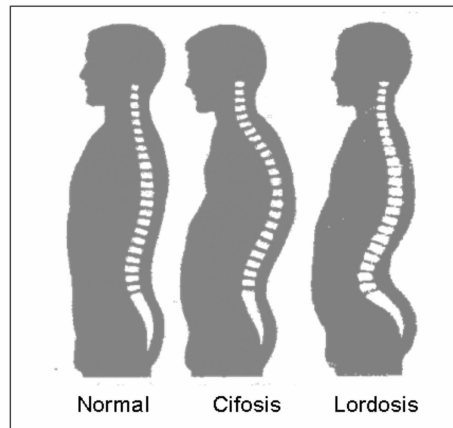


Figura 4. La cifosis dorsal es una acentuación de la curvatura convexa posterior de la columna vertebral, mientras que la lordosis lumbar es una curvatura de la región lumbar de la columna de convexidad anterior (Hernandez, 2008, pág. 16)

En la tesina del Dr. Elpidio González Rocha, nombra las características anatómicas de la Acondroplasia como "una desproporción notable entre el tronco y las extremidades, que son muy cortas. El cráneo es grande, con abombamiento de la frente y aplanamiento de la parte media de la cara y de la raíz nasal. Los miembros superiores, además del acortamiento del brazo, presentan una imposibilidad para la extensión completa del codo, y una mano característica con separación típica entre el tercer y cuarto dedo" (González E. , 2008, págs. 40-45). (Figura cinco)



Figura 5. Mano tipo tridente (González E. , 2008, pág. 45)

“La mano tipo tridente posiblemente es una limitante también a la hora de manipular herramientas como martillos o palancas de mando, están también estandarizadas a dimensiones antropométricas humanas.

Los miembros inferiores se disponen habitualmente en rotación externa. La figura seis muestra un paciente con Acondroplasia, obsérvese la forma de la columna, así como el tamaño de los miembros” (González E. , 2008, pág. 45). También es posible que tengan problemas cuando de levantar objetos pesados de trata, es posible que por su estructura ósea no sea posible y genere daños graves en su cuerpo.

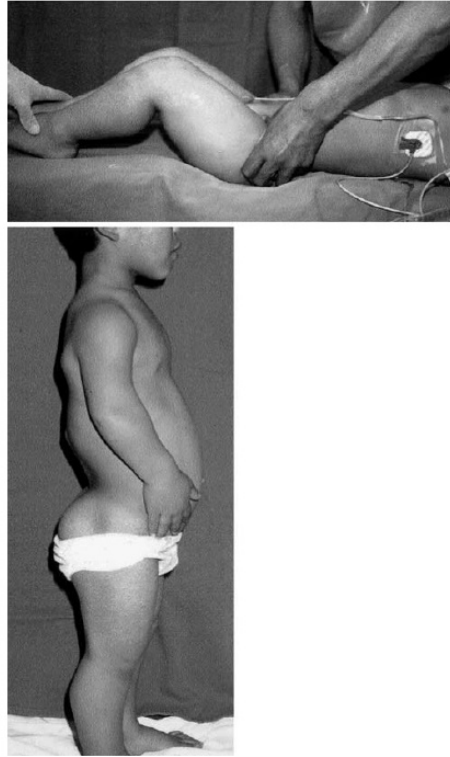


Figura 6. Paciente con Acondroplasia (González E. , 2008, pág. 43)

A nivel craneal se presentan características de las personas con Acondroplasia, el Dr. Elpidio González Rocha en su tesina nos presenta una breve descripción y dice que: "El crecimiento craneal también se encuentra limitado en algunas zonas y aumentado en otras. Por un lado, la base craneal posterior presenta hipo crecimiento, afectando al hueso maxilar, abonado a esto hay una disminución en el diámetro del foramen magno debido al hipo crecimiento antes mencionado, la consecuencia facial de éstas manifestaciones es el perfil cóncavo que caracteriza a éstos pacientes, perfil que hace ver en la mitad de la cara como si ésta se encontrara cóncava, (Figura ocho). A nivel facial presenta una depresión del hueso nasal dado que existe un problema en el desarrollo del complejo naso

maxilar, a esta característica clínica se le ha denominado nariz en silla de montar, ya que el paciente al ser observado de perfil asemeja este aditamento, en este caso, el hueso nasal también presenta hipoplasia y además el cartílago de la zona no se encuentra formado de manera adecuada tal como se nota en la figura siete y ocho. (Gonzáles E. , 2008, págs. 40-48)



Figura 7. Perfil cóncavo del paciente



Figura 8. Nariz en silla de montar.

2.5. Complicaciones Generales

A continuación mencionaré las posibles complicaciones frecuentes de pacientes con la condición:

2.5.1. Compresión Cervico-medular

Puede manifestarse de dos formas, brusca o tardía, la primera se llama hipotonía, "se caracterizada por la parálisis flácida con la perdida absoluta de los reflejos. Una fase tardía con reaparición de los reflejos profundos abolidos como la hiperreflexia, o disminución del umbral de los estímulos, es decir, es necesario un estímulo más pequeño de lo normal con el martillo de reflejos para desencadenar la respuesta; el reflejo de Babinski se presenta después de que se ha frotado firmemente la planta del pie. El dedo gordo del pie entonces se mueve hacia arriba o hacia la superficie superior del pie y los otros dedos se abren en abanico. Este reflejo es normal en niños hasta los dos años de edad y desaparece a medida que el niño crece. Y clonus, que consiste en la aparición involuntaria de contracciones musculares repetitivas y rítmicas al estirarse ciertos grupos musculares y los trastornos esfinterianos que se traducen en una fase tardía como incontinencia. (Hernández-Motino, 2012, pág. SP) Y la tardía es "manifestada por dolores de distribución radicular según el segmento afectado; posteriormente, aparecen los trastornos más característicos como la arreflexia, que se

caracteriza por la usencia de reflejos o movimientos inconscientes que se realizan al recibir un estímulo externo, la atrofia y flacidez en los segmentos afectados y espasticidad por debajo, retención de orina e incontinencia. Los pacientes pueden presentar daños a nivel de la sexta vértebra cervical o inferior, en general, no presentan mayores problemas respiratorios pues preservan una buena función muscular y del diafragma. Pero en cambio, aquéllos con lesión a nivel de la quinta vértebra cervical presentan problemas en la manipulación de las secreciones y en las lesiones de la cuarta vértebra cervical algunos casos logran mantener la ventilación espontánea. Los pacientes con lesiones medulares altas de las vértebras C1 a C3 son siempre dependientes, tanto en su mecánica ventilatoria como en el manejo de sus secreciones, (Figura nueve)". (Hernández-Motiño, 2012, pág. SP)

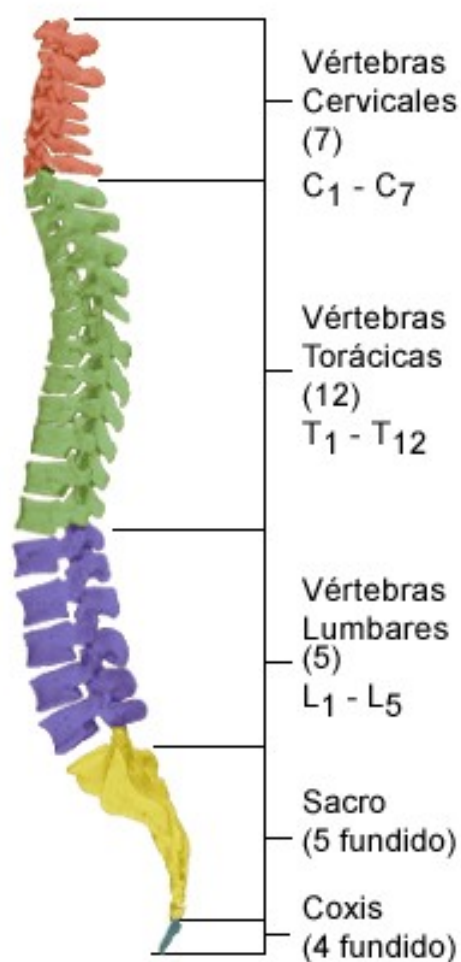


Figura 9. Regiones de la columna vertebral
<https://sjsmsandrasinche.wordpress.com/category/columna-vertebral/>, 2016, pág. SP)

2.5.2. **Disfunción respiratoria**

Las complicaciones respiratorias se presentan del 10 al 85% de las personas con Acondroplasia. Las manifestaciones incluyen la apnea respiratoria, es decir, que la respiración se hace lenta o se detiene por cualquier causa, la taquipnea, que es aumento del ritmo respiratorio, cuando la frecuencia respiratoria debe estar entre doce y veinte ciclos respiratorios por minuto para los

adultos, ronquido excesivo y la "corpulmonale", que se traduce en la presión arterial alta en las arterias de los pulmones. (Hernández-Motino, 2012, pág. SP)

2.5.3. **Manifestaciones Neurológicas**

Se dice que "se manifiestan en el 50% de los pacientes con Acondroplasia. Los síntomas pueden ser menores y no específicos, incluso en los casos de compresión severa. Los bebés pueden sufrir hipotonía, problemas para la alimentación y en el control del sostén cefálico. Se ha encontrado que la hiperreflexia y el clonus (aparición involuntaria de contracciones musculares repetitivas y rítmicas al estirarse ciertos grupos musculares), cuando están presentes, se correlacionan directamente con la compresión cérvico-medular significativa y se plantea la necesidad de la cirugía de la descompresión del agujero magnum, el orificio mayor situado en la parte posterior e inferior del cráneo a través del cual se establece la continuidad del sistema nervioso central hacia la columna vertebral" (Hernández-Motino, 2012, pág. SP). (Ver Figura diez)

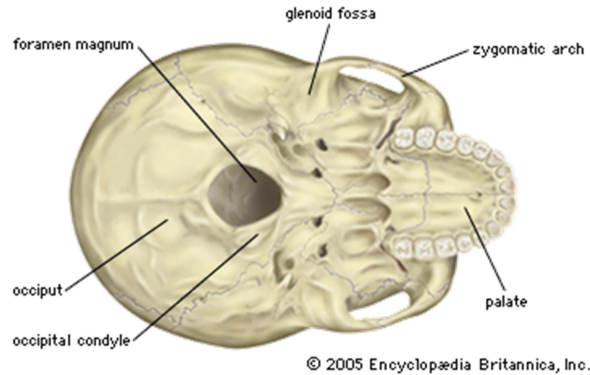


Figura 10. Agujero Magnum
 (<https://sites.google.com/site/cerebrohumanoycalculoracional/el-cerebro-humano/el-encefalo>, 2016, pág. SP)

Otros problemas comunes de los individuos con Acondroplasia son los ortopédicos y obesidad, debido al desarrollo de la masa muscular en espacios tan estrechos como en la cavidad torácica y los huesos que estructuran la musculatura en piernas y brazos.

2.6. Conclusiones

Conocer que es la Acondroplasia, que la produce, cuáles son sus síntomas, las consecuencias y la parte social posiblemente es importante para el desarrollo del tema de tesis, ya que en espacios interiores arquitectónicos para personas de talla promedio también existe multiplicidad de problemas de ambientación, iluminación, circulación, color que puede afectar de alguna manera al individuo "común", en ese orden de ideas tener claro el tema de la Acondroplasia es vital para la investigación porque es la que nos llevara la pauta para determinar cómo afecta el diseño interior a los individuos con esta condición.

Increíblemente aún se ve como tema tabú o relevante para afrontar una investigación, porque me hacen el comentario ¿Vale la pena seguir en la investigación por ser un grupo tan minoritario? Y la respuesta posiblemente es SI, todos tenemos derecho a tener un espacio digno dejando de lado las diferencias raciales o las discapacidades de los demás individuos.

Así solo me encontrara un solo individuo en el mundo con alguna discapacidad para darle una mejor calidad de vida, valdría la pena desarrollar dicha investigación, 'Donde hay vida, hay esperanza'.

No es mucho lo que se encuentra en libros con base al tema de la talla baja, en consecuencia, no se encuentran temas más específicos a las enfermedades que enfrentan producidos por la condición, uno de ellos es las displasias de caderas, es muy frecuente que usen férulas de caderas ya que el tamaño de sus órganos internos son de talla promedio, pero su estructura ósea es mucho más pequeña y esto lo hace frágil por soportar el peso.

El peso es otra variante a la condición que tienen que controlar, ya que al tener un contraste entre el tamaño de sus órganos y lo corto de sus extremidades superiores e inferiores corren el riesgo de desarrollar una obesidad que quizás con el tiempo les pueda producir otra discapacidad y es el no poder volver a caminar por la fragilidad de sus huesos y cartílagos (leer anexos de entrevistas con individuos con la condición).

En entrevista con José Manuel Moreno, (leer anexos), menciona que "Lo que sí, es que en el caso de la Acondroplasia, (recordemos que existen aproximadamente cerca de 250 diferentes tipos de talla baja con diferente nombre y necesidades) somos más propensos, por nuestra constitución ósea y conductos internos, así como estructura interna compacta, a dolernos más frecuente los oídos, enfermedades respiratorias, otitis, incluso presentar apnea del sueño, que pudiera provocar la muerte si no se tiene cuidado, y las alturas en los aviones nos provoca dolor de oídos, a eso me refiero, pero si uno tiene cuidado puede uno evitar estarse enfermando de ello a cada rato. Yo por eso me cuido, así como cuido mi peso y alimentación porque somos más propensos a presentar sobrepeso y eso nos afecta mucho".

También podemos concluir que definitivamente no encontré en libros que hablen de arquitectura y Acondroplasia o espacios interiores y Acondroplasia. Realmente si se está haciendo un aporte importante a individuos con esta condición, entonces con base lo antes expuesto en el siguiente capítulo hablaré de mi vivencia social con el tema de la Acondroplasia y como afectan cómo afectan los espacios interiores arquitectónicos a los individuos con la condición de Acondroplasia.

3. MI VIVENCIA SOCIAL EN EL TEMA DE LA ACONDROPLASIA

Que fácil para mí, como profesional en Diseño Industrial, haber seguido el conducto regular de un proceso metodológico tradicional para optar al título de maestro en Diseño interior Arquitectónico; es decir, construir un marco teórico, elegir dos o tres casos de estudio, unas encuestas, un análisis y triada de esta información para terminar quizás en el diseño y desarrollo de mobiliario para mejorar la vida de cierto grupo de individuos que trabajan en oficinas o plantas de producción.

En un principio esa era mi idea, con base en los años de experiencia que tengo desarrollando mobiliario para espacios interiores, pero cuando presenté mi marco teórico leído anteriormente, tuve muy en cuenta las palabras de una persona presente en la sala en ese momento, el Doctor Víctor Mendoza y sinodal hoy en mi tesis - Maestro, su tesis es muy interesante por el alto contenido ético que maneja y será interesante seguir de cerca el desarrollo del tema - Debo confesar que sentí algo de miedo, pero también muy expectante por los caminos aún desconocidos a donde me llevaría. Hubo también un lapsus de felicidad ya que había llegado la hora de desarrollar un buen documento de tesis que, con la carrera profesional no había cumplido mis expectativas con base al tema de sacar un producto de calidad.

Desde ese momento empecé a generar encuestas de opinión para los individuos con esta condición, pero sentía que las iba condicionando a lo que yo quería hacer, es decir todo un desarrollo de mobiliario y, posiblemente lejos de la realidad de lo que ellos buscaban. Sin embargo, lo hice, armé mis encuestas y empecé a buscar a la gente. Fue aquí cuando

encontré mi primer tropiezo, hermetismo total a interactuar con individuos que no sean del medio o referidos por alguien directamente, les envié invitación de amistad en diferentes redes sociales sin encontrar respuestas hasta después de los dos meses de mucha insistencia, pude aplicar una de mis encuestas (Ver en anexo) pero la verdad sin un avance significativo hacia los requerimientos de diseño de los muebles.

Mi primera aproximación se dio con el Señor Rodrigo Rojas y miembro directivo de la fundación 'Gran Gente Pequeña de México', en ese entonces él me entrevistó vía telefónica focalizando el porque los buscaba, después de expresarle mi porque, me pidió que le enviara el documento de tesis, así lo hice y empecé a hacer mis primeras correcciones en el documento. Mencionaba 'el síndrome de Acondroplasia' y él me dijo que síndrome era la unión de varias enfermedades, que esta era una 'condición' porque era de origen genético e iban a crecer así, que lo primero que tenía que hacer era corregir esa parte en mi documento. (Tiempo después me explicaron el porqué del hermetismo a la comunicación conmigo. Los individuos con condición de talla baja son vulnerables a individuos que los agarran como objeto de burla con trabajos que sólo rasgan su auto-estima, focalizados a tabús sexuales sobre todo con mujeres y a la burla por su condición).

Pasó mes y medio y me invitó a una reunión en esa época con el gobierno de la Ciudad de México donde estaría otro miembro activo: la Señorita Catalina Gaspar. Ella es una activista a favor de los individuos con la discapacidad de talla baja y tiene en este momento el síndrome de morquio, enfermedad del metabolismo en la que el cuerpo carece o no tiene suficiente cantidad de una sustancia necesaria para descomponer cadenas

largas de moléculas de azúcar. Los síntomas, son el desarrollo anormal de huesos, incluso la columna vertebral, tórax en forma de campana con las costillas ensanchadas.

Con la llegada de Catalina los objetivos iniciales de mi investigación cambiaron por completo; ella, con conocimiento de causa me preguntó ¿Qué si quería en realidad trabajar con ellos o solo los había buscado para obtener el título? Que si yo iba a diseñar mobiliario, sólo iba a mejorar la vida de ¿cuantos individuos? ¿Uno, dos? - Me dijo, no tiene idea cuantos individuos han pasado por aquí hacen su trabajo para sacar su título y al pasar del tiempo ni se acordaban de ellos.

Nosotros como grupo minoritario, lo único que buscamos es hacerlos entender que nosotros también existimos, que no somos ningunos retrasados mentales y que tenemos las mismas capacidades que ustedes, los individuos de talla estándar, para realizar las cosas, simplemente tenemos una discapacidad física que nos hacer ver diferentes a los demás, y por eso nos denigran y nos hacen ver menos - En ese momento mi ética como profesional y maestro en formación, sin dudarlo dejé atrás mis objetivos de diseñar mobiliario, dejé atrás mi proceso metodológico con base en las entrevistas tabuladas para integrarme al grupo y acompañarlos a todas sus actividades de grupo e individuales como las que llevaba a cabo Catalina Gaspar.

En ese momento pude haber hecho caso omiso a las palabras de Catalina y haber empleado la información sobre función para diseñar mobiliario que mejorara la vida en función del trabajo de algunas de estos individuos; y había sido completamente válido, a fin de cuentas, estaba cumpliendo con los

requerimientos del programa de la maestría y del proceso metodológico, pero la duda fue, ¿Quién soy yo como profesional en el Diseño Industrial? ¿Con base en mi experiencia que tanto podría aportar a la fundación? Y también pensé ¿Haré yo la 'fácil', es decir, manipular mi información para luego diseñar algún mobiliario con tal de terminar pronto el documento? Pero definitivamente estuvo primero mi deber social, moral y ético e inicié nuevamente la búsqueda para lograr mi objetivo de diseño dentro de mi investigación.

Decir NO, también es una respuesta, como Diseñador Industrial, estaba acostumbrado a investigar y dar respuesta con base en los objetos y, en el caso de la maestría, pues con base en los espacios arquitectónicos.

Era la primera vez que había decidido decir NO al diseño de objetos que ayudara a hacer la vida más amena a un individuo con Acondroplasia, y era la primera vez que diseñaría 'algo' fuera de lo que comúnmente diseñaba.

Me asustaba un poco que el tiempo del cuatrimestre estaba agotándose y a esas alturas había decidido no irme por el lado de los muebles, entonces me preguntaba, ¿Si la respuesta no son los objetos, entonces qué era? Todo indicaba que la respuesta era de carácter social y que atañía a individuos de talla estándar, pero ¿Qué era? Aun no lo tenía claro.

Quise entrarme un poco en la historia social con base en la Acondroplasia, saber su rol en la sociedad siglos atrás hasta nuestros días y esto fue lo que encontré:

Según la tesis "Del suelo a la cabeza o de la cabeza al cielo" nos menciona que la Acondroplasia quizás es una de las condiciones de origen genético más conocidas desde la antigüedad, data individuos con esta condición desde el

neolítico y que hay descubrimientos de restos óseos que datan de 3,000 y 7,000 años de antigüedad.

Menciona también que en el antiguo Egipto existen muchas referencias de individuos con talla baja. Primero, en evidencias iconográficas como jarrones, estatuas y pinturas, y plantea también la posibilidad de que fueran relacionados con lo sagrado y que desempeñaban su vida cotidiana en labores como sacerdotes, miembros de la corte, joyeros, pilotos de botes cuidadores de enfermos. (González L. F., 2014, págs. 35-60)

Entre el año 100 y 950 d.C. menciona la maestra que sobre la costa del pacífico de Colombia y Ecuador, existen también indicios de que eran asociados de alguna manera con la élite del poder político y religioso.

Los individuos con Acondroplasia en la civilización Maya comentó la maestra Gonzales tuvieron posiblemente un papel importante en la administración del estado, ya que eran quienes hacían recaudación de impuestos y control de calidad de los productos agrícolas.

La historia nos indica que los individuos con Acondroplasia en las sociedades precolombinas de Mesoamérica y América del Sur fueron considerados especiales en la sociedad y tuvieron papeles importantes dentro de estas sociedades, la pregunta que puede plantearse es la siguiente: ¿En qué momento los individuos con Acondroplasia empezaron a ser excluidos dentro de la sociedad actual? A tal punto que luchan en contra del sistema de gobierno mexicano ya que no los reconocen completamente como individuos con alguna discapacidad física.

Remontándonos a siguientes periodos en la historia, no hay pasajes muy divertidos que contar, por ejemplo, en Roma para

deleitar a la realeza con base en la lujuria ya que los tenían como objetos sexuales y a violencia porque se los tiraban a los leones para que se los comieran. En la época de Domiciano eran obligados a combatir entre ellos o con las Amazonas. En Asia bajo el poder de Hsuan Tsung, eran sujetos de la explotación, esclavos y súbditos del emperador por ser individuos de talla baja (González L. F., 2014, págs. 35-60).

Es posible que con la llegada de los españoles a América, la historia cambiara para los individuos con talla baja en general, es decir, comenzó a excluirllos dentro de la sociedad de aquella época hasta nuestros días.

Para el siglo XX la situación no cambió mucho, los individuos con Acondroplasia han sido tratados de una manera muy particular por sus características físicas salidas de las proporciones y estándares del ser humano considerado '*normal*'.

Al margen de estos '*estándares*' comenzaron a ser objeto de burla, se empezó a verlos como seres mágicos, hechiceros, duendes, han vivido estigmatizados por la sociedad y hasta en las emisiones de televisión se ven denigrados, un claro y sutil ejemplo del tema "Blanca Nieves y los siete enanos", en los años ochenta 'los Gnomos', en el caso de la película 'los pitufos', los veían como seres con un color diferente.

Conocer a seres tan extraordinarios como Catalina Gaspar me abrió el espectro de visión de vida, y me hizo caer en cuenta lo desagradecido que fui y el nivel de ignorancia en que vivía, allá afuera la diversidad cultural es inmensa como para creer que $1+1=2$, cuando la realidad es que también puede ser $1+1=11$.

El acercamiento con Catalina me hizo entender que realizar este documento no era de armar mi marco teórico, valorar mis

dos o tres casos de estudio, analizarlos y dar una respuesta de orden cualitativa y cuantitativa y algunas recomendaciones; me hizo entender que hablar de discapacidad, es, obligatoriamente, compartir vivencias, salidas, tristezas, alegrías pero sobre todo comprometerse con la causa, aportar algo que verdaderamente valga la pena y que en verdad nutra de manera positiva a quien lea este documento.

Son muchas las situaciones que compartí con los que ahora considero mis amigos y que ahora quedaron plasmadas para compartirlas con ustedes, a continuación una compilación de las muchas que escuché:

Una mujer cuando llamó por teléfono a pedir empleo, su perfil se ajustaba de manera perfecta según el entrevistador y consiguió tal entrevista pero cuando la vieron físicamente todo cambio, el entrevistador le dijo que porque no le había dicho que sufría de Acondroplasia, y enseguida le arrebataron la oportunidad de empleo. La pregunta redundante aquí es ¿Qué tiene que ver una talla baja con el desempeño laboral? Se piensa que el desarrollo profesional va ligado a la talla y a pesar de esta forma de maltrato al individuo con Acondroplasia, muchos de ellos afirman ser felices con lo que tienen.

El común denominador de los individuos con Acondroplasia o que tienen hijos con la condición es la entrega que aportan a la situación a tal punto que desde los primeros años de vida les inculcan y les dicen 'El mundo no se va adaptar a ti, tú te tienes que adaptar al mundo', son palabras que Rodrigo Rojas, Guadalupe Gómez y Catalina Gaspar les inculcan a todos los individuos que tienen que vivir con esta discapacidad.

Pero ¿Qué pasa cuando no se tiene esta mentalidad? ¿Qué pasa cuando los padres de un individuo con Acondroplasia no tienen la suficiente preparación para afrontar la situación? Durante la investigación me encontré con esta situación, y resulta ser que para muchos padres fue objeto de vergüenza e increíblemente a individuos con esta condición no los conocía nadie en su comunidad, es decir han permanecido ocultos toda su vida. El caso de un individuo que por motivos de respeto y profundo aprecio no menciono su nombre fue regalado por su familia biológica por motivos de vergüenza. Otro caso muy común donde los padres sacan su instinto protector a tal punto que los convierten en individuos inútiles sin ningún conocimiento, arte, oficio o profesión que permite su desarrollo normal dentro de la sociedad.

Rodrigo Rojas, el presidente de la fundación 'Gran Gente Pequeña de México' me comentó en una reunión que 'tener un hijo con esta condición es ver morir al hijo que se había mentalizado que naciera en condiciones físicas ideales, pero al mismo tiempo recibir en sus brazos un hijo con la condición de Acondroplasia, mi visión y misión como padre nunca fue aceptar a mi hijo así y afrontar la realidad con todas esas cosas que se venían a futuro con él'.

La lucha no es sólo de padres e hijos por darles un mejor futuro a sus hijos, la lucha es también en contra de la sociedad, los entes gubernamentales que vulneran sus derechos. Según la fundación 'Gran Gente Pequeña de México' hasta el año 2013 se logró establecer el 25 de Octubre como 'Día Internacional de la Talla Baja', y aún hoy en día, siguen en lucha en pro de sus derechos como ciudadanos por naturaleza les pertenece, (como pertenecer a algún grupo con discapacidad por tener la condición de talla baja) es tan deprimente el

tema que según la misma fundación, que el mismo gobierno de la ciudad de México no los pueden ayudar por pertenecer al 0,001% de la población con esta discapacidad, según dicen debe haber un margen más alto para poder pertenecer a un grupo minoritario.

Me pregunto ¿Cuándo se puede ayudar a individuos con un rango poblacional más alto? Que deplorable saber que somos un porcentaje más de una sociedad y que con base en eso es que podemos optar a una ayuda o no recibir una ayuda, en ese orden de ideas, ¿si la población con una discapacidad cualquiera fuera el 23.5%, estaríamos hablando que serían como 23 individuos y medio más? ¿Y qué mitad sería? ¿De la cintura para abajo o de la cintura para arriba? ¿o quizás el lado derecho o lado izquierdo?. Que trabajo tan arduo tenemos como entes sociales de trabajar hacia la sensibilización para la inclusión. Algo muy cierto dijo Oscar Schindler en la película *"La lista de Schindler"* (1993) y lo quiero dejar como una pequeña reflexión *'Quien salva una vida, salva al mundo'*

Para terminar quiero decir que, vivir en CDMX y convivir con los que ahora son mis amigos, la fundación 'Gran Gente Pequeña de México, Amplió mi espectro de visión del mundo, valoro hoy con más ahínco y amor a mi familia, a los pocos amigos que tengo, lo mucho que puedo dar como profesional integro, ético y con valores, lo más humanista que soy, recibir con amor lo que Dios y/o el universo me quiera regalar y ratificar que las mentiras en el tiempo no perduran por perseguir objetivos fallidos y menos basadas en enfermedades para llamar la atención. Catalina Gaspar con su síndrome de Morquio y sus quebrantos de salud verdaderos, nunca ha inspirado lástima para llamar la atención, ella lo que inspira es tesón, razón para seguir viviendo y pena ajena porque nos quejamos sin

razón cuando ella que está postrada en una silla, no es impedimento para desarrollar sus objetivos de vida pero, sobre todo para ser feliz.

Ahora, cambiando de tema y analizando esta información de los individuos que viven en esta situación ya sea propia o de familiares cercanos, sabía que mi solución de diseño no estaba en los objetos, pero sí que tuviera que ver con el diseño interior arquitectónico, y en ese momento me sentí vacío porque no sabía que hacer o cómo actuar, entonces, recordé una de las palabras que me dijo mi directora de tesis la Doctora Ana Flórez - La respuesta la tienen ellos, solo tienes que saber buscarla - Y exactamente eso hice. Un día reunido con Catalina le hice esa misma pregunta -¿Qué hago? - y pues su respuesta fue muy certera - ¿Cómo así que "qué hago"? - Pues muchas cosas que tu puedes hacer y lo estás haciendo, le estas diciendo al mundo que nosotros existimos, que tenemos los mismos sueños y aspiraciones que ustedes y que por causa que nuestra discapacidad creen que ya valimos "queso". Yo, por ejemplo, hago unos talleres a alumnos de psicología de la UNAM, consiste en explicarles que es una discapacidad, que produce la talla baja y cuantas clases hay, ya sea Acondroplasia, morquio, enanismo primordial entre otras y lo más importante, hacerles vivir lo que vivimos nosotros toda la vida con una discapacidad, es decir, con vendajes, inmovilizarles una o dos de las cuatro extremidades o simular que son ciegos y que traten de vivir su vida cotidiana y autónoma, esa para mí, es la forma de que sientan por unos momentos lo que nosotros vivimos prácticamente desde el momento de nacer.

Fue en ese momento, cuando sentí que mi respuesta de diseño estaba por ahí, por talleres de sensibilización enfocados

hacia la Acondroplasia. Sabía que mi respuesta debía estar enfocada a temas éticos, morales, antes que intervenir el mismo espacio. Catalina, varias veces me recalcó que debería ser una respuesta que tuviera impacto y que sensibilizara a los individuos, que ellos como fundación trabajaban para sensibilizar a la sociedad ante el tema de la discapacidad.

Fue aquí donde descubrí que sensibilización era la respuesta que llevaba varios días buscando, pero surgieron otros interrogantes, ¿Con que los voy a sensibilizar? ¿A quién voy a sensibilizar? Y ¿Para que los voy a sensibilizar? Pensé en ese momento que si quería generar impacto y empezar a sensibilizar a la sociedad, debería hacerlo de raíz, es decir desde el alumno que recién ingresa a la universidad con el sueño de convertirse en diseñador de interiores o arquitecto. El cómo fue más sencillo; era adaptar ese taller de sensibilización al diseño interior arquitectónico y arquitectura, y así se hizo, se ideó todo un plan para el taller de sensibilización que se llamó 'Sólo son tres horas, ¿Qué será toda la vida?'

Ese nombre, surgió cuando en una reunión con Catalina le pregunté que si dos o tres horas de tenerlos simulando una discapacidad no era mucho tiempo y la respuesta de ella fue simple y contundente - Tu tranquilo, sólo son tres horas, ¿Qué será toda la vida? -

Diseñado el taller llegó el momento de ponerlo en marcha y fue todo un éxito, (Ver capítulo 4) se plantearon encuestas del antes y después del taller para determinar si se había logrado la sensibilización en el individuo y sin problema se logró un 99%. El 1% criticaron la supuesta "desorganización" del taller y de las actividades, las conclusiones de lo que tenemos que hacer como profesionales en el área, pero en esta última

premisa, como profesional respondo: en vez de preguntarnos ¿Qué hacemos para ayudar?, debemos plantear correctivos para desarrollar proyectos incluyentes hacia la discapacidad. Otro comentario negativo fue lo extenso del taller, muchos pensaron que con dos horas había bastado, lo que no supieron es que todo cuanto se hizo en el taller fue intencional, en ese orden de ideas eran solo tres horas, que será entonces vivir toda la vida con una discapacidad.

Después del taller y verificar que sí se necesita un taller de sensibilización, inicié con plantear otras estrategias de diseño interior para terminar de crear conciencia en los estudiantes, consiste en agregar a ciertas materias de la universidad, el tema de discapacidad, sensibilización, inclusión y que dentro de los proyectos arquitectónico se empiece a generar temas incluyentes hacia la discapacidad con base en la investigación realizada, la experiencia en el taller de sensibilización y la experiencia de compartir con individuos que tienen dicha condición.

Otra estrategia que se propuso fue la reflexión sobre el diseño en las aulas escolares, que por lo general no son incluyentes, en ese orden de ideas, incentivar al estudiante a tomar un área de la universidad, analizarla y buscar de qué forma volverla incluyente. El ganador tendrá la oportunidad de desarrollar su proyecto y de esa forma empezará a desarrollar su perfil profesional y ayudar a un mundo más incluyente hacia el tema de la discapacidad, aparte de eso recibirá una especie de mención honorífica a su aportación como profesional en formación.

Todo esto fue propuesto a la Universidad Motolinía del Pedregal y está explicado de una forma más concisa en el

capítulo cinco, que habla de la propuesta de diseño. Aquí no nombré a la universidad por una razón en específico, para que ustedes notaran la versatilidad de la propuesta, que puede ser adaptada a cualquier institución educativa de formación profesional.

En mi humilde opinión de los individuos con discapacidad de Acondroplasia, se dividen en dos bandos, unos juegan a generar lástima en la sociedad, cuántos de ellos no los hemos visto pidiendo dinero anteponiendo de pretexto su condición, y otros como Catalina Gaspar trabajando por un mundo más incluyente. No voy hablar de culpables o inocentes por la discriminación, pero si evidencio que gran parte de la responsabilidad de la exclusión en los espacios interiores arquitectónicos recae en nosotros como profesionales en el área.

Pienso que tenemos que cambiar nuestra estructura de pensamiento y volvernos incluyentes en temas de discapacidad, no solo hacia la Acondroplasia, sino también en individuos con discapacidades auditivas, visuales y/o físicas. Quizá el plantear respuesta de diseño que sea incluyente es más fácil de lo que pensamos; unos ejemplos podrían ser el usar rampas en accesos donde hay escaleras; en los baños, de tres o cuatro lavamanos que se diseñen, dejar uno a una altura diferente; implementar un baño para individuos que se desplacen en sillas de ruedas; y si voy más allá de mi tema de investigación, la implementación de guías en piso con lectura braille en muros para individuos con ceguera total o parcial.

Me podría extender finalmente para hablar del tema y la cantidad de cosas que hay que hacer en favor del tema, pero el anterior párrafo no fue más que unos claros ejemplos de lo que se podría hacer en un futuro próximo no solo en la Universidad

Motolinía del Pedregal sino en otras instituciones en donde se quiera desarrollar la propuesta de diseño.

En el siguiente capítulo, encontraran ustedes como afectan los espacios interiores arquitectónicos a la condición de Acondroplasia, seguidos el proceso metodológico y el primer cuestionario para relacionarme con individuos de la condición de Acondroplasia, y como, al pasar el tiempo, pasó de ser una entrevista a una investigación de acción participativa, después la propuesta de diseño y terminó con conclusiones y recomendaciones del mismo.

4. AFECTACIÓN DE LOS ESPACIOS INTERIORES ARQUITECTÓNICOS EN LA CONDICIÓN DE ACONDRÓPLASIA

La antropometría y ergonomía, la iluminación, el color y la acústica en los espacios interiores juegan un papel importante al momento de diseñar un proyecto interior arquitectónico, con ellos estaremos afectando a nuestro usuario final. En este apartado veremos cómo temas tan sencillos y sutiles, afectan a una persona con esta condición.

Nosotros como usuarios de talla promedio observamos, criticamos y condenamos cada uno de estos espacios como buenos malos o regulares, dependiendo del cómo nos hable el ambiente. Aquí, vamos a intentar abrir temas que posiblemente aún no se han tocado en los libros de diseño interior arquitectónico y del cómo afecta a los individuos con esta discapacidad. Comencemos con definir el diseño de interiores:

4.1. Diseño interior

En el libro *Diseño de Interiores, 'information design Inc'* menciona al diseño de interiores como "Una actividad con un objetivo central. No es un fin de sí mismo, sino un objetivo para lograr efectos particulares. El diseño de interiores se relaciona con el medio ambiente y cómo afecta éste al usuario". (Diseño de Interiores, Information Design Inc, 1991)

En el libro '*Diseño de interiores un manual*', el capítulo dos que tiene como título '*diseño de interiores*' lo define como "la planificación y la distribución del espacio de diseño de interiores de los edificios. Estos escenarios físicos satisfacen las necesidades básicas de cobijo y protección, crean un marco e influyen en la forma de llevar a cabo las

actividades, alimentan las aspiraciones de los ocupantes y expresan las ideas que acompañan sus acciones; afectan los puntos de vista, los estados de ánimo y la personalidad". (Ching, 2011)

En ese orden de ideas, el diseño interior es posible que se defina como 'una inter-disciplina, que tiene una actividad con un objetivo central, la planificación de diseño y distribución de espacios arquitectónicos satisfaciendo necesidades de cobijo y protección enfocadas hacia individuos, afectando estos a su vez en posibles variantes psicológicas de forma positiva que procuren mejorar su vida cotidiana'.

4.2. **Ergonomía y antropometría en los espacios interiores arquitectónicos**

Para determinar si posiblemente la ergonomía y la antropometría afecta o no a los individuos con Acondroplasia tenemos que traer a colación su definición, en el libro '*Ergonomía 1 Fundamentos*' nos dice que la ergonomía es la "aplicación científica de los conocimientos que aporta se ha revelado como un elemento importante para la reducción de accidentes y de lesiones, en el incremento de la productividad y de la calidad de vida, motivo por el cual Mutua Universal pionera en la búsqueda de soluciones que ayuden a reducir las posibilidades de accidentes y las enfermedades profesionales mediante la mejora sistemática de las condiciones de trabajo". (Pedro R. Mondelo, 1994, pág. 7) Y la antropometría la define como "la disciplina que describe las diferencias cuantitativas de las medidas del cuerpo humano,

estudia las dimensiones tomando como referencia distintas estructuras anatómicas, y sirve de herramienta a la ergonomía con objeto de adaptar el entorno a los individuos. Cuando hablamos de antropometría acostumbramos a diferenciar la antropometría estática, que mide las diferencias estructurales del cuerpo humano, en diferentes posiciones, sin movimiento, de la antropometría dinámica, que considera las posiciones resultantes del movimiento, ésta va ligada a la biomecánica". (Pedro R. Mondelo, 1994, pág. 7) En un diccionario básico de la Internet encontré las siguientes definiciones de estas dos palabras, ergonomía: "Derivado del griego ἔργον (ergon, 'trabajo') y νόμος (nomos, 'ley'), es la disciplina que se encarga del diseño de lugares de trabajo, herramientas y tareas, de modo que coincidan con las características fisiológicas, anatómicas, psicológicas y las capacidades del trabajador. Busca la optimización de los tres elementos del sistema (humano-máquina-ambiente), para lo cual elabora métodos de la persona, de la técnica y de la organización". (Molina, 2016, pág. SP) Y la antropometría se define como "(Del Idioma griego ἄνθρωπος hombre, humano; y μέτρον: medida, lo que viene a significar "la medida del hombre"), es la sub-rama de la antropología biológica o física que estudia las medidas del cuerpo del hombre y las estudia referentemente sin ningún tipo de porcentaje de error mínimo, ya que las medidas han de ser exactas a la par que se tomen. Se refiere al estudio de las dimensiones y medidas humanas con el propósito de valorar los cambios físicos del hombre y las diferencias entre sus

razas y sub-razas sexuales". (wikipedia.org, 2016, pág. SP) Como leemos, la ergonomía es una interdisciplina que estudia las dimensiones humanas y en relación con los objetos llámese máquina, mesa, silla y/o elementos tan sencillos y cotidianos como una cuchara, o un plato. La cuchara por ejemplo, esta tan estudiada con la forma y las dimensiones de la mano, como las dimensiones y porciones de comida que soporta la boca para poder tragar el alimento.

Dentro de la ergonomía hay más disciplinas involucradas para el diseño y desarrollo del utensilio, por ejemplo, estudios biomecánicos detallados de la mano para aprender más de los movimientos de la misma, estudios semióticos de usabilidad, factores psicológicos en relación objeto-usuario como el colores, texturas, iluminación y estudios de materiales para la fabricación del objeto y estrechamente relacionados entre las dimensiones antropométricas de la mano y optimización de materias primas para su fabricación, y hasta posibles estudios nutricionales de las porciones que deben entrar a la boca para tener la facilidad de masticar y tragar el alimento.

De la misma forma pasa con el plato, no es arbitraria las dimensiones de longitud, profundidad y materiales con que están fabricados, detrás de los objetos hay una respuesta del porqué de su existencia.

Es aquí en donde los individuos con Acondroplasia se salen de las dimensiones ergonómicas ya establecidas por el mismo hombre, ya que están establecidos por un

cálculo de percentiles con base en las medidas estándar del cuerpo humano.

A continuación, voy a dar un claro ejemplo de cálculo percentil de una estación de trabajo que encontré en la Internet para entender mejor el concepto. No quise ponerlo como anexo ya que considero que es importante tenerlo dentro del contenido mismo del documento, ese concepto proviene del libro '*Dimensiones Antropométricas de la población Latinoamericana*' de Chaurand Ávila, y nos dice lo siguiente:

4.2.1. **Aplicación del Cálculo de Percentiles al Diseño**

4.2.1.1. **Percentiles**

Las dimensiones antropométricas de cada población son ranqueadas por medidas y se describen en percentiles. El percentil es el valor que divide un conjunto ordenado de datos estadísticos de forma que un porcentaje de tales datos sea inferior a dicho valor. Así, un individuo en el percentil 80 está por encima del 80% del grupo a que pertenece. Otro que está en el percentil 50 está por encima del 50% del grupo, etc. Así, es común escuchar que se diseña para el percentil 5% (mujeres) 95% (hombres). Esto indica que al diseñar un producto se incluyen dimensiones que aseguran que el producto podrá ser usado por el 90% de la población masculina y femenina seleccionada. Por otra parte, si se considera el percentil 5%-95% (MUJERES), una

parte de la población masculina del mercado meta estará excluida.

Un error común en los diseñadores es creer que aplicar el percentil 50% implica incluir al 50% de la población meta. En realidad solo se incluye a un porcentaje mínimo, aproximadamente el 10% de la población. Ver figura 14.

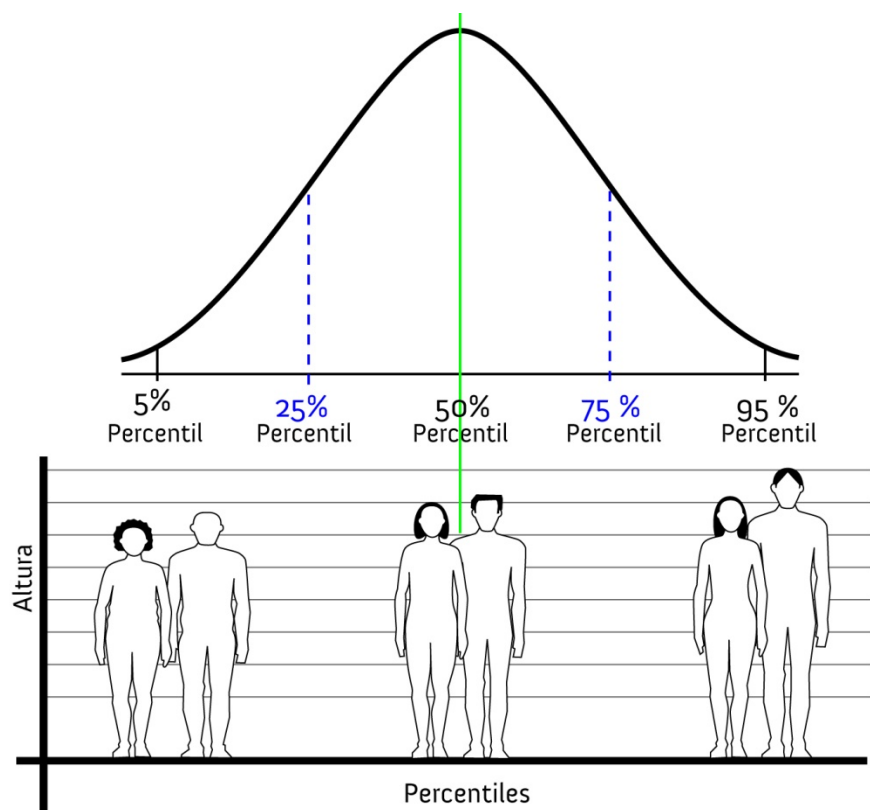


Figura 13. Percentiles (Ávila, 2001, p. SP)

“Como podemos ver en el ejemplo, el percentil se basa en una estatura promedio, esa estatura promedio varía de acuerdo al país en donde nos encontremos, el percentil para los Estados Unidos no es el mismo para México o Alemania, el porque es muy

sencillo, las estaturas entre diferentes razas también varía quizás de forma significativa, otra cosa que podemos ver es que no tienen la Acondroplasia como grupo en algún percentil”.

4.2.1.2. **Pasos para aplicar la antropometría en el diseño**

- Establecer la población que usará el producto o servicio
- Identificar qué dimensiones son relevantes en la interacción usuario-objeto. Por ejemplo, al diseñar un teléfono es necesario conocer el ancho de la palma, largo de la mano, longitud de los dedos, el diámetro de agarre, ancho de la huella de los dedos, por mencionar algunas dimensiones. Al diseñar una estación de trabajo el campo de visión será un factor importante a considerar.
- Buscar tablas antropométricas de la población seleccionada
- Si no existen dimensiones adecuadas realizar un levantamiento antropométrico de acuerdo a técnicas reconocidas, algunas recomendaciones se presentan en el punto 6.
- Las dimensiones antropométricas que se usan en diseño de productos se presentan en milímetros.



Figura 14. Productos diseñados según percentil (Ávila, 2001, p. SP)

“Pienso que tanto el arquitecto, como el diseñador de interiores deberían estar informado ante este tema, ya que también muchas veces influyen tanto en diseño como en elección de los objetos, llámese teléfono, cama, silla, mesa”.

3.2.1.3. Datos a revisar al consultar una tabla antropométrica

- Las tablas antropométricas deben ser representativas de la población y contexto seleccionados (Jóvenes -18 a 29 años- de México, adultos mayores de la ciudad de Guadalajara, etc.). Si las tablas son ajenas al contexto, por ejemplo, usar datos de poblaciones de EUA o Europa, esa información es irrelevante e incorrecta para el diseño del producto.
- Identificar la fecha de recolección de datos de la tabla, si éstos se recolectaron hace más de 25 años algunas dimensiones (p.e. la altura) pueden variar en la población actual.

“Como leemos en el anterior apartado, nos están hablando del diseño de objetos con base en el país en donde e estén desarrollando, y e aquí en donde se confirma que pueden variar de un país a otro, A continuación se va a dar una explicación un poco más centrada de donde sale el percentil de las diferentes estaturas de los individuos”.

3.2.1.4. Aspectos que influyen en la selección de percentiles

Es importante que los diseñadores tengan presente que están diseñando para otra persona, y en la medida de lo posible deben crear productos que se adapten a los usuarios. Esto es un gran reto, pues hay varios factores que tienen un impacto directo en la configuración de un producto, tales como: tiempo de desarrollo del proyecto, inversión económica, desarrollo tecnológico, tipo de producto, etc. Los diseñadores tienen que lidiar con todos estos factores, y asumir la responsabilidad de sus decisiones, las cuales idealmente deberán ser respaldadas con información o investigación validada. Esto porque al configurar las características del producto automáticamente se determina la interacción usuario-objeto.

A continuación se hace una descripción de algunas ventajas y desventajas de usar los

percentiles más frecuentes en el diseño de productos.

- **Percentil 50%**

El grupo poblacional beneficiado es muy pequeño, generalmente el usuario se adapta al producto. El tiempo de investigación e implementación es relativamente corto. Inversión relativamente menor en investigación, producción, diseño, etc. Al seleccionar este percentil el diseñador difícilmente recibe asesoría externa. Implementar este percentil en el diseño de producto es una tarea sencilla.

- **Percentil 25% - 75%**

Se incluye al 50 % de la población del grupo seleccionado. Es importante aclarar que si la población seleccionada es: adultos mayores entre 65 y 75 años, del sexo femenino sólo esa población es beneficiada. Aumentan el tiempo de investigación y desarrollo. El producto ha desarrollar es más complejo considerando que tiene que adaptarse a las dimensiones del consumidor, una manera de lograrlo es a través de mecanismos que se puedan ajustar. La implementación del sistema de ajuste, generalmente tiene un impacto en el costo del producto. Los productos que satisfacen este percentil implican un reto mayor para los diseñadores, lo que obliga

a los diseñadores a trabajar en equipos interdisciplinarios.

- **Percentil 5% - 95%**

El 90 % de la población seleccionada es beneficiada, como se mencionó, esto está condicionado al sexo de la población. Aumentan el tiempo de investigación y desarrollo, lo que puede tener un impacto en la inversión económica que se realiza para desarrollar el producto. La complejidad del diseño aumenta, considerando que el producto tiene que adaptarse al 90 % de la población seleccionada, lo que obliga a los diseñadores a trabajar en equipos interdisciplinarios.

"A continuación se muestra imágenes de los objetos que poseen percentiles para su óptimo funcionamiento, es aquí en donde pienso que es de vital importancia que el diseñador en formación deba emplear y conocer estos conceptos a la hora de diseñar y más en individuos con algún tipo de discapacidad ya sea física y/o mental."



Figura 15. Productos diseñados según percentil (Ávila, 2001, p. SP)

3.2.1.5. **¿Qué hay que hacer si no hay información antropométrica relacionada al proyecto?**

Determinar las dimensiones relevantes en la interacción hombre-objeto. Buscar una técnica de antropometría para tomar dimensiones de la población meta. Establecer la estrategia para recolectar la información a través de un protocolo, ¿Qué voy a medir?, ¿Cómo lo voy a medir?, ¿Qué instrumentos necesito?, etc. Las condiciones en las que se realiza la recolección de datos deben ser similares durante todo el proceso. Considerar cómo afecta el contexto de uso en la toma de dimensiones, por ejemplo, en poblaciones específicas, usar equipo especial (bomberos, individuos que trabajan en temperaturas bajo cero) es mejor tomar las dimensiones con el equipo que usan cotidianamente. Medir a un segmento de población, idealmente 25 individuos de cada sexo. Aplicar la información al diseño de producto. Publicar resultados.

3.2.1.6. **Limitaciones**

Incluir información antropométrica no es suficiente para afirmar que otros aspectos importantes en la interacción hombre-objeto han sido cubiertos, tales como: comportamiento, aspectos motores, cognitivos, etc. del usuario. De tal manera, incluir datos antropométricos no significa

diseñar un producto ergonómico. La precisión de los datos es un aspecto que influye directamente en el objeto proyectado. Esta breve introducción solo cubre algunos aspectos relevantes para el diseño de producto. (Ávila, 2001, pág. SP)

Para concluir esta breve explicación del concepto de percentiles vemos que son muchos los aspectos a tener en cuenta en el momento de desarrollar objetos, que finalmente tienen que ver mucho en el entorno del diseño de interiores y que deberían estar presente en un plan curricular de arquitectura y diseño en general.

A continuación muestro imágenes de los estudios ergonómicos en páginas de la Internet en dimensiones de puestos de trabajo con talla estándar y la pobreza de conocimiento que hay en el tema de discapacidad y casi nulo en la condición de Acondroplasia.

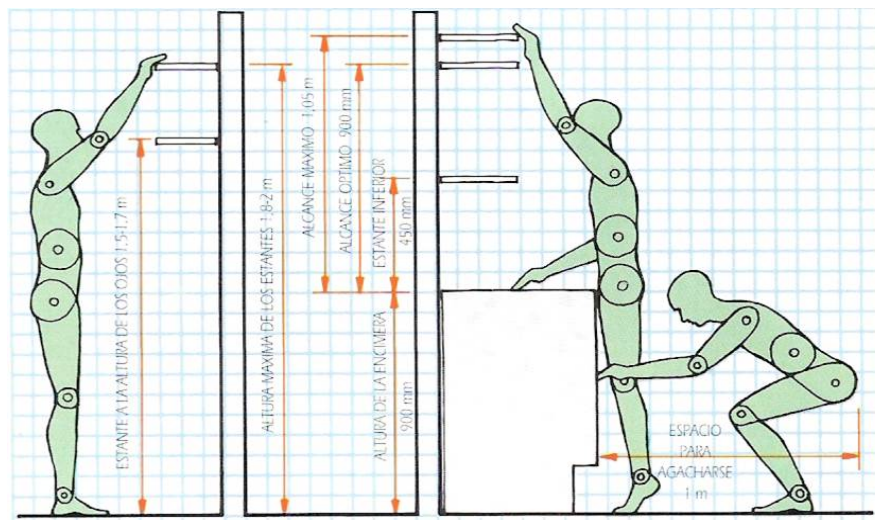


Figura 16. Alturas máximas de repisas y espacio de agache par cajones a menos de 70cm (Ávila, 2001, p. SP)

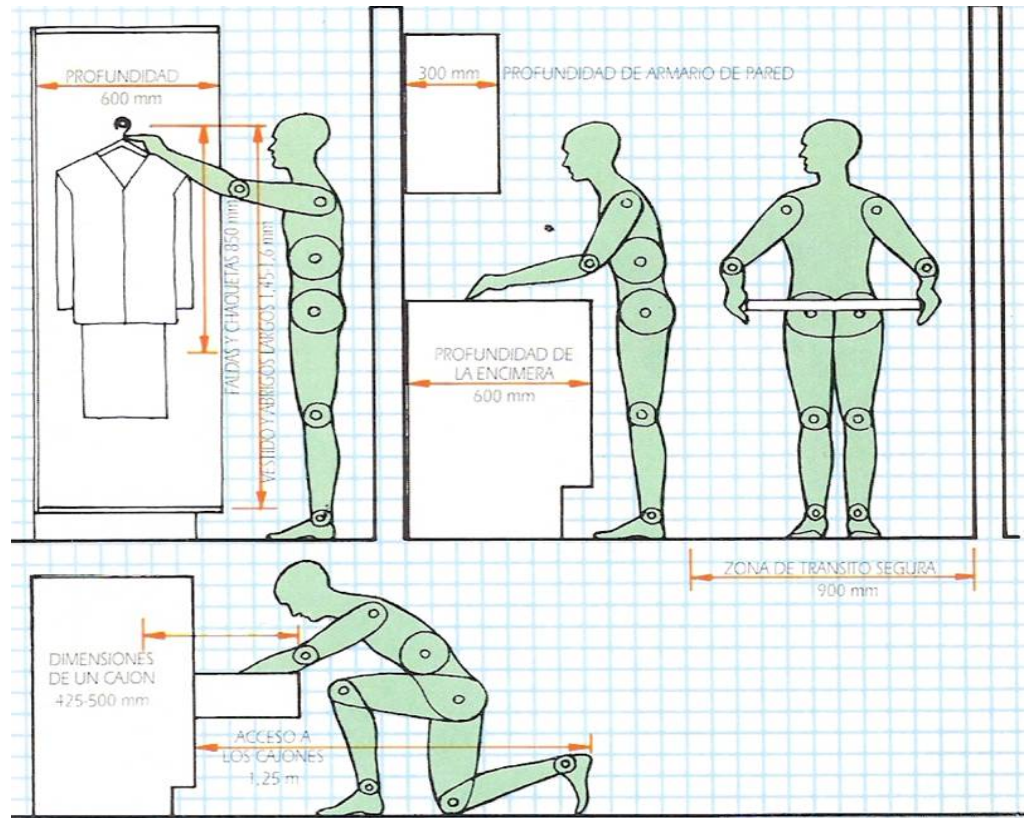


Figura 17. Dimensiones interiores de roperos, circulaciones alturas mesas. (Ávila, 2001, p. SP)

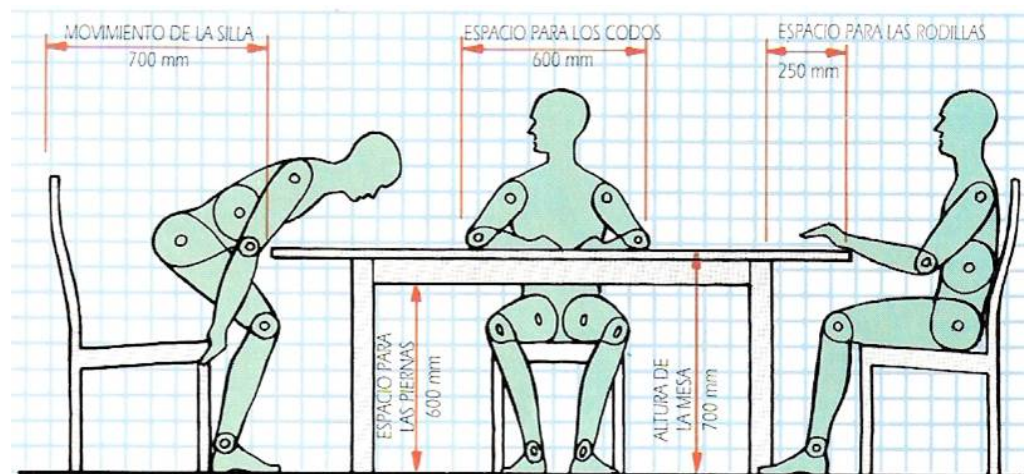


Figura 18. Dimensiones de mesas tanto en ancho como alto. (Ávila, 2001, p. SP)

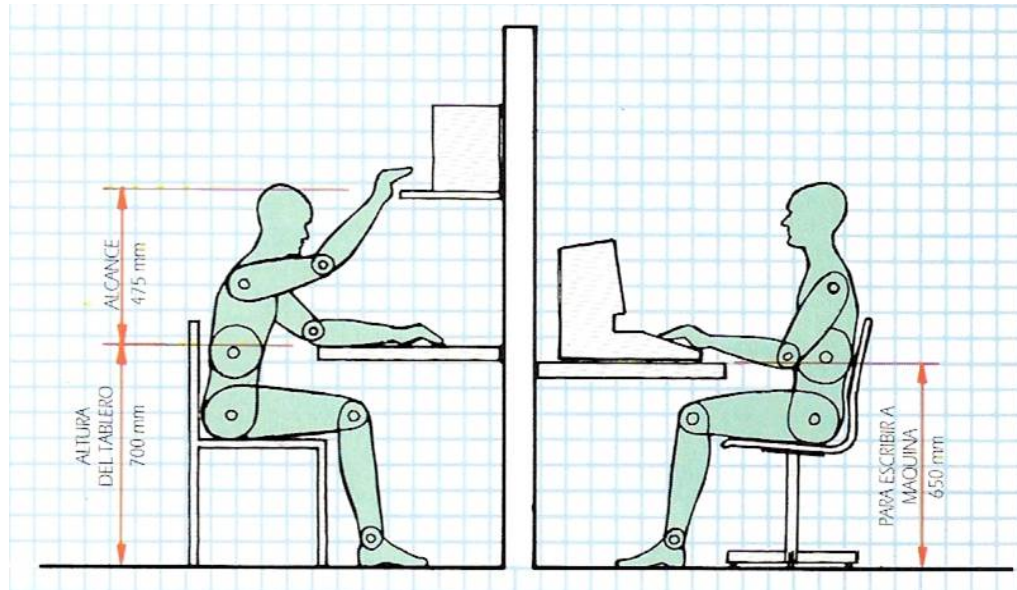


Figura 19. Dimensiones de puestos de trabajo tanto en alturas, sillas y superficies. (Ávila, 2001, p. SP)

Es curioso pero en el hombre, con base en el tema de talla existen tres variantes que yo quise apropiara a mi documento, pero dos de ellas aun no estudiadas a profundidad, la '*talla baja*' que hasta ahora empezamos a escudriñar incluyendo mi documento de tesis, la talla promedio que si esta estudiada y hay cualquier cantidad de libros con base en el tema y un tema imperceptible es la '*talla alta*', ¿Qué pasa con ellos con base en temas de mobiliario, espacios interiores arquitectónicos, circulaciones, alturas? Son vacíos mentales que tengo hoy y que muy seguramente son temas enriquecedores de aporte al conocimiento de inclusión a una posible discapacidad por salirse también de su talla promedio. Aquí les dejo una imagen para un autoanálisis a mi inquietud planteada.

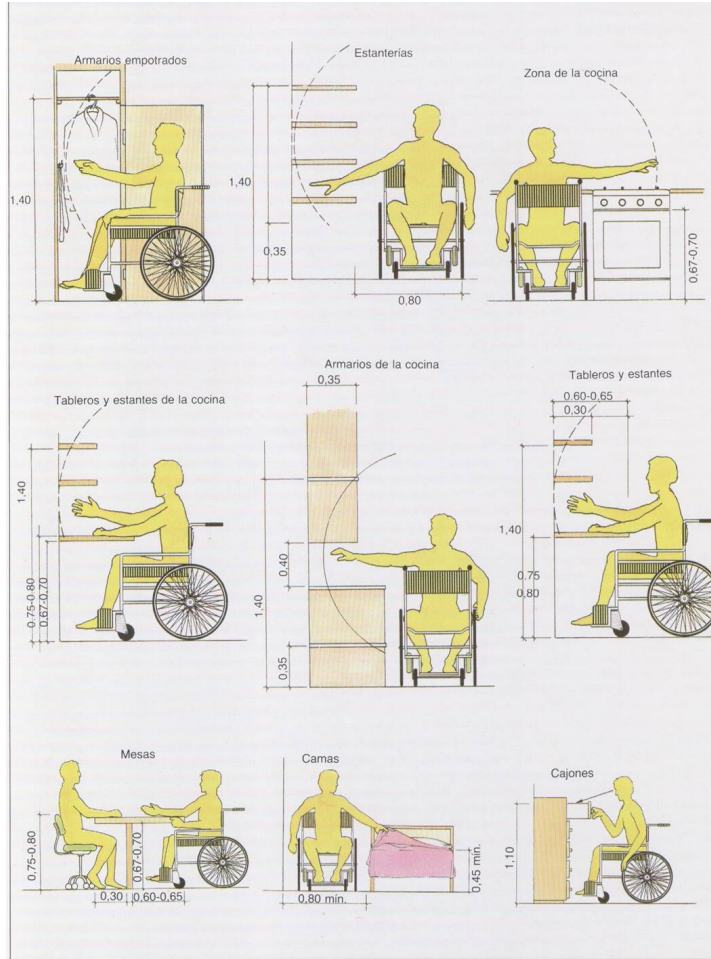


Figura 20. Dimensiones de alturas solo basadas en individuos en silla de ruedas. (Ávila, 2001, p. SP)

4.2.2. Iluminación

¿Qué es la iluminación? En la publicación del 'Instituto de Estudios Marxista-Leninistas' definen la iluminación como "la que se bañan todos los colores y que modifica las particularidades de éstos. Es como un éter particular que determina el peso específico de todas las formas de existencia que allí toman relieve". (Marx, 1971, págs. 3-7)

En la tesis doctoral "Luz y Emociones: Estudio sobre La Influencia de la Iluminación Urbana en

las Emociones; tomando como base el Diseño Emocional" nos dice que la definición de iluminación está retrocediendo en beneficio de la luz, ya que lo cataloga como el 'arte de diseñar la iluminación en los espacios'. En esta tesis cita a un autor francés de apellido Appia en el año 1954 diciendo que "la luz posee una elasticidad casi milagrosa. Contiene todos los grados de la claridad, todas las posibilidades del color -como la paleta del pintor-, todas las movilidades; puede crear sombras, difundir en el espacio la armonía de sus vibraciones exactamente igual como lo haría la música. Con ella poseemos toda la capacidad expresiva del espacio si este espacio es puesto al servicio del actor". (Cortés, 2010, pág. 40)

Pero, ¿Cómo puede influir la iluminación en individuos con condición de Acondroplasia? Es posible que la apertura a la incertidumbre se amplíe a partir de la siguiente imagen:

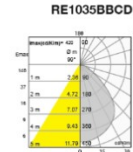
DOWNLED MEDIUM

PLAFÓN Y/O BOTE INTEGRAL $\varnothing 12\text{cm} \times \text{h}8\text{cm}$ 

Luminario en aluminio inyectado. Reflector en aluminio alta reflexión. Difusor de acrílico frosted. Atenuación en línea.



CÓDIGO	W	COLOR	V	lm	ÁNGULO
RE1035 B B C D	4.5		127	360	90°
RE1035 B B N D	4.5		127	360	90°
RE1036 B B C D	9		127	700	90°
RE1036 B B N D	9		127	700	90°



RE1035BBCD

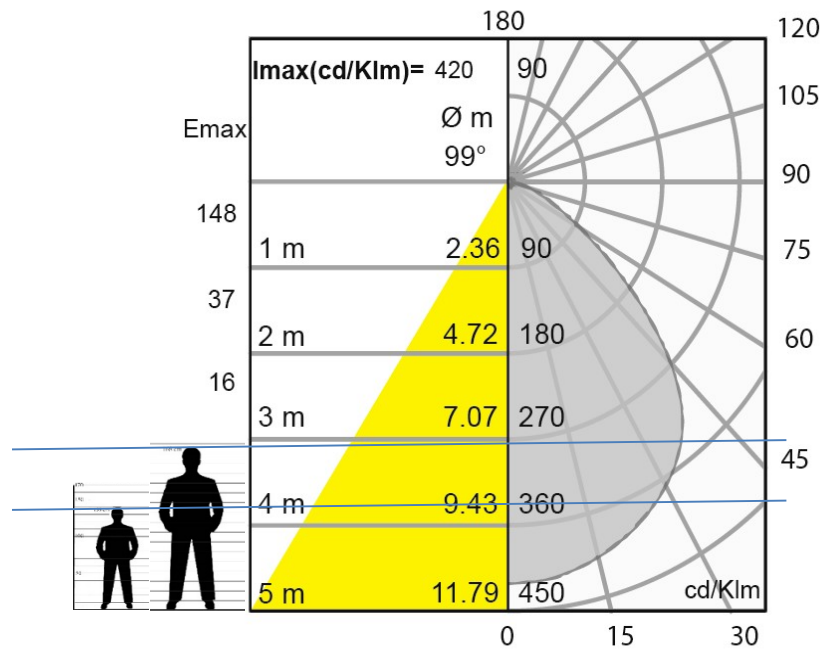


Figura 21. Cuadro comparativo de iluminación a diferentes alturas. (Tecnolite, 2017, p. 30)

Es claro que la cantidad de lumen que llega de una lámpara hacia nosotros no es igual que llega hacia una persona con Acondroplasia, por lo tanto la percepción es diferente, aunque en un porcentaje muy mínimo pero existe. Otras

preguntas de investigación que surge aquí es ¿Qué tanto puede afectar este mínimo cambio de iluminación en el quehacer diario de una persona con esta condición? ¿Pasará algo con la percepción del color? Cabe resaltar que con esto dejo abierta las preguntas y si compruebo con la imagen que la iluminación varía entre 1.1 m y 1.7 m.

4.2.3. **Color**

La apariencia de los colores dependen de la contextualización en los espacios y al mismo tiempo, posiblemente es necesario saber que tonalidad se hace referencia el valor de claridad y a qué valor el de saturación.

Innato viene en nosotros lo sensacional del color, y para cada quien tiene sus propias ideas sobre antipatías o simpatías, gusto o desagrado en un color o colores en específico, pero de manera general, todos percibimos reacciones ante las sensaciones que nos produce un color, como una habitación pintada de azul y la sensación de fría que nos puede producir o la sensación de calor pintada de rojo.

Es posible que los colores cálidos sean estimulantes y alegres y los fríos tranquilos, sedantes y quizás hasta tristeza, pero ¿Por qué se llaman cálidos o fríos según su tonalidad? En la página de la Internet 'fotonostra.com' definen como color cálido como: "aquellos que van del rojo al amarillo, pasando por naranjas, marrones

y dorados. Para simplificar, suele decirse que cuanto más rojo tenga un color en su composición, más cálido será. Son los colores del fuego, de la pasión, del atardecer, de las hojas en otoño... Este tipo de tonos, además de la sensación térmica, transmiten cercanía, intimidad, energía, calidez". (Fotonostra, 2016, pág. SP) Con interdisciplinas como el diseño gráfico usan colores cálidos para reflejar entusiasmo, pasión, alegría.

Y los colores fríos los definen como "todos los colores que van desde el azul al verde pasando por los morados. Cuanto más azul tenga un color, más frío será. Los colores fríos son los tonos del invierno, de la noche, de los mares y lagos. En diseño, los colores fríos suelen usarse para dar sensación de tranquilidad, calma, seriedad y profesionalidad". (Fotonostra, 2016, pág. SP)

El arquitecto Francisco Fernández de Mérida Yucatán en su Blogger personal nos define el color como "El color nace de la luz. Si no hubiera luz, el color no existiría. El uso y la mezcla del color ha sido una intensa área de estudio para científicos, artistas y diseñadores desde hace tiempo. Asimismo, el color es un tema extremadamente subjetivo: todo el mundo tiene sus colores favoritos, colores que le recuerdan a un lugar o poseen cualidades emotivas específicas". (Fernández, 2010, pág. SP)

Asimismo nos da conceptos con base en la psicología del color, de las posibles reacciones que produce en los seres humanos. Por ejemplo en el color naranja nos dice que: "Es algo más cálido que el amarillo y actúa como estimulante de los tímidos, tristes o linfáticos. Simboliza entusiasmo y exaltación y cuando es muy encendido o rojizo, ardor y pasión. Utilizado en pequeñas extensiones o con acento, es un color utilísimo, pero en grandes áreas es demasiado atrevido y puede crear una impresión impulsiva que puede ser agresiva". (Fernández, 2010, pág. SP)

Curiosamente también dice que este color mezclado con negro nos puede sugerir engaño, conspiración e intolerancia y que cuando es muy oscuro, opresión. Un claro ejemplo de lo delicado de mezclar mal colores y producir estas clases de sensaciones, ¿Qué pasaría en individuos con Acondroplasia, sumarle a sus malestares causados por la condición sensaciones como las que acabe de mencionar? En los colores fríos el panorama no cambia tanto, el Arquitecto Fernández el color azul lo define que "Se le asocia con los introvertidos o personalidades reconcentradas o de vida interior y está vinculado con la circunspección, la inteligencia y las emociones profundas. Es el color del infinito, de los sueños y de lo maravilloso, y simboliza la sabiduría, fidelidad, verdad eterna e inmortalidad. También significa descanso, lasitud". (Fernández, 2010, pág. SP) Como dato curioso dice que mezclado con el color negro

posiblemente nos da sensaciones desesperación, fanatismo e intolerancia.

Durante la investigación no encontré mayor información con base en el tema del color relacionado con la condición de Acondroplasia. Pero si lo asociamos con el ítem anterior que nos habló de iluminación ¿Qué pasaría? si pudimos notar que la sensación del color no era la misma a 1.2 m que a 1.8 m de altura, pensaría que de allí puede salir otro módulo de investigación con base en la condición de Acondroplasia.

Si es fundamental que en ejercicio de la profesión, tengamos en cuenta el 'jugar' con los colores a la hora de diseñar un proyecto, podemos estar afectando al usuario y no de la mejor manera como es el caso de individuos con la condición de Acondroplasia.

4.2.4. **Acústica**

En la condición de Acondroplasia los órganos del individuo tienden a ser más compactos y pequeños por el tamaño reducido del cuerpo, el oído interno no tiene privilegios ante este problema, el hecho de tener órganos internos más pequeños de lo normal, también lo vuelven más vulnerable al desgaste por el uso en comparación de una persona de talla estándar.

Los individuos con Acondroplasia tienden a sufrir de sordera temprana a causa de la presión dentro del cráneo y a los ruidos que están expuestos de manera natural, a continuación

hablaré de la acústica, su concepto y como afectan a los individuos en general.

En la página de la Internet fceia.unr.edu.ar, Federico Miyara nos hace el siguiente análisis: "Una de las primeras cosas que la gente se pregunta cuando se le informa que el ruido constituye un estímulo deletéreo es cuánto ruido hace falta, realmente, para afectar negativamente al ser humano. La respuesta no es sencilla, dado que los efectos del ruido involucran múltiples aspectos de la salud y el bienestar". (Miyara, 1997, pág. SP) Es aquí en donde posiblemente podemos deducir que la exposición al ruido de individuos con Acondroplasia si los afecta en una mayor proporción que en individuos de talla estándar.

La acústica es la que estudia los fenómenos físicos de producción, propagación, difusión, y recepción de los sonidos. En el libro '*Acústica: la ciencia del sonido*' la define como "una pequeña alteración de la presión atmosférica producida por la oscilación de partículas, a través de las cuales se transmite longitudinalmente la onda sonora". (Jaramillo, 2007, pág. 19)

Es un hecho que esta variante de diseño interior puede llegar a hacer una afectación a individuos con esta condición, sino se tienen en cuenta otras variables con base a la condición misma, como ya lo mencioné antes el desgaste

corporal que sufren estos individuos es mayor a la de una persona con talla estándar.

4.3. Conclusiones

Es determinante que elementos como, La ergonomía, iluminación, color, acústica en los espacios interiores arquitectónicos sí afectan a los individuos con la condición de Acondroplasia, debido a no son pensados hacia la discapacidad física que poseen y no se están teniendo en cuenta a la hora de proyectar alguna obra arquitectónica.

Es aquí, en donde se ve la falta de sensibilización para la inclusión de los individuos con discapacidad física a todos los espacios interiores, la condición de Acondroplasia también debería estar ligada a este tema en específico.

Ahora, en el siguiente capítulo después de desglosar el marco teórico, conocer más de la condición, empecé a buscar el grupo objetivo o caso de estudio para hacer la comprobación de mi hipótesis.

5. PROCESO METODOLÓGICO

A continuación, voy explicar a detalle cómo se llevó a cabo el proceso metodológico de la investigación. Lo primero que hice fue traer la pregunta de investigación para tener presente lo que quería comprobar en ese momento, en ese momento me fui generando más preguntas para empezar a triangular la información y empezar a dar una propuesta de diseño, en ese orden de ideas las preguntas de investigación fueron las siguientes:

5.1. Preguntas de Investigación

Objetivo General		
Usar la sensibilización como herramienta estratégica para la formación del profesional en arquitectura y diseño de interiores para la inclusión de la discapacidad de la condición de Acondroplasia en los espacios interiores arquitectónicos.		
Pregunta General de Investigación		
¿La sensibilización como medio estratégico para la inclusión de individuos con la condición de Acondroplasia, permitirá que el estudiante de arquitectura, diseño de interiores tenga la capacidad de tener en cuenta la discapacidad a la hora de diseñar, desarrollar y ejecutar un proyecto?		
Objetivos Específicos		
Buscar herramientas de sensibilización para estudiantes de arquitectura y diseño	Generar conciencia al estudiante de arquitectura y diseño de	Desarrollar en el alumno el tema de inclusión de la discapacidad de

de interiores hacia el tema de la discapacidad de la condición de Acondroplasia en los espacios interiores arquitectónicos.	interiores la importancia de la inclusión al momento de diseñar para espacios interiores arquitectónicos.	la condición e Acondroplasia en los proyectos que desarrolle en los espacios interiores arquitectónicos
Preguntas Específicas de Investigación		
¿Cómo sensibilizar al individuo en formación profesional hacia la inclusión de personas con discapacidad en el diseño y desarrollo en un espacio interior arquitectónico?	¿Qué tanto puede afectar el diseño de los espacios interiores arquitectónicos a individuos con discapacidad de condición de Acondroplasia?	¿Será pertinente incluir temas de sensibilización ante la discapacidad en la formación de profesionales para que sean incluyentes en el diseño desarrollo y ejecución de proyectos?
Triada entre Preguntas Específicas de Investigación		
Si logramos que el estudiante sea incluyente a la hora de diseñar un espacio interior arquitectónico, pero el claustro universitario no lo es, ¿Qué se podría hacer para que también lo sea? No habría coherencia entre el alumno incluyente hacia el tema de la discapacidad y la institución educativa excluyente. Recordemos que el ejemplo entra por casa.		

Teniendo esta pregunta de investigación planteada e indagando con el tema, fueron surgiendo más interrogantes que se fueron generando y del cual tuve que despejarlas para poder dar una respuesta de diseño contundente. Estas preguntas fueron:

Teniendo mis preguntas de investigación nuevamente planteada y presente e interrogantes como valor agregado a mi objetivo final, inicié mi proceso metodológico de la siguiente manera:

Desarrollé una matriz de entrevista personal, en donde se tocaron temas de conocimiento general del individuo como desarrollo en la sociedad, información referente a su condición, su desarrollo laboral y una posible propuesta a la problemática. ¿Qué pretendía con este tipo de entrevista? Generar aproximación al grupo objetivo, saber que pensaban, que metas tenían y como desarrollaron sus vidas con base en una condición ya adquirida. Después inicié con las entrevistas a individuos con la condición, el formato de entrevista a continuación:

5.2. Cuestionario Base

Este primer módulo se desarrollara con base al conocimiento general del individuo, el objetivo es romper el hielo e introducirlos al tema como tal y las preguntas serán las siguientes:

- a) Nombre...
- b) Edad...
- c) ¿A qué te dedicas?
- d) ¿En tus tiempos libres que te gusta hacer?
- e) ¿Eres casad@, solter@, viud@, divorciad@, Unión libre?

Segunda fase se desarrolló con base en el crecimiento como individuo de la sociedad, el objetivo es analizar parte social del individuo, saber que tanto afectó su condición en su desarrollo personal las preguntas son las siguientes:

- a) ¿Háblame de tu niñez... ¿Cómo fue? - ¿Qué recuerdos más gratos que tengas de ella?
- b) La adolescencia para todos fue una época muy fuerte, llena de cambios tanto corporales, psicológicos y sociales - ¿Qué anécdotas bonitas recuerdas de aquella época? ¿Y algo no tan agradable que también recuerdes? - ¿y algo que marcara tu vida?
- c) Ahora la edad adulta, es decir 18 hasta hoy... ¿Qué ha pasado, tus estudios, tu trabajo, tu hogar, tus hobbies, tu vida social?

Tercera fase, se desarrolló de la parte de la condición como tal, el objetivo es saber que tan informados están y que más me pueden aportar a mi investigación de Acondroplasia, las preguntas son las siguientes:

- a) Ahora hablando de la Acondroplasia, dame por qué se debe llamar 'Condición' y no una 'enfermedad' o 'síndrome' ¿Cuál es la diferencia?
- b) ¿Existen estadísticas precisas de la incidencia y la prevalencia de la condición de la Acondroplasia?
- c) ¿Qué otras dolencias tienes como consecuencia de la condición de Acondroplasia? - ¿Cómo las controlas?
- d) ¿Tienes que realizarte controles médicos? ¿Con que frecuencia? ¿Qué tienes tú que decir al respecto?

- e) Según entrevistas realizadas a médicos, hoy en día las 'discapacidades' se les deben llamar 'capacidades diferentes' - ¿Qué opinas en ese punto? Según ellos dicen que "capacidades diferentes" es un concepto para no ser excluyentes en la sociedad con la condición.

La cuarta fase se desarrollara el conocer su vida laboral, ya que como he dicho en anteriores oportunidades es donde pasan la mayor parte del tiempo, el objetivo de este apartado es comprobar si el diseño interior arquitectónico afecta al individuo con la condición de manera negativa para desarrollar su vida cotidiana y las preguntas con las siguientes:

- a) Hablemos un poco de su experiencia laboral, ¿En que han laboras? ¿Qué funciones desarrollas?
- b) ¿Les fue difícil incursionar al mundo laboral?
- c) ¿Creen que hay exclusión en el mundo laboral para las personas con la condición de Acondroplasia? ¿Por qué?
- d) ¿Hubo problemas de origen ergonómico y antropométrico con base al puesto de trabajo? - Es decir las alturas de las mesas de trabajo, alturas de las silla de trabajo, alturas en los bancos de trabajo, posiblemente hasta la misma herramienta... - ¿Les ocasionó otros problema de salud así hubieran sido de manera temporal? - ¿La empresa para la cual laboraste o laboras ayudo en solucionar ese problema con las dimensiones antes mencionadas?

- e) A nivel espacial, El entorno del diseño interior arquitectónico en dónde laboras ¿Crees que también tiene problemas? - Es decir el peralte de las escaleras, las alturas de los lavabos, las alturas de los WC y mingitorios entre otros...

Entorno a la propuesta final de diseño, mi objetivo es saber que están buscando para mejorar el entorno del diseño interior arquitectónico, y las preguntas son las siguientes:

- a) Como el primer afectado y viéndolo desde el diseño interior arquitectónico ¿Qué propondrías desde tu criterio y tu punto de vista?
- b) ¿Creerías tú que los temas que hablas tienen un alto contenido de sensibilización para la inclusión dentro del diseño de interiores?
- c) ¿Qué pensarías que la respuesta a " EL DISEÑO DE INTERIORES COMO MEDIO ESTRATEGICO DE SENSIBILIZACIÓN PARA LA INCLUSIÓN DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD DE ACONDROPLASIA" sean talleres dictados en las universidades a las profesiones de Arquitectura, diseño de interiores, todo con el fin de sensibilizar al tema social de la discriminación hacia discapacidad?

5.3. Entrevistas realizadas

Direccionándome al objetivo, primero fue buscar este grupo de individuos con discapacidad pero resultó ser un grupo bastante cerrado al público para una entrevista, los motivos variados, desde el miedo a la burla, la posible falta de seriedad objetividad y

profundidad de campo al trabajo que se estaba realizando, y hasta propuestas sexuales a muchos de ellos que les habían hecho con anterioridad.

Antes de entablar una entrevista personalmente con ellos, logré comunicarme con ellos por medio de redes sociales e hice una entrevista completa por chat con José Manuel Moreno y Patricia PC (Ver en anexos), ellos fueron quienes me fueron direccionando hacia la Fundación "*Gran Gente Pequeña de México*". Después de eso, me llamó el señor Jorge Meza quien me dijo que nos podíamos reunir para saber qué clase de investigación estaba yo haciendo y que si beneficiaría en algo a la fundación, en ese orden de ideas aun no tenía la posibilidad de aplicar mi entrevista a esta persona, cumplí su cita y tuve la oportunidad de preguntarle cosas (Ver entrevista en anexo). Días más tarde me llamó el Señor Rodrigo Rojas a invitarme a una reunión directamente con la junta directiva de la fundación y fue allí cuando arrancó mi convivencia con el grupo objetivo y fue allí que me direccionó por otro lado la búsqueda de la propuesta de diseño, me di cuenta que parte del trabajo de campo que había empezado hacer tenía que re-direccionarlo, estaba ya trillado el tema de la discriminación social, y pues no vi mucho que pudiera hacer, la respuesta posiblemente como profesional en el Diseño Industrial conjugado con el Diseño Interior Arquitectónico, no podía ser enfocado desde o hacia el mobiliario, la Antropometría y Ergonomía y elementos impresos en Él cómo son iluminación, iluminación, color y acústica, la respuesta de diseño tenía que atacar más de raíz el

verdadero problema que ellos plantearon en esta reunión con dos palabras claves "la sensibilización para la inclusión de la discapacidad en una sociedad discriminatoria"

En aquella reunión en conversación con Catalina Gaspar, miembro de la "Fundación Gran Gente Pequeña de México" hablando de mi profesión, de mi maestría y mi trabajo, refutó hacia donde estaba llevando mi investigación con la premisa que los profesionales lo único que buscaban era sacar su título y después se olvidaban de ellos y la aportación hacia el tema era mínima y que mi trabajo no era relevante ya que diseñar o proponer mobiliario para ellos no era la solución ya que ¿a cuántos les alivianaría la vida? Su lucha como activista se basa en regular sus derechos como ciudadanos, en decirle al mundo que ellos existen y tienen los mismos derechos y deberes en la sociedad y que necesitan personas que ayuden a luchar por lo que les pertenece (Ver entrevista en anexo).

Desde ese momento quedó revocado mi cuestionario de entrevistas antes mencionado, fue cuando me di cuenta que 'Decir no, también es una respuesta' y en automático mi respuesta fue 'La respuesta de diseño interior no va por ahí', como también no era conveniente manejar desde la óptica de 'entrevistador - entrevistado' por el hermetismo del mis grupo, definitivamente tenía que ser un trato más ameno, en ese orden de ideas tenía y quería volverme un colaborador de la fundación que hasta la fecha aún lo sigo siendo. Empecé a asistir más seguido a reuniones más informales con ellos hasta volverme amigo personal

de Catalina Gaspar, la convivencia fue más fructífera que un proceso metodológico rígido de preguntas, respuestas y porcentajes del mismo y aquí, fue donde finalmente se fue perfilando la propuesta de diseño, con el método de participación activa. Pero, ¿Qué es un método de participación activa? En la página de internet, la definen como: "La metodología participativa es una forma de concebir y abordar los procesos de enseñanza-aprendizaje y construcción del conocimiento". (R.H, 1995) En la tesis "metodología activa como herramienta para el aprendizaje de las operaciones básicas en matemática maya" de licenciado Miguel Alfonso Hernández García, nos menciona que la metodología de acción participativa es "Alternativa pedagógica que se centra en promover la participación activa de los educandos en el quehacer educativo. Es el proceso didáctico y dinámico que se realiza con la aplicación de técnicas participativas, con uso de abundante material didáctico, juegos educativos y trabajos grupales". (Children, 2005)

En ese orden de ideas, la participación activa es quizá 'la interacción entre emisores y receptores para la enseñanza, aprendizaje y construcción del conocimiento por medio de materiales didácticos, juegos educativos, trabajos grupales o reuniones de sociales' En ese orden de ideas, eso fue lo que hice con ellos, salía de fiestas con ellos, hice acompañamiento a talleres que dictaban, participaba en decisiones que ellos tomaban con base en eventos que realizaban o los invitaban, un día cotidiano en la vida de Catalina, cuando iba a comer a la calle, a

vender comestibles por la ventana de su casa, a pintar manteles en tela, pintar separadores de libros, escucharla de lo que estaban buscando como grupo minoritario vulnerable.

Fue allí en donde salió la respuesta de diseño interior, cuando me enteré de los talleres de sensibilización para estudiantes de la UNAM. (Universidad Autónoma de México)

5.4. Resultados con base en participación activa en la Fundación

Por lo general, las fases de una investigación científica se centran en una pregunta de investigación, el marco teórico, comprobación de la pregunta de investigación, propuesta de diseño y conclusiones.

Pero en mi investigación dicha premisa se cumplió de manera diferente, ya que la comprobación de la pregunta de investigación hizo parte de la propuesta de diseño de interiores, dentro de la propuesta de diseño se adaptó un taller de sensibilización que ellos venían realizando hace aproximadamente cinco años, en el quise adaptarlo a la inclusión de individuos con discapacidad en los espacios interiores arquitectónicos, enfocado hacia los estudiantes de Arquitectura y Diseño de Interiores, Maestrías en Diseño Interior Arquitectónico y Arquitectura sustentable, aparte de ser parte de la propuesta de diseño, sirvió como parte metodológica de comprobación de la pregunta de investigación que se andaba buscando, quería saber si el hacer ese taller

sensibilizaría al participante de la problemática de los espacios interiores arquitectónicos y la discapacidad, quise saber que tanto habían sido incluyentes cuando diseñaban un espacio, quise saber si sabían que era una discapacidad y que era inclusión y sensibilización, que era una enfermedad, un síndrome y una condición y lo más interesantes que era la condición de Acondroplasia. En ese orden de ideas, pasamos al siguiente capítulo para saber con más exactitud que aconteció con la fusión entre la parte metodológica y la propuesta de diseño de interiores que en ese orden de ideas fue el taller de sensibilización 'Sólo son tres horas... ¿Qué será toda la vida?'.

6. PROPUESTA DE DISEÑO DE INTERIORES COMO MEDIO ESTRATÉGICO DE LA SENSIBILIZACIÓN PARA LA INCLUSIÓN DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD DE ACONDROPLASIA.

Cuando inicié con la investigación de tesis con base en la condición de la discapacidad de Acondroplasia, pensé que me llevaría por el hilo conductor que inicialmente me había planteado, el diseño de mobiliario, pero me llevó por caminos diferentes y sobre todo de las condicionantes éticas, sociales y psicológicas que ella atañe.

En las primeras etapas de la investigación se planteó un título, unos objetivos, una hipótesis y un marco teórico que según, ayudaría a estructurar mi tema de investigación, con lo que no contaba es que a medida que fue avanzando y conociendo individuos con esta condición, observando su realidad, mi investigación fue cambiando de manera sustancial. Tuve que eliminar capítulos y los primeros objetivos que me hablaban de 'estrategias de diseño interior en puestos de trabajo para individuos que trabajan con el síndrome de Acondroplasia', aprendí que no es un síndrome ni una enfermedad, que es una condición y que la Acondroplasia no es más que uno de los más de 250 tipos de condiciones conocidas hasta el momento, que causa la talla baja.

En vano creí que unas estrategias de diseño dentro de los espacios interiores arquitectónicos ayudaría a estos individuos a trabajar con menor fatiga y esfuerzo, brindándoles una mejor calidad de vida. Finalmente, si hubiera querido manipular el documento con tal de dar la respuesta que necesitaba para titularme lo había podido hacer, pero es aquí cuando pesó la ética como profesional y en verdad aportar algo a la sociedad y en especial este grupo minoritario. Así que en

ese orden de ideas debí transmitir algo de la enseñanza que me aportara de convivir con el grupo de la fundación.

En reuniones anteriores me dejaron claro que la solución no estaba en diseñar muebles u objetos para mejorar su cotidianidad, ya que muchas veces esas tesis o proyectos de grado como destino final eran adornar las estanterías de las bibliotecas, que el problema había que atacarlo desde la raíz, desde la sensibilización para la inclusión, en este caso la Acondroplasia. Dar a conocer que ellos existen, que son parte de la sociedad como individuos productivos, pero con características corporales distintas que los hacen ser individuos con discapacidad y al mismo tiempo ser vulnerable en la sociedad.

Es ahí en donde comenzó mi propuesta de diseño, en estrategias de diseño interior de sensibilización para la inclusión de individuos con discapacidad enfocada a la talla baja.

La propuesta tiene varias fases, a continuación las explicaré de forma breve:

- a) La primera fase, se realizará por medio de un taller de sensibilización para la inclusión de individuos con discapacidad llamado '*Sólo son Tres horas... ¿Qué será toda la vida?*', por medio del taller de sensibilización dictado por el Consejo Nacional 'Gran Gente de México' a estudiantes y docentes de las licenciaturas y maestrías de la Universidad Motolinía del Pedregal, este tiene como objetivo sensibilizar de la importancia del tema de inclusión de la discapacidad de la Acondroplasia en los espacios interiores arquitectónicos.

- b) El segunda parte de estructuración que se desarrollará a lo largo de las licenciaturas de Arquitectura y Diseño de Interiores y maestrías en Arquitectura Sustentable y Diseño Interior Arquitectónico, el objetivo, que trabajen la inclusión como parte de requerimiento de diseño dentro del proyecto escolar, con base en una investigación y análisis del tema de la discapacidad dentro de los espacios interiores arquitectónicos.
- c) Y tercera tiene que ver con el plantel físico de la UMP, el objetivo, volverla incluyente al tema si definitivamente vamos a hablar de sensibilización para la inclusión. Se fomentará por medio de competencias semestrales en donde el objetivo es tomará áreas de la universidad, analizar y proyectar cómo la puedo volver incluyente para que los directivos de la misma elijan el mejor y se lleve a cabo dicho proceso.

6.1. **Sólo son Tres Horas... ¿Qué Será Toda la Vida?**

En el taller se dividirá en cinco fases, tiene una duración de tres horas y será liderado por representantes del Consejo Nacional "Gente Pequeña De México", el Taller tiene como objetivo llevar al participante a realizar actividades cotidianas o específicas desde la altura y características físicas distintivas de los individuos con Acondroplasia, denominadas así para erradicar la palabra "enano" del vocabulario común por sus significaciones despectivas hacia la persona. También ver el entorno que tan incluyente es con los individuos con discapacidad y ver qué tan incluyentes hemos sido al momento de diseñar un espacio interior arquitectónico.

A continuación haré una leve descripción de las fases del taller:

a) **Fase Uno**

Arrancamos con la introducción y presentación de individuos con la discapacidad de talla baja, enseguida hacer una introspección hacia que es la discapacidad, así como plantear la discriminación social y las dificultades a las que se enfrentan en su vida cotidiana.

b) **Fase Dos**

Después se comenzará un taller práctico, este consiste en que los estudiantes, docentes y quienes quieran participar con vendas en tela se ataran una o ambas extremidades superiores o inferiores o vendar los ojos, o el uso de muletas o sillas de ruedas, ya teniendo inutilizado partes de sus cuerpos se iniciará hacer un recorrido por las instalaciones de la universidad.

c) **Fase Tres**

Se planea una ruta de 'paseo' en donde deberán caminar, subir escaleras y/o rampas. Dentro de este recorrido deberán cargar mochilas escolares, bolsas o libros, además de sentarse y pararse de bandas o sillas estándares; así como ir al sanitario para probar accesibilidad y condiciones específicas.

d) **Fase Cuatro**

Posteriormente se realizarán las siguientes actividades: 1) Jugar fútbol y/o voleibol; y 2)

Realizar actividades manuales o didácticas dentro de un espacio cerrado.

e) **Fase Cinco**

Se realiza un tendedero fotográfico (con fotografías de gente pequeña para mostrar su diversidad) o tendedero con globos, en donde se ponen lazos a diferentes alturas en los cuales se cuelgan fotografías o globos. Los participantes deberán bajar esas imágenes/globos o subirlos sujetándolos con pinzas, arrodillados y con sus extremidades vendadas. En esta situación se pretende que lleven a cabo una dinámica de equipo, para que juntos puedan resolver sus dificultades y desarrollar habilidades para cumplir las metas utilizando estrategias o los elementos disponibles a su alcance. En la última dinámica de tendedero fotográfico o tendedero con globos - hasta la fecha el más complicado y que ha causado frustración a quienes lo realizan- se pide a quienes observan al equipo en turno, que no los ayuden para simular el rechazo social, una situación de abandono por familiares o simplemente se encuentran solos y necesitan tender su ropa o alcanzar un objeto. Fotografías de los talleres se sensibilización para la inclusión 2015 durante las Jornadas de Inclusión y Discapacidad en la UNAM. Agradecimiento por las fotografías a Consejo Nacional 'Gente Pequeña De México'.



FIGURA 22. Taller de sensibilización UNAM Agradecimientos
'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 23. Taller de sensibilización UNAM Agradecimientos
'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 24. Taller de sensibilización UNAM Agradecimientos
'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 25. Taller de sensibilización UNAM Agradecimientos
'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 26. Taller de sensibilización UNAM Agradecimientos
'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 27. Taller de sensibilización UNAM Agradecimientos
'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 28. Taller de sensibilización UNAM Agradecimientos
'Gran Gente Pequeña de México'

f) **Fase Seis**

Después, se proyectará un video con base a la discapacidad llamado 'El Circo De Las Mariposas' el cortometraje tiene como objetivos el creer en uno mismo, dar a entender que hay una diversidad en la sociedad y que si no hay diversidad posiblemente no habría sociedad, quitarse los estereotipos o cánones impuestos por la sociedad, y que entre más fuerte es la lucha, más glorioso es el triunfo, darnos cuenta lo incompletos que somos, que muchas veces somos infelices teniéndolo casi todo, mientras otros teniendo casi nada y son felices.

g) **Fase Siete**

Enseguida de esto, empezaremos la conferencia de varios individuos con discapacidad, allí ellos nos relatarán como han sido sus vidas con discapacidad, como acotación importante de los participantes, ellos, permanecerán con sus miembros atados, o usando muletas, o sillas de ruedas o cegados por la

misma banda, el objetivo a cumplir será que vivan por un par de horas lo que una persona discapacitada ha tenido que vivir toda su vida.

h) Fase Ocho (Final)

El grupo ya sensibilizado darán aportaciones y conclusiones al taller otorgando pensamientos de superación con base en la experiencia.

6.2. Requerimientos Para El Taller de Sensibilización.

- a) Se hizo una inscripción previa al taller con una cuota moderada para aportación a los individuos discapacidad y para poder tener controlado el número de individuos asistentes al evento, se requirió un mínimo de veinte participantes.
- b) Se pidió permiso de la Universidad Motolinía del Pedregal para realizar prueba piloto con estudiantes de las carreras de Diseño de Interiores, Arquitectura, maestrías en diseño interior arquitectónico, arquitectura sustentable y cuerpo docente.

Por tiempos con los estudiantes de maestría era difícil solicitar asistir al evento un día lunes o viernes, por ende en conversación y consenso con los alumnos y profesores de seminario de tesis y Semiótica en la Arquitectura en ese momento, se llegó a la determinación que el taller se hiciera el día miércoles 29 de junio entre las 6 pm y las 9 pm. Que si mi solicitud era aprobada por la maestra Julieta Villazón, no habría problema con alguno de ellos, finalmente ya sería parte de mi aportación como profesional a la Universidad

Motolinía del Pedregal, creería que serían las primeras jornadas de Sensibilización para la inclusión de individuos con discapacidad.

- c) Uso del aula máxima para iniciar la prueba piloto y de las instalaciones arquitectónicas y de mobiliario del plantel educativo.
- d) Los participantes que puedan traer de sus casas muletas, o sillas de ruedas, en caso de tenerlas.

6.3. **Desarrollo De La Propuesta De Diseño de Interiores**

La propuesta de diseño de interiores consistió en el desarrollo del taller por parte del Consejo Nacional 'Gente pequeña de México', como se dijo anteriormente tuvo una duración de tres horas y la prueba piloto se realizó en el aula máxima de la Universidad Motolinía del Pedregal con los estudiantes de la maestría en diseño interior arquitectónico.

Con este taller validé mi hipótesis, "¿La sensibilización como medio estratégico para la inclusión de individuos con la condición de Acondroplasia, permitirá que el estudiante de arquitectura, diseño de interiores tenga la capacidad de tener en cuenta la discapacidad a la hora de diseñar, desarrollar y ejecutar un proyecto?"

La validación se realizó por medio de una corta encuesta antes y después de taller de sensibilización para la inclusión, preguntas claves que nos dieron como respuesta la necesidad de incluir el tema en la carga académica de la maestría.

Las preguntas de las encuestas 'antes' fueron las siguientes:

- a) ¿Es usted de licenciatura o Maestría?
- b) ¿Puede explicar qué es talla baja?
- c) ¿Puede explicar qué es Acondroplasia?
- d) ¿Puede explicar las diferencias entre una enfermedad, un síndrome y una condición?

Las preguntas de las encuestas 'después' fueron las siguientes:

- 1) ¿Qué es talla baja?
- 2) ¿Qué es Acondroplasia?
- 3) Explique las diferencias entre una enfermedad, un síndrome y una condición.
- 4) Las preguntas del cuestionario antes de iniciar el taller son las mismas que usted acabo de leer hace un momento. ¿Cambió su percepción después de haber asistido al taller? (Explique por favor el porqué)
- 5) ¿Creería usted que falta abordar temas de sensibilización para la inclusión de individuos con Acondroplasia en el programa de su licenciatura o maestría? (Explique por favor el porqué)
- 6) Por último, desde su percepción como estudiante y/o profesional ¿Cree usted de vital importancia incluir estos temas de sensibilización para la inclusión de individuos con algún tipo de discapacidad en el diseño de interiores y/o

arquitectura desde el momento mismo de ingreso al pregrado? (Explique por favor el porqué)

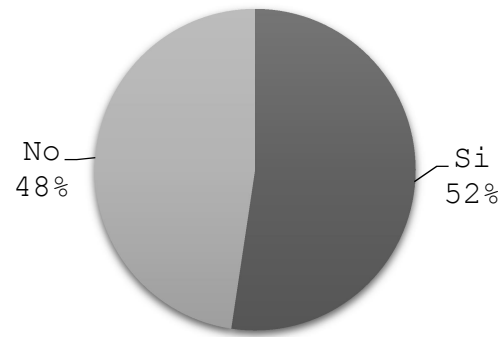
Fue aquí donde comprobé mi hipótesis, que la falta de sensibilización en el diseño de espacios de interiores por parte del profesional provoca la exclusión de individuos con discapacidad, y con esto comprobé la importancia de los talleres en individuos que se están formando a nivel profesional, en ese orden de ideas, que estos talleres sean incluidos como parte de la carga académica de la profesión, es aquí en donde tendrá mayor connotación mi aportación como profesional en el área, pero sobre todo la inclusión del individuo con discapacidad, en mi caso de estudio la talla baja.

Con base en el resultado de esta encuesta se vio reflejada la importancia de las estrategias de diseño interior para la sensibilización e inclusión de individuos con discapacidad enfocada a la talla baja, dentro de la carga académica de la maestría en diseño interior arquitectónico.

6.4. Resultados

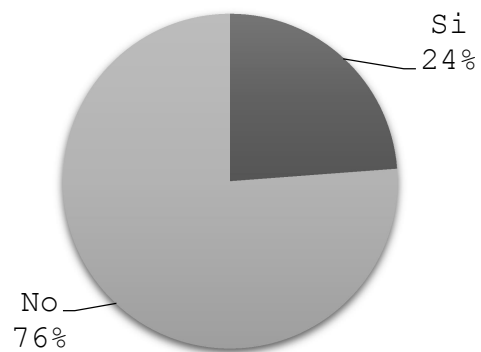
6.4.1. Encuestas Anteriores al Taller

2) ¿Sabe usted qué es talla baja?



Aunque el porcentaje fue relativamente alto a la pregunta asignada, la respuesta no fue satisfactoria al concepto del contenido de qué es talla baja.

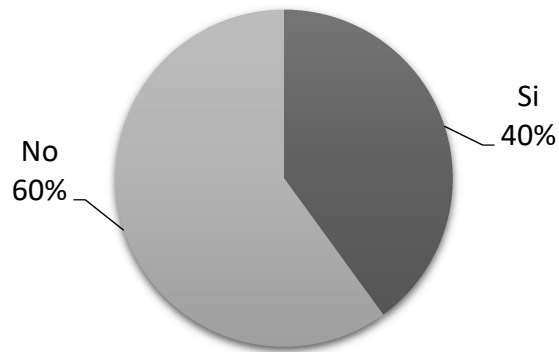
3) ¿Sabe usted qué es Acondroplasia?



Cuando se hizo esta pregunta la respuesta fue certera a lo que pretendía, comprobar que no se tiene conocimiento al tema de

Acondroplasia, Sólo un 24% respondieron que sí, pero la respuesta en esta parte fue de poco conocimiento al tema.

4) **¿Puede explicar las diferencias entre una enfermedad, un síndrome y condición?**



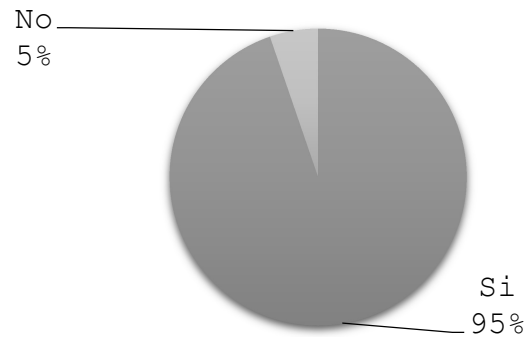
Aunque la respuesta al SI fue medianamente amplia, no fue contundente su respuesta las diferencias entre los tres conceptos.

6.4.2. Encuestas Posteriores al Taller

1) **¿Sabe usted qué es talla baja?**

La respuesta del 100% de los encuestados fue un SI, es aquí en donde empiezo la comprobación de mi hipótesis y la importancia de la sensibilización para la inclusión hacia la discapacidad en los espacios interiores arquitectónicos.

2) **¿Sabe usted qué es Acondroplasia?**



El cinco por ciento pertenece a dos que llegaron tarde en el momento de la explicación del concepto. El 95% restante después del taller de sensibilización les quedó claro el concepto, aquí sigo ratificando la comprobación de mi hipótesis y la importancia de la sensibilización para la inclusión hacia la discapacidad.

3) **¿Puede explicar las diferencias entre una enfermedad, un síndrome y condición?**

La respuesta del 100% de los encuestados fue un SI, es aquí en seguí comprobando mi hipótesis y la importancia de la sensibilización para la inclusión hacia la discapacidad.

4) **Las preguntas del cuestionario antes de iniciar el taller son las mismas que usted acabo de leer hace un momento ¿Cambia en**

algo su percepción después de haber asistido al taller?

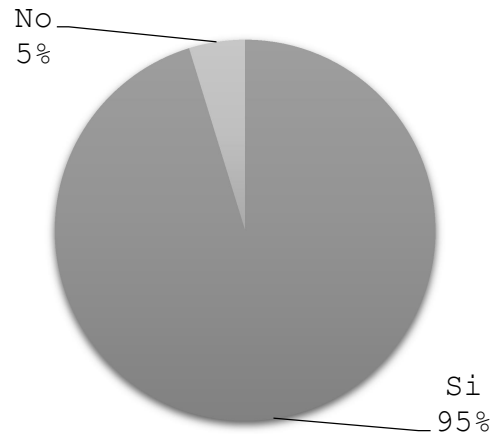
La respuesta del 100% de los encuestados fue un SI, es aquí en seguí comprobando mi hipótesis y la importancia de la sensibilización para la inclusión hacia la discapacidad. Los comentarios fueron 100% favorables con base en el taller, todos dijeron que tenían otra percepción al tema de la condición de Acondroplasia.

5) **¿Cree usted que el taller de sensibilización es vital para una correcta planificación con base en objetivos claros y concisos de la organización y del diseño de un espacio interior arquitectónico para la inclusión de individuos con discapacidad?**

La respuesta del 100% de los encuestados fue un sí, es aquí en seguí comprobando mi hipótesis y la importancia de la sensibilización para la inclusión hacia la discapacidad. Los comentarios fueron 100% favorables con base en la planificación de los espacios, que los ponía a recapacitar de cuantas viviendas has desarrollado y cuántas de ellas habían tenido el planteamiento de la inclusión hacia la discapacidad, que era un hecho contundente que al momento de proyectar, estaría

presente el tema de la inclusión hacia las discapacidades, no solo la Acondroplasia.

- 6) **Por último, desde su percepción como estudiante y/o profesional ¿Cree usted de vital importancia incluir estos temas de sensibilización para la inclusión de individuos con algún tipo de discapacidad en el diseño de interiores y/o arquitectura desde el momento mismo de ingreso al pregrado?**



El 95% del encuestado dijeron que SI, el cinco por ciento pertenece a dos individuos, la primera dijo que en el pregrado NO porque había mucha saturación de información y lo mejor sería hacerlo después (No especificando en que momento)

El segundo encuestado no estar de acuerdo por varias razones a continuación:

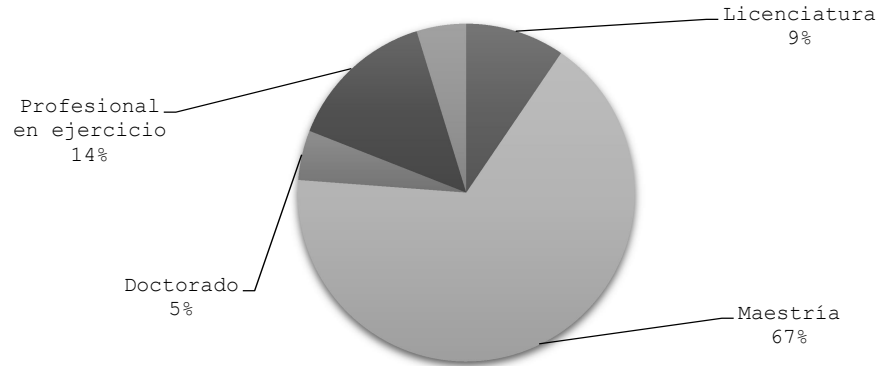
- Que debía buscar otra variable de sensibilizar al estudiante ya que el taller pensaba que no era la forma más viable de hacerlo (tampoco específico como).
- Especificó también que no estuvo de acuerdo como se manejó el taller por el desorden visual de las actividades que se hicieron, que fue demasiado extenso y terminando el taller habían problemas de atención de parte de los alumnos.
- Que las explicaciones de los expositores estuvo muy larga y que finalmente nadie les estaba prestando atención.

Este cinco por ciento no es quorum y cero de aportación para comprobar mi hipótesis de investigación, nuevamente se valida la importancia de temas de inclusión para la discapacidad en los Espacios Interiores Arquitectónicos.

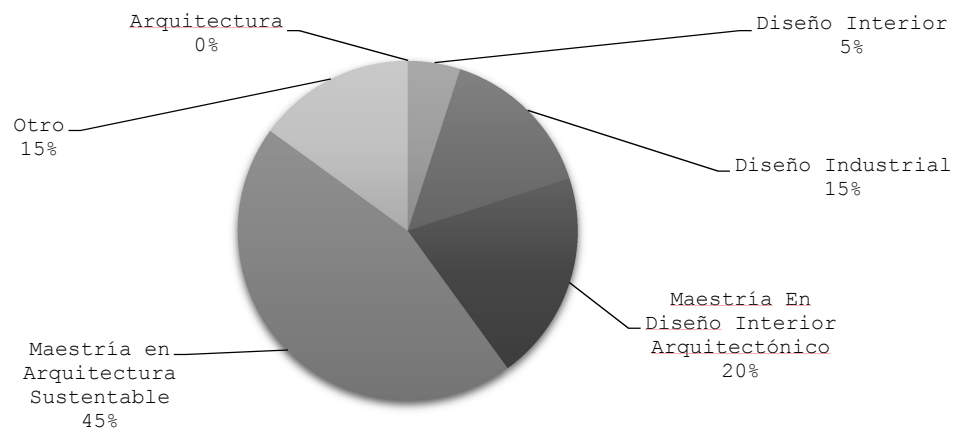
Y la respuesta a las anteriores acotaciones del porque no al taller es muy simple, **'Sólo son tres horas... ¿Qué Será Toda la Vida?**

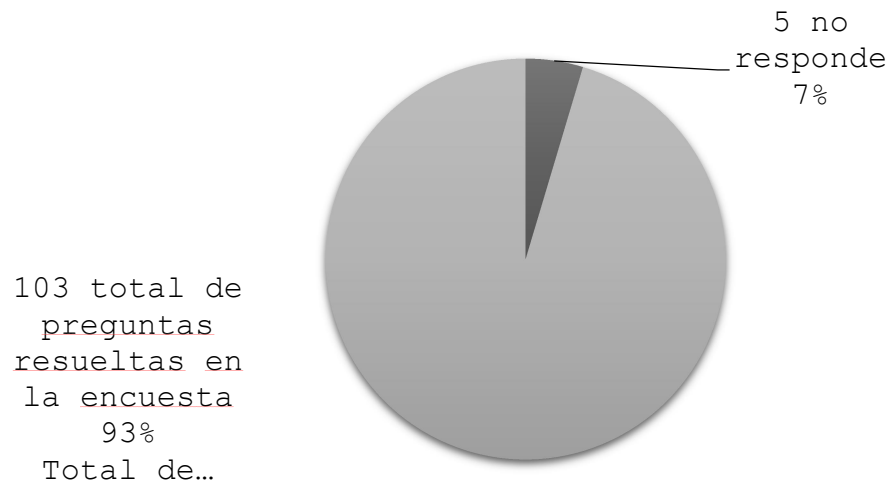
6.4.3. Perfil del encuestado

1) ¿Es usted estudiante de?



2) ¿En qué área?



3) **Margen de Error**

6.5. Fotografías del taller 'Solo son tres horas... ¿Qué Será Toda la Vida?'

Agradecimiento especial a la Universidad Motolinía del Pedregal por compartir registro fotográfico. Se abre el taller 'Solo son tres horas... ¿Qué Será Toda la Vida? Con la presentación de los ponentes, la presentación del material, explicación de la dinámica del taller se sensibilización y la imposición por tres horas de una discapacidad a cada uno de los participantes:



FIGURA 28. Participantes UAM Xochimilco



FIGURA 29. Trabajos realizados por la fundación 'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 30. Trabajos realizados por la fundación 'Gran Gente Pequeña de México'



FIGURA 31. Participantes de la Maestría en Arquitectura Sustentable



FIGURA 32. Participantes de la Maestría en Diseño de Interiores

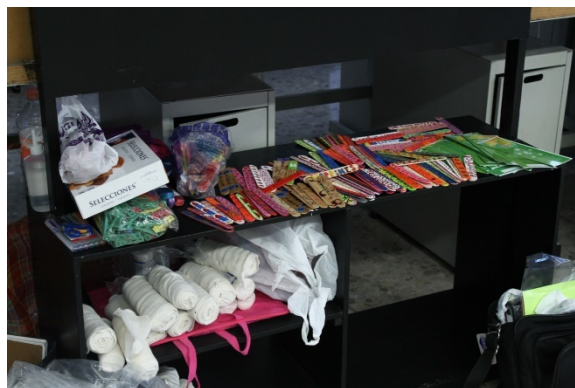


FIGURA 33. Materiales para el desarrollo del taller



FIGURA 34. Materiales para el desarrollo del taller



FIGURA 35. Participantes UAM Xochimilco asumiendo ceguera



FIGURA 36. Participantes UAM Xochimilco asumiendo una discapacidad



FIGURA 37. Participantes UAM Xochimilco asumiendo miembros amputados



FIGURA 38. Participante UMP asumiendo amputación brazo



FIGURA 40. Miembro de la Fundación 'Gran Gente Pequeña' dando instrucciones



FIGURA 39. Participante UMP asumiendo amputación brazo



FIGURA 41. Participante UMP asumiendo piernas cortas Acondroplasia



FIGURA 42. Egresados maestría UMP asumiendo brazos cortos en Acondroplasia



FIGURA 43. Participantes UAM y UMP asumiendo una discapacidad

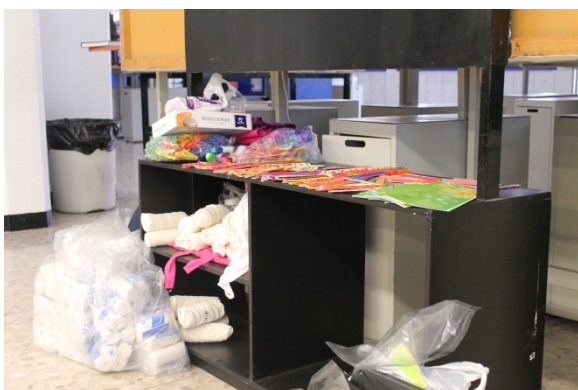


FIGURA 44. Material didáctico y de regalo para el taller



FIGURA 45. Preparándose para iniciar actividades



FIGURA 46. Participantes UAM Xochimilco asumiendo piernas cortas



FIGURA 47. Participante UMP
asumiendo amputación miembros



FIGURA 48. Participantes
estudiantes Maestría UMP



FIGURA 49. Participante cuerpo
administrativo de la UMP
asumiendo piernas cortas y
amputación brazo



FIGURA 50. Participante cuerpo
administrativo de la UMP y
estudiante de Maestría en
Desarrollo Humano -
Sorprendido por las palabras
de un miembro de la asociación
cuando le dice... 'Ni modo! te
toco la silla de ruedas'



FIGURA 51. Participantes
estudiantes Maestría UMP



FIGURA 52. Participantes
estudiantes Maestría UMP



FIGURA 53. Participantes
estudiantes Maestría UMP



FIGURA 54. Participantes
estudiantes Maestría UMP



FIGURA 55. Participantes
estudiantes Maestría UMP



FIGURA 56. Participantes estudiantes Maestría UMP



FIGURA 57. Maestros participantes UMP



FIGURA 58. Directora de Maestría UMP asumiendo amputación brazos



FIGURA 59. Maestros participantes UMP

Se Inicia con diferentes actividades como ir al baño, subir y bajar escaleras, tender ropa, en este caso tratar de tender fotografías alusivas a las diferentes discapacidades:



FIGURA 60. Dando instrucciones para el evento



FIGURA 61. Dando instrucciones para el evento



FIGURA 62. Desarrollo de las actividades con el recorrido por la UMP



FIGURA 63. Desarrollo de las actividades con el recorrido por la UMP



FIGURA 64. Desarrollo de las actividades con el recorrido por la UMP



FIGURA 65. Estudiantes de la maestría en desarrollo de la actividad con el recorrido por la UMP



FIGURA 66. Estudiantes de la maestría en desarrollo de la actividad con el recorrido por la UMP



FIGURA 67. Estudiantes de la maestría en desarrollo de la actividad con el recorrido por la UMP



FIGURA 68. Estudiantes de la maestría en desarrollo de la actividad



FIGURA 69. Estudiantes de la maestría en desarrollo de la actividad



FIGURA 70. Estudiantes de la maestría jugando futbol



FIGURA 71. Estudiantes de la maestría jugando futbol



FIGURA 72. Estudiantes de la maestría jugando futbol



FIGURA 73. Estudiantes de la maestría jugando futbol



FIGURA 74. Estudiantes de la maestría en el tendadero



FIGURA 75. Estudiantes de la maestría en el tendadero



FIGURA 76. Estudiantes de la maestría en el tendedero



FIGURA 77. Estudiantes de la maestría en el tendedero



FIGURA 78. Estudiantes de la maestría en el tendedero



FIGURA 79. Estudiantes de la maestría en el tendedero

Se culmina con una explicación de qué es una discapacidad, un síndrome, una condición y un breve resumen sobre las distintos tipos de discapacidades que hay con base en la talla baja o gente pequeña:



FIGURA 80. Última conferencia sobre discapacidad



FIGURA 81. Última conferencia sobre discapacidad



FIGURA 82. Última conferencia sobre discapacidad



FIGURA 83. Última conferencia sobre discapacidad



FIGURA 84. Última conferencia sobre discapacidad



FIGURA 85. Fin del Taller



FIGURA 86. Fin del evento



FIGURA 87. Conclusiones y preguntas



FIGURA 88. Conclusiones y preguntas



FIGURA 89. Conclusiones y preguntas

6.6. **Propuesta Académica**

La propuesta académica se desarrollará a partir del taller de sensibilización que acabamos de ver, luego se basará para cada programa curricular que explicaré a continuación por medio de líneas del tiempo para las distintas áreas académicas. El proceso tiene cuatro lineamientos a partir del taller de sensibilización, se explorará la parte social, luego el análisis de espacios y por último aplicarlo a los proyectos semestrales:

Los temas que tocaremos dentro de las clases serán las siguientes:

6.6.1. **Sólo son tres horas... ¿Qué Será Toda La Vida? (Licenciaturas y maestrías)**

Adicional al taller de sensibilización vamos a definir conceptos de que es condición, discapacidad, sensibilización e inclusión todo con relación a los espacios interiores arquitectónicos.

6.6.2. **Análisis social (Licenciatura)**

Aquí se realizará una investigación y un análisis social y psicológico de los individuos con discapacidad, el cómo viven, como piensan, las anécdotas durante su niñez, adolescencia y edad adulta, lo que han tenido que hacer para desarrollarse como adulto en la parte emocional, profesional y familia.

Las maestrías esta parte la desarrollaran en la fase del Proyecto académico.

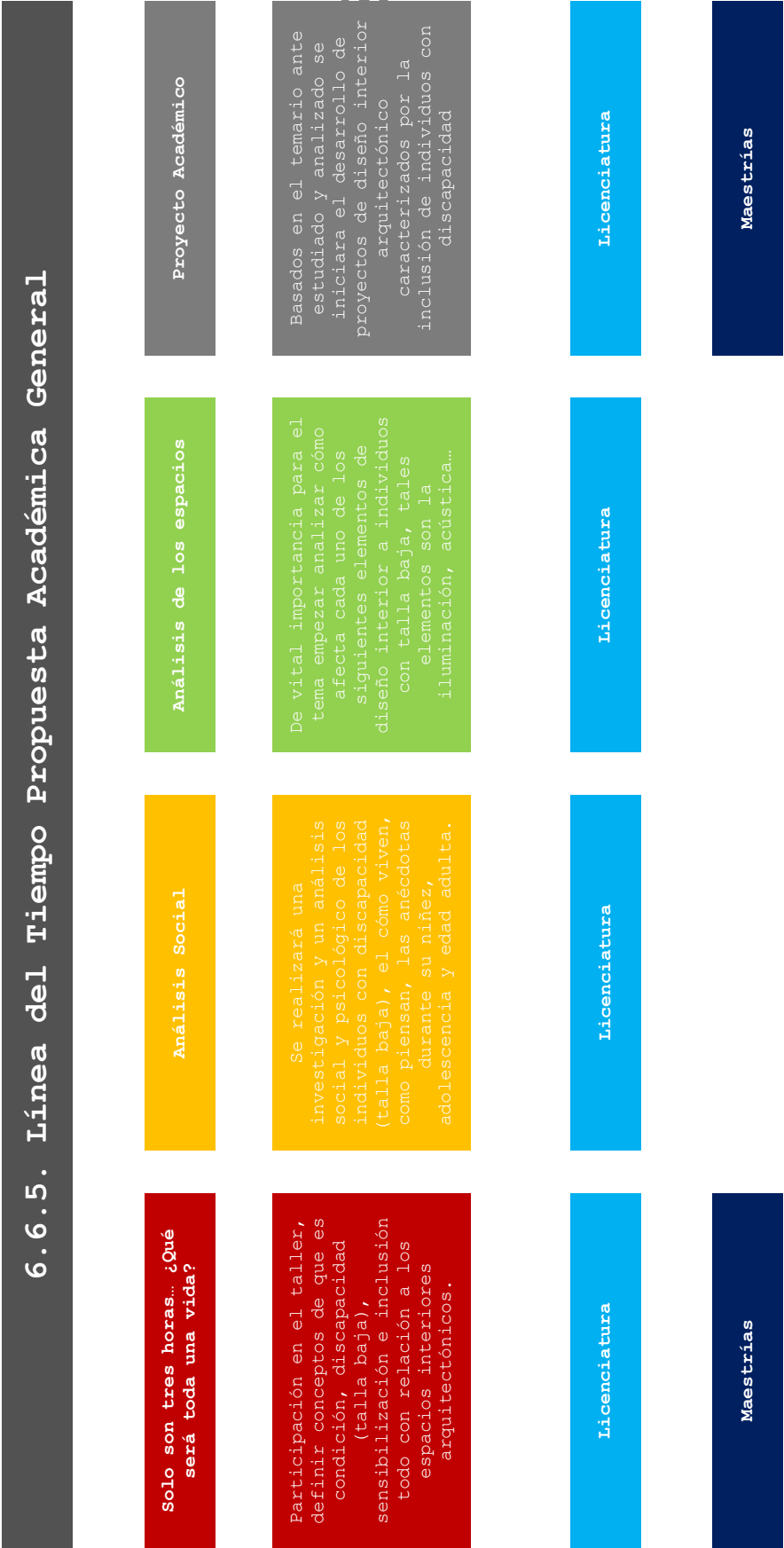
6.6.3. **Análisis de los espacios interiores arquitectónicos (Licenciatura)**

De vital importancia para el tema empezar analizar cómo afecta cada uno de los siguientes elementos de diseño interior a individuos con talla baja, tales elementos son la iluminación, acústica, colores, y su funcionalidad, ergonomía y antropometría de los espacios interiores arquitectónico.

Las maestrías esta parte la desarrollaran en la fase del Proyecto académico.

6.6.4. **Proyecto Académico (Licenciatura & Maestría)**

Basados en el temario antes estudiado y analizado se iniciará al desarrollo de un proyecto de diseño interior arquitectónico que se caracterizará por la inclusión de individuos con discapacidad causada por la talla baja a los espacios interiores arquitectónicos.



6.6.6.Línea del Tiempo Propuesta Académica Licenciatura de Arquitectura

Solo son tres horas... ¿Qué será toda una vida?	Análisis Social	Análisis de los espacios	Proyecto Académico
Humanidades 1	Humanidades 2	Humanidades 3	Arquitectura de Interiores II [SEMESTRE QUINTO]
		Diseño Arquitectónico y Normatividad [SEMESTRE TRES]	Diseño Arquitectónico y Concursos [SEMESTRE SEXTO]
		Diseño Antropométrico Especializado [SEMESTRE TRES]	Diseño Urbano Arquitectónico [SEMESTRE SEPTIMO]
		Arquitectura de Interiores I [SEMESTRE CUARTO]	Ética Profesional [SEMESTRE SEPTIMO]
		Diseño Urbano Arquitectónico [SEMESTRE SEPTIMO]	Proyecto Terminal [SEMESTRE NOVENO Y DECIMO]

6.6.7. Línea del Tiempo Propuesta Académica Licenciatura de Diseño Interior

Solo son tres horas... ¿Qué será toda una vida?	Análisis Social	Análisis de los espacios	Proyecto Académico
Humanidades 1	Humanidades 2	Humanidades 3	Taller de Diseño VI
Taller de Diseño I	Taller de Diseño II	Taller de Diseño III	Taller de Diseño VII
		Taller de Diseño IV	Taller de Diseño VIII
		Taller de Diseño V	Ética Profesional [SEMESTRE OCTAVO]
		Mobiliario y Accesorios [SEMESTRE TRES]	Análisis del Proyecto Integral [SEMESTRE OCTAVO]

6.6.8. Línea del Tiempo Propuesta Académica Maestría en Diseño Interior

Solo son tres horas... ¿Qué
será toda una vida?

Análisis Social

Análisis de los espacios

Proyecto Académico

Planeación y Diseño de
Muebles Especiales

Seminario de Composición:
Espacios Habitacionales

Seminario de Composición:
Espacios de Trabajo

Seminario de Composición:
Espacios Comerciales

6.6.9. Línea del Tiempo Propuesta Académica Maestría en Arquitectura Sustentable

Solo son tres horas... ¿Qué
será toda una vida?

Análisis Social

Análisis de los espacios

Proyecto Académico

Teoría y Análisis Histórico
del Diseño Arquitectónico

Laboratorio de Diseño
Sustentable: Proyectos
Arquitectónicos

Laboratorio de Diseño
Sustentable: Arquitectura de
Emergencia

Laboratorio de Diseño
Sustentable: Proyectos de
Urbanismo

6.7. Competencias Semestrales 'Catalina Gaspar, Luchemos por un Mundo Incluyente'

La Universidad Motolinía del Pedregal, se caracteriza por poseer una armonía entre la naturaleza y su parte física que la hacen ver un lugar agradable y hermoso de recorrer, pero desarrollando este documento me di cuenta que es 95% excluyente ante el tema de inclusión hacia la discapacidad. El único acceso inclusivo se posa sobre el jardín que da hacia la cafetería, pero es solo un cinco por ciento de lo que se necesita para que sea incluyente.

La tercera y última parte de la propuesta se basa en que si la UMP va hablar de temas de sensibilización, inclusión, discapacidad, aporte social y ético a la sociedad, por obligación tiene que convertirse en los próximos meses o años en un edificio completamente inclusivo al tema.

¿Cómo se va a desarrollar el proyecto? Por medio de concurso anual o semestral, dependiendo del presupuesto de la UMP, las licenciaturas de Arquitectura y Diseño de Interiores entraran a analizar un espacio físico de la universidad, ubicando en ella problemas de inclusión hacia la discapacidad, otorgándole posteriormente solución al problema mediante una propuesta de diseño y mediante jurados se premiará el mejor.

La premiación será la medalla o reconocimiento 'Catalina Gaspar, Luchemos por un Mundo Incluyente' y enseguida ese proyecto hacerlo realidad con el aval de la Universidad Motolinía del Pedregal.

Esta parte de la propuesta tiene los siguientes objetivos:

- Aportar mi grano de arena por la lucha de un mundo incluyente.
- Trabajar de manera paulatina para que la Universidad en un tiempo aún no determinado sea orgullosamente incluyente al tema de la discapacidad.
- Ayudar al alumno a la formación de su Curriculum Vitae por medio de proyectos desarrollados por ellos otorgados por concurso.
- Una forma de retribuirle un pequeño homenaje a Catalina Gaspar por las enseñanzas de vida que nos da desde su silla de ruedas y fue quien nos dio el taller de sensibilización para la inclusión 'Sólo son tres horas... ¿Qué Será Toda la Vida?'

Pero, ¿Quién es Catalina Gaspar? Es una mujer que tiene un síndrome degenerativo llamado Morquio, que la expectativa de vida con este síndrome es de tan solo 20 años, pero que a sus más de 40 años de vida rompió con ese paradigma y sigue dándonos razones para vivir, para luchar, porque ella dice '¡Yo voy a vivir hasta cuando yo quiera!'



6.8. **Aporte al Diseño de Interiores**

La universidad Motolinía Del Pedregal en CDMX está constituida como una de las más mejores a nivel de la licenciatura en arquitectura y diseño interior arquitectónico, darle el valor agregado de sensibilización para la inclusión para la discapacidad en los espacios interiores arquitectónicos, creería que potencializará aún más el buen nombre de la universidad.

Con base en el taller de sensibilización para la inclusión transmitirles vivencias del día cotidiano de un individuo con discapacidad, es decir hacerles 'ver y sentir' la movilidad dentro de los espacios interiores que fueron diseñados para individuos de talla 'normal o promedio', esto ayudará en gran medida en tener un mejor pensamiento crítico, creativo y con más amplios criterios de desarrollo del diseño espacial e interior arquitectónico.

Social y ético, demostrar cómo desde las licenciaturas de Arquitectura, diseño interior arquitectónico las maestrías en Arquitectura sustentable y Diseño Interior Arquitectónico se pueden desarrollar proyectos con un alto contenido ético y social, con el solo hecho de escribir con base en el tema se puede hacer la diferencia, ayudar a grupos vulnerables con discapacidad como es el caso de la talla baja.

Decir que son individuos productivos como cualquier otro y no relacionarlos con seres mágicos, bufones o payasos de circo, mi compromiso también como profesional con mi tesis es aportar en poco o mucho

para alejarlos de los paradigmas que tienen los mal llamados 'enanos' que hasta la palabra es mal dicha, cuando su nombre técnico es individuos con talla baja.

6.9. Conclusiones

Comprobé con mi hipótesis que el plantear estrategias de sensibilización para la inclusión de individuos con discapacidad en este caso la condición de Acondroplasia, permitirá que el estudiante de arquitectura y diseño o de cualquier especialidad o maestría en este ámbito podrán tener la capacidad de diseñar de manera incluyente con la discapacidad como premisa a la hora de desarrollar y/o ejecutar un proyecto.

Vivir con una discapacidad no es un juego, no es necesario de nacer con alguna condición para tener una discapacidad, solo basta con envejecer y empezar a perder autonomía, solo basta con sufrir un accidente y quedar con alguna discapacidad.

El haber vivido esta experiencia del taller de sensibilización si nos pone a reflexionar con base en el tema, nos abre el espectro de visión y nos otorga el que valoremos lo que tenemos y que dejemos de quejarnos que no valen la pena y que otros que tienen porque hacerlo no lo hacen, al contrario, luchan por tener una vida optima a pesar que saben que tienen la limitante de su discapacidad.

7. Conclusiones y recomendaciones

- La Universidad Motolinía es completamente excluyente con base en la parte de infraestructura física de las instalaciones, Definitivamente para que puedan hablar de sensibilización para la inclusión debe convertirse en un edificio 100% incluyente hacia la discapacidad, la recomendación es poner en marcha la propuesta de diseño para que siga creciendo.
- De vital importancia que la Universidad Motolinía del Pedregal habilite dentro de la carga académica el tema de sensibilización para la inclusión de individuos con discapacidad a los espacios interiores arquitectónicos, ya vimos que se comprobó la hipótesis en un 95% la falta de sensibilización para la inclusión hacia el tema de discapacidad.
- Que importante es que el alumno trabaje con base en proyectos reales y no en imaginarios que en la vida profesional 'posiblemente' no puede ser, que interesante que la carga curricular de las licenciaturas y maestrías estén enfocadas a que la Universidad Motolinía del Pedregal sea 100% incluyente al tema de la discapacidad en el espacio arquitectónico hablando, en ese orden de ideas diseñar competencias curriculares de proyectos arquitectónico para la universidad en temas de inclusión, y que estos mismos sean implementados dentro de la institución educativa como el de mi propuesta de Competencias Semestrales 'Catalina Gaspar, Luchemos por un Mundo Incluyente'.

- No tener miedo a que los cambios arquitectónicos dentro del establecimiento puedan opacar la belleza de su arquitectura, todo lo contrario, la convertirá en una edificación completamente amena en su recorrido por ser un espacio incluyente ante las discapacidades sensoriales o de la comunicación, motrices y múltiples como quien no escucha ni camina.
- Implementar el taller de sensibilización para la inclusión de personas con discapacidad dentro de la Universidad Motolinía del Pedregal, para que el alumno y docente viva por tres horas lo que ellos viven toda la vida, de esta forma valorar de una forma significativa lo que posee y no lo ve.
- Falta tomar conciencia de la importancia que diseñar un espacio y tener presente del '¿Cómo?' puedo afectar yo como profesional al usuario final, considerar que la inclusión de la discapacidad en los espacios interiores arquitectónicos no debe ser una pregunta, tiene que ser un requisito a la hora de empezar a diseñar, la dignidad humana debe ser una premisa de diseño.
- Implementar desde las licenciaturas de Arquitectura y Diseño de interiores hasta las maestrías de arquitectura sustentable y diseño interior arquitectónico temas y desarrollo de proyectos de inclusión de personas con discapacidad a los espacios interiores arquitectónicos.
- Tomar conciencia que a cualquier momento uno de nosotros podría convertirse en un individuo con discapacidad, bastaría con sufrir alguna enfermedad o un accidente con graves consecuencias.

- El haber yo trabajado este tema de sensibilización hacia la inclusión de la discapacidad me abrió el espectro de visión, me imagino cuantos individuos allá fuera quieren tener la oportunidad y que poseen los medios económicos para hacerlo de realizar una carrera profesional, pero el tema de exclusión de las mismas edificaciones hace ver imposible la posibilidad de acceder hacerlo. Es un camino sin explorar, es un camino de recorrer todos los días pero sé que se puede cambiar lentamente el pensamiento de los individuos ante este tema, sé que se puede luchar por un mundo incluyente.
- A la Universidad Motolinía del Pedregal le quiero dar las gracias por haberme permitido ser miembro del claustro universitario, y le dejo quizá un arma poderosa para desarrollar que la pondrá a la vanguardia de las universidades a nivel nacional en la arquitectura y el diseño de interiores con el tema de sensibilización hacia la inclusión de la discapacidad en los espacios interiores arquitectónicos, espero que se ejecute las estrategias que diseñé para que se lleven a cabo, yo sé que serán los mejores resultados.

8. FUENTES DE INFORMACIÓN

Ávila, C. R. (2001). Dimensiones antropométricas de población latinoamericana. Guadalajara Jalisco: Centro universitario de arte, arquitectura y diseño, UDG. 1ª Ed.

Broyna, P. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. Cuadernos ESP, 8.

Ching, F. (2011). Diseño de Interiores: Un manual. México: Gustavo Gili.

Children, S. t. (2005). Metodología Activa, Programa de Educación con calidad. In Save the Children. Guatemala: Impresiones e Innovaciones.

CODEH. (2012).

<https://estudiosengestalt.files.wordpress.com/2012/08/tc3a9cnica-de-sensibilizacic3b3n-en-gestalt.pdf>.

Cortés, A. B. (2010). "Luz y Emociones: Estudio sobre La Influencia de la Iluminación Urbana en las Emociones; tomando como base el Diseño Emocional". En A. B. Cortés, "Luz y Emociones: Estudio sobre La Influencia de la Iluminación Urbana en las Emociones; tomando como base el Diseño Emocional" (pág. 40). Barcelona.

Diseño de Interiores, Information Design Inc. (1991). San Diego: Trillas.

Fergusson, M. E. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? What does Disability Mean? Revista Achichan, 79.

Fernández, F. (2010, 09 12).

<http://fauadyinteriores.blogspot.mx/search/label/COLOR>.

Fernández, S. (2005). Mi (in) dignidad en tus manos, otra mirada a la exclusión social desde la perspectiva de las personas con Acondroplasia.

Fotonostra. (2016).

<http://www.fotonostra.com/grafico/colorescalifrios.htm>.

Gardey, J. P. (2010). <http://definicion.de/condicion/>.
 Recuperado el Julio 20, 2016, de
<http://definicion.de/condicion/>:
<http://definicion.de/condicion/>

Garrahan, H. d. (2014). Acondroplasia. En H. d. Garrahan, Acondroplasia (pág. 3). Caba: Hospital de pediatría Garrahan.

Gonzáles, E. (2008). Problemas Maxilofaciales de la Acondroplasia. México: UNAM.

Gonzáles, L. F. (2014). ¿Del suelo a la cabeza o de la cabeza al cielo? CDMX: CONACYT.

Hernández, D. J. (2008). La Acondroplasia, algo más que una cuestión de altura. Cataluña: Universidad de las Palmas de Gran Canaria.

Hernández-Motino, L. C. (2012). Acondroplasia –estenosis del canal medular– una complicación neurológica. Hospital Infantil de México.

<http://definicion.mx/>. (2016). <http://definicion.mx/>.

<https://sjsmsandrasinche.wordpress.com/category/columna-vertebral/>. (2016). <https://sjsmsandrasinche.wordpress.com>.

<https://sites.google.com/site/cerebrohumanoycalculoracional/e-cerebro-humano/el-encefalo>. (2016).

<https://sites.google.com/>. Obtenido de
<https://sites.google.com/>.

<http://www.importancia.org/>. (S/F).
<http://www.importancia.org/>.

<http://www.significados.com/>. (S/f).
<http://www.significados.com/>.

Jablonski, S. (1995). Síndrome: un concepto en evolución. ACIMED, Vol. 3 - N° 1.

Jaramillo, A. M. (2007). Acústica: La ciencia del sonido. En A. M. Jaramillo, Acústica: La ciencia del sonido (pág. 19). Medellín: ITM.

Lengua, R. A. (2016, Julio 20). Real Academia Española. Recuperado el Julio 20, 2016, de Real Academia Española: <http://dle.rae.es/?id=ABisSB6>

Marx, C. (1971). El método en la economía política. Grijalbo.

Merino, J. P. (2008). <http://definicion.de/sindrome/>.

México, H. I. (2013). Acondroplasia. Hospital Infantil de México 69, 49.

Mintzberg, H. (1987). Las Cinco Ps de la Estrategia. California.

Mintzberg, H. (1993). El Proceso Estratégico. Conceptos, contextos y casos. Naucalpan de Juárez: Prentice Hall Hispanoamericana, S. A.

Miyara, F. (1997, Agosto). <http://www.fceia.unr.edu.ar/acustica/biblio/cuanto.htm>.
Obtenido de ¿CUÁNTO RUIDO ES DEMASIADO RUIDO?

Parsons, T. (1965). Perspectives in Political Sociology. En T. Parsons, Commentary on Clark (págs. 299-308). Indianapolis, s.f.: A. Effrat.

Porto, J. P. (2015). <http://definicion.de/agente-etilogico/>

Pedro R. Mondelo, E. G. (1994). Ergonomía 1 Fundamentos. In E. G. Pedro R. Mondelo, Ergonomía 1 Fundamentos (p. 7). Barcelona: UPC.

Porto, J. P. (2015). <http://definicion.de/agente-etilogico/>.

R.H, B. (1995). Cognitive Psychology and Instruction 2nd ed. Englewoods Cliffs.

Tecnolite. (2017). Catalogo 2017. In Tecnolite.

wikipedia.org. (2016, Septiembre). <https://es.wikipedia.org/wiki/Antropometr%C3%ADa>.

8. ANEXOS

Entrevistas Realizadas

Entrevista a José Manuel Moreno, realizada el día 30 de marzo de 2016.

Nombre... José Manuel Moreno.

Edad... 37 años.

¿A qué te dedicas...? Diseñador Gráfico y Conferencista

En tus tiempos libres que te gusta hacer? Leer, ir al cine, pasear

¿Eres casad@, solter@, viud@, divorciad@, Unión libre, concubinato? Casado

Háblame de tu niñez... ¿Qué hacías de niño? - Háblame de los recuerdos más gratos que tengas de ella... Jugaba, era muy inquieto, extrovertido, amigable, me gustaba jugar con mis amigos, era muy sociable con los demás, incluso con quienes conocía por primera vez jugábamos futbol, carritos, canicas, la choya, quemados, charangai, monitos, etc.

¿Tuviste alguna vez anécdotas con base a tu condición? Si, enfrentaba muchas veces la burla de las personas que me gritaban "Enano", me señalaban, se reían de mí o incluso se asustaban y se daban la media vuelta. Aunque eso era en la

calle o en lugares con desconocidos que no me habían visto antes con mis amigos y el colegio era diferente. Me aceptaban, me integraban y me apoyaban. Nunca me hacían menos

¿Tu condición fue heredada o fue mutación espontánea?
Mutación. Tengo Acondroplasia

¿Tienes hijos? Si, 1 hijo

¿y tiene también la condición? Si, tiene 1 año y tiene Acondroplasia

¿Se dice que cuando un padre tiene la condición de Acondroplasia y tienen hijos con la misma condición (en tu caso) los padecimientos de salud se pueden hacer más notorios, eso es verdad? Pues hasta ahorita no ha sucedido así, él ha sido un niño muy sano gracias a Dios, al igual que yo

¿Y tu esposa tiene la misma condición? No, ella es talla promedio.

La adolescencia para todos fue una época muy fuerte, llena de cambios tanto corporales, psicológicos y sociales - ¿Que anécdotas bonitas recuerdas de aquella época? Y algo no tan agradable que también recuerdes - y algo que te marcara para toda la vida - Es el inicio de la vida social, ¿Cómo fue esa época para ti? Pues, en cuanto a las anécdotas bonitas, en

general te puedo decir que tuve muchos momentos bonitos. Participaba en los Scouts, me gustaba el teatro y participaba en obras de teatro en el colegio, así como festivales porque me gustaba la parte artística. Tenía muchos amigos, pero también era travieso de repente.

En cuanto a cosas no tan agradables, digamos que por lo mismo que de repente me sentía mal por mi condición, porque había compañeros que empezaban con sus novias y cosas así, pues yo me sentía mal porque no veía que se fijaran en mí, y por lo mismo, buscaba hacer lo que los demás hacían para ser parte del grupo, como fumar, tomar, y cosas así, que en realidad me estaban afectando por dentro emocionalmente.

Ahora la edad adulta, es decir 18 para arriba... ¿Qué ha pasado, tus estudios, tu trabajo, tu hogar, tus hobbies, tu vida social? No quería ser pequeño, sentía que era un castigo de Dios. Sin embargo, la fe en Dios marcó mi vida a los 17 porque a esa edad empecé a buscar a Dios de una forma como nunca antes. Empecé a tener una relación más personal con Dios y Jesucristo y eso le dio un giro a mi vida. Empecé a ir a un grupo cristiano y a partir de ahí, Dios sanó mi corazón y empecé a ver la vida de otra manera.

Ahora la edad adulta, es decir 18 para arriba... ¿Qué ha pasado, tus estudios, tu trabajo, tu hogar, tus hobbies, tu vida

social? A partir de esa conversión interior y también exterior, porque me comportaba de manera diferente, a los 18 años que entré a la Universidad a estudiar la carrera de Diseño Gráfico, entré con otra visión, con más ganas y más empuje. Me propuse ser el primer lugar en mi carrera todos los 8 semestres y lo logré. Terminé en primer lugar de promedio académico al finalizar mi carrera de Diseño. Por lo mismo, meses antes de terminar el octavo semestre, me llamó el director de la facultad para invitarme a trabajar dando clases en la universidad.

¿Has tenido una vida profesional muy exitosa entonces? Fue así como a los 22 años, terminando mi carrera, empecé a dar clases en la universidad. Ahí estuve 2 años, y después me salí para apoyarle a mi papá a abrir un colegio que se llama Instituto Adonai, donde hasta la fecha sigo trabajando desde el 2004. He dado clases de inglés, diseño gráfico en preparatoria, además de ser el diseñar del colegio y dirigir todos los festivales y eventos artísticos que el colegio tiene.

En el 2007 donde conocí el movimiento de gente pequeña. Me invitaron a un congreso en Guadalajara, la asociación de gente pequeña de México. Nunca antes había asistido ni participado, de hecho, no quería juntarme con nadie pequeño antes, porque no quería que me etiquetaran como payaso, torero, etc. Sin

embargo, en el 2008 que participé, cambió algo dentro de mí, que me movió a hacer algo más por la gente pequeña. Me regresé a Colima con la visión de hacer algo por ellos, y eso me motivó a organizar y llevar a cabo un congreso de gente pequeña aquí en Colima en el 2009, además de fundar y crear una asociación civil aquí en Colima llamada Gente Pequeña A.C. Y desde entonces he sido el presidente y hemos trabajado intensamente para hacer cambios en mi estado que me llevaron a ser el Premio Estatal de la Juventud en el 2009 y el Premio Nacional de la Juventud también, dos premios, ese mismo año, otorgado por el presidente de México, Felipe Calderón.

De igual manera, desde el 2007 empecé a dar conferencias motivacionales en México, Cuba, Canadá, Estados Unidos, Polonia, Colombia, primero a manera de hobbie, o por amor al arte digamos, pero después eso me llevó a profesionalizarme más y darme de alta como conferencista para impartir pláticas y talleres para empresas, gobierno, universidades, etc. Si, en Guadalajara también para Oxxo, algunas universidades, etc.

Me gusta dar lo mejor de mí, y bueno en la parte sentimental, te puedo decir que hace dos años me casé, y el año pasado nació nuestro primer bebé. Ahora tiene 1 año y 2 meses.

Doris, es de talla promedio, y duramos años y medio de novios. Nunca se fijó en mi estatura, porque le importó más mi forma de ser.

Ahora hablando de la Acondroplasia, dime ¿Por qué se debe llamar "Condición" y no una "enfermedad" ¿Cuál es la diferencia? Mira, no soy experto en el tema, pero en mi opinión, te puedo decir que la Acondroplasia es una condición genética. Que en algunos países también la catalogan dentro de las enfermedades raras de la genética. Quiero decirte que una enfermedad, desde el punto de vista médico, se puede definir como una alteración leve o grave del funcionamiento normal de un organismo o de alguna de sus partes debida a una causa interna o externa. Y bueno, aquí podemos mencionar la gripe, influenza, infecciones, etc. Incluso enfermedades en fase terminal o algunas que no tienen cura como el SIDA, etc. Sin embargo, existe una diferencia entre una enfermedad como te lo acabo de describir, y una enfermedad rara. Una enfermedad rara o también llamada enfermedad huérfana, es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población, como el caso del enanismo, el síndrome de down, autismo, etc. La mayoría de las enfermedades raras son genéticas y están presentes en toda la vida de una persona, incluso si los síntomas no aparecen inmediatamente. Por ejemplo, en Europa

se considera que una enfermedad o desorden es raro cuando afecta a 1 de cada 2.000 ciudadanos.

En el caso de la Acondroplasia la prevalencia es de 1 por cada 25,000 nacimientos (Varia). Por eso es que la Acondroplasia es una condición genética, pero también una Enfermedad si la catalogamos como enfermedad rara, con esa excepción.

¿Existe una estadística precisa con base al tema de la incidencia y la prevalencia de la condición de la Acondroplasia? Dentro de lo que he leído se dice que no, las estadísticas en los libros las basan en entrevistas con médicos, ¿Qué me puedes decir ante eso? (tengo que basar mi investigación a cuadros estadísticos precisos, y dentro de lo que he buscado me dice que no hay tales datos. Al parecer son supuestos porque ni siquiera se tiene un censo poblacional de la comunidad con esta condición. Se dice que estoy ayudando a estructurar el tema de la talla baja, por ende mi proyecto tiene un alto nivel de contenido ético, cualquier cosa que pueda yo decir puede afectar a la población de manera significativa si no tengo como estructurarla...) Así es, no existe un censo poblacional de cuántas personas en México presentan algún tipo de enanismo o displasia ósea

No se puede generalizar, porque no encajamos en los promedios, ¿Me explico? Por ejemplo, en cuanto a nutrición, no se nos

puede pesar y medir igual que una persona promedio. Y en todo aquello que tenga que ver con nuestro físico o nuestra estructura musculo esquelética. No, mira, cuando me refería a la me considero una persona sana lo decía porque cuido mi salud y además, no soy propenso a enfermedades que a la mayoría de las personas promedio se les puede presentar. Lo que si, es que en el caso de la Acondroplasia, (recordemos que existen aproximadamente cerca de 200 diferentes tipos de enanismo con diferente nombre y necesidades) somos más propensos, por nuestra constitución ósea y conductos internos, así como estructura interna compacta, a dolernos más frecuente los oídos, enfermedades respiratorias, dolor de oídos, otitis, incluso presentar apnea del sueño, que pudiera provocar la muerte si no se tiene cuidado, y las alturas en los aviones nos provoca dolor de oídos, a eso me refiero, pero si uno tiene cuidado puede uno evitar estarse enfermando de ello a cada rato, Yo por eso me cuido, así como cuido mi peso y alimentación porque somos más propensos a presentar sobrepeso y eso nos afecta mucho.

En entrevista con otras personas con la misma condición me hablaban que si tenían un porcentaje mayor en gasto de dinero que las personas con talla promedio las visitas y tratamientos médicos son mayores, ¿Tu que tienes que decir con base a este tema? Digamos que sí y no, a qué me refiero, si es verdad que

el tener una condición genética ya es algo diferente y eso nos puede poner en desventaja en ese aspecto y sí, en el caso de la Acondroplasia, en la edad temprana hay casos donde se tiene que estar visitando al doctor varias veces, que por cierto tienen que ser especialistas como genetistas y no en todos lados hay, además que los particulares cobran más caro, por ejemplo en Colima no hay, y hay que viajar a Guadalajara. Eso representa más gastos, aunado al transporte, hospedaje, y las veces que se tenga que visitar al especialista. Más las operaciones o cirugías que se tuvieran que hacer si fueran necesarias, que por fuera, saldría muy caras si no se hicieran por medio del ISSSTE o del IMSS. En ese aspecto sí es más caro, que una persona que no tiene enanismo, sin embargo no en todos los casos sucede así. Porque hay personas que presentan Acondroplasia muy marcada o severa digamos, y hay otros que es menos marcada o severa. También eso es importante señalar que dentro de cada tipo de enanismo o displasia, existen niveles o grados en que ésta se presenta. Ya en la edad adulta, no es necesario estar yendo con especialistas a menos que tengas un problema en especial. En la edad temprana es más común porque es donde se puede moldear y tratar más fácilmente algún problema que en la edad adulta, yo en mi caso, me sometí a los 7 años de edad (fui el primero en todo México) a la operación de alargamiento de huesos con el método Ilizarov del doctor

ruso Dimitriv Abramovich Ilizarov. Crecí 16 centímetros, por unos doctores colimenses, cuando el aparato no se había patentado aún. En el año 1987. Desafortunadamente en México la mayoría de personas de talla baja o con enanismo son de un nivel medio bajo o bajo, lo que complica aún más que tengan una atención especializada y los recursos para este tipo de doctores o tratamientos. Ese tratamiento es caro y mis papás con mucho sacrificio lo pudieron hacer, aunque en mi caso no sabíamos todo lo que ese tratamiento iba a significar y el dolor así como las molestias e incomodidades que me iba a causar. De haber sabido, tal vez no me hubiera sometido a ese tratamiento. Yo diría que falta mucho por hacer, en materia legislativa para dar más oportunidades a las personas de talla baja para que tengan acceso a mejores fuentes de ingreso, de salario, de salud, educación, etc. Colima fue el primer estado que incluyó a la talla baja en una ley de discapacidad el 10 de febrero de 2009, por eso fue que me dieron el Premio Nacional de la Juventud, entre otras cosas también, y después lo hizo Guanajuato en el 2012 me parece sólo esos dos estados lo tienen pero falta a nivel federal, que es donde considero más importante para que se pueda aplicar en los demás estados posteriormente y de ahí se derivan más cosas. Es increíble que esta condición no hiciera parte del grupo de discapacidades en el grupo de enfermedades raras... Según entrevistas realizadas a

médicos, hoy en día las "discapacidades" se les deben llamar "capacidades diferentes" - ¿Qué opinas con base a ese punto? Según ellos dicen que "capacidades diferentes" es un concepto para no ser excluyentes en la sociedad con la condición, ¿Qué opinan al respecto? Está mal dicho, no es el término correcto. Ese fue un término que se adoptó en el sexenio de Vicente Fox, porque según se escuchaba mejor, menos excluyente y no etiquetabas a las personas. Sin embargo, para la OMS (Organización Mundial de la Salud) ese término no es correcto y no define a las personas con discapacidad. Te explico, una persona con capacidad diferente puede ser cualquier, no propiamente una persona con discapacidad. Porque tú puedes tener la capacidad de tocar el piano mejor que yo o yo la capacidad de usar la computadora mejor que tú, por ejemplo, pero eso no define a una persona que tiene una limitación auditiva, motriz, intelectual, visual, etc. ¿Me explico? Por eso está mal empleado el término "capacidades diferentes" porque todos tenemos capacidades diferentes. Todos. Unos en algunas cosas otros en otras. Lo correcto es Persona con Discapacidad. Así lo establece la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como la OMS.

No Discapacitado, no cuarro, no enfermo, no mongolito, no enano, no menso, o cualquier otra etiqueta de este tipo,

dependiendo del tipo de discapacidad. Eso sí, primero se debe anteponer la palabra PERSONA, y luego la condición CON DISCAPACIDAD. De esta manera estás primero dándole valor por ser persona, o ser humano, y luego dices su condición, En este caso, con discapacidad, ya sea auditiva, visual, motriz, intelectual, etc. Por ejemplo, persona con Síndrome de Down, Persona con autismo, Persona con Enanismo, Persona con asperger, etc.

Hablemos un poco de su experiencia laboral... ¿En que han trabajado durante su vida laboral? ¿Qué tareas desarrollaban cuando trabajaron allí? Bueno, desde que terminé la licenciatura en la universidad de diseño gráfico, antes de terminarla ya tenía una propuesta de trabajo como catedrático de la universidad, debido a mi buen promedio que llevaba. Tenía el primer lugar de promedio académico y así lo conservé todos los 8 semestres que estudié. Siempre en primer lugar gracias a Dios, y por lo mismo, ya tenía trabajo al salir de mi carrera.

¿Tuviste trabajos de otra índole cuando estuviste en el claustro universitario? Estuve 2 años como catedrático y a la par trabajaba en un despacho de diseño por las tardes. Después de 2 años de trabajar en la universidad, dejé de trabajar para incorporarme en un colegio privado como diseñador gráfico,

donde sigo trabajando actualmente desde el 2004. En el 2009, mientras yo estaba queriendo conformar la asociación de gente pequeña en mi estado, tuve la oportunidad de conocer al gobernador de Colima en ese entonces, quien al verme cómo me desenvolvía, mi seguridad, autoestima y principalmente, jejejeje, la gracia de Dios (así lo creo yo), me invitó a trabajar en la política, donde estuve trabajando hasta el año pasado en una dirección de gestión social. Eso me llevó a ser candidato a Diputado Federal el año pasado, y posteriormente me retiré de la política. De igual manera, en el 2009, después que fui PREMIO NACIONAL DE LA JUVENTUD, me empezaron a invitar a dar conferencias.

¿Por qué te retiraste de la política? Me retiré porque no me gustó el ambiente y las cosas que uno ve. Por mis principios que tengo, prefiero mejor apartarme.

Bueno, te decía, me empezaron a invitar a dar conferencias tipo motivacionales. De hecho yo ya lo hacía desde antes porque ya viajaba a otros países, pero por el premio me empezaron a invitar a escuelas, colegios, etc.

Al principio era como hobby, ya después me empezaron a invitar empresas y me preguntaban que cuánto cobraba. Fue ahí donde me di de alta en el SAT como conferencista y empecé a hacerlo ya como trabajo. Talleres, conferencias, seminarios,

para empresas, negocios, universidades, etc. Ese es otro de mis trabajos que tengo. Así es mi situación laboral hoy en día.

Con base a lo que me dices se nota que no fue difícil incursionar en el mundo laboral... pero desafortunadamente no todos con tu condición corren con tu mismo éxito.

¿A qué se debe que pasara eso? pienso que pueden ser por dos factores: Uno, la preparación. A veces el que no contraten a una persona pequeña en un trabajo no es por su físico, sino su nivel académico o preparación que tenga. Abonado a esto, si es alguien responsable, flojo, deshonesto, llega tarde, etc. Y eso no tiene nada que ver con el enanismo sino una cuestión de actitud.

Y dos, el físico. Desafortunadamente muchos no encuentran trabajo o no los contratan por ser pequeños. Los discriminan y piensan que no pueden aunque estén muy preparados.

Esas dos cosas digamos que suceden a muchas personas con talla baja.

Y por último, yo diría que las condiciones en que vivieron. Porque de niños no los sacaban a la calle sus papás, no iban a la escuela, no salían y nunca estudiaron. Y hoy en día son

adultos que no saben un oficio o profesión y les es difícil encontrar trabajo.

Si me explico? Si, entiendo lo que dices.

Hay exclusión en el mundo en laboral para las personas con la condición de Acondroplasia, es un hecho contundente ese tema ¿Por qué? ¿Por falta de sensibilización e inclusión ante el tema? Si claro. Falta sensibilización de la sociedad misma, las empresas, el gobierno. Pero principalmente la sociedad que no se ha abierto tanto al tema. Hay tabús, mitos e ideas equivocadas sobre nosotros y por otro lado, la gente pequeña aún no ha salido del todo de la oscuridad donde viven, es necesario que también el gobierno cree las oportunidades y el marco jurídico para beneficiar a las personas de talla baja y a la vez erradicar esas conductas discriminatorias hacia nosotros. Es un trabajo en conjunto sociedad y gobierno.

Como diseñador que eres, te voy hacer preguntas con base al diseño de interiores & diseño industrial & algo de arquitectura... ¿Hubo problemas de origen ergonómico y antropométrico con base al puesto de trabajo? - Como las alturas de las mesas de trabajo, alturas de las silla de trabajo, alturas en los bancos de trabajo, posiblemente hasta la misma herramienta... - ¿Les ocasionó otros problema de salud así hubieran sido de manera temporal? - ¿La empresa para la

cual laboraste o laboras ayudo en solucionar ese problema con las dimensiones antes mencionadas? Digamos que en mi caso el problema hubieran sido las sillas, mesas, escritorios, que no estaban adaptados a mi condición, principalmente. En el caso de la universidad, en los pizarrones yo escribía a partir de la mitad del pizarrón hacia abajo. Que era donde yo alcanzaba.

No tuve problemas de salud, pero en la universidad no me ayudaron.

Ok, ¿Y qué materias impartías en la universidad? Historia del Diseño, Introducción al Diseño, Semiótica.

¿Crees que la Universidad no tenía sensibilización y menos inclusión con base a ese tema? De hecho, se supone que sí tiene porque tiene el departamento de discapacidad para toda la universidad, pero creo que en mi caso, no aplicó porque no tuve el mobiliario adecuado desde que estudié.

En ese orden de ideas te pregunto lo siguiente A nivel espacial, es decir el entorno del diseño interior arquitectónico en dónde laborabas ¿Crees que también tiene o tenía problemas? - Es decir el peralte de las escaleras, las alturas de los lavabos, las alturas de los WC y mingitorios entro otros... Si claro. Definitivamente.

Como diseñador que eres, viéndolo desde el área de diseño interior arquitectónico que propondrías desde tu criterio y tu punto de vista? Más que nada accesibilidad, no sólo pensando en personas con silla de ruedas, sino también en la talla baja, hay modificaciones y adaptaciones que a ambos nos sirven, pero otras tienen que ser pensando en nosotros como escusados, lavamanos, seca manos, en fin.

¿Sensibilización e Inclusión dentro de la arquitectura interior? Si así es, también eso.

¿Qué pensarías que la respuesta a " EL DISEÑO DE INTERIORES COMO MEDIO ESTRATÉGICO PARA LA SENSIBILIZACIÓN E INCLUSIÓN DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD ENFOCADO A LA TALLA BAJA" sean incluir talleres en las universidades a las profesiones de Arquitectura, diseños (grafico, industrial, modas, interiores) ingenierías (civil e industrial) todo con el fin de sensibilización e inclusión al tema de las discapacidades?

Entrevista a Patricia Piña Camacho, Realizada el día primero de Abril de 2016.

Nombre...Patricia Piña Camacho

Edad...32años

A que te dedicas... Hago manualidades y doy clases

¿En qué das clases? Ahora en mi casa. Tengo la idea de poner un negocio De lo mismo, o sea que las clases que das en artesanías, todo para fiestas tienda de regalos y dar mis clases ahí

¿Qué clase de artesanías fabricas? De todo

En tus tiempos libres que te gusta hacer? Salir al cine, ir a tomar un rico café.

Háblame de tu niñez... Como hacías de niño? - Háblame de los recuerdos más gratos que tengas de ella... A pesar de mi condición y ser la única pequeña en mi familia siempre me han tomado en cuenta. Por supuesto siempre m han cuidado, mi infancia como la de todo niño, Si había burlas, Que te señalaran, Ahí fue cuando mi madre me llevo a platicar con una psicóloga para que yo me aceptara tal como era.

¿Y te sirvió? Muchísimo.

¿Marco mucho esa parte en lo que eres hoy en día? En la escuela... El q no te aceptaran en ninguna escuela, El q los alumnos se burlaran d ti, A mis 10años fui aceptada en la primaria. Donde maestros y director me cuidaban mucho, cada cambio de año les informaban a los nuevos alumnos de mí para que no hubiera burlas y q trataran de no lastimarme en el descanso. Yo solo tengo la primaria no tanto por la economía

de mi familia sino por mis miedos que me hice yo. A los 22 empecé a recibir terapias que hasta el día d hoy me han servido mucho, ahora salgo y convivo. Se que en las calles siempre hay burlas

La adolescencia para todos fue una época muy fuerte, llena de cambios tanto corporales, psicológicos y sociales - Que anécdotas bonitas recuerdas de aquella época? Y algo no tan agradable que también recuerdes - y algo que te marcara para toda la vida - Es el inicio de la vida social, ¿Cómo fue esa época para ti? - Me dices que dejaste de estudiar, cuéntame ¿Cómo fue eso? El estudio fue porque en ninguna escuela era aceptada, y quería estar en una burbuja que la familia no quería q escuchara burlas y señalamientos, Eso fue un poco difícil para mí ya no busque escuela... Lo q hice fue hacerme de un oficio.

Ahora la edad adulta, es decir 18 para arriba... que ha pasado, tu trabajo, tu hogar, tus hobbies, tu vida social...o ¿Te dedicaste solo a trabajar? No, Me gusta salir

Ahora hablando de la Acondroplasia, ¿Sabes por qué se debe llamar "Condición" y no una "enfermedad" ¿Cuál es la diferencia?

Es una condición de hecho, Nosotros estamos tratando de que la sociedad nos vea como personas, somos pequeños de talla baja.

¿Tú sabes si Existe una estadística precisa con base al tema de la incidencia y la prevalencia de la condición de la Acondroplasia? No.

Es decir.... ¿Cuánta gente existe en México con tu misma condición? Es que aquí no hemos hecho un censo y desgraciadamente no tenemos números exactos porque muchas familias lo q hacen es esconder a las personas como yo.

¿Qué otras anomalías tienes a consecuencia de la condición de Acondroplasia? - ¿Cómo las controlas?

No. Yo solo tengo lo de baja estatura

¿Osea que la condición no te causo más anomalías por ejemplo problemas de cadera, columna o similares? No, En este momento tengo una luxación en un pie, pero fue a consecuencia de una caída lejos de ser causa de mi condición.

¿Cómo le puede pasar a cualquiera? Claro.

¿En ese orden de ideas que nunca has tenido tratamiento médico especializado para tu condición?

No, solo el chequeo general. Nunca me he operado.

¿Pero has conocido casos de amigos con tu misma condición en el cual si tienen tratamientos especiales? Sí, tengo muchos que se han operado para estar más altos o por cadera.

Según entrevistas realizadas a médicos, hoy en día las "discapacidades" se les deben llamar "capacidades diferentes" - ¿Qué opinas con base a ese punto? Según ellos dicen que "capacidades diferentes" es un concepto para no ser excluyentes en la sociedad con la condición, ¿Qué opinan al respecto? Nosotros estamos en el círculo de discapacidad, No por síndrome ni por parálisis cerebral ni por paralíticos, Sino por la baja estatura, en mi persona no me siento discapacitada.

Hablemos un poco de su experiencia laboral... ¿En que han trabajado durante su vida laboral? ¿Qué tareas desarrollaban cuando trabajaron allí? Yo nunca eh trabajado.

¿Por qué? Me han invitado a trabajar en los enanitos toreros pero para mí eso no me gusta

¿Creen que hay exclusión en el mundo en laboral para las personas con la condición de Acondroplasia? Si. Hay muchos de mis amigos con títulos y piden por teléfono una entrevista d trabajo y cuando se presentan viéndolos les dicen el cargo ya lo dieron a otro.

Hablemos de los elementos de tu trabajo como artesana... ¿Hubo problemas de origen ergonómico y antropométrico con base al puesto de trabajo? - Como las alturas de las mesas de trabajo, alturas de las silla de trabajo, alturas en los bancos de

trabajo, posiblemente hasta la misma herramienta... - ¿Les ocasionó otros problema de salud así hubieran sido de manera temporal? como por ejemplo, máxima fatiga dolores en articulaciones o adormecimiento de tus extremidades. Si un poco al acomodarte en la mesa, al agarrar tijeras...

Matriz de encuestas del taller de sensibilización

ANTES

[FAVOR DE DILIGENCIAR ANTES DE INICIAR EL EVENTO / RELLENAR CIRCULO SEGÚN SELECCIÓN ELEGIDA]

1. ¿Es usted estudiante de

- ☐ Licenciatura
- ☐ Maestría
- ☐ Doctorado
- ☐ Profesional en ejercicio
- ☐ Otro, ¿Cuál? _____

2. ¿En qué área?

3. ¿Sabe usted qué es talla baja?

- ☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

- ☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

4. ¿Sabe usted qué es Acondroplasia?

- ☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

- ☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

5. ¿Puede explicar las diferencias entre una enfermedad, un síndrome y condición?

- ☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

- ☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

DESPUÉS

[FAVOR DE DILIGENCIAR DESPUES DE TERMINAR EL EVENTO / RELLENAR CIRCULO SEGÚN SELECCIÓN ELEGIDA]

1. ¿Sabe usted qué es talla baja?

☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

2. ¿Sabe usted qué es Acondroplasia?

☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

3. ¿Puede explicar las diferencias entre una enfermedad, un síndrome y condición?

☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

4. Las preguntas del cuestionario antes de iniciar el taller son las mismas que usted acabo de leer hace un momento ¿Cambia en algo su percepción después de haber asistido al taller?

☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

5. ¿Cree usted que el taller de sensibilización es vital para una correcta planificación con base en objetivos claros y concisos de la organización y del diseño de un espacio interior arquitectónico para la inclusión de personas con discapacidad?

☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

6. Desde su percepción como estudiante y/o profesional en el área ¿Cree usted de vital importancia incluir estos temas de sensibilización para la inclusión de individuos con algún tipo de discapacidad en el diseño de interiores y/o arquitectura desde el momento mismo de ingreso al pregrado?

☐ Sí [Su respuesta fue sí, por favor explique]

☐ NO [Si su respuesta es no, por favor pase a la siguiente pregunta]

7. Con base en el taller de sensibilización, ¿Tiene algún aporte y/o comentario que hacer...?

Gracias por su asistencia y participación...

