

Universidad Empresarial Siglo 21
Lic. Diseño de Indumentaria y Textil.
TFG: Indumentaria Inclusiva para niños con movilidad reducida.
Profesor/a: Cubeiro, Ana.
Tutor/a: Di Rienzo, Mariana.
Alumno/a: Daher, Noelia Yasmín.
IND 00216
Córdoba, Argentina.

Resumen

El presente proyecto nace a partir de una experiencia vivida, la cual condujo a un sentimiento de “querer hacer algo” para intentar atenuar una necesidad. Una necesidad presente en cada uno de nosotros, pero que se encuentra relegada en las personas que sobrellevan algún tipo de dificultad que afecta a su motricidad.

Por esta razón, se apostó cómo objetivo dar una respuesta desde el diseño de indumentaria y accesorios, a la necesidad de vestir, teniendo en cuenta las limitaciones motrices que pudieran presentarse.

Se apunta a un usuario niño/a buscando, de cierta manera, lograr la inclusión de los mismos en la sociedad.

Es por ello, que se iniciará con una investigación para ahondar conocimientos sobre la problemática de discapacidad motriz, y cómo afecta ésta al desarrollo del niño.

Asimismo, descubriremos su repercusión en el proceso de la formación de autoestima y subsiguientemente cómo trasciende y delimita las acciones y comportamiento de estos niños en particular.

Por razones de tiempo y recursos, el proyecto de investigación, no logrará abarcar la problemática de enfermedades motrices en su totalidad, por lo que se centrará en la enfermedad de Espina Bífida/Mielomeningocele. Teniendo en cuenta, que las propuestas finales podrán extenderse y aplicarse ante el padecimiento de cualquier otro tipo de enfermedad que afecte la motricidad de un niño.

Al finalizar, nos introduciremos en el concepto de Diseño Universal, y daremos cuenta que temas como el diseño de productos de apoyo, de indumentaria adaptada y diseño de espacios accesibles para “todos”, son una respuesta a la integración y reconocimiento social que tanto necesitamos cultivar en nuestra comunidad.

Palabras claves: Limitaciones Motrices, Discapacidad, Diseño Universal, Indumentaria adaptada, Indumentaria para niños, Ortesis y productos de apoyo, Inclusión Social.

INDICE

Capítulo I. PRESENTACION DEL PROYECTO

	Páginas
1. Introducción.....	12
1.1 Tema.....	12
1.2 Planteamiento del Problema.....	12
1.3 Antecedentes y Contexto.....	13
1.4 Objetivos.....	24
1.4.1 Objetivo General.....	24
1.4.2 Objetivos Específicos.....	24
1.5 Justificación del Tema.....	26
1.6 Limitaciones del Proyecto.....	27

Capítulo II. METODOLOGIA

2. Metodología.....	29
2.1 Metodología de diseño.....	31
2.2 Metodología de investigación.....	31
2.2.1 Metodología Cualitativa.....	31
2.2.2 Investigación Exploratoria.....	31
2.2.3 Instrumentos / Técnicas.....	32
2.2.4 Población.....	32
2.2.5 Criterio Muestral.....	33
2.2.6 Fichas Técnicas de Estudio Metodológico.....	34
2.2.6.1.1 Tabla de estudio metodológico aplicado a entrevistas a Profesionales.....	34

2.2.6.1.2	Objetivos.....	34
2.2.6.1.3	Modelo de entrevista a Profesionales.....	35
2.2.6.2.1	Tabla de estudio metodológico aplicado a entrevistas a Padres de niños con problemas motrices.....	37
2.2.6.2.2	Objetivos.....	37
2.2.6.2.3	Modelo de entrevista a Padres de niños con problemas motrices.....	38
2.2.6.3.1	Tablas de estudio metodológico aplicado a Niños con problemas motrices.....	40
2.2.6.3.2	Objetivos.....	40
2.2.6.3.3	Modelo de entrevista a Niños con problemas motrices.....	42
2.3	Plan de trabajo y cronograma de actividades.....	43

Capítulo III. MARCO TEORICO

3.	Introducción a la Problemática de Motricidad.....	44
3.1	Desarrollo Psicomotriz.....	44
3.1.1	Concepto de Psicomotricidad.....	44
3.2	Desarrollo Motriz.....	46
3.2.1	Concepto de Desarrollo Motriz.....	46
3.2.2	Desarrollo Motriz Grueso y Fino.....	47
3.2.3	Desarrollo Motriz típico / Hitos Motrices del Desarrollo.....	48
3.3	Discapacidad.....	50
3.3.1	Concepto de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.....	50
3.3.2	Clasificación de Tipo de Discapacidad.....	52
3.3.3	Datos Estadísticos de Discapacidad en Argentina.....	54

3.4 Discapacidad Motriz.....	57
3.4.1 El Sistema Nervioso y su implicancia en la Discapacidad Motriz.....	57
3.4.2 Clasificación de Discapacidad Motriz.....	65
3.5 Autoestima en niños con problemas de Motricidad.....	70
3.5.1 Definición de Autoestima.....	70
3.5.1.1 Componentes de la Autoestima.....	71
3.5.1.2 El valor de la Autoestima.....	75
3.5.2 Autoestima en niños con discapacidad.....	77
3.5.2.1 Construcción de autoimagen/autoestima en el niño.....	78
3.5.2.2 Construcción de autoimagen/autoestima en el niño con discapacidad.....	79
4. Introducción a la Enfermedad de Espina Bífida.....	81
4.1 Definición de Espina Bífida.....	82
4.1.1 Síntomas.....	85
4.1.2 Recursos materiales necesarios para el tratamiento.....	88
4.1.3 Diagnóstico.....	90
4.1.4 Clasificación.....	90
4.1.5 Datos Estadísticos.....	93
4.2 Factores psicológicos y sociales asociados a los niños con Espina Bífida.....	94
5. Introducción a la Enfermedad Mielomeningocele.....	96
5.1 Definición de Mielomeningocele.....	96
5.1.1 Complicaciones sujetas a la enfermedad.....	98
5.1.2 Diagnóstico.....	99
5.1.3 Niveles de lesión según desarrollo motor.....	100
5.1.4 Tratamiento.....	101

5.1.4.1 Tratamiento especializado que deben recibir los niños que padecen	
Mielomeningocele.....	104
5.1.4.2 Tratamiento terapéutico.....	105
5.1.5 Pronóstico.....	107
6. Actividades de la Vida Diaria de los niños con discapacidad motriz.....	108
6.1 Concepto Actividades de la Vida Diaria.....	108
6.1.1 Clasificación Actividades de la Vida Diaria.....	109
6.2 Concepto Calidad de Vida.....	111
6.3 Cómo son las Actividades de la Vida Diaria de los niños con discapacidad	
motriz.....	113
6.3.1 Concepto de Terapia Ocupacional.....	113
6.3.1.1 Qué son las Adaptaciones.....	114
6.3.1.2 Cuándo se requieren Adaptaciones.....	115
6.3.1.3 Objetivo de la Terapia Ocupacional.....	116
6.3.1.4 Importancia sobre estimulación de la Independencia en las Actividades de la	
Vida Diaria.....	116
6.4 Actividad de Vestido de Personas con Discapacidad Motriz.....	118
6.4.1 Actividad de Vestido de niños con Mielomeningocele.....	118
6.4.1.1 Desarrollo de habilidades en la actividad de vestido.....	118
6.4.2 Actividad de Vestido/experiencia de vida.....	122
7. Diseño Universal.....	125
7.1 Concepto de Diseño Universal.....	125
7.1.1 Principios del Diseño Universal.....	126

8. Productos de Apoyo.....	130
8.1 Clasificación Productos de Apoyo.....	131
8.1.1 Definición de Ortesis y Prótesis.....	135
8.1.2 Productos de Apoyo, generalmente indicados para niños con Mielomeningocele.....	136
9. La indumentaria como medio de comunicación.....	141
10. Indumentaria adaptada.....	143
10.1 Qué es indumentaria adaptada.....	143
10.2 Indumentaria adaptada en sus 4 dimensiones.....	144
11. Inclusión Social / Concientizar.....	146
11.1 Concepto de Comunidades Inclusivas.....	146
11.2 Inclusión social de niños con discapacidad.....	147
11.3 Bases de la Inclusión Social.....	148
11.3.1 Un Cambio en las Actitudes.....	148
11.3.2 Una Base Sólida.....	149
11.3.3 Respuesta Humanitaria.....	149
11.3.4 Un Programa de Acción.....	150

Capítulo IV. ANALISIS DE RESULTADOS

12. Análisis de Resultados.....	153
12.1 Análisis de Resultados de Entrevistas realizadas a Profesionales.....	153
12.2 Análisis de Resultados de Entrevistas realizadas a Padres de niños/as con problemas motrices.....	156
12.3 Análisis de Resultados de Entrevistas y Observaciones realizadas a Niños/as con problemas motrices.....	158

13. Conclusión.....160

Capítulo VI. PROPUESTA DE APLICACIÓN PROFESIONAL

14. Propuesta de Diseño.....162

14.1 Producto.....162

14.1.1 Indumentaria.....162

14.1.1.1 Conjunto 1-Niña

14.1.1.2 Conjunto 2-Niña

14.1.1.3 Conjunto 3-Niña

14.1.1.4 Conjunto 4-Niña

14.1.1.5 Conjunto 5-Niña

14.1.1.6 Conjunto 1-Niño

14.1.1.7 Conjunto 2-Niño

14.1.1.8 Conjunto 3-Niño

14.1.1.9 Conjunto 4-Niño

14.1.1.10 Conjunto 5-Niño

14.1.2.1 Colección/Rubro.....162

14.1.2.2 Materiales/Textiles/Avíos.....163

14.1.3 Accesorios.....163

14.1.3.1 Materiales/Textiles/Avíos.....163

14.1.4 Muestrario de texturas

14.1.5 Fichas Técnicas de Producto

15. Gestión Estratégica de Diseño y Marca.....	164
15.1 Fundamento/perfil.....	164
15.2 Misión.....	164
15.3 Visión.....	164
15.4 Valores y políticas.....	165
15.5 Análisis F.O.D.A.....	165
15.6 Formulación de objetivos.....	167
15.6.1 Objetivos generales.....	167
15.6.2 Objetivos cualitativos.....	167
15.6.3 Según relación con la estructura organizacional.....	168
15.6.3.1 Objetivos estratégicos.....	168
15.6.3.2 Objetivos tácticos.....	169
15.6.3.3 Objetivos operativos.....	169
15.7 Plan de Marketing.....	170
15.7.1 Mercado meta.....	170
15.7.2 Perfil de Usuarios.....	171
15.7.3 Estrategias de Posicionamiento.....	172
15.7.4 Producción/Comercialización/Distribución.....	172
15.7.5 Precio.....	
15.7.6 Promoción/Estrategias de Comunicación.....	173
15.7.7 Modelo página web.....	
15.8 Modelo de Negocio Social.....	
15.8.1 Intercambios de Valor y Alianzas Estratégicas.....	
15.9 Imagen de marca.....	174
15.9.1 Branding e Identidad Visual.....	174

15.9.1.1 Isologotipo.....	175
15.9.1.2 Packaging.....	178
15.9.1.3 Etiquetas.....	180
15.9.1.4 Accesorios.....	182
16. Plan Comercial.....	183
16.1 Costos Variables.....	183
16.2 Costos Fijos.....	183
16.3 Inversión Fija.....	183
16.4 Punto de Equilibrio.....	183

Capítulo VII. ANEXOS

17. Entrevistas

17.1 Entrevistas realizadas a Profesionales.....	184
17.2 Entrevistas realizadas a Padres de niños/as con problemas motrices.....	186
17.3 Entrevistas y Observaciones realizadas a Niños/as con problemas motrices....	188

Capítulo VIII. BIBLIOGRAFÍA

18. Bibliografía.....	189
------------------------------	------------

Capítulo IX. ÍNDICE DE IMÁGENES

19. Índice de imágenes.....	198
------------------------------------	------------

I. PRESENTACION DEL PROYECTO

1. Introducción: Trabajo Final de Graduación.

1.1 Tema.

Indumentaria Inclusiva / niños con movilidad reducida / enfermedad

Mielomeningocele.

1.2 Planteamiento del Problema.

Este proyecto se inicia con la motivación especial de una experiencia vivida, pero no se reduce solo a ello. Actualmente el conocimiento, de casos de niños que al nacer ya sufren enfermedades que conllevan problemas de motricidad, ha aumentado y no podemos ser indiferentes ante esta problemática.

Las enfermedades motrices producen una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración (en distintos niveles de complejidad), y limita a la persona en su desarrollo de vida normal tanto a nivel personal como social.

Hablamos de discapacidad motriz cuando existe una alteración en músculos, huesos o articulaciones o cuando se presentan daños cerebrales afectando esta área.

Es decir que nos encontramos con enfermedades de trastornos físicos periféricos, las cuáles afectan huesos, articulaciones, extremidades y músculos; y enfermedades de trastornos neurológicos, que implican daños en la corteza motora cerebral, encargada

de procesar y enviar información de movimiento al cuerpo. (Mondragón Merino Verónica y Lobera Gracida Josefina, 2010).

Ante esto, debemos solidarizarnos e integrar nuestros esfuerzos para lograr incluir a estos niños, cada día más, en la sociedad; tratando de colaborar con una posible mejora en la calidad de vida de los mismos.

La intención del proyecto es propagar la concientización sobre los niños con problemas motrices y brindar una respuesta desde el diseño y la creatividad a la necesidad de vestir; vestir prendas prácticas, de fácil acceso y que no dejen de lado la dimensión estética.

Por lo que nos preguntaremos, ¿De qué manera se pueden desarrollar prendas y accesorios adaptados para niños con movilidad reducida, teniendo en cuenta aspectos tanto funcionales como estéticos, y sin dejar de lado la interacción con elementos ortopédicos utilizados por dichos usuarios?

1.3 Antecedentes y Contexto.

Según un estudio revelado por el INTI (Instituto Nacional de Tecnología Industrial) (Nuñez de la Rosa Diego y Sorondo Guadalupe. 2015), a nivel global, existen las siguientes marcas de Indumentaria adaptada:

Indumentaria adaptada para silla de ruedas

Able 2 Wear (Inglaterra)

Able Apparel (EE.UU.)

Adaptations by Adrian (EE.UU.)

Amasando Bienestar (España)

AW Adaptwear (Brasil)

Fit&Sit (España)

Habicap (Francia)

Handy Wear (Dinamarca)

IZ Adaptive (Canada)

LyddaWear (Italia)

Marlo RolliWear (España)

RolliModen (Alemania)

Indumentaria adaptada para niños

Able Clothing (Australia)

Calming Clothing (Australia)

Handy (Argentina)

Hop Toys (Francia)

Mini Miracles (Canada)

MyDiffability (Australia)

Rackety's (Inglaterra / Irlanda)

Tan Especial Como Quieras (España)

TummyTunnels (EE.UU.)

Indumentaria adaptada para adultos mayores

Adaptawear (Inglaterra)

AdaptawearClothing (Australia)

CloutieTree (Inglaterra)

ClothesForSeniors (EE.UU.)

ConfezioniLella (Italia)

Disseny Vital (España)

Geromoda (España)

Silvert's (Canada)

Special Care Clothing (Australia)

Suprima (Alemania)

Ropa interior adaptada

AnnahZwark (Argentina)

Easy Adaptive Wear (Inglaterra)

Linda's Lingerie (EE.UU.)

Milanda (Argentina)

Indumentaria adaptada en general

Adaptative Clothing Showroom (EE.UU.)

Ad Hoc (Chile)

Clothing Solutions (EE.UU.)

Clothing Solutions (Inglaterra)

Downs Designs (EE.UU.)

Easy Access Clothing (EE.UU.)

GMK Confort (España)

Lado B Moda Inclusiva (Brasil)

Maxvida (España)

Personas Wip (España)

Tribus (España)

Vira Ropa Personalizada (España)

Vivir Sin Barreras (España)

Luego de investigar y analizar las distintas propuestas que existen en el mercado, concluimos que los aportes más significativos que se acercan a la perspectiva planteada por este proyecto, son los siguientes:

-En materia de bibliografía (de moldes) nos encontramos con la diseñadora argentina Pamela Weiman, escribió “Moldería Inclusiva”; en donde expone sus conocimientos para poder confeccionar prendas para personas con problemas.



Imagen 1. Portada del libro “Moldería Inclusiva” de Pamela Weiman.

Fuente. <http://www.altera2.com.ar/portfolio/tapa-de-libro/>

-Hop Toys.

Marca española de juguetes que incluye una línea básica de “*Ropa Adaptada*” para niños y adultos, como ser bodys-baberos-bañadores y accesorios como cordones fáciles de atar-botones magnéticos.



Imagen 2. Isologotipo de la marca Hop Toys.

Fuente. <http://www.hoptoys.es/>



Imagen 3. Accesorios y juegos para niños con problemas motrices.

Fuente. <http://www.hoptoys.es/>

-Programa de Indumentaria Adaptada.

En Argentina, técnicos del INTI en conjunto con Textiles e Inti-Chubut, trabajaron en la confección de camisas y pantalones con sistemas de cierres con abrojos y solapas para personas con incontinencia y personas que se movilizan en silla de ruedas.

Este programa contempla capacitación y suministros de moldes y manuales para instituciones que quieran producir dichas prendas. (Kohanoff Rafael, director del Centro de Tecnologías para la Salud y la Discapacidad del INTI. 2015).



Imagen 4. Camisa para personas con dificultades motrices.

Fuente. <http://www.unoentrierios.com.ar/pais/El-Inti-disea-ropa-adaptada-para-personas-con-discapacidades-20160123-0041.html>

-Personas Wip / Wip Kids.

Tienda física y online española que ofrece productos especializados como indumentaria adaptada-calzado-juguetes terapéuticos y educativos.

La línea de la infancia está dirigida para niños con altas capacidades, de mano zurda, con problemas dermatológicos o de movilidad, con dislexia, trastornos de aprendizaje o sencillamente para niños que desean jugar y al mismo tiempo aprender.



Imagen 5. Indumentaria y juegos para niños con problemas motrices.

Fuente. <http://www.personaswip.com/>

-Amasando Bienestar SL.

Tienda española de venta online que ofrece ropa y accesorios para personas que utilizan silla de ruedas.

La doctora Goiria Begoña es la directora de este negocio sensibilizado con la accesibilidad e integración de personas con dificultades motoras.

Cuentan con vaqueros, mantas impermeables, chaquetas, capas para lluvia, bolsas con enganche y compartimentos, guantes con protección, entre otros.

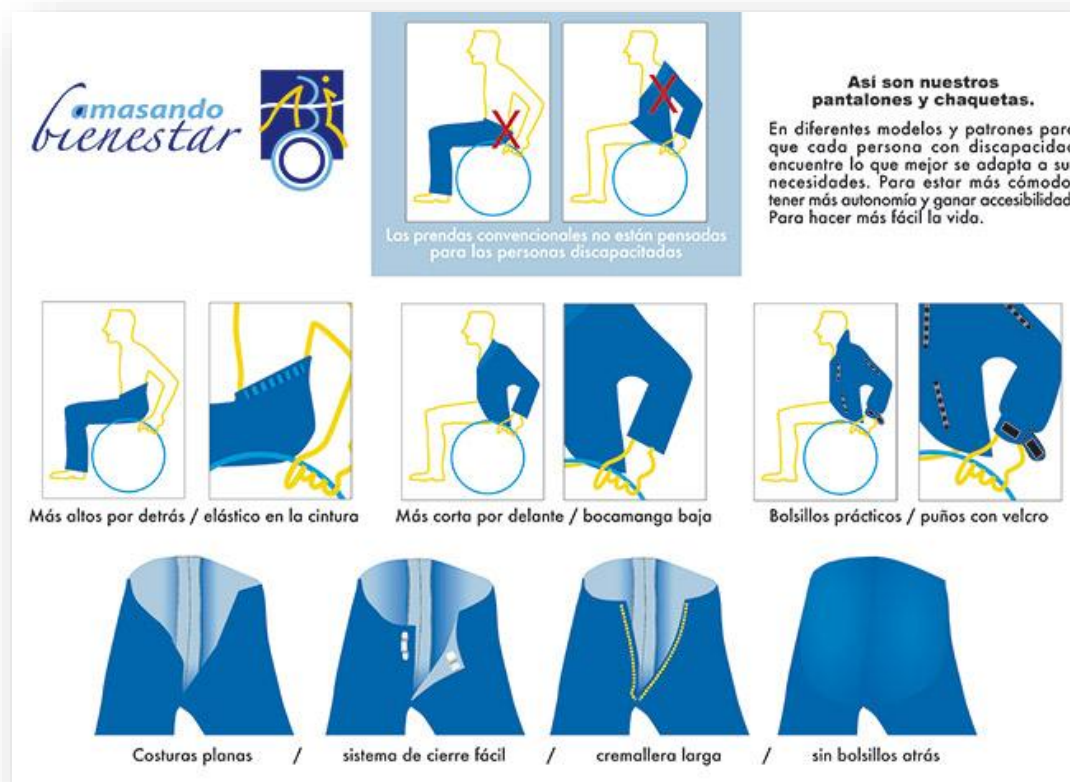


Imagen 6. Indumentaria para personas usuarias de silla de ruedas.

Fuente. <http://www.amasandobienestar.es/>

-Handy.

Marca argentina. Ofrece una colección basada en la adaptabilidad para todos.

Cuenta con presencia en las redes sociales para hacer efectiva su difusión.



Imagen 7. Indumentaria para personas usuarias de silla de ruedas.

Fuente. <https://www.facebook.com/handyinclusiva/>

-Easyland.

Firma española de venta online que ofrece una línea de indumentaria adaptada actual y cómoda para niños y jóvenes con dificultades a la hora de vestirse.

Además poseen un blogg oficial, dedicado a ayudar a reflexionar y de alguna manera solidarizarse con las familias que pasan por situaciones similares.



Imagen 8. Isologotipo de marca Easyland.

Fuente. <http://easyland.es/>



Imagen 9. Indumentaria adaptada. Pantalón tejano.

Fuente. <http://easyland.es/producto/pantalon-tejano/>

1.4 Objetivos.

1.4.1 Objetivo General.

*Desarrollar prendas y accesorios que resulten funcionales y que se puedan adaptar para niños con movilidad reducida, contemplando gustos y capacidades emocionales de los mismos.

1.4.2 Objetivos Específicos.

*Ahondar en el conocimiento sobre las enfermedades que padecen los niños con movilidad reducida.

*Analizar los impedimentos, tanto físicos como emocionales, con los que tienen que enfrentarse los niños con problemas motrices.

*Indagar la percepción que tienen los profesionales especialistas (médicos, pedagogos, fisioterapeutas) sobre las dificultades que ocasionan dichas enfermedades en los niños; en relación a la autonomía al momento de realizar actividades cotidianas como movilizarse o vestirse.

*Valorar las expectativas/intereses de las madres de niños con movilidad reducida con respecto a la posibilidad de lograr adquirir practicidad, facilidad de uso, comodidad y creatividad por medio de indumentaria y accesorios para sus niños.

*Valorar los gustos y la capacidad emocional de los niños con movilidad reducida. Observar, indagar sobre las actividades que disfrutaban realizar y sus preferencias en cuestión de estética, para luego aplicar todo ello en el diseño de las prendas y accesorios.

*Analizar los materiales-avíos y técnicas que mejor se adapten, para la materialización de las prendas y accesorios que se plantean, teniendo en cuenta las necesidades que requieren este tipo de usuario.

*Profundizar sobre la importancia de la “inclusión” social para/con las personas con capacidades diferentes, abordar sobre todo la problemática en los niños.

1.5 Justificación del Tema.

“La discapacidad no es un problema de unos pocos, sino un desafío para todos.”

(Pons J., 2015).

Y podríamos añadir, que no existen los niños con discapacidades, sino que poseen capacidades diferentes.

Frente a estos supuestos, se investigará sobre estas capacidades diferentes y se profundizará en la importancia de la inclusión social.

La intención es diseñar indumentaria/accesorios que puedan ser dirigidos a niños con movilidad reducida; mediante un desarrollo de moldería adecuada, materiales y avíos apropiados y con el aporte de diseño y creatividad, brindarles una opción que contribuya a mejorar su calidad de vida.

Teniendo siempre presente, que son niños y que tienen el derecho de poder disfrutar esa etapa con la mayor alegría posible, se buscará apreciar y enfocar el diseño hacia ello.

Analizando lo que actualmente ofrece el mercado, observamos que la necesidad de que la indumentaria y accesorios sean especialmente dirigida hacia los niños, se encuentra sin resolver.

Frente a esto, el propósito del presente proyecto es hacer hincapié sobre este tema.

Los niños aunque tengan problemas que requieran tomar mayores medidas y consideraciones, siguen siendo niños...y no debemos privarlos del derecho a disfrutar esa etapa de la infancia, tratando de atender sus requerimientos y complacerlos con sus gustos y emociones.

1.6 Limitaciones del Proyecto.

Al abordar este proyecto podemos encontrarnos con algunas dificultades, por lo que debemos prestar especial atención al momento de interactuar con el usuario.

Los niños con movilidad reducida sufren enfermedades que suelen tornarlos más vulnerables, sensibles, pueden presentar cambios de humor intensos, algunos aceptan su condición y otros no; y frente a esta situación, se debe procurar, hallar el momento justo para la intervención.

Al iniciar una conversación, al momento de tomar las medidas del cuerpiño del niño, o al realizar una prueba de calce de la indumentaria y/o accesorios que se plantean, resulta de suma importancia, adaptarse a la realidad del niño para no incomodarlo.

Asimismo surge una desventaja en cuestiones de moldería, ya que no existe un patrón único, una tabla de medidas que responda a la estructura corpórea de este tipo de usuario.

Cada niño con problemas motrices, exhibe un cuerpecito único; y según la enfermedad que sobrellevan, presentan proporciones y características que se manifiestan de manera particular en cada uno de ellos.

Todo esto nos introduce en una nueva limitación, ya que por razones de tiempo y recursos no lograremos abarcar la problemática en su totalidad. Las enfermedades que pueden llevar a un niño a sufrir problemas de motricidad son varias y adentrarnos en cada una de ellas resultaría muy complejo y no podríamos brindar una solución factible.

Por lo expuesto anteriormente, se decidió acotar el proyecto, para poder arribar a una conclusión certera, nos centraremos en los niños con movilidad reducida que padecen el caso más severo de la enfermedad de Espina Bífida, Mielomeningocele. Sin dejar de considerar que las propuestas finales puedan extenderse y aplicarse para cualquier niño con limitaciones motrices.

Observar en profundidad, comprender y adentrarse en la problemática expuesta, resultará esencial al momento de encarar el presente proyecto, para lograr un avance en el intento por mejorar determinados aspectos de la calidad de vida de este tipo de usuario.

II. METODOLOGIA

2. Metodología.

2.1 Metodología de diseño.

La metodología de diseño se proyectará siguiendo el modelo planteado por Bruno Munari (1983).

Problema

(Se presenta un interrogante)

Definición del Problema

(Indumentaria Inclusiva / niños con movilidad reducida / enfermedad
Mielomeningocele)

Componentes del problema

(Problemas de motricidad - escasa indumentaria adaptada a este tipo de usuario –
insuficiente toma de conciencia y solidaridad para con los que sufren esta
problemática)

Recopilación de datos

(Búsqueda de antecedentes – consulta a bibliografía – entrevista a profesionales
especializados –entrevista a madres de niños con problemas motrices – observación y
acercamiento al posible usuario)

Análisis de datos

(Verificación de productos ya existentes en el mercado – revisión de bibliografía –
análisis/conclusiones de entrevistas y observaciones)

Creatividad

(Planteo de posibles soluciones/diseños para el problema)

Materiales – Tecnologías

(Recopilación de posibles materiales y tecnologías a utilizar para luego seleccionar lo que resulte más óptimo y apropiado según requerimientos de diseño)

Experimentación

(Exploración con materiales y técnicas diversas para descubrir lo que mejor se adapte para la resolución del problema – generación de texturas)

Dibujos

(Generar bocetos – plasmar las primeras ideas en diseños que se puedan concretar)

Modelos – Moldería

(Se busca dar forma material al diseño – realización de moldes – prototipos)

Verificación

(Control de validez – pruebas de calce de prototipos)

*Esta instancia se puede reiterar en distintas etapas del proceso, con el fin de validar progresivamente la evolución del proyecto.

Dibujos constructivos

(Generar bocetos finales – fichas técnicas que aporten datos necesarios para la construcción de prototipos)

Solución

(Se presenta un recurso viable para hacer frente al problema que se planteó en un comienzo)

Tablas y Gráficos 1. Metodología aplicada al proceso de diseño.

Fuente. Adaptado de Bruno Munari. 1983.

2.2 Metodología de investigación.

2.2.1 Metodología Cualitativa.

El presente proyecto apunta a una investigación de carácter cualitativo, ya que el mismo trata de dar cuenta sobre las dificultades que poseen los niños, que sufren problemas motrices, a la hora de realizar actividades como vestirse.

Se buscará conocer y percibir al potencial usuario, profundizar sobre la problemática, detectar las necesidades sin cubrir y a partir de allí generar y desarrollar ideas para su posible solución.

2.2.2 Investigación Exploratoria.

Se pretende explorar y analizar las opiniones, los sentimientos, los deseos, las necesidades y expectativas de este usuario en particular y de su entorno; llámese padres, tutores, profesionales, sociedad en general.

Para concretar el proyecto, se utilizarán diferentes tipos de herramientas, entre ellas, búsqueda de antecedentes, recopilación bibliográfica, contacto directo con la problemática que se plantea; todo ello aportará información necesaria para desarrollar el marco teórico.

A continuación se realizarán entrevistas a profesionales especializados y a padres de los posibles usuarios, observaciones y acercamientos a los niños en cuestión, para así obtener datos relevantes que posteriormente se analizarán; de ellos se obtendrán parámetros y especificaciones necesarios que se trasladarán luego al diseño de los prototipos.

2.2.3 Instrumentos / Técnicas.

Los instrumentos que se emplearán para la recolección de datos se reducen básicamente a una Guía de Pautas.

Tanto como para la técnica de Entrevista semi-estructurada como para la técnica de Observación en profundidad, se elaborará una guía, la cual nos permita abarcar de manera más abierta y flexible los temas a tratar durante el transcurso de las entrevistas y observaciones pertinentes.

2.2.4 Población.

Las entrevistas estarán dirigidas a padres de niños con problemas de motricidad, a distintos profesionales especializados como médicos-psicólogos-pedagogos-fisioterapeutas y asimismo estarán dirigidas propiamente a los niños, de entre 5 a 10 años de edad aproximadamente.

Conjuntamente con la entrevista orientada para los niños en cuestión, se efectuará observaciones en profundidad para ahondar en la realidad de los mismos e intentar comprenderlos de una manera más definida.

2.2.5 Criterio Muestral.

Al seleccionar la muestra, no se hará bajo normas probabilísticas, es decir que nos centraremos en ciertos criterios y especificaciones que se desprenden del proyecto, por lo que la selección de la muestra será no probabilística por propósitos.

En este caso, la elección incurre en niños que padecen la enfermedad mielomeningocele, padres de estos niños y profesionales que los tratan.

2.2.6 Fichas Técnicas de Estudio Metodológico.

Los siguientes esquemas, plantean el estudio metodológico a seguir:

2.2.6.1.1 Tabla de estudio metodológico aplicado a entrevistas a profesionales.

Tipo de Investigación	Metodología	Técnica	Instrumentos	Población	Criterio Muestral	Muestra
Exploratoria	Cualitativa	Entrevistas semi-estructuradas	Guía de pautas	Profesionales	No probabilístico por propósitos	5 a 7

Tablas y Gráficos 2. Estudio metodológico aplicado a profesionales.

Fuente. Elaboración propia.

2.2.6.1.2 Objetivos.

A través de estas entrevistas, se buscará conseguir la palabra especializada de los profesionales, lo que nos permita obtener un acercamiento más certero al conocimiento sobre las enfermedades que ocasionan problemas motrices, particularmente sobre la enfermedad de mielomeningocele.

Asimismo se indagará sobre el tipo de tratamiento que deben llevar los niños que padecen la enfermedad, y cómo influye esto en el desarrollo de sus vidas.

2.2.6.1.3 *Modelo de entrevista a Profesionales.*

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

GUIA DE PAUTAS

POBLACION: PROFESIONALES (médicos-fisioterapeutas-psicopedagogos...)

Buenas tardes Dr. / Dra. _____, le agradezco el tiempo que me dedica para poder realizarle esta entrevista.

Toda información y opinión que ud. pueda proporcionar serán muy útiles para el proyecto a realizar. Valoro su dedicación y desde ya, muy agradecida.

Ud. es _____ (especialidad)

Si tuviéramos que hacer un primer acercamiento a las enfermedades motrices, ¿qué las producen y qué ocasionan estas?

Particularmente sobre la enfermedad de mielomeningocele, qué nos podría detallar...

¿Cómo se da ese primer diagnóstico a los padres de un niño que nació con mielomeningocele?

¿Qué actitud debe tener el médico para dar ese diagnóstico tan complejo?

¿De qué manera deben actuar los padres de ese niño, para hacer frente a esta situación?

¿Qué tipo de tratamientos deben afrontar estos niños?

¿De qué manera se debe proceder para que el niño, no se convierta en un mero objeto de visitas constantes a los médicos y terapias crónicas, sino que se lo tome en cuenta primero y principalmente como el niño que es?

¿Cómo se trabaja para lograr que esa etapa de la niñez no deje de ser lúdica, agradable y motivarlo continuamente para que viva sus experiencias y construya sus propias expectativas?

Estos problemas de motricidad, ¿de qué manera afectan a los niños, al momento de realizar actividades cotidianas?

Existen complicaciones al momento de vestir a un niño con problemas de motricidad, a la vez que su cuerpecito presenta proporciones distintas... es así?

¿Ud. tiene conocimiento de indumentaria que se adapte a las necesidades de esta problemática?...indumentaria que sea de fácil acceso, resulte práctica y gustosa para el niño.

¿Cuál es su opinión respecto a que exista y se propague cada vez más la producción de este tipo de indumentaria y de accesorios para los aparatos ortopédicos, que se adapten a los niños con problemas motrices?...y que de alguna manera se sientan un poco más incluidos en la sociedad.

Cuál es su opinión respecto a la sociedad, y a este cambio de conciencia que hace falta para incluir a todas las personas que poseen alguna discapacidad motriz o de cualquier índole.

2.2.6.2.1 *Tabla de estudio metodológico aplicado a entrevistas a padres de niños con problemas motrices.*

Tipo de Investigación	Metodología	Técnica	Instrumentos	Población	Criterio Muestral	Muestra
Exploratoria	Cualitativa	Entrevista semi-estructurada	Guía de pautas	Madres de niños con problemas motrices	No probabilístico por propósitos	15 a 20

*Tablas y Gráficos*3. Estudio metodológico aplicado a padres de niños con problemas motrices.

Fuente. Elaboración propia.

2.2.6.2.2 *Objetivos.*

Al entrevistar a padres de niños con problemas motrices, específicamente los que sufren la enfermedad mielomeningocele, intentamos adentrarnos en la realidad que conlleva sobrellevar estas complicaciones de salud.

Aspiraremos a introducirnos en lo que sería el “día a día” de estos niños para poder apreciar cuáles son las necesidades que más les afectan a la hora de realizar actividades cotidianas.

La visión de los padres y la comunicación de sus expectativas, serán de significativo valor para considerar al momento de diseñar.

2.2.6.2.3 *Modelo de entrevista a Padres de niños con problemas motrices.*

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

GUIA DE PAUTAS

POBLACION: PADRES DE NIÑOS CON PROBLEMAS MOTRICES

Buenas tardes Sr. / Sra. _____, le agradezco el tiempo que me dedica para poder realizarle esta entrevista.

Toda información y opinión que ud. pueda proporcionar serán muy útiles para el proyecto a realizar. Valoro su dedicación y desde ya, muy agradecida.

¿Cómo está compuesta su familia?

¿Cómo fue ese primer diagnóstico de que el niño/a venía con complicaciones?

¿El proyecto de familia que tenía, se cambió?

En estas situaciones vulnerables, ayuda a las familias no aislarse, buscar información, grupos de apoyo, ONG...esto es así?

¿Las redes sociales colaboran con esta búsqueda?

¿Qué significa para la familia tener un niño/a con problemitas motrices? ¿cómo le hacen frente a todo lo que esto implica?

¿Cómo se concientiza y se acepta en la familia sobre qué se puede hacer y qué no?

¿Cómo es su día cotidiano?

¿Qué importancia le dan al momento del juego y ocio? Tanto del niño, como de la familia en conjunto.

Qué opina sobre darles oportunidad al niño/a de integrarse a la vida social, elegir, equivocarse, experimentar y tener sus propias expectativas...

¿Cuáles son las complicaciones del niño/a, al momento de realizar actividades cotidianas?

Existen complicaciones al momento de vestir a un niño con problemas de motricidad, a la vez que su cuerpecito presenta proporciones distintas... es así?

¿Ud. tiene conocimiento de indumentaria que se adapte a las necesidades de esta problemática?...indumentaria que sea de fácil acceso, resulte práctica y gustosa para el niño.

¿Cuál es su opinión respecto a que exista y se propague cada vez más la producción de este tipo de indumentaria y de accesorios para los aparatos ortopédicos, que se adapten a los niños con problemas motrices?...y que de alguna manera se sientan un poco más incluidos en la sociedad.

Cuál es su opinión respecto a la sociedad, y a este cambio de conciencia que hace falta para incluir a todas las personas que poseen alguna discapacidad motriz o de cualquier índole.

2.2.6.3.1 *Tablas de estudio metodológico aplicado a niños con problemas motrices.*

Tipo de Investigación	Metodología	Técnica	Instrumentos	Población	Criterio Muestral	Muestra
Exploratoria	Cualitativa	Observación en profundidad	Guía de pautas	Niños con problemas motrices (5 a 10 años de edad)	No probabilístico por propósitos	15 a 20

Tablas y Gráficos4. Estudio metodológico aplicado a niños con problemas motrices.

Fuente. Elaboración propia.

Tipo de Investigación	Metodología	Técnica	Instrumentos	Población	Criterio Muestral	Muestra
Exploratoria	Cualitativa	Entrevista semi-estructurada	Guía de pautas	Niños con problemas motrices (5 a 10 años de edad)	No probabilístico por propósitos	15 a 20

Tablas y Gráficos5. Estudio metodológico aplicado a niños con problemas motrices.

Fuente. Elaboración propia.

2.2.6.3.2 *Objetivos.*

Observar en profundidad y entrevistar a los niños resulta crucial y de vital importancia.

Cuidadosamente, para no incomodar al entrevistado/observado, se pretenderá llegar lo más profundo que se pueda, hasta sus sentimientos-sus emociones-intereses-aspiraciones, con los que trabajaremos durante todo el proceso para lograr traducirlos en ideas-diseños-productos orientados a satisfacerlos.

En esta ocasión recurriremos a nuestra versatilidad para explorar y percibir las motivaciones de los niños.

2.2.6.3.3 *Modelo de entrevista a niños con problemas motrices.*

OBSERVACION EN PROFUNDIDAD

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

GUIA DE PAUTAS

POBLACION: NIÑOS CON PROBLEMAS MOTRICES

Estas entrevistas intentarán ser fluidas y abiertas hacia donde el niño/a nos valla guiando.

Los puntos a tener en cuenta son:

- Observar e indagar sobre las actividades que les gusta realizar.
- Averiguar sus emociones y gustos en cuestión de juegos y/o dibujos animados, personajes favoritos.
- Comida, animales, colores preferidos.
- Si es fanático de algún deporte/equipo.
- Intereses y expectativas (lo que desea ser cuando sea grande).

2.3 Plan de trabajo y cronograma de actividades.

A continuación se plantea un cronograma de actividades a ejecutar, con sus correspondientes plazos, basado en el modelo propuesto por Gantt (Vieytes. 2004).

El mismo, es de carácter tentativo, es decir que corresponde a un plan estimativo; las fechas aquí plasmadas pueden estar sujetas a modificaciones, según se valla sucediendo la elaboración el proyecto.

	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar
Planteamiento del Problema												
Recopilación de Datos- Bibliografía												
Redacción del Marco Teórico												
Metodología												
Investigación de Campo												
Análisis de Datos												
Creatividad-Planteo de Diseños												
Experimentación con materiales												
Dibujos												
1° Coloquio												
Moldería-Prototipos												
2° Coloquio												
Verificación												
Dibujos constructivos-Fichas Técnicas												
Definición de Distribución y Promoción del producto												
Presentación y Redacción Final												

Tablas y Gráficos 6. Plan de trabajo y cronograma de actividades.

Fuente. Elaboración propia, adaptado dediagrama de Gantt. Vieytes. (2004).

III. MARCO TEORICO

3. Introducción a la Problemática de Motricidad.

Como bien se planteó en los objetivos del proyecto, intentaremos ahondar en el conocimiento sobre los problemas motrices y los factores sociales y psicológicos que acompañan a los mismos.

Analizaremos los conceptos que consideramos significativos para comprender y adentrarnos en la realidad de los niños que padecen enfermedades motrices, poniendo especial atención en los niños con mielomeningocele.

3.1 Desarrollo Psicomotriz.

3.1.1 Concepto de Psicomotricidad.

El término psicomotricidad está conformado por el prefijo “psico” lo que remite a la “mente”, y “motricidad” que deriva del vocablo “motor”, lo que representa movimiento.

Por lo que se puede decir que la psicomotricidad supone una relación estrecha entre la mente y el movimiento, entre la actividad que se produce dentro de la mente y la capacidad de movimiento del cuerpo. (Pérez Cameselle Ricardo e Ideas Propias, 2004).

La psicomotricidad como teoría nace a principios del siglo XX, fue un concepto muy estudiado por varios autores, entre ellos Dupre, Gesell, Le Boulch, Piaget y Dupré. Se destaca también el aporte de Henry Wallon, uno de los pioneros que confirma la relación entre los aspectos motrices del desarrollo y la madurez psicofísica, entre los factores sociales y los biológicos. Numerosas investigaciones, provenientes del estudio del psicoanálisis y la pedagogía, sirvieron de aporte y colaboraron con la formación de las bases de la terapia motriz. (Pérez Cameselle Ricardo e Ideas Propias, 2004).

Para Le Boulch, “el dominio corporal es el primer elemento del dominio del comportamiento”.

Según Piaget, “la actividad psíquica y la motricidad forman un todo funcional sobre el cual, se fundamenta el conocimiento”.(Citado en Jiménez de la Calle, I. y Jiménez Ortega, J., 2001, pág.9).

Asociaciones Españolas de Psicomotricidad definen lo siguiente:

“El término psicomotricidad, basado en una visión global del ser humano, integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensorio motrices en la capacidad de ser y de expresarse la persona en un contexto psicosocial.”

De este modo,

La psicomotricidad desempeña un papel fundamental en el desarrollo armónico de la personalidad. Se desarrollan además, partiendo de esta concepción, diferentes formas de intervención psicomotriz que encuentran su aplicación (cualquiera sea la edad del individuo), en los ámbitos preventivo, educativo, reeducativo y terapéutico. Dichas prácticas psicomotrices han de conducir a la formación, titulación y perfeccionamiento profesional, constituyendo cada vez más el objeto de investigaciones científicas. (Pérez Cameselle Ricardo e Ideas Propias. 2004. Pág. 1-2-3).

3.2 Desarrollo Motriz.

3.2.1 Concepto de Desarrollo Motriz.

Según la Guía de Normas de Práctica Clínica, dirigida por ProVantage Health Services, s.d.), se puede concebir el desarrollo motriz como una sucesión de etapas, que se irán complejizando progresivamente, por medio de las cuales un bebé adquiere el control de su cuerpecito, logrando paulatinamente un uso consciente de sus músculos para alcanzar equilibrio, una postura erguida y movilidad plena. Asimismo mismo se irá familiarizando con la manipulación de objetos consiguiendo interactuar con su entorno.

Al hablar de desarrollo motriz, se debe tener en cuenta sus componentes, los cuáles se presentan como una base para el desarrollo de las habilidades motrices del niño. Estos son: tono muscular, reflejos primitivos, reacciones de enderezamiento y equilibrio y reacciones posturales.

-Tono muscular. Afectado por todos los niveles del sistema nervioso (desde el cerebro hasta los nervios periféricos), por la elasticidad del músculo y sus tendones, por la

capacidad del sistema nervioso para enviar mensajes al músculo y por la capacidad del músculo para recibir y responder esos mensajes.

Un tono muscular atípico puede considerarse como la imposibilidad de ajustar de manera adecuada la tensión muscular para realizar una tarea o función efectiva.

-Reacciones de enderezamiento y equilibrio. Enderezamiento y equilibrio son reacciones de balanceo que permiten corregir la postura y posición teniendo en cuenta la fuerza de gravedad. Estas reacciones, normalmente emergen en el primer año de vida del bebé y resultan primordiales.

-Reacciones posturales. Control postural es la habilidad de implantar y conservar una posición firme y constante sobre la base de un apoyo. Para ello, es preciso contar con tono muscular correcto y reacciones de enderezamiento y equilibrio apropiadas. Esto es necesario al momento de realizar actividades en movimiento.

-Reflejos primitivos. Movimientos involuntarios que prevalecen durante los primeros 3 a 4 meses de vida del bebé. (ProVantage Health Services, s.d.).

3.2.2 Desarrollo Motriz Grueso y Fino.

El desarrollo motriz es el proceso por el cual los niños aprenden a internalizar los movimientos que deben realizar para ponerse de pie, sentarse, desplazarse de un lugar a otro. Gradualmente comienzan a experimentar y a descubrirlo que pueden realizar con sus manos a través del juego y actividades que lo irán haciendo cada vez más independientes. Dentro del desarrollo motriz, se distinguen habilidades motrices gruesas y finas. (ProVantage Health Services, s.d.).

-*El desarrollo motriz grueso.* Hace referencia la capacidad para poner en movimiento grupos de músculos principales del cuerpo, por ejemplo poseer el control de la cabeza, mover el tronco y las extremidades superiores e inferiores.

-*El desarrollo motriz fino.* Refiere a las habilidades de músculos pequeños, por ejemplo el uso de las manos y dedos para manipular objetos y para funciones de agarre. (ProVantage Health Services, s.d.).

3.2.3 Desarrollo Motriz típico / Hitos Motrices del Desarrollo.

La Guía dirigida por Pro Vantage Health Services (s.d.), expresa que existe una secuencia, predecible y con un orden determinado, de habilidades motrices que debería paulatinamente desarrollar un niño desde su nacimiento. A esto se lo conoce como desarrollo motriz típico.

Esta sucesión de habilidades tiende a ser válida para todos los niños, aunque puede presentar variaciones entre un niño y otro en cuestión de la velocidad con la que van adquiriendo las distintas destrezas. Según se vayan desarrollando estas últimas, es posible ir midiendo el avance de la motricidad general de un niño; esto hace referencia a los hitos motrices.

A continuación se expone una tabla en donde se encuentran identificados algunos hitos motrices del desarrollo de un niño, y las edades en que aproximadamente deberían presentarse.

Hitos Motrices del Desarrollo		
Edad	Motricidad Gruesa	Motricidad Fina
Nacimiento a 6 semanas	-presencia de reflejos tempranos	-agarra el dedo de un adulto con un puño apretado
6 semanas a 4 meses	-mantiene erguida la cabeza -acostado de espaldas, se pone de lado	-sostiene una sonaja -tiende ambas manos hacia un objeto que se balancea en el aire
4 a 8 meses	-los reflejos tempranos pierden intensidad -puede mantener la cabeza estable -rueda sobre sí mismo hasta quedar boca abajo -se sienta por sí solo	-recoge un cubo -golpea los juguetes entre sí -recoge objetos entre el pulgar y el Índice
8 a 12 meses	-gatea sobre manos y rodillas -se para por sí solo -camina con ayuda	-apila dos cubos -suelta los objetos que tenía agarrados -usa la prensión de pinza -puede sujetar un crayón
12 a 18 meses	-lanza una pelota -gatea o sube por los escalones -estando de pie, se baja al piso -camina por sí solo	-hace girar las perillas de las puertas -empuja, tira y golpea los juguetes -hojea los libros encuadernados
18 a 24 meses	-estando agachado, se pone de pie -se sube a las sillas -se para en un solo pie -pasea en autos de juguete grandes -patea una pelota	-traza rayas con un crayón -resuelve rompecabezas simples
24 a 29 meses	-baja una escalera alternándolos pies -corre y salta con los dos pies	-hila cuentas -sus garabatos son más controlados
29 a 36 meses	-salta en un mismo sitio -pasea en triciclo	-usa tijeras

Tablas y Gráficos 7. Hitos motrices del desarrollo.

Fuente. Guía de Normas de Práctica Clínica, dirigida por ProVantage Health Services.

(s.d., pág. 10).

3.3 Discapacidad.

3.3.1 Concepto de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.

Antes de adentrarnos en la problemática de los trastornos motrices, resulta necesario distinguir ciertos términos. La C.I.D.D.¹(Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) de la O.M.S. (Organización Mundial de la Salud. 2001) expone:

-Deficiencia. “toda pérdida o anomalía, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano o estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo”. (Asociación de Ostromizados. España, s.d.).

Se puede diferenciar las deficiencias físicas, de las sensoriales y psíquicas.

- Físicas: problemas como amputaciones, malformaciones, parálisis, pérdidas de movilidad o enfermedades crónicas.
- Sensoriales: problemas de visión, audición o lenguaje.
- Psíquicas: trastornos mentales.(Asociación de Ostromizados. España, s.d.).

¹La necesidad de obtener mayor conocimiento sobre la población con discapacidad, comenzó a aumentar considerablemente, razón por la cual desde 1981, año designado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) como “Año Internacional de las Personas con Discapacidad”, comienzan a trascender pautas con indicaciones para recolectar información sobre esta problemática. Por esta misma razón surge la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDMM), para proporcionar criterios de recopilación de información de personas con discapacidad y de esta manera proveer los datos para facilitar y promover la elaboración de programas y políticas destinadas a las personas con estas particularidades. La CIDDMM, por lo tanto, es un sistema para especificar y catalogar las consecuencias de enfermedades y lesiones en términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, lo que permita y colabore con análisis médicos y políticos con la necesidad de proveer mayores servicios y programas que beneficien a las personas con estos padecimientos.(INEGI. Instituto Nacional de Estadística Geográfica e informática. México).

-Discapacidad. “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. (O.M.S. 2001).

La discapacidad puede presentarse de manera temporal o permanente, reversible o irreversible.

Las discapacidades pueden responder a funciones de movilidad o desplazamiento, funciones de relación o conducta y funciones de comunicación.(Asociación de Ostomizados. España, s.d.).

-Minusvalía. “situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita, o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, sexo y factores sociales y culturales”.(O.M.S. 2001).

Una persona es considerada minusválida cuando se le niegan las oportunidades, que normalmente están disponibles para toda la comunidad por igual, condiciones que son necesarias para el desarrollo cotidiano de la vida. (Asociación de Ostomizados. España, s.d.).

3.3.2 Clasificación de Tipo de Discapacidad.

La Clasificación de Tipo de Discapacidad, elaborada por la INEGI (Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática. México), es un registro que no presenta criterios clínicos/médicos, ya que la información empleada para el mismo radica en las descripciones y detalles que la población proporciona al ser censada. Esta herramienta es aprovechada para los profesionales médicos para comunicarse con un lenguaje coloquial al momento de debatir sobre las distintas discapacidades.

A continuación se expone una tabla en donde se presenta una estructura de clasificación de tipo de discapacidad

Clasificación de tipo de discapacidad
Estructura de la clasificación de tipo de discapacidad
GRUPO 1 DISCAPACIDADES SENSORIALES Y DE LA COMUNICACIÓN
SUBGRUPO DISCAPACIDADES PARA VER SUBGRUPO DISCAPACIDADES PARA OÍR SUBGRUPO DISCAPACIDADES PARA HABLAR (MUDEZ) SUBGRUPO DISCAPACIDADES DE LA COMUNICACIÓN Y COMPRENSIÓN DEL LENGUAJE SUBGRUPO INSUFICIENTEMENTE ESPECIFICADAS DEL GRUPO DISCAPACIDADES SENSORIALES Y DE LA COMUNICACIÓN
GRUPO 2 DISCAPACIDADES MOTRICES
SUBGRUPO DISCAPACIDADES DE LAS EXTREMIDADES INFERIORES, TRONCO, CUELLO Y CABEZA SUBGRUPO DISCAPACIDADES DE LAS EXTREMIDADES SUPERIORES SUBGRUPO INSUFICIENTEMENTE ESPECIFICADAS DEL GRUPO DISCAPACIDADES MOTRICES
GRUPO 3 DISCAPACIDADES MENTALES
SUBGRUPO DISCAPACIDADES INTELLECTUALES (RETRASO MENTAL) SUBGRUPO DISCAPACIDADES CONDUCTUALES Y OTRAS MENTALES SUBGRUPO INSUFICIENTEMENTE ESPECIFICADAS DEL GRUPO DISCAPACIDADES MENTALES
GRUPO 4 DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Y OTRAS
SUBGRUPO DISCAPACIDADES MÚLTIPLES SUBGRUPO OTRO TIPO DE DISCAPACIDADES SUBGRUPO INSUFICIENTEMENTE ESPECIFICADAS DEL GRUPO DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Y OTRAS

*Tablas y Gráficos 8. Estructura de la clasificación de tipo de discapacidad.
Fuente.(INEGI. México, s.d. pág. 11).*

Centrando nuestra atención en el grupo de las discapacidades motrices, observamos que el mismo comprende a personas que padecen complicaciones para caminar, para realizar y coordinar movimientos, manipular objetos; es decir, dificultades para realizar actividades cotidianas de la vida. (INEGI. México, s.d.).

3.3.3 Datos Estadísticos de Discapacidad en Argentina.

Un estudio elaborado por el INDEC (Instituto Nacional de Estadística y Censos) (Altimir A., Camino F., Lico S. y Spinardi V. 2014), revela los datos estadísticos, valga la redundancia, obtenidos en el censo nacional del 2010. Esta publicación en particular, centra su atención en la población con dificultad o limitación permanente (PDLP), dándonos a conocer los siguientes datos:

En Argentina, más de 5 millones de habitantes (según estimación, 5.114.190) conviven con alguna dificultad o limitación permanente, representando así el 12,9% del total de la población del país.

Las personas de sexo femenino prevalecen por sobre las de sexo masculino, reflejado en los valores de 14% y 11,7% respectivamente.

En lo que respecta al rango de edad, el 2,5% corresponde a niños entre 0 y 4 años; el 4,8% a niños entre 5 y 9 años; y el 6,0% a niños entre 10 y 14 años. La prevalencia aumenta, a medida que la población envejece.

El 68% de esta población padece sólo una DLP, y el 32% dos o más, incluyendo una cognitiva, lo que significan que estas personas poseen alto grado de dependencia.

Tomando en cuenta este grupo de la población con dificultad o limitación permanente, el 59,5% de la misma posee DLP visual, el 20% DLP motora inferior, el 8,4% DLP cognitiva, el 8,3% DLP auditiva, y el 3,8% DLP motora superior.

Con respecto a su distribución espacial, se observa una mayor prevalencia en el Noroeste argentino, especialmente en La Rioja con el 17,1%; le siguen las provincias de Jujuy con un 16,3% y Salta con el 16,2%. Por su parte, Buenos Aires presenta un menor porcentaje, siendo éste de 12%; Córdoba tiene un porcentaje similar, de 12,4%. (Altimir A., Camino F., Lico S. y Spinardi V. 2014).

En la Región Patagónica, las provincias de Neuquén y Río Negro presentan un 15,1% y 14,5% respectivamente. Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur poseen la prevalencia más baja del país, con un 9,8%. (Altimir A., Camino F., Lico S. y Spinardi V. 2014).

A continuación se despliega una tabla en donde se exponen los porcentajes de:

Población en viviendas particulares, población con dificultad o limitación permanente y prevalencia de la dificultad o limitación permanente por provincia. Total del país. Año 2010.

Provincia	Población en viviendas particulares	Población con dificultad o limitación permanente	Prevalencia de la dificultad o limitación permanente
Total del país	39.671.131	5.114.190	12,9
Ciudad Autónoma de Buenos Aires	2.830.816	316.844	11,2
Buenos Aires	15.482.751	1.853.457	12,0
24 partidos del Gran Buenos Aires	9.863.045	1.221.121	12,4
Interior de la provincia de Buenos Aires	5.619.706	632.336	11,3
Catamarca	362.307	58.316	16,1
Chaco	1.048.036	161.452	15,4
Chubut	498.143	64.251	12,9
Córdoba	3.256.521	402.512	12,4
Corrientes	985.130	133.989	13,6
Entre Ríos	1.223.631	142.656	11,7
Formosa	527.023	76.024	14,4
Jujuy	666.852	108.895	16,3
La Pampa	315.110	35.931	11,4
La Rioja	331.674	56.817	17,1
Mendoza	1.721.285	228.142	13,3
Misiones	1.091.318	153.455	14,1
Neuquén	541.816	81.627	15,1
Río Negro	626.766	91.072	14,5
Salta	1.202.754	195.202	16,2
San Juan	673.297	103.894	15,4
San Luis	428.406	56.355	13,2
Santa Cruz	261.993	30.668	11,7
Santa Fe	3.164.038	404.221	12,8
Santiago del Estero	867.779	140.773	16,2
Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur	123.117	12.016	9,8
Tucumán	1.440.568	205.621	14,3

Tablas y Gráficos 9. Población en viviendas particulares, población con dificultad o limitación permanente y prevalencia de la dificultad o limitación permanente por provincia. Total del país. Año 2010.

Fuente. INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010.

http://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf

Al consultar con la ADM (Asociación Distrofia Muscular para las Enfermedades Neuromusculares), sobre la población de niños que padecen estas enfermedades, en Argentina, recibimos el siguiente correo electrónico:

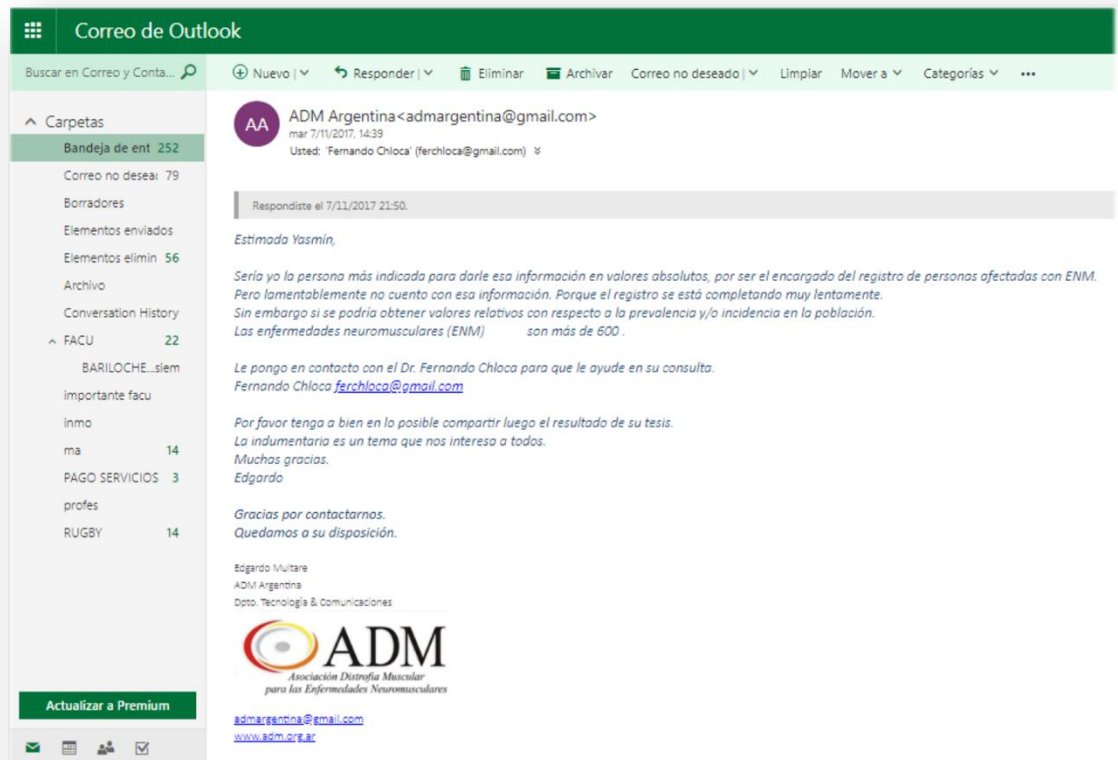


Imagen 10. Captura de pantalla/correo electrónico/ADM.

Fuente. Elaboración propia.

3.4 Discapacidad Motriz.

3.4.1 El Sistema Nervioso y su implicancia en la Discapacidad Motriz.

Una vez analizado el concepto de discapacidad, podemos comenzar a introducirnos en lo que es la discapacidad motriz en sí. Previo a ello, haremos una breve reseña de lo que implica la función del sistema nervioso del ser humano, esto es para poder comprender cuáles son las funciones que interactúan con el desarrollo motor y cuál es la razón por la que se origina una discapacidad motriz.

Lo que se expone a continuación fue elaborado en base a la redacción de Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. (2010).

El cerebro humano desempeña tres funciones primordiales:

-Función Sensitiva. El cerebro es capaz de captar las señales de cambio o estímulos que se producen en el interior del organismo (por ejemplo, un dolor de cabeza), como así también los que provienen desde el exterior del mismo (por ejemplo, un pinchazo producido por una espina de una rosa).

-Función Integradora. La información sensitiva, lo que captó el cerebro, es analizado, almacenado y seguidamente se produce una decisión de lo que se debe hacer frente a lo mismo.

-Función Motora. Es la respuesta que proporciona el cerebro ante los estímulos recibidos. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).

El sistema nervioso se divide en Sistema Nervioso Central (constituido por el encéfalo y la médula espinal) y Sistema Nervioso Periférico (compuesto por neuronas y nervios periféricos que se ubican en el exterior de la médula espinal y encéfalo), ambos funcionan de manera interconectada.

El sistema nervioso central se encarga de procesar la información sensorial y dirigir las respuestas corporales. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).

Algunos conceptos que podríamos tener en cuenta sobre este tema son:

-*Neuronas*. Células que conforman el sistema nervioso central. Ubicadas en el cerebro y en la médula espinal, son las encargadas de recibir y enviar información a todo el organismo, producen y dirigen los pensamientos y acciones de éste último. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).

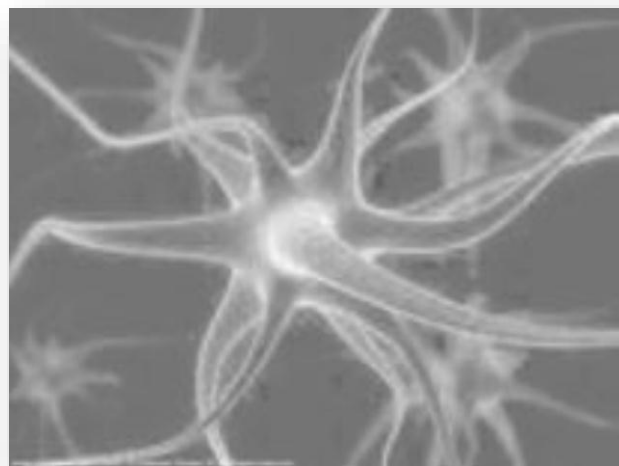


Imagen 11. Neuronas.

Fuente. Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. (2010).

-*Médula espinal*. Posee terminaciones nerviosas que son las encargadas de enviar la información de los estímulos hacia el cerebro y desde el cerebro llevar de regreso información motora a los músculos y órganos del cuerpo. Controla la postura y el movimiento del cuerpo. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).

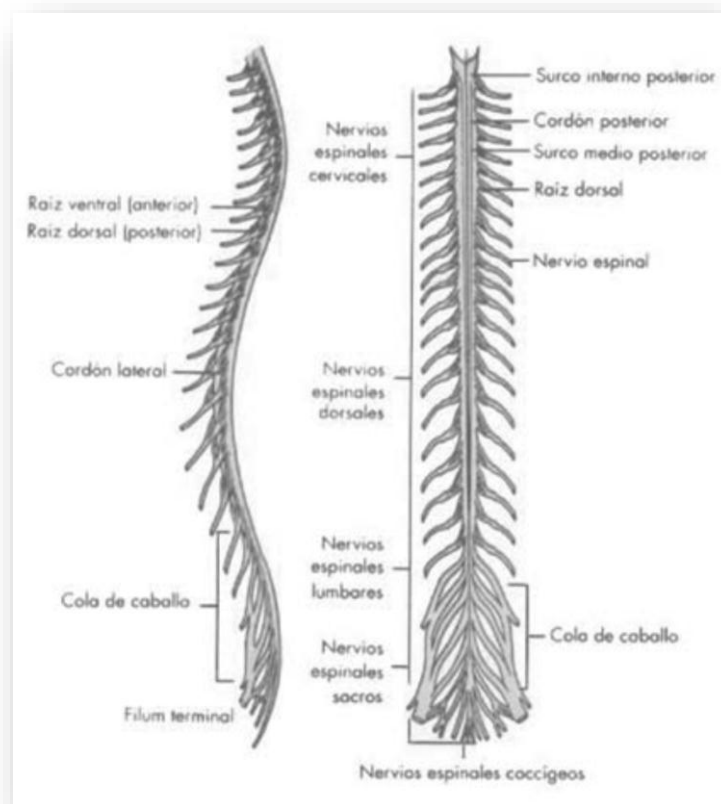


Imagen 12. Medula espinal.

Fuente. Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. (2010).

-*Tallo cerebral*. Aquí concurren todas las terminaciones nerviosas de la médula espinal. Encargado de interpretar las sensaciones de las funciones involuntarias, como ser la función de respiración durante momentos de sueño y los latidos del corazón, y de organizar/relacionar las actividades de ambos hemisferios cerebrales. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).

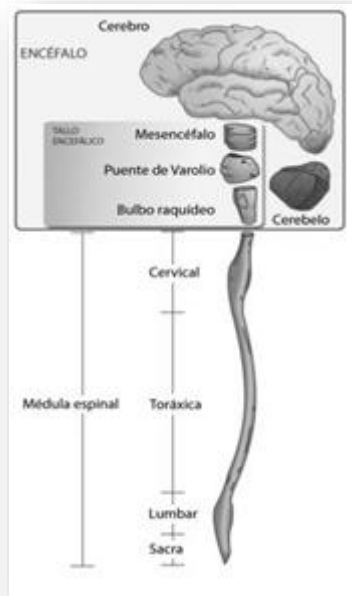


Imagen 13. Tallo cerebral.

Fuente. <http://player.slideplayer.es/12/3455310/data/images/img6.jpg>

-*Cerebelo*. Junto con el tronco encefálico y el cerebro, componen el encéfalo. El cerebelo es el encargado de procesar las distintas emociones, organizarlas sensaciones relacionadas con el movimiento, equilibrio, gravedad, coordinar músculos y articulaciones para conducir al cuerpo con precisión y de manera benigna. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).

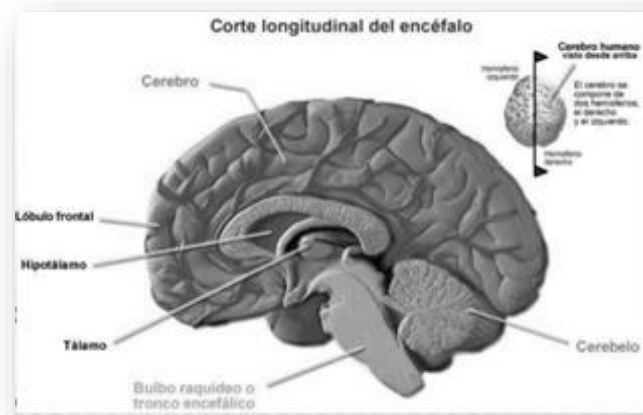


Imagen 14. Cerebelo.

Fuente. <http://image.slidesharecdn.com/basesbiologicasdelaconducta3-131006131112-phpapp02/95/bases-biologicas-de-la-conducta3-5-1024.jpg?cb=1381065188>

-*Hemisferios cerebrales*. Encargados de procesar la información sensorial, como así también su significado y de elabora la respuesta que producirá el organismo ante esta información.

Dentro de los mismos se halla el sistema límbico, el cual está formado por estructuras cerebrales que gestionan respuestas fisiológicas ante estímulos emocionales relacionados con la memoria, instintos sexuales, placer, miedo, personalidad y conducta. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).



Imagen 15. Hemisferios cerebrales.

Fuente.<http://image.slidesharecdn.com/basesbiologicasdelaconducta3-131006131112-phpapp02/95/bases-biologicas-de-la-conducta3-11-1024.jpg?cb=1381065188>

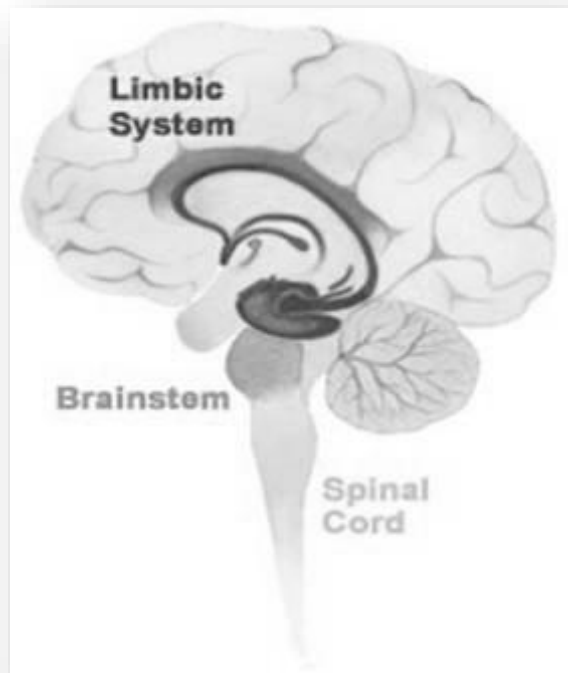


Imagen 16. Sistema límbico.

Fuente.<http://player.slideplayer.es/12/3455310/data/images/img23.jpg>

-*Corteza cerebral*. Encargada de recibir información de áreas como ser las de la visión, audición y tacto. Aquí se interpretan los sonidos, las imágenes y el control voluntario del cuerpo, dándoles significados a través de las áreas de asociación. (Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. 2010).

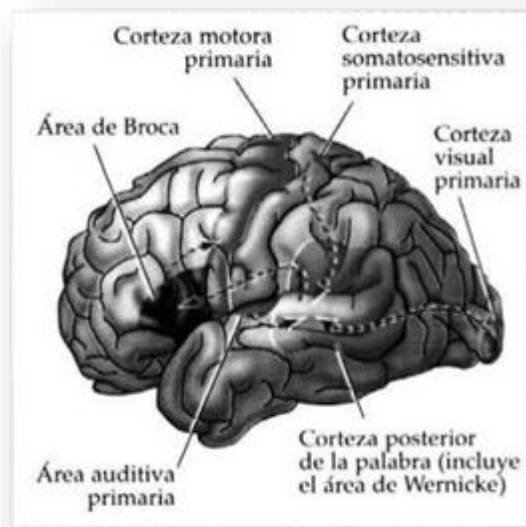


Imagen 17. Corteza cerebral.

Fuente. <http://image.slidesharecdn.com/basesbiologicasdelaconducta3-131006131112-phpapp02/95/bases-biologicas-de-la-conducta3-14-1024.jpg?cb=1381065188>

3.4.2 Clasificación de Discapacidad Motriz.

Se puede realizar una clasificación de discapacidad motriz, teniendo en cuenta varios aspectos que intervienen. De esta manera, se pueden distinguir las discapacidades motrices según: la topografía, la etiología, según su origen y su grado.

A continuación se expone una serie de tablas en donde se desarrolla lo anteriormente mencionado:

-*Clasificación de discapacidad motriz según la topografía.* Hace referencia a la parte del cuerpo que se encuentra afectada.

<i>Topografía de la discapacidad motriz</i>	
Parálisis	Paresias
Monoplejía: Afecta un solo miembro ya sea brazo o pierna	Monoparesia: Parálisis leve o incompleta de un solo miembro
Hemiplejía: Afecta a un lado del cuerpo, izquierdo o derecho	Hemiparesia: Parálisis leve o incompleta de un lado del cuerpo (Izquierdo o derecho)
Paraplejía: Parálisis de los dos miembros inferiores	Paraparesia: Parálisis leve o incompleta de los dos miembros inferiores
Cuadriplejía: Parálisis de los cuatro miembros	Cuadriparesia Parálisis leve o incompleta de los cuatro miembros

Tablas y Gráficos 10. Topografía de la discapacidad motriz.

Fuente. Dirección General de Educación Especial. Gobierno de México. (2013, s.d).

<http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>

- *Clasificación de discapacidad motriz según la etiología.* Esto es, según el momento de aparición/diagnóstico.

<i>Etiología de la discapacidad motriz</i>	
Prenatal (35% de los casos)	<ul style="list-style-type: none"> - Anoxia prenatal - Hemorragia cerebral prenatal - Enfermedades metabólicas: hipertiroidismo - Intoxicaciones - Desnutrición materna - Amenaza de aborto - Edad de la madre - Microcefalia - Hemorragia materna...
Perinatal (55% de los casos)	<ul style="list-style-type: none"> - Anoxia - Hipoxia perinatal - Traumatismo craneal - Desprendimiento de placenta - Prematuridad - Bajo peso al nacer - Partos múltiples...
Posnatal (10% de los casos)	<ul style="list-style-type: none"> - Lesiones medulares - Traumatismos craneales - Infecciones (meningitis, meningoencefalitis) - Epilepsia - Poliomiелitis anterior aguda

Tablas y Gráficos 11. Etiología de la discapacidad motriz.

Fuente. Dirección General de Educación Especial. Gobierno de México. (2013, s.d).

<http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>

-*Clasificación de discapacidad motriz según el origen.* Lugar del cuerpo en donde se manifiesta la discapacidad.

<i>Origen de la discapacidad motriz</i>	
Cerebral	<ul style="list-style-type: none"> - Parálisis cerebral - Traumatismo craneoencefálico - Tumores
Espinal	<ul style="list-style-type: none"> - Poliomieltis - Espina bífida - Lesiones medulares degenerativas - Traumatismo medular
Muscular	<ul style="list-style-type: none"> - Miopatías (i.e. distrofia muscular progresiva de Duchenne, distrofia escapular de Landouzy-Djerine)
Óseo-articulario	<ul style="list-style-type: none"> - Malformaciones congénitas (amputaciones, luxaciones, artrogriposis) - Distróficas (condrodistrofia, osteogénesis imperfecta) - Microbianas (osteomielitis aguda, tuberculosis, óseo-articular). - Reumatismos infantiles (Reumatismo articular agudo, reumatismo crónico) - Lesiones óseo-articulares por desviación del caquis (cifosis, escoliosis, lordosis)

Tablas y Gráficos 12. Origen de la discapacidad motriz.

Fuente. Dirección General de Educación Especial. Gobierno de México. (2013, s.d).

<http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>

-*Clasificación de discapacidad motriz según el grado.* Esta categorización hace referencia al grado de afectación de la discapacidad, en términos funcionales.

<i>Grado de la discapacidad motriz</i>	
Grado de discapacidad	Características
Leve (23% de los casos)	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades en la precisión de los movimientos finos - Puede hacer pinza (aunque con dificultad) y señalar con el índice - Desplazamiento autónomo, con problemas de coordinación o equilibrio. - Habla comprensible pero con problemas de articulación
Moderado (39% de los casos)	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades en la precisión de los movimientos finos y gruesos - Puede caminar pero con ayuda parcial - La pinza la realiza con el pulgar y el resto de los dedos - Señala con la mano abierta - Habla comprensible pero muy dificultosa - Vida autónoma pero con ayudas técnicas
Severo (38% de los casos)	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidad al caminar, usar las manos o el habla - No puede llevar una vida autónoma

Tablas y Gráficos 13. Grado de la discapacidad motriz.

Fuente. Dirección General de Educación Especial. Gobierno de México. (2013, s.d).

<http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>

3.5 Autoestima en niños con problemas de Motricidad.

3.5.1 Definición de Autoestima.

El Diccionario de la Real Academia Española (2014), expresa que:

“La autoestima es la valoración generalmente positiva de sí mismo”.

Branden N. (1994, pág. 21) define la autoestima, plenamente consumada, como “la experiencia fundamental de que podemos llevar una vida significativa y cumplir sus exigencias”...

Y continúa ampliando,

Es la confianza en nuestra capacidad de pensar...de enfrentarnos a los desafíos básicos de la vida. La confianza en nuestro derecho a triunfar y a ser felices; el sentimiento de ser respetables, de ser dignos, y de tener derecho a afirmar nuestras necesidades y carencias, a alcanzar nuestros principios morales y a gozar del fruto de nuestros esfuerzos. (Branden N., 1994, pág. 33).

Es decir, que la autoestima es la confianza que se tiene sobre uno mismo, sobre la propia mente, la valoración; es la motivación, inspiración que guía las propias acciones.

Por lo que una autoestima positiva contribuye a realizar un esfuerzo ante situaciones adversas y poder sobreponerse con convencimiento. Y por el contrario, una autoestima baja, tiende a lograr una renuncia ante las dificultades, una sumisión ante ellas. Con una autoestima alta siempre se buscan desafíos, metas para lograr; con una autoestima baja, se limitan las aspiraciones y triunfa la falta de exigencia. (Branden N., 1994).

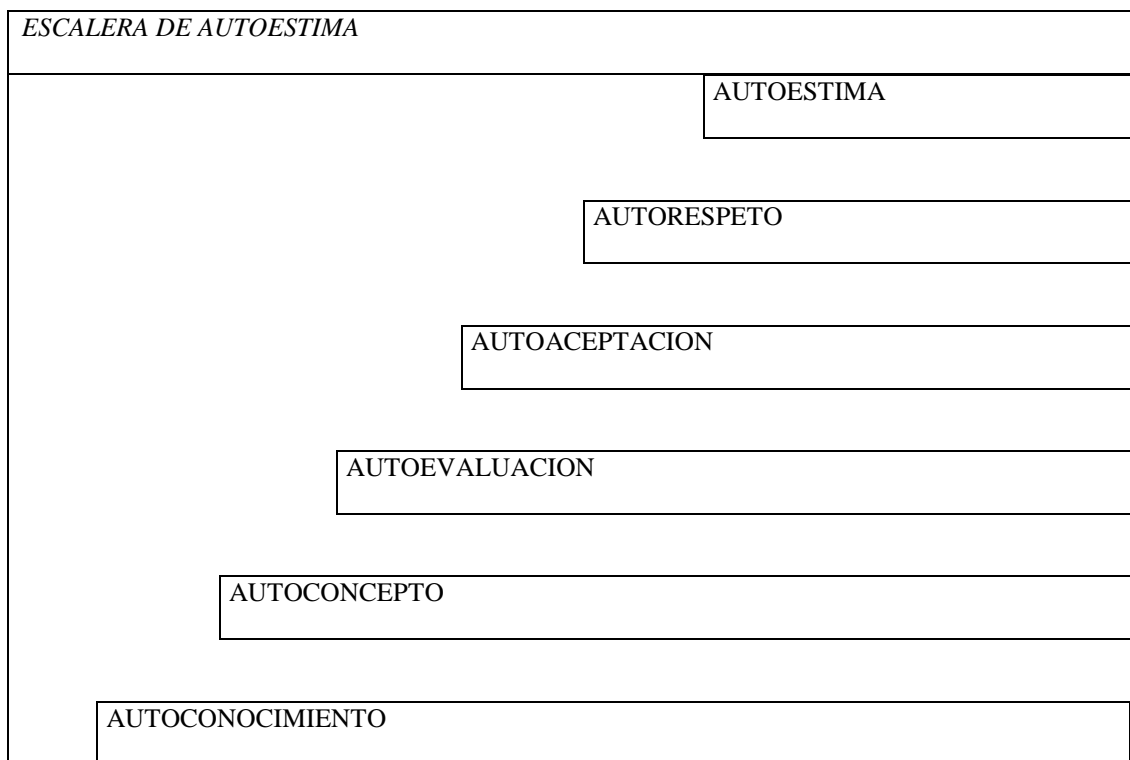
3.5.1.1 Componentes de la Autoestima.

Branden N. (1994) especifica que la autoestima posee dos componentes que se interrelacionan entre sí. Estos son, la eficacia personal y el respeto a uno mismo.

-Eficacia personal. Se refiere a la confianza que se tiene en uno mismo para hacer frente a los desafíos que presenta la vida. Confianza en la propia mente, en que se posee la capacidad de entendimiento y razonamiento, confianza en la toma de decisiones que se hace, es decir, confianza en uno mismo.

-El respeto a uno mismo. Significa ser consciente y valorarse como persona, teniendo presente una actitud positiva y la aspiración a ser feliz. Es una reafirmación que se tiene sobre uno mismo, sobre los propios pensamientos, deseos y necesidades.

Rodríguez Estrada, M. (1995) concreta una “escalera de autoestima” y es la siguiente:



Tablas y Gráficos 14. Escalera de autoestima.

Fuente. Rodríguez Estrada, M. (Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J., 2013, pág. 28).

Y define:

-*Autoconocimiento.* “Conocer las partes que componen el yo...manifestaciones, necesidades y habilidades”.

-*Autoconcepto.* “Es una serie de creencias acerca de sí mismo, que se manifiestan en la conducta”.

-*Autoevaluación.* “Refleja la capacidad interna de evaluar las cosas como buenas o malas si lo son para la persona” (si le satisfacen, son interesantes y le permiten crecer y aprender, o todo lo contrario).

-*Autoaceptación*. “Admitir y reconocer todas las partes de sí mismo como un hecho, como la forma de ser y sentir”.

-*Autorrespeto*. “Es atender y satisfacer las propias necesidades y valores”.

-*Autoestima*. “Marco de referencia desde el cual el hombre se proyecta”. (Rodríguez Estrada, M., 1995, pág. 28-29).

Walsh y Vaugham (1999) amplían sosteniendo que, la autoestima se desarrolla en base a cuatro condiciones:

-*Vinculación*. “Resultado de la satisfacción que se obtiene al establecer vínculos que son importantes tanto para uno mismo, como para los demás”. (Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J., 2013, pág. 24).

-*Singularidad*. “Conocimiento y respeto que se siente por aquellas cualidades o atributos que le hacen únicos”. (Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J., 2013, pág. 24).

-*Poder*. “Capacidad para modificar las circunstancias de su vida de manera significativa”. (Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J., 2013, pág. 24).

-*Modelos o Pautas*. “Puntos de referencia que sirven para establecer su escala de valores, objetivos, ideales y modales propios”. (Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J., 2013, pág. 24).

Pope, McHale y Craghead (1988) entienden la autoestima como una valoración global de distintas autoestimas individuales, las cuáles son autoestima social, académica, familiar y corporal.

-*Social*. Percepción que la persona tiene de sí misma, con respecto a su interacción en las relaciones sociales.

-*Académico*. Percepción que la persona tiene de sí misma, en relación a su desempeño en el ámbito escolar.

-*Familiar*. Percepción que la persona tiene de sí misma, acerca de la relación que mantiene con los integrantes de su familia.

-*Corporal*. Percepción que la persona tiene de sí misma, en correspondencia con su imagen corporal y sus condiciones personales. (Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J., 2013).

3.5.1.2 El valor de la Autoestima.

El no poseer una autoestima positiva reprime el crecimiento psicológico. Cuando se la tiene, ésta actúa sobre la conciencia como si fuera su sistema inmunológico, otorgándole resistencia, fortaleza y capacidad de regeneración. (Branden, N., 1992).

Cuando la autoestima es reducida, disminuye la resistencia que hay que tener frente a los infortunios de la vida. Uno se derrumba y se deja vencer ante las adversidades que se presentan y tiende a estar más influido por el deseo de evitar dolor que por el deseo de experimentar alegría. Es decir que los factores negativos prevalecen con mayor poder que los positivos. (Branden, N., 1992).

$$\text{Autoestima} = \frac{\text{Éxito}}{\text{Pretensiones}}$$

Imagen 18. Fracción que define la autoestima.

Fuente. Libro *El poder de la autoestima*. (Branden N., 1992, pág. 20).

He aquí, la importancia de poseer una autoestima positiva siempre. Branden, N. (1992, pág. 33) se refiere a ella como “una poderosa necesidad humana”, sostiene que la autoestima es fundamental, ya que contribuye de manera significativa al proceso de la vida; representa un factor indispensable para el desarrollo sano del ser humano. Insiste Branden, que la autoestima asume un valor de supervivencia.

A nuestra autoestima la determinan elementos complejos, asiente Branden, N. (1992).

El medio familiar contribuye a generar un profundo impacto sobre el desarrollo del niño, sea para bien o para mal. Los padres, y el entorno familiar en general, pueden fomentar la confianza y el amor propio, o bien, instalar obstáculos en el aprendizaje de estas actitudes en cuestión. Pueden colaborar en la creación de un ambiente en el cual el niño se sienta seguro de sí mismo, motivarlo a explorar y desarrollar sus capacidades, fomentando la creación de una autoestima positiva o pueden generar todo lo contrario.

3.5.2 Autoestima en niños con discapacidad.

Calás, María Beatriz (2014, s.d) expresa:

“Estimar a una persona es contemplarla con respeto, con consideración, con aprecio. En consecuencia, la autoestima es contemplarse a sí mismo con sentido de dignidad, con respeto”.

Y agrega: “Promover la autoestima en una persona es realizar cualquier acción que le ayude a contemplarse con sentido de dignidad y de respeto por sí misma”. (Calás, María Beatriz, 2014, s.d)

Nos invita a que nos preguntemos, ¿cómo es posible promover la autoestima en personas con discapacidad? ¿Cómo motivarlas a que sientan autorespeto y orgullo de sí mismas en medio de una sociedad cada vez más exigente con la eficacia, la velocidad, la productividad y las habilidades para la comunicación?

La autoestima comienza por aceptar quiénes somos, esto incluye la aceptación de las limitaciones que se poseen. Esta aceptación es un inicio para fomentar el desarrollo propio de capacidades y habilidades, e impulsar la defensa de los derechos y necesidades específicas, ante una sociedad con carencias de inclusión.

La autoestima se construye personalmente, pero el ambiente/entorno influye en la construcción y fortalecimiento de la misma o todo lo contrario. (Calás, María Beatriz, 2014).

3.5.2.1 Construcción de autoimagen/autoestima en el niño.

El niño llega a la vida sin experiencias previas, por lo que se vale de las que irá adquiriendo de las personas y entorno que lo rodean, de lo que ellos le enseñen respecto a su valor como persona. Es decir, que durante los primeros añitos de vida, la autoevaluación del niño se forma y se nutre del seno familiar. A medida que crece, la influencia empieza a llegar fuera del entorno familiar, también, lo que reforzará todo lo que el niño aprendió en el hogar. (Calás, María Beatriz, 2014).

Si el niño posee una autoestima positiva, podrá ir enfrentando los infortunios que le toque atravesar; por el contrario, si la autoevaluación que posee es limitada, aunque tenga experiencias exitosas, el niño no tendrá bien definido el sentimiento con respecto al valor propio que tiene como persona. (Calás, María Beatriz, 2014).

Asimismo, de la manera en que un niño haya sido definido y tratado en el seno familiar, probablemente vaya a adquirir una autoimagen vinculado con ello.

De esta manera, se puede decir que la autoimagen y autoestima del niño, son el producto de la interacción entre lo que es él como persona, cómo se ve él mismo, cómo lo ven los demás y cómo el niño percibe que los demás lo ven; resultando todos conceptos dinámicos y cambiables a lo largo de la vida del niño. (Calás, María Beatriz, 2014).

3.5.2.2 Construcción de autoimagen/autoestima en el niño con discapacidad.

Calás, María Beatriz (2014), nuevamente nos conduce hacia una pregunta: ¿Cómo funciona esta construcción de autoimagen/autoestima en el niño que presenta alguna discapacidad? Básicamente de la misma manera en la que funciona en cualquier otro niño. La diferencia reside en las complicaciones que el entorno comienza a plantear al definir a ese niño, cómo lo observan los demás y cómo dirigen sus acciones en virtud de esa visión, incidiendo esto en cómo el niño se ve a sí mismo. Por esta razón se insiste en la importancia de que las personas que rodean al niño con discapacidad, lo vean y lo definan más allá de sus limitaciones.

“El niño no es el brazo que le falta, sino mucho más que eso, es Mateo, un niño que juega, ríe, canta, baila, es tierno, le gustan las matemáticas, pelea con su hermano, y además... le falta un brazo”. (Calás, María Beatriz, 2014, s.d).

En este contexto, la autoestima de un niño que posee alguna discapacidad, se construye con la ayuda del entorno que lo rodea, resultando vital que se promueva en el niño el sentimiento de dignidad y respeto por él mismo. (Calás, María Beatriz, 2014).

Aceptarse uno mismo es un aspecto fundamental que beneficia una autoestima positiva. Junto con la aceptación de que el niño posee limitaciones, se debe comenzar a trabajar sobre las habilidades y capacidades del niño, motivándolo a desarrollarlas. Los profesionales plantean que es elemental reconocer las cualidades del niño, permitiendo en ellos el desarrollo del sentimiento de competencia, por lo que el “no puedo hacer”, producto de la limitación, se convierta en un “sí puedo hacer”. El desarrollo de este sentimiento supone la adquisición de un sentido de independencia, lo que fomenta el orgullo y una buena autoestima. Para ello, es necesario que el niño sienta de alguna manera, exigencias, para que prevalezca la motivación por esforzarse a alcanzar metas. (Calás, María Beatriz, 2014, s.d).

4. Introducción a la Enfermedad de Espina Bífida.

Nuevamente nos encontramos con la necesidad de mencionar el sistema nervioso humano, lo que nos ayudará a comprender cómo se origina, específicamente, esta patología que desarrollaremos.

Un documento escrito con la colaboración del Dr. Bravo Oro Antonio, con especialidad en neurología/pediatría (2013), explica que:

El sistema nervioso del ser humano se desarrolla a partir de una placa de células pequeñas y especializadas que se encuentra a lo largo de la espalda del embrión. Al comienzo del desarrollo, los bordes de esta placa comienzan a enroscarse y acercarse entre sí, creando lo que se conoce como el tubo neural. (Dr. Bravo Oro Antonio, 2013, s.d).

Este tubo neural completará su cierre, aproximadamente entre el día 26 y 28 del embarazo.

Dentro del tubo neural, las células continúan dividiéndose y proliferando y diferenciándose a un ritmo que varía a lo largo del tubo dependiendo de la estructura que se esté formando. La parte inferior dará lugar a la médula espinal y la parte superior al cerebro. (Dr. Bravo Oro Antonio, 2013, s.d).

De aquí, la importancia que concierne la correcta formación y cierre del tubo neural, a partir del cual se desarrollarán el cerebro y la médula espinal. Por lo que cualquier anomalía que se produzca en este proceso de cierre, puede derivar en serias complicaciones para el bebé una vez nacido.

4.1 Definición de Espina Bífida.

Según el Diccionario de Medicina Oceano Mosby (Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494):

Espina Bífida (spina bífida). Defecto congénito del tubo neural que se caracteriza por una anomalía del desarrollo del arco vertebral posterior.

Es relativamente frecuente, afectando a 10-20 de cada 1.000 nacidos.

Puede manifestarse simplemente por una pequeña lámina deformada con una hendidura en la línea media o caracterizarse por la ausencia completa de las láminas en torno a una gran zona.

En los casos en que la separación es muy amplia, el contenido del canal espinal protrusa² y existe un claro mielomeningocele. Esta deformidad grave se acompaña de trastornos importantes que normalmente no se dan en la espina bífida, la cual, cuando se limita únicamente a una deformidad ósea, no suele acompañarse de deficiencias neurológicas. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

² "Protrusa. Protrusión. Del latín "pro" y "trudere", empujar. Estado de un órgano desplazado hacia adelante por una causa patológica. Protrusión es el proceso y resultado de protruir. Este verbo se refiere a la acción que realiza un órgano cuando sobresale de su ubicación normal o se mueve más allá de sus límites, ya sea por una causa propia de la naturaleza o por alguna patología". Dra. Martín Ruiz. Portales médicos/diccionario médico.

La Espina bífida, literalmente “columna hendida,” se produce cuando una o más vértebras de la columna no terminan de completar el proceso de cerrar su parte posterior. (Dr. Bravo Oro Antonio, 2013, s.d).

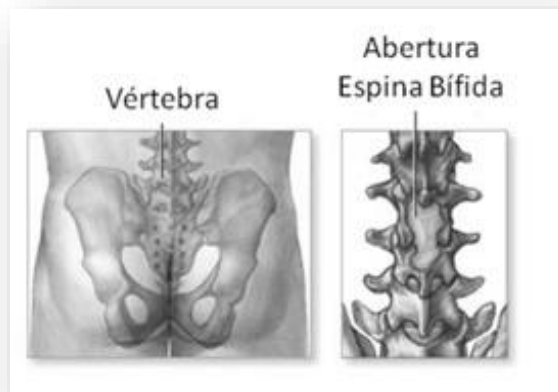


Imagen 19. Vértebras cerradas normalmente / Vértebras sin cerrar.

Fuente. Dr. Bravo Oro Antonio. 2013. <http://infogen.org.mx/espina-bifida/>

Esto produce una falla en el desarrollo de la médula espinal y de las vértebras, dejando así, una abertura.

De esta manera, la médula, las meninges (cubierta que rodea y protege el cerebro y la médula espinal) y las terminaciones nerviosas quedan sin protección y protruyen dentro de un saco dural. (Dr. Bravo Oro Antonio, 2013).

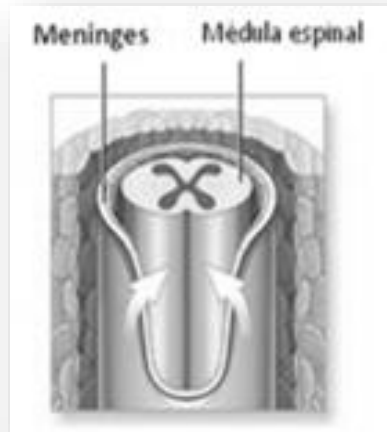


Imagen 20. Abertura espina bífida.

Fuente. Dr. Bravo Oro Antonio. 2013. <http://infogen.org.mx/espina-bifida/>

Estos nervios espinales que protruyen, pierden su continuidad, por tal motivo los niños que padecen esta complicación, presentan alteraciones en la sensación y en la movilidad de sus cuerpos. La información neurológica no logra llegar a ciertos músculos. (Dr. Bravo Oro Antonio. 2013).

4.1.1 Síntomas.

Los síntomas de espina bífida varían entre niño y niño, dependiendo del nivel de complejidad con que se presenta. Puede provocar:

- distintos grados de parálisis
- alteraciones neurológicas
- pérdida de sensibilidad en extremidades inferiores
- deformidades en los pies
- escoliosis (columna vertebral curvada anormalmente)
- retrasos en el desarrollo motor
- dificultades en la marcha
- debilidad de piernas
- incontinencia urinaria
- infección del tracto urinario recurrente
- incontinencia fecal
- alteraciones cutáneas.

También provoca diferencias en el desarrollo del cerebro. El cerebro se ubica más abajo de donde debería estar, movido hacia la parte superior de la columna vertebral.

“El tejido cerebral desplazado hacia la parte superior del canal espinal, bloquea el flujo normal de líquido cefalorraquídeo, produciendo hidrocefalia”. Esto deberá tratarse, insertando un tubo de drenaje, una válvula, para facilitar la derivación del líquido cefalorraquídeo. (Dr. Bravo Oro Antonio. 2013, pág. 493-494).

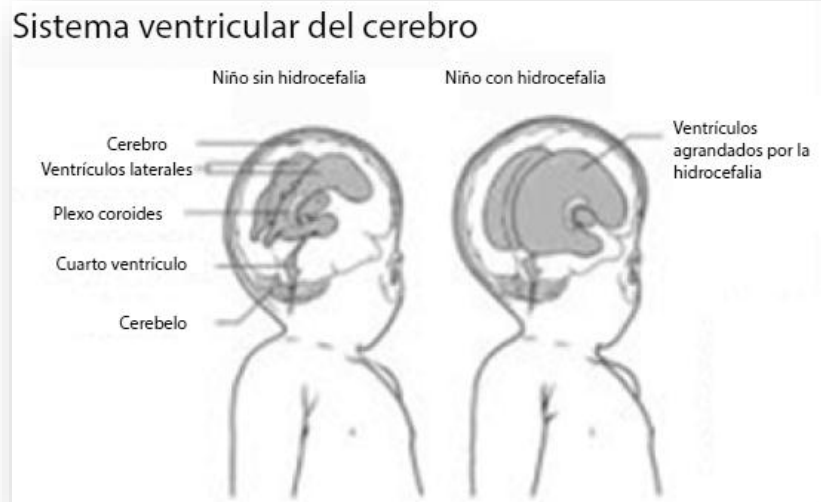


Imagen 21. Sistema ventricular del cerebro niño sin hidrocefalia / niño con hidrocefalia.

Fuente. Dr. Bravo Oro Antonio. 2013. <http://infofen.org.mx/espina-bifida/>

Al hablar de las dificultades que puede ocasionar en la marcha, el Dr. Bravo Oro Antonio (2013) destaca que según la localización de la lesión, se puede predecir un diagnóstico. Por lo que presenta la siguiente tabla:

<i>Nivel de la espina bífida</i>	<i>Prognosis para caminar</i>
Sacra 2 – Sacra 4	-Frecuentemente caminan sin ayuda (aparatos ortopédicos o muletas) -Pueden necesitar plantillas en los zapatos
Lumbar 5 – Sacra 1	-Normalmente requieren de aparatos ortopédicos cortos para ayudar para ayudar a la posición de los pies y el paso -Pueden necesitar muletas o bastones
Lumbar 4	-Normalmente necesitan aparatos ortopédicos arriba o debajo de la rodilla -También podrían usar muletas o bastones -Algunas personas utilizan sillas de ruedas
Lumbar 2 – Lumbar 3	-Aparatos ortopédicos largos (hasta el muslo o la cintura) con muletas -Sólo a mayor edad pueden caminar como ejercicio -utilizan sillas de ruedas para recorrer grandes distancias
Lumbar 1	-Aparatos ortopédicos largos con una banda alrededor de la cintura -Utilizan muletas -Sólo caminan como ejercicio -utilizan sillas de ruedas para recorrer cualquier distancia
Torácica 12 y más arriba	-Pueden utilizar aparatos ortopédicos para recorrer distancias cortas -Utilizan andaderas o muletas -Utilizan sillas de ruedas para la mayoría de las actividades, incluso desde la niñez

Tablas y Gráficos 15. Nivel de la espina bífida / prognosis para caminar.

Fuente. <http://infogen.org.mx/espina-bifida/>

4.1.2 Recursos materiales necesarios para el tratamiento.

En concordancia con lo anteriormente analizado, se consideró lo formulado por Félix Fernández Lucia (2010) en un trabajo de profundización sobre Espina Bífida. En el mismo detalla que esta enfermedad provoca una serie de afectaciones físicas que hacen necesario el empleo de ciertos recursos materiales y adaptaciones que aporten asistencia a las personas que la padecen.

Esto se manifiesta en la siguiente tabla:

<i>Recursos materiales necesarios para personas con espina bífida</i>	
Para facilitar la movilidad	<ul style="list-style-type: none"> -Muletas -Órtesis: apoyo u otro dispositivo externo aplicado al cuerpo para modificar los aspectos funcionales o estructurales de los músculos y el esqueleto -Silla de ruedas
Para el control de esfínteres	<ul style="list-style-type: none"> -Catéteres -Esfínter artificial
Para superar las barreras arquitectónicas	<ul style="list-style-type: none"> -Ascensores con determinadas dimensiones y puertas específicas -Elevadores, los cuales se ubican en las escaleras y posibilitan, bien mediante una plataforma donde se adapta la silla de ruedas, o bien mediante una silla fija sobre la que se realiza el trasvase -Barandillas -Rampas antideslizantes -Puertas y pasillos anchos -Ventanas, interruptores, pizarras, estanterías..., accesibles desde la silla de ruedas -Sillas adaptadas antideslizantes, con reposapiés... -Mesas adaptadas -Adaptaciones en el cuarto de baño

Tablas y Gráficos 16. Recursos materiales necesarios para personas con espina bífida.

Fuente. Elaboración de tabla según lo redactado por Félix Fernández Lucia (2010,

pág. 25-26).

4.1.3 Diagnóstico.

La espina bífida rara vez produce signos y síntomas directos y por lo general se diagnostica de forma accidental durante una exploración radiográfica realizada por otros motivos. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

4.1.4 Clasificación.

-Espina Bífida Anterior (spina bifida anterior). Cierre incompleto de la superficie anterior de la columna vertebral. Este defecto suele acompañarse de anomalías en el desarrollo de las vísceras abdominales y torácicas. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

-*Espina Bífida Oculta (spina bífida occulta)*. Cierre defectuoso de las láminas de la columna vertebral en la región lumbosacra sin protrusión herniaria de la medula espinal ni de las meninges. Este defecto, que es bastante frecuente, afecta aproximadamente a un 5% de la población y se identifica externamente por la presencia de una pequeña depresión cutánea, un pequeño crecimiento piloso, una telangiectasia³ o un lipoma⁴ subcutáneo oblando en el punto en cuestión. Como el tubo neural se ha cerrado, por lo general no existen alteraciones neurológicas acompañantes. Sin embargo, si se produce una adherencia anormal de la medula espinal con la zona de la malformación, pueden aparecer trastornos neuromusculares, problemas de la marcha y debilidad de las extremidades inferiores y de los esfínteres intestinal y vesical. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

³Telangiectasia. Son pequeños vasos sanguíneos que se encuentran dilatados. Pueden desarrollarse en cualquier parte dentro del cuerpo, aunque se observan más fácilmente en la piel, membranas mucosas y en la esclerótica (recubrimiento exterior blanco) de los ojos. Algunas telangiectasia sangran y causan problemas significativos. (Medline Plus. Berman K., Zieve D. and the A.D.A.M. (American Accreditation Health Care Commission). 2015).

⁴Lipoma. "Nódulo de tacto blando o pastoso, redondeado o multilobulado, bien delimitado, desplazable. Aparece prominente y en ocasiones puede estar recubierto por piel de aspecto normal. Se encuentran rodeados por una fina capa conectiva y están constituidos por adipositos maduros. Cuando éste es maligno, se denomina liposarcoma. Si aparecen varios agrupados, se denomina lipomatosis". (Onmeda.es/Dr. Rodelgo Tomás. 2012).

-*Espina Bífida Quística (spina bífida cystica)*. Defecto del desarrollo del sistema nervioso central caracterizado por la protrusión de un quiste herniario con meninges (meningocele), medula espinal (mielocele) o ambas (mielomeningocele) a través de una hendidura congénita en la columna vertebral. El saco protrusivo se encuentra incluido en una capa de piel o una membrana fina que puede romperse fácilmente produciendo la pérdida de líquido cefalorraquídeo con un mayor riesgo de infección meníngea.

La gravedad de la disfunción neurológica y los defectos asociados dependen directamente del grado de afección nerviosa.

El tipo más importante es el Mielomeningocele lumbosacro, que suele asociarse con Hidrocefalia y mal formación de Arnold Chiari. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

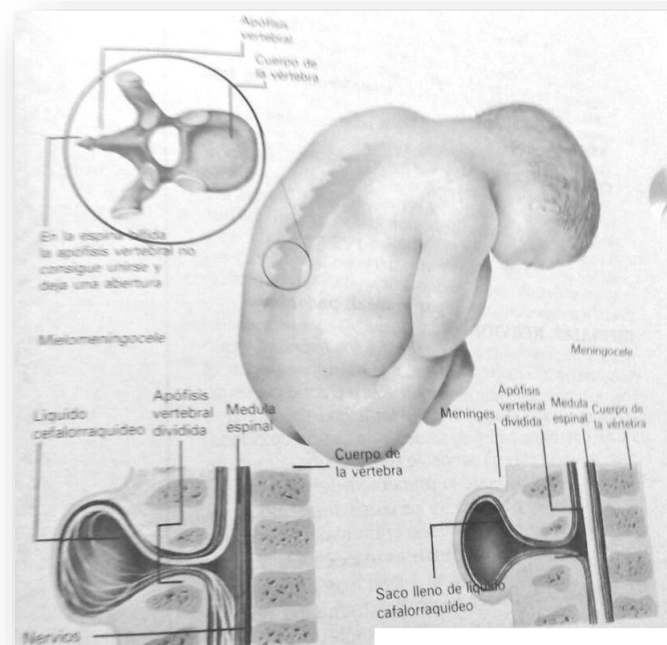


Imagen 22. Espina Bífida Quística.

Fuente. Diccionario de Medicina Oceano Mosby.

4.1.5 Datos Estadísticos.

El defecto, que se encuentra en aproximadamente 2 de cada 1.000 personas, se diagnostica con facilidad en el momento del nacimiento. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

En Argentina, según el registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC), la prevalencia de espina bífida es de 5.7 por 10.000 (período 2009-2012).

Dato publicado por el APEBI⁵ (Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia).

⁵ APEBI es una asociación civil sin fines de lucro, creada en 1975 y dedicada al desarrollo de programas preventivos, asistenciales, recreativos, deportivos, de resocialización y rehabilitación, para personas con espina bífida y otras patologías neurológicas.

4.2 Factores psicológicos, emocionales y sociales asociados a los niños con Espina Bífida.

El Dr. Bravo Oro Antonio (neurólogo pediatra), en un documento sobre Espina Bífida (2013), expone que las discapacidades físicas, como la provocada por la espina bífida, instauran efectos profundos en el desarrollo psicológico, emocional y social del niño. Resulta sumamente esencial que el equipo de profesionales médicos que lo tratarán, sus padres y familia en general, sus maestros y su entorno inmediato, comprendan las capacidades y limitaciones físicas del niño y trabajen a partir de ello.

El Dr. Bravo Oro Antonio (2013) continúa detallando que, básicamente 3 son los factores con los que hay que trabajar:

-Problemas sociales. Los niños con espina bífida demandan ser hospitalizados desde temprana edad y de modo frecuente. Esto interrumpe de cierta manera su desarrollo social normal. El desafío radica en tratar de equilibrar las necesidades médicas con la necesidad del niño de ser niño en sí, valga la redundancia; permitiendo que pueda tener una infancia con juegos y momentos de ocio, motivándolo a socializar y a convertirse en una persona segura de sí misma y autosuficiente.

-Problemas psicológicos. Los niños que presentan estas necesidades especiales, muchas veces se rebelan contra su situación al darse cuenta de los impedimentos con los que tienen que lidiar. Pueden caer en un estado de depresión, volverse desafiantes o introvertidos. Por esta razón, resulta de suma importancia enfrentar lo antes posible estas condiciones, ayudados por grupos de apoyo y/o psicoterapia para contribuir con el desarrollo psicológico saludable del niño.

-Desarrollo psicosocial. Con la ayuda de profesionales, por medio de juegos y estimulación, se debe inducir al niño a interactuar. Es clave conocer y reconocer sus capacidades, incentivándolo a desarrollarlas. Los padres no deben sobreproteger al niño, impidiéndole que explore y experimente por su propio medio. (Dr. Bravo Oro Antonio, 2013).

Félix Fernández Lucía en un trabajo de profundización sobre Espina Bífida (2010) resalta que, teniendo en cuenta los aspectos del funcionamiento emocional y social, los niños con espina bífida presentan una serie de características comunes, que no sólo son consecuencia de la enfermedad en sí misma sino que también influye las repercusiones de la sociedad. Algunas de las alteraciones emocionales/sociales más frecuentes en estos niños son:

-Ansiedad (algunos estudios realizados indican que los niños con espina bífida obtienen bajos niveles de satisfacción y altos niveles de ansiedad).

-Depresión.

-Apatía y pasividad (muchos de estos niños tienden a presentar una actitud pasiva, suelen ser poco participativos y demostrar poco interés por realizar actividades).

-Baja autoestima y autoconcepto.

-Inmadurez social y emocional (el niño con espina bífida se encuentra sometido a una relación de dependencia con el adulto. Los padres suelen proyectar una sobreprotección sobre ellos, influyendo negativamente en su desarrollo emocional y social). (Félix Fernández Lucía. 2010).

5. Introducción a la Enfermedad Mielomeningocele.

5.1 Definición de Mielomeningocele.

Según el Diccionario de Medicina Oceano Mosby (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Ocean oMosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

Mielomeningocele (myelomeningocele). Defecto del desarrollo del sistema nervioso central en el que un saco herniario que contiene parte de la medula espinal, sus meninges y líquido cefalorraquídeo, protrusa a través de una hendidura congénita en la columna vertebral. El trastorno está causado de forma primaria por falta de cierre del tubo neural durante el desarrollo embrionario, aunque en algunos casos puede deberse a reapertura del tubo por aumento anormal de la presión del líquido cefalorraquídeo. Denominado también meningomielocele.

El Dr. Bravo Oro Antonio (2013) explica que esta patología es el caso más común de espina bífida. Y agrega, es el más grave.

La siguiente imagen, ilustra cómo es un desarrollo normal de la vértebra y la médula espinal (figura A). Cómo es un desarrollo incompleto de vértebra con desarrollo normal de la médula espinal, lo que se denomina espina bífida oculta (figura B). Y la figura C, enseña cómo es un desarrollo incompleto de vértebra con placa aplanada protuberante de la médula espinal, esto es espina bífida manifiesta o, como lo denominamos en este proyecto, mielomeningocele.

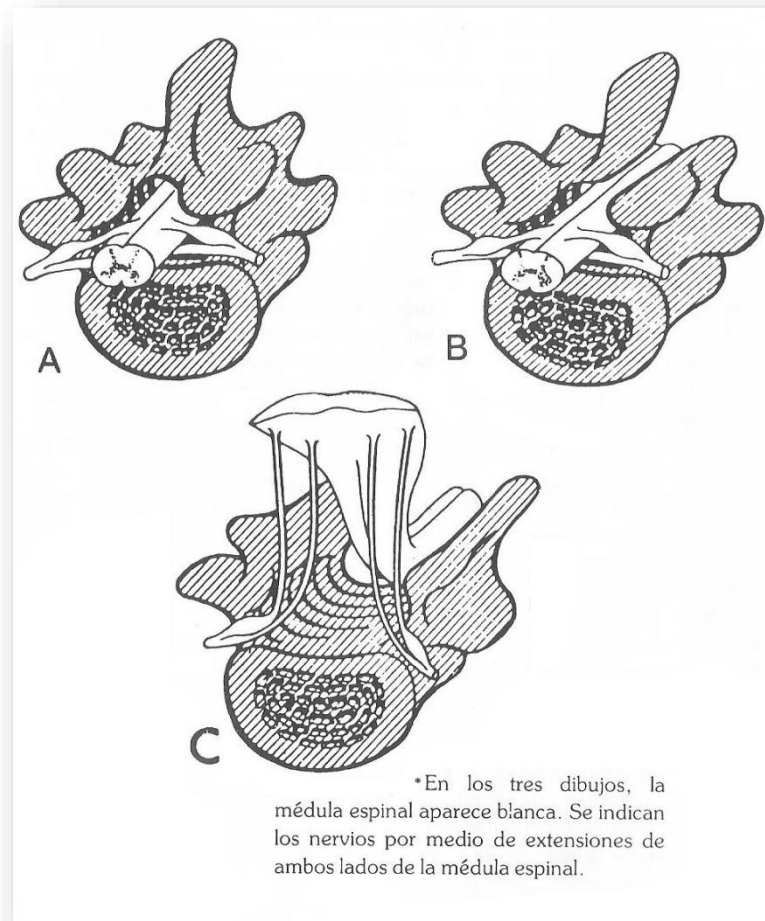


Imagen 23. Desarrollo de la vértebra y médula espinal normal / espina bífida oculta / mielomeningocele.

Fuente. Félix Fernández Lucía. (2010, pág. 9).

5.1.1 Complicaciones sujetas a la enfermedad.

Continuando con las definiciones extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. (Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494)... Aunque la abertura puede estar localizada en cualquier punto a lo largo de la columna vertebral, de forma característica ocurre en las regiones lumbar, dorsal baja o sacre, y se extiende a lo largo de 3 o 6 segmentos vertebrales. La estructura a modo de saco puede estar cubierta por una capa fina de piel o por una membrana que se rompe con facilidad, aumentando el riesgo de infección meníngea.

La gravedad de la disfunción neurológica guarda relación directa con la cuantía de tejido neural afecto, que puede calcularse aproximadamente por el grado de transluminación⁶ de la masa. De modo habitual, la malformación se acompaña por grados variables de parálisis de las extremidades inferiores, defectos musculoesqueléticos, como pie zambo⁷, flexión y deformidades articulares o displasia de cadera, y por disfunción esfinteriana anal y vesical, que puede conducir a trastornos genitourinarios graves.

La hidrocefalia, relacionada frecuentemente con la mal formación de Arnold-Chiari, es la anomalía asociada más frecuentemente con el mielomeningocele, y se encuentra aproximadamente en el 90% de los casos cuando la lesión espinal está localizada en la región lumbosacra. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

⁶Transluminación. Colocación de una luz a través de un órgano o área del cuerpo para verificar si hay anomalías. (Medline Plus. LalSubodh K., Zieve D. and the A.D.A.M. 2015).

⁷ Pie Zambo. Se presenta cuando el pie se curva hacia abajo. Es un trastorno congénito, se presenta al nacer el bebé. (Medline Plus. LalSubodh K., Zieve D. and the A.D.A.M. 2015).

5.1.2 Diagnóstico.

En la mayoría de los pacientes, la hidrocefalia es aparente al nacer, aunque puede desarrollarse poco tiempo después.

Los procedimientos diagnósticos complementarios incluyen estudio radiológico de la columna, el cráneo y el tórax, para determinar la extensión del defecto vertebral y la presencia de otras malformaciones en diversos sistemas orgánicos, la tomografía axial computarizada del cerebro para establecer el tamaño ventricular y la presencia de cualquier anomalía congénita estructural, y los exámenes de laboratorio, especialmente el análisis de orina, el cultivo de orina, la determinación del nitrógeno ureico en sangre y el aclaramiento de creatinina. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

5.1.3 Niveles de lesión según desarrollo motor.

Mata Fagoaga Joaquín y Macías Merlo M. L. (2002) resalta que existe una clasificación que consta de tres niveles de lesión, que responde al desarrollo motor o nivel de habilidad motriz del niño.

En la siguiente tabla se especifican estos niveles:

<i>Niveles de lesión de mielomeningocele, según el desarrollo motor</i>		
Nivel de lesión	Localización	Característica
Nivel alto	D11,D12, L1	-Parálisis total de la musculatura de miembros inferiores
Nivel medio	L2,L3	-Parálisis de la musculatura de, miembros inferiores, excepto psoas y aductores de cadera -El músculo cuádriceps puede mantener algún grado de actividad
Nivel bajo	L4,L5-sacro	-En el nivel L4, el cuádriceps mantiene algo de actividad -pero si el nivel es más bajo(L5-sacro), su actividad muscular es mejor

Tablas y Gráficos 17. Niveles de lesión de mielomeningocele, según desarrollo motor.

Fuente. Mata Fagoaga Joaquín y Macías Merlo M. L. (2002, s.d).

5.1.4 Tratamiento.

Continuando con lo que detalla el Diccionario de Medicina Oceano Mosby (Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494): Los cuidados de apoyo y la cirugía son los únicos tratamientos para el mielomeningocele y requieren un trabajo en equipo, con participación de especialistas en:

- Neurología
- Neurocirugía
- Urología
- Pediatría
- Ortopedia
- Rehabilitación
- Fisioterapia
- Cuidados intensivos de enfermería.

El tratamiento inicial comprende la prevención de las infecciones y la evaluación de la afectación neurológica. La reparación quirúrgica inmediata es esencial si existe fuga de líquido cefalorraquídeo. Sin embargo, la intervención quirúrgica puede no ser apropiada si la afectación neurológica es extensa, si la lesión está infectada o si los demás problemas, como la hidrocefalia, son graves. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

Cuando se recomienda la reparación quirúrgica del defecto vertebral, los problemas asociados se controlan mediante medidas apropiadas, incluyendo procedimientos de cortocircuito para corregir la hidrocefalia, terapia antibiótica para reducir la incidencia de meningitis, infecciones urinarias y neumonía, escayolas, férulas, tracción y técnicas quirúrgicas para corregir las deformidades de la cadera, rodillas y pies, y prevención y tratamiento de las complicaciones renales. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

Aunque el avance en las técnicas quirúrgicas y en otras modalidades terapéuticas ha aumentado de modo significativo la tasa de supervivencia, estos procedimientos no alteran la importante incapacidad física, la deformidad, el retraso mental ni las infecciones urinarias y pulmonares padecidas por estos niños durante toda la vida, así como tampoco la carga económica y emocional para la familia. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

Lo anteriormente expuesto, nos servirá como base que nos proporcione una orientación sobre los profesionales a los que podremos entrevistar para el desarrollo de este proyecto.

Gil Virginia, profesora de educación física/especialista en rehabilitación y acompañante terapéutico (en una publicación digital realizada para “El Cisne.org”. 2016) añade que es vital el acompañamiento terapéutico que deben recibir los niños con mielomeningocele.

Puntualiza cada una de las consecuencias que se producen en estos niños. Entre ellas:

- trastornos en la postura y en la marcha
- deformidades en los pies
- necesidad de usar bastones, trípodes o silla de ruedas
- falta de tono muscular en las piernas
- propensión a luxación de caderas
- si la lesión es en columna dorsal puede existir joroba (xifosis)
- tamaño de cabeza aumentado (producto de la hidrocefalia)
- trastornos de índole sexual-genital
- escaras de piel en regiones de apoyo (agravadas por falta de sensibilidad y motricidad)
- pueden necesitar sondas de drenaje llamados catéteres
- necesidad de incorporar una dieta alta en fibras para mejorar el funcionamiento intestinal... (Gil Virginia, 2016).

Con ello tomamos conciencia de todos los requerimientos que habrá que tener en cuenta al momento de continuar con la propuesta de diseño de este proyecto.

5.1.4.1 Tratamiento especializado que deben recibir los niños que padecen

Mielomeningocele.

El cuidado del niño con defecto espinal comprende objetivos inmediatos y a largo plazo.

El cuidado inmediato se centra en la prevención del trauma y la infección local, mediante manipulación cuidadosa del lactante, aplicación de apósitos estériles al saco membranoso, evitar la contaminación fecal y la rotura de las áreas cutáneas sensibles, y mantener la temperatura corporal, la nutrición adecuada, la hidratación correcta y el equilibrio electrolítico. Se realizan ejercicios suaves para prevenir o minimizar la deformidad de las caderas y las extremidades inferiores...

...Es muy importante que los padres participen en el cuidado del lactante tan pronto como sea posible.

...En el tratamiento a largo plazo, se deben planear actividades apropiadas para la edad y las limitaciones físicas del niño. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

5.1.4.2 Tratamiento terapéutico.

Según la Guía de Normas de Práctica Clínica, dirigida por Pro Vantage Health Services (s.d.):

El término terapia motriz, incluye varios enfoques y técnicas utilizados comúnmente dentro de un programa de terapia física u ocupacional. Para los niños con trastornos de la motricidad, la fisioterapia y/o terapia ocupacional son normalmente un componente importante del plan de intervención de un niño.

Esta guía presenta una sección dedicada a estos enfoques y técnicas de intervenciones terapéuticas. Las mismas se pueden sintetizar en:

- ejercicios terapéuticos,*
- intervenciones neuromotoras y sensoriomotoras (tratamiento de neuro desarrollo-terapia de integración sensorial-terapia de movimiento rotatorio/estimulación vestibular),*
- estimulación eléctrica neuromuscular y estimulación vibratoria terapéutica,*
- terapias manuales (masaje infantil-tratamiento de relajación miofascial-terapia craneosacral-terapia de movilización articular/incluido manipulación de columna),*
- intervenciones con ejercicios especializados (equinoterapia-terapia acuática).*

Continúa explicando que los ejercicios terapéuticos resultan un componente central de las intervenciones con terapias motrices, entre ellos destacan la fisioterapia y terapia ocupacional. Los mismos, están destinados a optimizar la flexibilidad (en esta intervienen los movimientos de articulaciones y músculos), otorgar fuerza y resistencia cardiorrespiratoria, mejorar la coordinación y equilibrio, corregir postura y

alineación corporal y contribuir con la movilidad funcional en general. (Guía de Normas de Práctica Clínica, dirigida por Pro Vantage Health Services. s.d.).

Los programas de ejercicios terapéuticos pueden dividirse en pasivos o activos, según aborden la función motriz gruesa o fina. (Esto último fue abordado anteriormente en el capítulo que dedicamos al desarrollo motriz).

Una tabla que se muestra a continuación, describe estos ejercicios básicos:

<i>Definiciones de ejercicios básicos</i>	
Ejercicio pasivo	-una parte del cuerpo de la persona es movida, comúnmente por otra persona, sin ninguna participación activa ni contracciones musculares -esto se usa por lo general para mantener o aumentar la flexibilidad (gama de movimiento) de las articulaciones y músculos y para evitar contracturas y/o deformidades.
Ejercicio activo-asistivo	-una persona ejerce cierto esfuerzo activo contráctil de los músculos que se usan para realizar el movimiento, pero con asistencia de una fuente externa
Ejercicio activo	Una persona realiza todo el movimiento sin ninguna asistencia externa
Ejercicio resistivo	-se agrega una fuerza externa (por ejemplo pesas) al ejercicio activo para ofrecer resistencia al movimiento. -este tipo de ejercicio se usa generalmente para aumentarla fuerza de los músculos -también puede usarse para aumentar la resistencia, el contorno/composición corporal, la velocidad y/o la saludcardiorrespiratoria general

Tablas y Gráficos 18. Definiciones de ejercicios básicos/ejercicios terapéuticos.

Fuente. Guía de Normas de Práctica Clínica, dirigida por Pro Vantage Health Services. (s.d., pág.86).

5.1.5 Pronóstico.

El pronóstico está determinado por la gravedad de la afección neurológica y el número de anomalías asociadas. Con cuidados correctos y mantenimiento a largo plazo, la mayoría de los niños pueden sobrevivir. La muerte precoz suele deberse a infección del sistema nervioso central o a hidrocefalia, mientras que la mortalidad en la niñez tardía está causada por infección del tracto urinario, insuficiencia renal, complicaciones del cortocircuito o enfermedad pulmonar. (Definiciones concisas extraídas del Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Director ed. Urdang L. et al., 1996, pág. 493-494).

6. Actividades de la Vida Diaria de los niños con discapacidad motriz.

Previamente a introducirnos en lo que sería la vida diaria de los niños con discapacidad motriz, consideramos necesario reflexionar sobre ciertos conceptos, los cuales nos ayudarán a concretar el camino que venimos desarrollando, para acercarnos de a poco, a nuestra propuesta final.

6.1 Concepto Actividades de la Vida Diaria.

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), puntualiza:

“Las actividades de la vida diaria (AVD) son los componentes de la actividad cotidiana comprendidos en las actividades de autocuidado, trabajo y juego/ocio”.

(Citado por Moruno M. Pedro y Romero A. Dulce María. 2005, pág. 5).

Reed y Sanderson definen AVD, como:

“las tareas que una persona debe ser capaz de realizar para cuidar de sí misma independientemente, comprendiendo autocuidado, comunicación y desplazamiento”.

(Citado por Moruno M. Pedro y Romero A. Dulce María. 2005, pág. 5).

Pedretti añade otros aspectos a esta definición y expresa:

“Actividades de la vida diaria son tareas de automantenimiento, movilidad, comunicación y manejo del hogar que permiten al individuo alcanzar independencia personal en su entorno”. (Citado en Moruno M. Pedro y Romero A. Dulce María. 2005, pág. 5).

6.1.1 Clasificación Actividades de la Vida Diaria.

Tratando de concretar el término, de manera más precisa, la American Occupational Therapy Association desglosa una tabla clasificatoria de las AVD, y es la siguiente:

<i>Actividades básicas de la vida diaria</i>	
Bañarse, ducharse	Obtención y uso de pertrechos (herramientas/suministros), enjabonado-aclarado-secado de las partes del cuerpo, mantenimiento de la posición de baño y transferencia desde y hacia la misma
Control de esfínteres	Incluye el control intencional completo de los movimientos de los intestinos/vejiga urinaria y, si fuese necesario, el uso de equipamientos o agentes para el control del intestino
Arreglarse	Selección de vestimenta y accesorios adecuados al momento del día-clima-ocasión, obtención de la vestimenta del área de almacenaje, vestirse/ desvestirse de una forma secuencial, abrocharse y ajustarse la vestimenta y calzado, ponerse y quitarse dispositivos personales-prótesis-ortesis
Masticar y tragar	Capacidad para mantener y manipular comida y líquidos en la boca y tragarlos
Comer	Proceso de colocar, preparar y conducir la comida y los líquidos desde el plato o copa hacia la boca

<i>Actividades básicas de la vida diaria</i>	
Movilidad funcional	Moverse desde una posición/lugar a otro (durante el desempeño de las actividades cotidianas), movilidad en la cama, en silla de ruedas, transferencias (silla de ruedas-cama-coche-bañera-inodoro-silla o suelo) Desempeñar la deambulación funcional y el transporte de objetos
Dispositivos para el cuidado personal	Uso, limpieza y mantenimiento de instrumentos de cuidado personal, tales como audífonos-lentes-ortesis-prótesis-equipamiento adaptado
Higiene personal y acicalado (adornado/maquillado)	Obtención y uso de pertrechos
Actividad sexual	Implicación en actividades que den como resultado la satisfacción sexual
Sueño/descanso	Un periodo de inactividad en el que uno puede o no suspender la conciencia
Higiene en el inodoro	Obtención y uso de pertrechos, manejo de la ropa, mantenimiento de la posición en el inodoro y transferencia desde/hacia el mismo, limpieza del cuerpo y cuidado de las necesidades derivadas de la continencia.

Tablas y Gráficos 19. Actividades básicas de la vida diaria.

Fuente. American Occupational Therapy Association (2002). (Citado en Moruno M.

Pedro y Romero A. Dulce María. 2005, pág. 9).

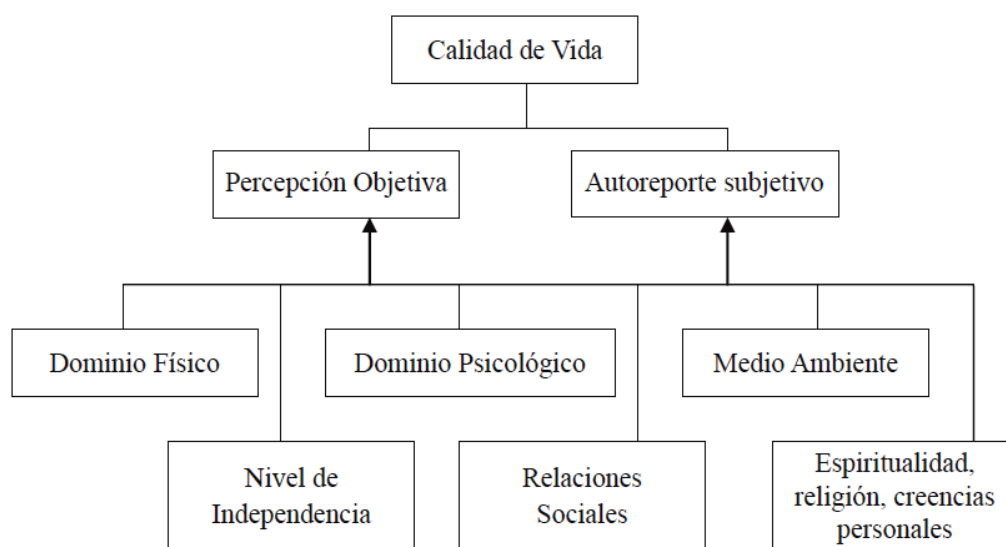
Como observamos, las anteriores, son actividades que se realizan a habitualmente todos los días. Son también denominadas “actividades cotidianas” y con frecuencia se hace referencia a ellas, en el área de terapia ocupacional.

El quehacer humano está estrechamente relacionado con la supervivencia y autonomía personal del individuo. (Moruno M. Pedro y Romero A. Dulce María. 2005).

6.2 Concepto Calidad de Vida.

Otro término importante dentro del desarrollo de este tema, es la Calidad de Vida.

Un modelo conceptual propuesto por la OMS detalla:



Tablas y Gráficos 20. Diagrama del modelo conceptual de la OMS sobre Calidad de Vida.

Fuente. Citado en Urzúa M. Alfonso, Caqueo-Urizar Alejandra (2012, pág. 65).

Ampliando la concepción del término, Rubén Ardila (2003) especifica:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. (Ardila Rubén, 2003, pág. 163).

Se destaca de la definición anterior, la importancia que se le otorga al hecho de tener relaciones armónicas con el ambiente natural y con la sociedad a la que pertenece la persona, todo lo cual, influye en su calidad de vida. (Ardila Rubén, 2003).

De aquí pueden surgir conceptos como Diseño Universal y Productos de Apoyo. Los mismos contribuyen, justamente, a la mejora de la calidad de vida de las personas con limitaciones, en un intento por aminorar los obstáculos con los que se encuentran, tanto en el entorno físico, como en la sociedad.

En apartados posteriores, se desarrollarán estos conceptos.

6.3 Cómo son las Actividades de la Vida Diaria de los niños con discapacidad motriz.

Al referirnos a las actividades diarias de los niños con discapacidad motriz, es casi ineludible encontrarnos con que los mismos poseen dificultades para ejecutarlas por sí solos. Por este motivo, la familia en conjunto con profesionales especializados, se esfuerzan por tratar de disminuir estas limitaciones.

Es aquí donde adquirimos conocimiento sobre terapia ocupacional.

6.3.1 Concepto de Terapia Ocupacional.

Según la Guía para padres, elaborada por el equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas (2007), con la rehabilitación se trata de aprovechar al máximo nivel las capacidades motoras, intelectuales y psicoafectivas, para que el paciente adquiriera paulatinamente la mayor independencia posible.

La terapia ocupacional es un tratamiento en el que intervienen varios factores, la guía para padres elaborada por el Hospital Posadas describe:

-Primeramente se trabaja con el niño en sí, tratando de estimular las funciones del proceso motor y sensitivo, demandadas por las actividades que debe realizar. Se realiza una evaluación sobre la capacidad del niño para ejecutar las mismas.

-Posteriormente se analizan y diseñan las adaptaciones para compensar las funciones que el niño no puede efectuar. Esto contribuirá a que el desarrollo psicomotor del niño no se encuentre limitado y consiga progresar, más allá de la discapacidad.

-En lo que concierne a la familia, se busca asesorarla en el manejo de las actividades de la vida diaria, orientándola con respecto a la alimentación, vestido, higiene y traslados del niño.

-Conforme a las posibilidades de cada familia, se plantean espacios de juego/ocio, en el que intervengan ambientes-acciones-objetos y personas que aporten experiencias motoras-sensoperceptivas-cognitivas y psicosociales que colaboren con el desarrollo efectivo del niño.(Guía para padres, elaborada por el equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007).

6.3.1.1 Qué son las Adaptaciones.

Las adaptaciones son todos los elementos que consigan ofrecer una mayor funcionalidad y confort ante la existencia de alguna discapacidad. (Guía para padres, elaborada por el equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007).

Las mismas son precisas para el acompañamiento del desarrollo psicomotor del niño, favorecen el progreso de una habilidad funcional, por ejemplo el poder desplazarse. Ayudan a corregir y/o prevenir deformidades. Son diseñadas para otorgar mayor funcionalidad y seguridad al sistema musculoesquelético del niño.(Guía para padres,

elaborada por el equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007).

Más adelante, dedicaremos un capítulo para “Productos de Apoyo”, en donde ampliaremos este tema.

6.3.1.2 Cuándo se requieren Adaptaciones.

Se suele indicar adaptaciones cuando:

- las actividades que debe ejecutar el niño, demanden posiciones determinadas que puedan producirle deformidades,
- se detecten complicaciones en el manejo independiente del niño frente a las actividades de la vida diaria (alimentación-vestido-higiene-traslados-transferencias),
- cuando los niveles de lesión son altos y ocasionan que el niño no pueda mantenerse en posición de sentado por sí solo, por lo que es necesario facilitar la coordinación oculomanual,
- se presenten dificultades en el agarre y manipulación de objetos,
- cuando resulte necesario compensar una función que el niño no posee y/o es limitada, para estimular el resto de los mecanismos que hacen al desarrollo general.(Guía para padres, elaborada por el equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007).

6.3.1.3 Objetivo de la Terapia Ocupacional.

“Desde Terapia Ocupacional acompañamos alentando al niño a que escriba el guion, lo dirija y sea el mismo el actor principal de su propia historia de vida”. (Guía para padres, elaborada por el equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007).

Se trata de agotar todo tipo de recursos para lograr que el niño adquiriera autonomía personal. A partir de ello, el mismo irá construyendo una autoimagen positiva, lo que le permitirá reconocer sus propias capacidades, elecciones y decisiones para enfrentar las dificultades que se le presenten en la vida. Contiguo a la motivación por superación, obtendrá reconocimiento de sus semejantes, por el esfuerzo, lo que contribuirá con su autoestima. (Guía para padres, elaborada por el equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007).

6.3.1.4 Importancia sobre estimulación de la Independencia en las Actividades de la Vida Diaria.

La Guía para padres, elaborada por el Hospital Nacional Dr. A. Posadas (2007) indica por qué es tan importante estimular la independencia de los niños, en lo que respecta a las actividades de la vida diaria. Y los motivos son:

- porque las AVD forman parte de las pautas de adquisición madurativa del niño,
- le permiten ir explorando y tomando conocimiento sobre su cuerpo,

- porque a través de la práctica de las mismas, se estimula el mecanismo del desarrollo motor-cognitivo-sensorial-psicosocial,
- favorecerán la seguridad de sus capacidades y la construcción de una autoimagen positiva,
- al ir solucionando las dificultades que representen estas actividades, le permitirán descubrir habilidades para resolver situaciones, luego más complejas.

Las destrezas y los niveles anhelados de independencia se encuentran relacionados directamente con el grado de parálisis, deformidades y complicaciones asociadas del niño. Asimismo, factores como sobrepeso y conductas sobreprotectoras por parte de la familia pueden llegar a influir sobre el proceso de esta independencia.

El Terapeuta Ocupacional puede orientar con respecto a las capacidades reales del niño y el grado de ayuda que requiere para completar sus actividades. (Guía para padres, elaborada por el Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007)

6.4 Actividad de Vestido de Personas con Discapacidad Motriz.

6.4.1 Actividad de Vestido de niños con Mielomeningocele.

El mielomeningocele es la representación más severa de espina bífida, habitualmente ligado a hidrocefalia y otras anomalías cerebrales, que pueden dar lugar a deficiencias en la adaptación motora. Un inconveniente muy presente son las alteraciones en la función manual de los niños con mielomeningocele, disminución de la fuerza de prensión, debilidad de los músculos y dificultad de coordinación de movimientos. (Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R. 2014).

Todo ello conlleva a una débil actuación funcional y dependencia en las actividades cotidianas de la vida diaria, las cuáles son necesarias para el bienestar y supervivencia básica, como es el caso de la actividad de vestido, la cual se describe como:

La selección de ropa y accesorios apropiados a la hora del día, el tiempo y la ocasión, obtener ropa del área de almacenamiento, vestirse y desvestirse de forma secuencial, fijación y ajuste de la ropa y zapatos, aplicar y quitar dispositivos personales, prótesis u ortesis. (American Occupational Therapy Association, citado en Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R. 2014, pág. 2).

6.4.1.1 Desarrollo de habilidades en la actividad de vestido.

En situaciones normales, son necesarias ciertas habilidades para la realización de la actividad de vestido, lo cual se complica haciendo de esto, un reto que demanda mayor esfuerzo por parte de los niños con mielomeningocele. (Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R., 2014).

La siguiente tabla exhibe el desarrollo de habilidades en la actividad de vestido:

<i>Desarrollo de habilidades en la actividad de vestido</i>	
Edad	Desarrollo de la actividad de vestido
1-2 años	Coopera por ejemplo, empuja el brazo a través de la manga y encuentra el hueco, se saca los calcetines-zapatos y gorros, sostiene su pierna para asistir en ponerse los pantalones, ayuda a bajarse los pantalones
2-3 años	Se saca el abrigo, un pijamas simple y pantalones de buzo, se saca los calcetines y zapatos, se pone una camisa o abrigo abrochados adelante, puede bajar cierres o desabrochar botones grandes, requiere asistencia al ponerse ropa como poleras o pulóveres
3-4 años	Puede desvestirse, puede ponerse ropa tipo poleras o pulóveres con asistencia ocasional para orientarse y ponérselo en forma correcta, se pone pantalones excepto los cierres, puede abrochar y desabrochar botones grandes, subir cremalleras de chaquetas cuando ambas partes de la misma están encajadas, se pone los calcetines y zapatos, excepto amarrar los cordones
5-6 años	Independiente, excepto con la selección de ropa y cierres difíciles ocasionales, como cinturones y cierres de la parte de atrás de la ropa
7-9 años	Puede comenzar a seleccionar ropa y hacerlo de acuerdo con el clima
+ de 10 años	Independiente, puede comenzar a elegir ropa para comprar, seleccionar su propia ropa, llega a ser más selectivo acerca del tipo y estilo de ropa

Tablas y Gráficos 21. Desarrollo de habilidades en la actividad de vestido.

Fuente. Adaptado de Furuno S., et al. (Citado en Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R.

2014, pág. 3).

Se debe tener en cuenta, además los niveles de lesión espinal motora (desarrollados en el capítulo sobre Enfermedad de Mielomeningocele), en el que, según el lugar en donde se encuentre la lesión, variará el desarrollo motor o nivel de habilidad motriz del niño.

WeeFIM⁸ Es una herramienta de 18 elementos que mide el desempeño funcional cotidiano a través de los ámbitos de autoatención, movilidad y cognición.

Cada uno de los 18 elementos tiene una escala de 1-7. Una clasificación 1 refleja que el niño requiere atención total en una actividad y una clasificación de 7 manifiesta que el niño realiza totalmente independiente una actividad. (Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R. 2014).

7= independencia completa

6= independencia modificada

5= supervisión o inducción

4= asistencia mínima

3= asistencia moderada

2= asistencia máxima

1= asistencia total. (Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R. 2014, pág. 4).

⁸Medición de la independencia funcional – Functional Independence Measure <WeeFIM> (Hamilton y Granger, 1991). Herramienta universal diseñada para medir los resultados de rehabilitaciones relacionadas con las habilidades funcionales, incluidas el autocuidado, la movilidad, el control de esfínteres, la comunicación y el conocimiento social. (Monroy Pérez M. L., 2014, pág. 6).

En la siguiente tabla se exponen los elementos correspondientes al cuidado personal que mide la herramienta WeeFIM, lo que incluye la actividad de vestido.

<i>Elementos del instrumento WeeFIM</i>	
Cuidado personal	Alimentación
	Aseo personal
	Baño
	Vestir parte superior
	Vestir parte inferior
	Ir al baño
	Control de esfínter vesical
	Control de intestino

Tablas y Gráficos 22. Elementos del instrumento WeeFIM-Cuidado personal.

Fuente. Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R. (2014, pág. 4).

Ámbito del cuidado personal.

4. Vestir. Parte superior del cuerpo. (Vestir por arriba de la cintura, desvestirse por arriba de la cintura, aplicar o remover prótesis u ortesis cuando se requiera).

5. Vestir. Parte inferior del cuerpo. (Vestir por debajo de la cintura, desvestirse por debajo de la cintura, aplicar o remover prótesis u ortesis cuando se requiera). (Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R. 2014).

Para aplicar esta herramienta, los médicos y/o terapeutas deben realizar un curso de certificación que les permita evaluar con mayor objetividad. Los autores de este estudio que se aplicó a pacientes con mielomeningocele (Estrada Peralta L. J. y Lugo Osaki R. 2014), sostienen que la herramienta WeeFIM resulta útil en varios aspectos, uno de ellos es la evaluación estandarizada que permite la utilización de un mismo lenguaje en distintas partes del mundo, además ratifica su efectividad al proporcionar un nivel funcional, en este caso refiriendo a la actividad de vestido, y poder monitorear el avance en el tratamiento del niño, desde el área de la Terapia Ocupacional.

6.4.2 Actividad de Vestido/experiencia de vida.

Silvia Mirta Valori presenta una discapacidad debido a una lesión medular, lo que le conlleva utilizar silla de ruedas. Es escritora, capacitadora, conferencista, diseñadora de moda, autora de cursos-talleres-ensayos-cuentos-libros.

En una ponencia que realizó en 2011 Valori S. relata que, aún con el desarrollo que existe hoy, encontrar indumentaria pensada y diseñada para personas con discapacidad, resulta una quimera. Resalta que poseer una discapacidad o una diversidad funcional, incluye no tener acceso a la moda, lo que implica tener que vestirse con vestimenta inadecuada.

Las personas, inclusive los diseñadores, no tienen en cuenta que las personas con discapacidad son, ante todo y primero que todo, personas. Personas que poseen

intereses y gustos relacionados con la necesidad de verse y sentirse bien con lo que llevan puesto. (Valori, S. 2011).

Valori S. (2011), describe como fueron sus primeros años en silla de ruedas. Declara que se debía vestir casi exclusivamente con joggings, con lo que no se sentía cómoda para asistir a fiestas, por ejemplo. Describe haber sentido una pesada carga, la de vestir indumentaria que no había sido pensada para ella, la de “ponerse encima, lo que encontrara” y no realmente lo que le gustara.

Luego nació su sobrino, comenta Valori S. (2011), un niño que posee complicaciones en brazos y piernas, y uno de los inconvenientes que tienen sus padres, es el no encontrar indumentaria práctica y linda para el niño.

Siempre he pensado que hay que trabajar tantos temas en discapacidad primero y que las personas con discapacidad tienen tantos problemas, que la ropa, es uno de los menores. Y creo que estoy equivocada en esto. Porque uno de los elementos fundamentales que las personas necesitan para sentirse cómodas, son sus vestidos, es su indumentaria. (Valori, S., 2011, s.d).

Las personas que sufren algún tipo de discapacidad necesitan, y tienen el derecho a ser vestidas por diseñadores que piensen en ellas, que las tengan en cuenta como los seres humanos que son, con diferencias físicas pero semejantes al resto de las personas en todos los sentidos. “Un mundo integrado, inclusivo, en donde se respeten (no sólo se acepten) sino que se respeten las diferencias no debería ser considerado una utopía, sino el objetivo primordial en todas las sociedades”. (Valori, S., 2011, s.d).

En donde se valoren las diferencias ya la diversidad, propias de toda sociedad, y se reflexione acerca de las contribuciones que podemos hacer al respecto. Donde el mundo de la moda y el diseño en sí valga para promover acciones para que el cambio cultural, la igualdad de derechos y oportunidades no sigan siendo una fantasía. Todo lo que proponemos puede cumplirse si existe un compromiso por parte de todos, si tomamos conciencia que la inclusión es “cosa de todos”. (Valori, S. 2011, s.d).

7. Diseño Universal.

Luego de lo desarrollado en el capítulo anterior, es interesante mencionar el tema del “diseño para todos” o Diseño Universal.

7.1 Concepto de Diseño Universal.

La expresión “Diseño Universal” fue expuesta por primera vez por Ronald L. Mace (EE.UU. 1985), arquitecto-diseñador-profesor-visionario y usuario de silla de ruedas debido a una discapacidad motora que le afectaba desde temprana edad.

Su aporte fue pionero en el diseño accesible, formó parte de la elaboración de la Ley de Americanos con Discapacidad, instituyó el Centro de Diseño Universal (1989) y dictó la Primera Conferencia Internacional de Diseño para Todos. (Rodríguez Cristina -Porrero Miret⁹, 2007, pág. 263).

La diversidad es una particularidad de todas las sociedades del mundo. El Diseño para Todos Diseño Universal “consiste en la percepción y creación de entornos, productos, tecnologías y servicios de manera que puedan ser utilizados por el mayor número posible de personas, sin necesidad de adaptaciones o soluciones específicas”.

(Rodríguez Cristina -Porrero Miret, 2007, pág. 263).

⁹Rodríguez Cristina -Porrero Miret. Directora del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

La filosofía del Diseño para Todos responde a los deseos y expectativas de las personas que poseen alguna diversidad funcional, o discapacidad. Aspiraciones que conllevan una vida independiente, con autonomía personal y participación social. (Rodríguez Cristina -Porrero Miret. 2007).

Rodriguez-Porrero (2007, pág. 263) menciona:

Cuando los diseñadores, arquitectos, ingenieros, y prestadores de servicios tienen empatía con la condición humana, ven la vida en toda su amplitud y cuando reconocen que cada persona independientemente de su situación merece una respuesta de diseño adecuado, nos estamos acercando a la universalidad del diseño inclusivo.

Se puede afirmar que un buen diseño capacita, y un mal diseño, por el contrario, discapacita. No se trata de eliminar barreras, sino de crearlas, diseñando con el aporte de criterios que respondan a las necesidades de accesibilidad-usabilidad-calidad-sostenibilidad. (Rodríguez Cristina -Porrero Miret. 2007).

7.1.1 Principios del Diseño Universal.

Un grupo de arquitectos, diseñadores de productos, ingenieros e investigadores de diseño ambiental, todos ellos defensores del Diseño Universal, establecieron los 7 Principios referidos al área. Los mismos, pretenden servir de guía para un amplio espectro de disciplinas del diseño, y son los siguientes (Connell Bettye R. et al., 1997):

Principios del Diseño Universal

<p>Principio 1: Uso equitativo</p>	<p>El diseño es útil y vendible a personas con diversas capacidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Proporciona las mismas formas de uso para todos: idénticas cuando sea posible, equivalentes cuando no - Evita segregar o estigmatizar a cualquier usuario. - Todos los usuarios deben de contar con las mismas garantías de privacidad y seguridad. - Que el diseño sea agradable para todos.
<p>Principio 2: Uso Flexible</p>	<p>El diseño se acomoda a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrece opciones en la forma de uso. - Sirve tanto para los diestros como para los zurdos. - Facilita al usuario la precisión y exactitud. - Se adapta al ritmo de uso del usuario.
<p>Principio 3: Uso Simple e Intuitivo</p>	<p>El uso del diseño es fácil de entender, sin importar la experiencia, conocimientos, habilidades del lenguaje o nivel de concentración del usuario</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Elimina la complejidad innecesaria. - Es consistente con la intuición y expectativas del usuario. - Se acomoda a un rango amplio de grados de alfabetización y conocimientos del lenguaje. - Ordena la información de acuerdo a su importancia. - Proporciona información y retroalimentación eficaces durante y después de la tarea.
<p>Principio 4: Información Perceptible</p>	<p>El diseño transmite la información necesaria de forma efectiva al usuario, sin importar las condiciones del ambiente o las capacidades sensoriales del usuario</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliza diferentes medios (pictóricos, verbales, táctiles) para la presentación de manera redundante de la información esencial. - Maximiza la legibilidad de la información esencial. - Diferencia elementos de manera que puedan ser descritos por sí solos (por ejemplo que las instrucciones dadas sean fácil de entender). - Proporciona compatibilidad con varias técnicas o dispositivos usados por personas con limitaciones sensoriales.

<i>Principios del Diseño Universal</i>		
Principio 5: Tolerancia al Error	El diseño minimiza riesgos y consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales	<ul style="list-style-type: none"> - Ordena los elementos para minimizar el peligro y errores: los elementos más usados están más accesibles; los elementos peligrosos son eliminados, aislados o cubiertos. - Advierte de los peligros y errores. - Proporciona características para controlar las fallas. - Descarta acciones inconscientes en tareas que requieren concentración.
Principio 6: Mínimo Esfuerzo Físico	El diseño puede ser usado cómoda y eficientemente minimizando la fatiga	<ul style="list-style-type: none"> - Permite al usuario mantener una posición neutral de su cuerpo. - Usa fuerzas de operación razonables. - Minimiza las acciones repetitivas. - Minimiza el esfuerzo físico constante.
Principio 7: Adecuado Tamaño de Aproximación y Uso	Proporciona un tamaño y espacio adecuado para el acercamiento, alcance, manipulación y uso, independientemente del tamaño corporal, postura o movilidad del usuario.	<ul style="list-style-type: none"> - Proporciona una línea clara de visibilidad hacia los elementos importantes, para todos los usuarios de pie o sentados. - Proporciona una forma cómoda de alcanzar todos los componentes, tanto para los usuarios de pie como sentados. - Acomoda variantes en el tamaño de la mano y asimiento. - Proporciona un espacio adecuado para el uso de aparatos de asistencia o personal de ayuda.

Tablas y Gráficos 23. Principios del Diseño Universal.

Fuente. Connell Bettye R. et al. (1997).

El concepto de Diseño Universal irrumpió en numerosos países y como consecuencia de su difusión, en la actualidad existen organizaciones, centros y asociaciones gubernamentales y no gubernamentales que trabajan con las premisas del mismo. En Argentina, desde el INTI, se perfecciona para promover el desarrollo del Diseño Universal, lo reflejan sus programas de las cátedras profesionales, los cuales tienen como intención fundamental, el uso del Diseño Universal para la creación de productos. (Negrete Samuel. 2015).

8. Productos de Apoyo.

La Organización Internacional de Normalización (ISO), define Productos de Apoyo como: “Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación”. (Citado en Sanjurjo Castela Gabriel, Fernández Faes Rubén, con permiso de la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR), 2008, pág. 11. Adaptación de la norma ISO 9999:2007).

Desde el comienzo, habitualmente el hombre tuvo que fabricar prótesis para compensar sus insuficiencias y hacer frente a la naturaleza. Hoy, es rol de los diseñadores, arquitectos, pensar en estos instrumentos que hacen posible la vida tal como la concebimos. (Oscar Guayabero 2003, citado por Comitè Català de Representants de Minusvàlids (Cocarmi)).

“A partir de este supuesto, es momento de brindar servicio a la sociedad, concibiéndola como una realidad diversa, rica y heterogénea”. (Oscar Guayabero, 2003, pág. 6).

8.1 Clasificación Productos de Apoyo.

Según la norma ISO 9999:2007, los productos de apoyo se clasifican según su función. Lo que exhibe la siguiente tabla:

<i>Clasificación Productos de Apoyo</i>	
Código	Clases y subclases
04	Productos de apoyo para tratamiento médico especializado
05	Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de capacidades
06	Ortesis y prótesis
09	Productos de apoyo para el cuidado y la protección personales
12	Productos de apoyo para la movilidad personal
15	Productos de apoyo para actividades domésticas
18	Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles
22	Productos de apoyo para la comunicación y la información
24	Productos de apoyo para la manipulación de objetos y dispositivos
27	Productos de apoyo y equipo para mejorar el ambiente, herramientas y máquinas
30	Productos de apoyo para el esparcimiento

Tablas y Gráficos 24. Clasificación Productos de Apoyo.

Fuente. Citado en Sanjurjo C. G., Fernández F. R., 2008, pág. 13. Adaptación de la norma ISO 9999:2007.



Imagen 24. Producto de apoyo para la actividad de lectura.

Fuente. Sanjurjo C. G., Fernández F. R., 2008, pág. 13. Adaptación de la norma ISO 9999:2007.



Imagen 25. Producto de apoyo para caminar con apoyo de un brazo.

Fuente. Sanjurjo C. G., Fernández F. R., 2008, pág. 13. Adaptación de la norma ISO 9999:2007.



Imagen 26. Producto de apoyo para conducir un automóvil.

Fuente. Sanjurjo C. G., Fernández F. R., 2008, pág. 13. Adaptación de la norma ISO 9999:2007.

La clasificación constituye la definitiva unificación, haciendo referencia al lenguaje utilizado para nombrar y distinguir las asistencias para la discapacidad. Al emplear los mismos términos, en todo el mundo, la indicación y la posibilidad de error es reducida. (Citado en Sanjurjo C. G., Fernández F. R., con permiso de AENOR, 2008. Adaptación de la norma ISO 9999:2007).

Este sistema de categorización beneficiará tanto a los profesionales, como a las personas que necesiten de algún elemento de apoyo. Es decir que se favorece la “gestión, organización y acceso a la información de los productos de apoyo, facilitando la organización de información de que disponen los profesionales y con ello el trabajo de búsqueda e indicación del producto más preciso para cada individuo”. (Citado en Sanjurjo C. G., Fernández F. R., con permiso de AENOR, 2008, pág. 13. Adaptación de la norma ISO 9999:2007).

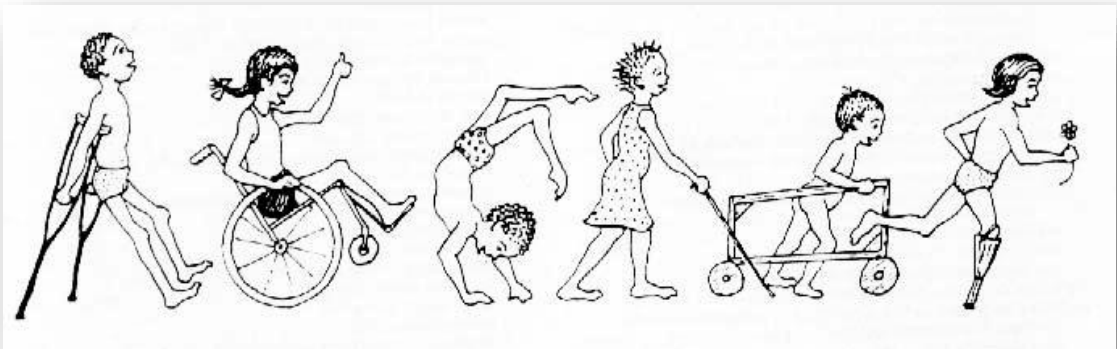


Imagen 27. Productos de apoyo para la movilidad personal.

Fuente. <http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/es/anexo3/so55.shtml>

8.1.1 Definición de Ortesis y Prótesis.

Como distinguimos anteriormente, ortesis y prótesis son productos de apoyo para personas que presentan alguna limitación física.

La definición de ambas herramientas es:

Prótesis. “Extensión artificial que reemplaza una parte del cuerpo que no existe, por amputación o agenesia.

Sustituye la función del miembro que falta, pero también se emplea para funciones estéticas (prótesis oculares, mamarias, etc.)”. (Recursos de TO para el Terapeuta, el Estudiante y el Usuario. Terapia Ocupacional Hoy. s.d).

Ortesis. “Definidas por la ISO como apoyo u otro dispositivo externo aplicado al cuerpo para modificar los aspectos funcionales o estructurales del sistema neuromusculoesquelético.

Se pueden clasificar en base a su función en: estabilizadoras, funcionales, correctoras y protectoras”. (Recursos de TO para el Terapeuta, el Estudiante y el Usuario. Terapia Ocupacional Hoy. s.d).

Como advertimos, la diferencia radica en que las prótesis suplantán una parte del cuerpo, mientras que las ortesis compensan o complementan, pero no suplen.

(Recursos de TO para el Terapeuta, el Estudiante y el Usuario. Terapia Ocupacional Hoy. s.d).

8.1.2 Productos de Apoyo, generalmente indicados para niños con Mielomeningocele.

Habiéndonos interiorizado sobre los inconvenientes que tienen los niños que padecen limitaciones motrices/mielomeningocele, tomamos conocimiento sobre los distintos dispositivos con los que tienen que convivir, para poder corregir su postura, para poder movilizarse y compensar de alguna manera la deficiencia que pueden tener con alguna función de su cuerpecito.

Entre estos productos de apoyo, distinguimos ortesis y productos de apoyo para la movilidad personal.



Imagen 28. Productos de apoyo. Bipedestadores.

Fuente. http://internacionbarraza.com/?page_id=1441

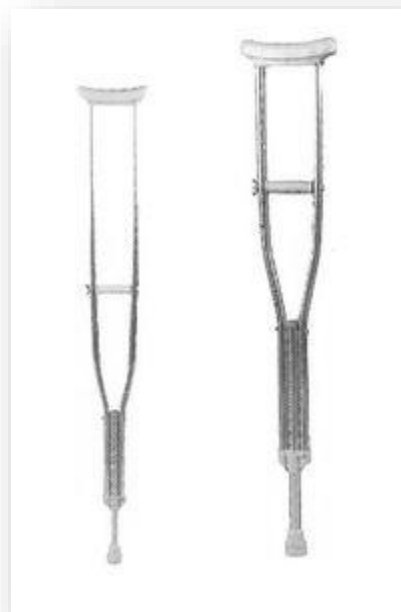


Imagen 29. Productos de apoyo. Muletas axilares.

Fuente. <http://www.medicalexpo.es/prod/breg/product-71114-705091.html>



Imagen 30. Productos de apoyo. Bastones de codo.

Fuente. <http://www.fleming-sa.com/index.php/destacados/baston-ingles-aluminio-pie-codo-par>



Imagen 31. Productos de apoyo. Cuello ortopédico.

Fuente. http://internacionbarraza.com/?page_id=1441



Imagen 32. Productos de apoyo. Corsé Lumbostato.

Fuente. <http://www.clinicasalcedo.com/tengopagina.php?page=CORSES>



Imagen 33. Productos de apoyo. Andador.

Fuente. <http://specialneedsequipment.eu/product/734/children-reverse-walker-rebotec-pluto.html>



Imagen 34. Productos de apoyo. Silla de ruedas.

Fuente. http://www.zaraorto.com/ficha-producto.php?id_producto=109&producto=Silla+de+ruedas++Friend

9. La indumentaria como medio de comunicación.

Teniendo en cuenta lo expuesto por Entwistle, “la moda está pensada para el cuerpo: es creada, promocionada y llevada por el cuerpo. La moda va dirigida al cuerpo y este último es el que ha de ir vestido en casi todos los encuentros sociales”. (Entwistle J., 2002, pág. 13).

Vestir es una actividad básica de la vida social, y esto se hace presente en todas las culturas, toda persona viste su cuerpo de alguna manera.

La indumentaria y adornos son uno de los medios por los cuales, el cuerpo se torna social, adquiriendo identidad y sentido. (Entwistle J., 2002).

La actividad personal de vestirse, es también un acto de arreglar el cuerpo para presentarlo al mundo social. Preparar el cuerpo para que éste resulte apropiado, aceptado, hasta incluso, deseable. (Entwistle J., 2002).

En este sentido, amplía Balzac:

El vestido puede emplearse para señalar la actitud hacia los demás, en particular el nivel de disponibilidad sexual, la agresividad, la rebeldía, la sumisión, la formalidad en el comportamiento; también se utiliza para distinguir el status social y económico y para compensar los sentimientos de inferioridad social. (Honoré de Balzac 1982, citado en Squicciarino, 1998, pág.39-40).

Continúa exponiendo Entwistle:

La ropa es la forma en que las personas aprenden a vivir en sus cuerpos y se sienten cómodos con ellos. Al llevar las prendas adecuadas y tener el mejor aspecto posible, nos sentimos bien con nuestros cuerpos y lo mismo sucede a la inversa: aparecer en una situación sin la ropa adecuada nos hace sentir incómodos, fuera de lugar y vulnerables. (Entwistle J., 2002, pág. 12).

“Sobre todo en la sociedad actual, que coloca la palabra cada vez más en segundo plano, dando prioridad a la imagen, la indumentaria, como sistema riguroso de signos, como modo particular de codificación de la información...” (Squicciarino, 1998, pág.22).

Y añade Saltzman:

El vestido hace y refleja las condiciones de la vida cotidiana. Imprime su sello en el modo de actuar en las diferentes circunstancias que tocan al individuo y actúa sobre su ser, hacer y parecer en el contexto de la sociedad. (Saltzman A., 2004, pág. 117).

Es decir que, el fenómeno complejo que encierra la actividad de vestido, es objeto de estudio e investigación psico-sociológica. Dada la importancia que éste incide en la comunicación corporal/no verbal, interviniendo por ende en el comportamiento del hombre en la sociedad. (Squicciarino, 1998).

10. Indumentaria adaptada.

10.1 Qué es indumentaria adaptada.

“La vida cotidiana remite a rutinas a las que habitualmente no se les da valor. Las sabemos esenciales y estructurantes, pero seguramente pasan más inadvertidas...La vida cotidiana es una especie de velocidad crucero de nuestra experiencia vital: simplemente nos sucede”. (Sorondo Guadalupe, Nuñez de la Rosa Diego, 2015, pág.7).

Pero cuando ese suceso es alterado por algún incidente que hace que los días de nuestras vidas sean distintos a los del resto de las personas, la vida cotidiana con sus pequeños acontecimientos, se torna un gran reto.

Esto es ocurre al momento de vestirse y desvestirse, cuando se posee una discapacidad motora. (Sorondo Guadalupe, Nuñez de la Rosa Diego, 2015).

La moda actual, industrializada, proyecta sus diseños en base a cuerpos estándar, tradicionales para la época en la que se vive. Solo unos pocos tratan de insertarse al mundo de la moda diseñando para aquellos que no responden a los valores promedio. (Weiman Pamela, 2014, pág. 9).

“La indumentaria adaptada es ropa diseñada específicamente para personas que pueden experimentar dificultades para vestirse ellos mismos debido a una incapacidad o debido a la dificultad para realizar los movimientos requeridos para vestirse”.

(Sorondo Guadalupe, Nuñez de la Rosa Diego, 2015, pág.7).

Es inevitable abordar la problemática, relacionando disciplinas como diseño de indumentaria, diseño industrial, comunicación social, antropología, medicina o terapia ocupacional, porque la indumentaria significa mucho más que sólo cubrir el cuerpo y protegerlo. La indumentaria comunica y representa. (Sorondo Guadalupe, Nuñez de la Rosa Diego, 2015).

10.2 Indumentaria adaptada en sus 4 dimensiones.

Se parte de un modelo conceptual, para considerar la indumentaria adaptada, según 4 dimensiones. Las cuáles, interactuando entre sí, definen aspectos elementales de la indumentaria adaptada. (Sorondo Guadalupe, Nuñez de la Rosa Diego, 2015).

-Dimensión Funcional. El diseño se basa en el uso que se le va a dar a la prenda. Se tienen en cuenta factores como: los movimientos que puede y los que no puede realizar la persona, limitaciones que posee, si tiene que usar algún elemento. Se contemplan, además, los materiales a utilizar y sus propiedades, en función de las necesidades de la persona en particular.

Es inevitable en esta dimensión, centrarse en las actividades de la vida diaria y en las habilidades motoras, sensoriales y cognitivas que requiere la actividad de vestido. (Sorondo Guadalupe, Nuñez de la Rosa Diego, 2015).

-Dimensión Estética. Contempla el diseño percibido desde las formas, colores y texturas. Trabaja con las características dispuestas a ser percibidas por los sentidos.

-Dimensión Social. En esta dimensión, el diseño responde a aspectos relacionados con el contexto social. Lo simbólico determina, de alguna manera, el uso de una prenda determinada para situaciones particulares. Por ejemplo, asistir a un evento festivo con indumentaria deportiva, resultaría inadecuado según el contexto social.

-Dimensión Subjetiva. Comprende el diseño desde la función de personalizar y distinguir como única a la persona. Se deben tener presentes las elecciones, gustos y preferencias de la persona en cuestión.

11. Inclusión Social / Concientizar.

11.1 Concepto de Comunidades Inclusivas.

El concepto de comunidad inclusiva significa que las comunidades adaptan sus estructuras y procedimientos para facilitar la inclusión de las personas con discapacidad, en lugar de esperar a que sean ellas las que cambien para encajar en los ordenamientos existentes. Centra su atención en todos los ciudadanos y en su derecho a un tratamiento igualitario, reforzando así la noción de que deben respetarse los derechos de todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad. La comunidad asume la responsabilidad de hacer frente a las barreras a la participación de las niñas, los niños, las mujeres y los hombres con discapacidad. (OIT, UNESCO, OMS, 2004).

La inclusión es un proceso, no se circunscribe en una imposición y logro de determinados objetivos. Involucra un compromiso intencional y continuo de formas más apropiadas de responder a la diversidad. (Martínez M. Elena, 2015).

“Se trata de aprender a educar con la diferencia y en la diferencia, a convivir con la diferencia y de aprender a aprender de la diferencia”. (Martínez M. Elena, 2015, pág. 55).

La inclusión se centra en la identificación y eliminación de barreras, lo que implica la supresión de prácticas discriminatorias y excluyentes y el desarrollo de estrategias para despuntarlas. (Martínez M. Elena, 2015).

11.2 Inclusión social de niños con discapacidad.

La inclusión social para los niños con discapacidad asume dos dimensiones: una relacionada con el ejercicio del derecho, en tanto niños y niñas, y otra ligada al desarrollo integral como personas en igualdad de condiciones con el resto de los individuos. (Monópoli Valeria A., 2015).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) reconoce en su art. 19a todas las personas con discapacidad (PCD) el derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de ida específico;
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. (Monópoli Valeria A., 2015, pág. 59-60).

11.3 Bases de la Inclusión Social.

Continuando con lo anteriormente expuesto, la CDPCD exige que se reconozca a todos los niños y niñas, sin excepción, como miembros plenos de sus familias, comunidades y sociedades. Esto involucra adoptar medidas para exterminar las barreras físicas, culturales, económicas, de actitud, de comunicación y de movilidad que imposibilitan el desempeño de los derechos de la infancia, incluido el de ser parte activa en la toma de las decisiones que conciernen a su vida cotidiana. (UNICEF, 2013).

Subestimar el potencial de las personas con discapacidad es uno de los factores que más atentan contra su inclusión y su disfrute de la igualdad de oportunidades.

Las actitudes negativas se dan en toda la sociedad, desde los profesionales, políticos y otros responsables de tomar decisiones hasta las familias y los compañeros, así como las propias personas con discapacidad que, ante la ausencia de pruebas de que se les valora y apoya en su desarrollo, subestiman a menudo sus propias capacidades. (UNICEF, 2013, pág. 3).

11.3.1 Un Cambio en las Actitudes.

Las vidas de los niños con discapacidad modificarán insuficientemente, mientras no se produzca un cambio en las actitudes.

El desinterés sobre la naturaleza y los orígenes de las limitaciones, el abandono a los niños que padecen discapacidad, la falta de valoración de su potencial, y las barreras que hacen que sea imposible la presencia de una igualdad de oportunidades y trato;

todo ello se confabula para mantener marginados y en invisibilidad a estos niños. (UNICEF, 2013).

Subir el volumen al tema de la discapacidad en la cuestión política y social puede concientizar a los encargados de la toma de decisiones y a los proveedores de servicios/productos, y manifestar a toda la sociedad que las discapacidades forman parte de la condición humana. (UNICEF, 2013).

11.3.2 Una Base Sólida.

Buena salud, nutrición y una educación de calidad: estos son los cimientos sobre los que se deben desarrollar la vida de los niños y niñas, y a los que todo niño tiene derecho. (UNICEF, 2013).

11.3.3 Respuesta Humanitaria.

Los conflictos humanitarios, como los que se derivan de guerras o desastres naturales, conllevan un riesgo, aún mayor, para los niños con discapacidad. Es necesaria una respuesta humanitaria universal inminente y factible. (UNICEF, 2013).

La acción humanitaria que incluye la discapacidad se basa y fundamenta en:

-Un enfoque basado en los derechos. El artículo 11 de la CDPCD exige a los principales garantes que adopten todas las medidas necesarias para avalar la protección de las personas con discapacidad en situaciones de emergencia.

-Un planteamiento incluyente que reconozca que, además de las necesidades propias de su situación, tienen las mismas necesidades que los otros niños, y que también aborde las barreras físicas, y de otro tipo, que impiden su participación en los programas habituales.

-Garantizar la accesibilidad y el diseño universal en materia de infraestructura de información.

-Promover un estilo de vida independiente y la participación en todos los aspectos de la vida para los niños y niñas con discapacidad.

-Integrar la edad, el género y una conciencia más plural, con una atención especial a la discriminación que sufren las mujeres y las jóvenes con discapacidad. (UNICEF, 2013, pág. 13).

11.3.4 Un Programa de Acción.

El compromiso internacional para consolidar sociedades más inclusivas ha resultado en una serie de progresos en la situación de los niños y niñas con discapacidad y sus familias, pero no obstante, tienen que seguir enfrentando trabas que impiden su participación en cuestiones cívicas, sociales y culturales de la comunidad. (UNICEF, 2013).

Lograr alcanzar la promesa de igualdad por medio de la inclusión demandará que se tomen medidas en los siguientes ámbitos:

1-Ratificar –y poner en marcha– la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño.

2-Luchar contra la discriminación y mejorar la concienciación sobre la discapacidad entre el público en general, los encargados de tomar decisiones y las personas que proporcionan servicios esenciales para los niños y los adolescentes en sectores como la salud, la educación y la protección.

3-Eliminar las barreras a la inclusión para que todos los entornos infantiles –escuelas, establecimientos de salud, transporte público y demás– faciliten el acceso y alienten la participación de los niños y niñas con discapacidad junto a los otros niños.

4-Poner fin a la institucionalización de los niños y niñas con discapacidad, comenzando por una moratoria en las nuevas admisiones. Esto debe estar acompañado de la promoción y el aumento del apoyo en favor de la atención basada en la familia y la rehabilitación basada en la comunidad.

5-Apoyar a las familias para que puedan hacer frente a los altos costos de vida y a las oportunidades perdidas para ganar ingresos que están relacionadas con la atención a los niños y niñas con discapacidad.

6-Avanzar más allá de las normas mínimas incorporando a los niños y los adolescentes con discapacidad y a sus familias en la evaluación del apoyo y los servicios diseñados para satisfacer sus necesidades.

7-Coordinar servicios en todos los sectores a fin de abordar la amplia gama de problemas a los que hacen frente los niños y adolescentes con discapacidad y sus familias.

8-Incorporar a los niños y los adolescentes con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan, no solamente como beneficiarios, sino también como agentes en favor del cambio.

9-Promover un programa de investigación concertado a escala mundial sobre la discapacidad para generar los datos fiables y comparables que son necesarios para orientar la planificación y la asignación de recursos, y para situar más claramente a los niños y niñas con discapacidad en el temario del desarrollo.(UNICEF, 2013, pág. 1).

La prueba definitiva de todos los esfuerzos realizados a nivel mundial y nacional, se reflejará a escala local en cada sociedad, ya que consiste en saber si todos los niños y niñas con discapacidad pueden gozar de sus derechos –incluyendo el acceso a los servicios, al apoyo y a las oportunidades– en igualdad con otros niños y niñas. (UNICEF, 2013).

En algún lugar, a un niño alguien le está diciendo que no puede jugar porque no tiene la capacidad de caminar, y a una niña alguien le está recordando que no puede aprender porque es invidente. Ese niño merece una oportunidad para jugar. Y todos nos beneficiaríamos si esa niña, y todos los niños del mundo, pudieran leer, aprender y aportar su talento a la sociedad.

El camino que sigue no será fácil. Pero así como los niños no aceptan límites innecesarios, nosotros tampoco deberíamos aceptarlos. (Lake Anthony-Director Ejecutivo, 2013, UNICEF).

IV. ANALISIS DE RESULTADOS

12. Análisis de Resultados.

Como se resolvió en el capítulo II, en dónde se planteó la metodología de investigación a seguir en este proyecto, se realizaron entrevistas semi-estructuradas a profesionales especializados, a padres de niños con problemas motrices, y a los niños en cuestión, acompañando con observaciones en profundidad dirigida hacia estos últimos.

Cabe destacar que las respuestas obtenidas, no varían entre ellas significativamente, sobre todo en el caso de los profesionales médicos.

12.1 Análisis de Resultados de Entrevistas realizadas a Profesionales.

Con respecto a las entrevistas realizadas a distintos profesionales de la salud, entre ellos médico fisiatra, pediatra, quinesióloga, psicopedagoga, las respuestas que obtuvimos de los mismos, nos ayudaron a profundizar sobre la problemática y adentrarnos de a poco en la realidad que se vive con la misma; a su vez, sirvieron de alguna manera para revalidar los datos recabados en el capítulo de marco teórico.

El 100% de los entrevistados, coincidieron en sus fundamentos a la hora de manifestar sus réplicas.

Algunos puntos significativos para enfatizar, son los siguientes:

En relación a las enfermedades motrices, dieron cuenta de que las mismas pueden ser muy diversas, dependiendo éstas, de la zona del cuerpo humano en que se originen.

Con ello reconfirmamos la razón por la que se decidió acotar la investigación de este proyecto, dedicándola exclusivamente a la enfermedad de mielomeningocele.

Asimismo, al indagar sobre la manera en que se debe informar ese diagnóstico a los padres, de que su hijo/a padece la enfermedad de mielomeningocele, valoraron la cualidad de ser honestos, no crear falsas expectativas pero sí ser positivos, brindar contención y todos los recaudos necesarios que se deberán tomar en adelante para lograr que la vida del niño sea semejante a la de cualquier otro.

A su vez, resaltan que los padres deben aprender a aceptar estas condiciones y activamente confiar en el equipo médico, con la motivación siempre presente de que se pueden realizar acciones para, progresivamente, mejorar la calidad de vida del niño.

Ratifican que son varios los tratamientos que deben ir afrontando los niños, principalmente en sus primeros años de vida y durante su desarrollo; tratamientos de neurotraumatología, ortopedia, rehabilitaciones, fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional, entre otros.

Pero enfatizan la necesidad de integrar a la familia y a su entorno, de priorizar las actividades en cada etapa y tener siempre presente de que “el objetivo de todo tratamiento, es lograr que el niño viva una vida lo más parecida posible a otros niños de su edad, en la medida de sus posibilidades”. (Muela, José. Médico Pediatra entrevistado. M.N. 74849 – M.P. 2478).

Haciendo referencia a la hora de realizar las actividades diarias, concuerdan en que dependiendo del tipo de lesión, será el grado de afectación en el cuerpecito del niño, y esto implica dificultades o impedimentos para caminar, debilidad en los músculos, por lo que se ve afectada inclusive la práctica del vestir.

Sólo el 20% de los entrevistados posee conocimientos sobre la existencia de indumentaria adaptada para estos niños. Por lo general se los suele vestir con prendas de talles más amplios, y las mismas deben ser sometidas a modificaciones para que se adapten a los requerimientos necesarios.

Sostienen que sería ideal que los niños con problemas motrices puedan tener acceso a indumentaria acorde a su edad, a sus gustos y a la vez, a sus necesidades.

Al momento de reflexionar sobre la sociedad y el cambio de conciencia que se necesita para incluir a los niños y a toda persona que posea alguna discapacidad motriz o de alguna otra índole, el 100% de los entrevistados coinciden que es imperante que esto suceda; “como sociedad y sobre todo las autoridades, debemos esforzarnos para lograr que las discapacidades no sean obstáculos para una vida plena y feliz en cualquier niño” señala el Médico Pediatra Muela, José.

La Médica Fisiatra Von Ellenvieder, Adriana asevera: “afortunadamente la conciencia está creciendo, los paradigmas y las leyes van cambiando y apuntan a la inclusión, aún falta acortar la distancia entre la teoría y la práctica.”

12.2 Análisis de Resultados de Entrevistas realizadas a Padres de niños/as con problemas motrices.

Al entrevistar a Padres de niños/as con problemas motrices, manifestaron las siguientes observaciones:

El momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad del niño/a es muy severo. Los primeros años se complican demasiado con los viajes, cirugías y tratamientos que deben afrontar. El proyecto de familia, cambia.

Ante esta situación, existe la posibilidad de usar internet como una herramienta para informarse, buscar apoyo de grupos, ONG, entre otros. El 80% de los padres entrevistados se vincula y hace uso de esta herramienta para no aislarse y buscar cierta contención, a la vez que se interiorizan sobre la problemática.

El 20% restante decide no hacerlo, pero aún así afirman que son conscientes de que las redes sociales facilitan y ayudan a esta búsqueda.

Sostienen que es difícil hacer frente a todo lo que conlleva tener un niño/a con problemas motrices, se deben adaptar desde los espacios físicos, hasta las emociones y actividades. Pero aseguran, los padres, que se puede lograr si se trabaja en conjunto

con toda la familia. “El día a día es un constante aprendizaje de lo que se puede hacer y lo que no, con lo que implica la discapacidad para realizar ciertas cosas”, comenta Karina, madre de Victoria.

El 100% de los padres concuerdan con que al niño/a debe de tratársele con total normalidad, como a cualquier otro/a, incentivándole a realizar actividades sociales, experimentar y tomar decisiones propias, en la medida que puedan.

Indudablemente al momento de realizar actividades de la vida diaria, surgen complicaciones, incluyendo con la actividad de vestido. En relación a esto último, el 100% de los entrevistados, desconocen la existencia de indumentaria adaptada para niños con problemas motrices. Y aseguran que es conflictivo encontrar prendas que resulten prácticas, de fácil acceso y gustosas para los niños/as. Insisten en que sería un significativo aporte el hecho que se difundieran y se diseñaran cada vez más, este tipo de vestimenta.

Llegamos a la pregunta en donde reflexionamos sobre la sociedad y el cambio de conciencia que se necesita para integrar a los niños y a toda persona que posea alguna discapacidad motriz o de alguna otra índole, e incuestionablemente el 100% de los padres manifiestan que como sociedad nos falta mucho por aprender sobre el tema de la inclusión, que aún existen numerosos prejuicios que necesitan ser eliminados para lograr avanzar.

12.3 Análisis de Resultados de Entrevistas y Observaciones realizadas a Niños/as con problemas motrices.

Al entrevistar y observar a los niños/as con problemas motrices, innegablemente nos encontramos con niños/as que tienen emociones, preferencias de juegos, de programas de T.V, de comidas, colores, e intereses como cualquier otro niño/a que no sufre una enfermedad motriz.

Sus ganas de vivir el mundo y experimentarlo, realizar sus deseos, jugar y hacer actividades de cualquier tipo; sus notables manifestaciones que revelan el amor y la admiración que sienten por la naturaleza, no se ven afectadas por la enfermedad que puedan, o no, padecer.

Con respecto a las niñas, descubrimos que entre las actividades que les gusta realizar, sus preferencias son: pintar mandalas, tomar helado.

Las películas elegidas resultaron ser: Matilda – Juego de gemelas – Jessi.

Los personajes favoritos: Jessi – Hadas – Princesas – Pepa pig.

Intereses y expectativas: ser veterinaria – pintar y vender cuadros.

En cuanto a los niños, entre las actividades que les gusta desempeñar, las preferencias son: tocar la batería, dibujar, hacer manualidades con masilla/plastilina.

Las películas más vistas resultaron ser: Toy story, Hombre araña, Parque Jurasico.

Los personajes preferidos: Dinosaurios, Budy, Spiderman, Boss.

Intereses y expectativas: ser astronauta, crear inventos.

Se pretende con estos últimos datos, trabajar en las estampas y diseños de las prendas y accesorios.

V. CONCLUSION

13. Conclusión.

Habiendo analizado los antecedentes de proyectos que abordan esta problemática en cuestión (ver capítulo I) y los resultados que arrojaron las entrevistas (ver capítulo IV), arribamos a la conclusión de que, si bien se están desarrollando marcas que se dedican a comercializar indumentaria adaptada para niños con dificultades motrices, las mismas no estarían llegando al alcance de todos. Ante esto, resolveremos prestar especial importancia a la difusión de la propuesta.

Asimismo, realizando una observación particular, se podría señalar que la dimensión estética del diseño no se estaría desarrollando con la creatividad que deseamos, para preservar el semblante de la etapa de la niñez. Es decir, que al prestar mayor atención a la funcionalidad que deben tener las prendas para cumplir con el requisito de ser adaptables, se está dejando de lado la cualidad de evocar, reflejar gustos/emociones y de expresar en este caso diseños infantiles.

Esta es la idea a la que se quiere aproximar el presente proyecto: desarrollar prendas que sean adaptables para niños/as con dificultades motrices, pero por sobre todo, que exhiban diseños que respondan a la creatividad y gustos acorde al usuario.

Refiriéndonos a este tipo de usuario, distinguimos la necesidad de trabajar en conjunto con los Productos de Apoyo que requieren los mismos. Por lo que se presentará una serie de accesorios destinados a interactuar con estos.

VI. PROPUESTA DE APLICACIÓN PROFESIONAL

14. Propuesta de Diseño.

14.1 Producto.

Indumentaria y accesorios adaptados para niños con movilidad reducida, teniendo en cuenta aspectos tanto funcionales, como estéticos, y sin dejar de lado la interacción con elementos ortopédicos utilizados por dichos usuarios.

14.1.1 Indumentaria.

14.1.1.1 Colección/Rubro.

La propuesta apunta al desarrollo de una pequeña colección atemporal basada en 10 conjuntos.

5 conjuntos se plantearán para niños y 5 para niñas.

El rubro al que se apunta es casual wear.

Se partirá de tipologías básicas, a las que se le aplicarán los recortes y avíos necesarios para que las prendas resulten lo más prácticas posibles para vestir y desvestir a los niños, jugando en este sentido además con el diseño de la prenda, incorporando texturas táctiles y visuales.

Se apunta a una inspiración basada en la naturaleza, que se irá fusionando con dibujos y diseños infantiles.

Contaremos con la ayuda de la tabla de medidas propuesta por Weiman, Pamela, en su libro “Moldería Inclusiva”.



Imagen 35. Moodboard de inspiración.

Fuente. Elaboración propia.



Imagen 36. Moodboard de usuario.

Fuente. Elaboración propia.

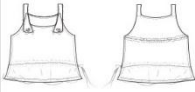

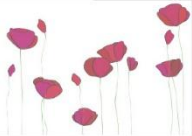
	Blusa	Camisola	Remeras	Pantalón	Pollera pantalón
1					
2					
3					
4					
5					

Imagen 37. Cuadro de Tipologías-Conjuntos Niñas.

Fuente. Elaboración propia.





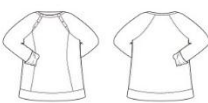

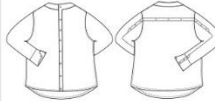



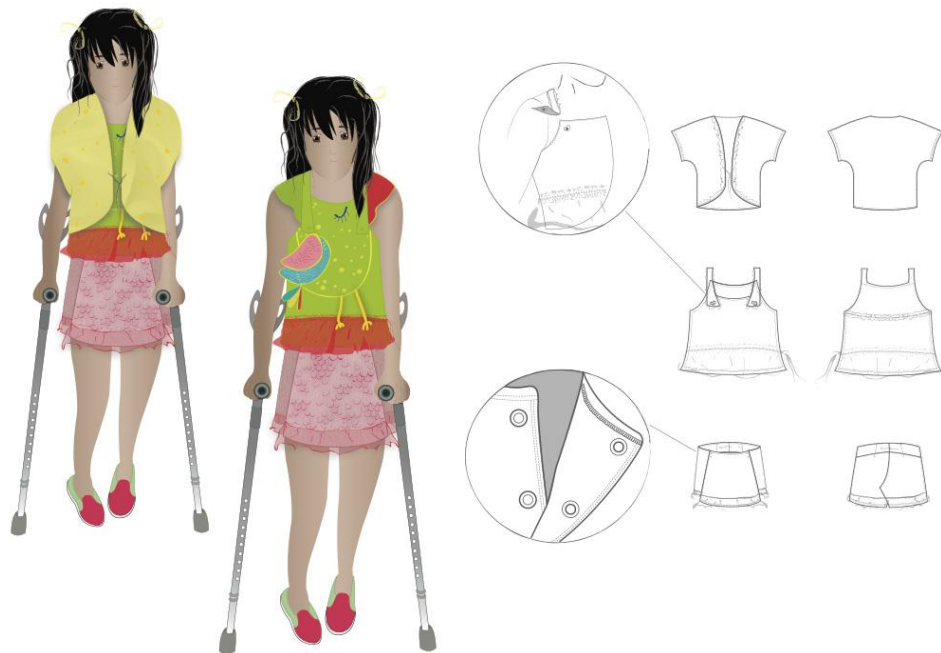
	Remera	Remeras	Camisa	Pantalón	Saco
1					
2					
3					
4					
5					

Imagen 38. Cuadro de Tipologías-Conjuntos Niños.

Fuente. Elaboración propia.

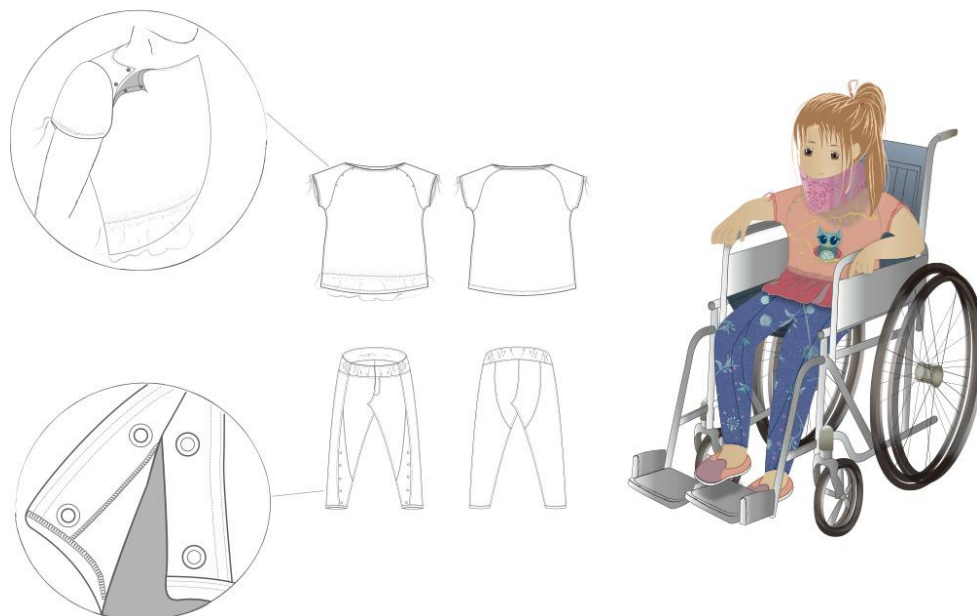
14.1.1.1 Imagen 39. Conjunto 1-Niña. Blusa sin mangas- Pollera pantalón – Camisola manga corta.

Acceso a prendas por medio de broches shap y cierre por contacto.



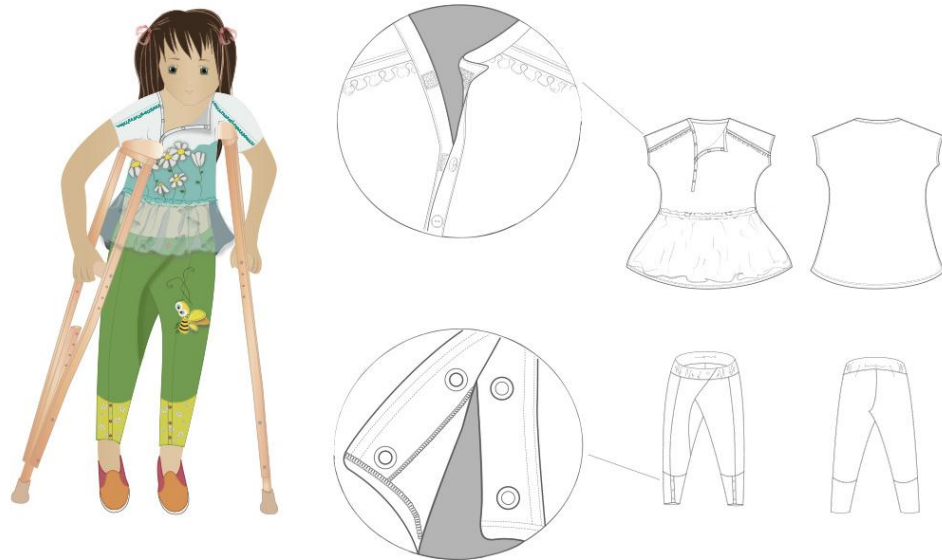
14.1.1.1.2 Imagen 40. Conjunto 2-Niña. Blusa mangas cortas – Jean.

Acceso a prendas por medio de broches shap.



14.1.1.1.3 Imagen 41. Conjunto 3-Niña. Remerón mangas japonesas – Pantalón tipo babucha.

Acceso a prendas por medio de cierre por contacto y broches snap.



14.1.1.1.4 Imagen 42. Conjunto 4-Niña. Remerón mangas largas – Pollera pantalón.

Acceso a prendas por medio de broches snap y elástica.



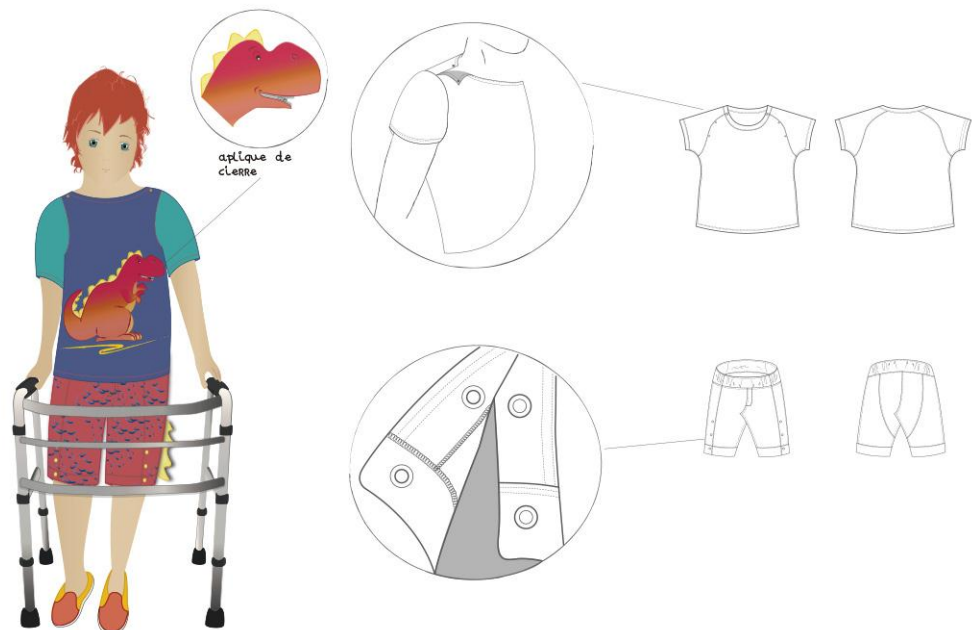
14.1.1.1.5 Imagen 43. Conjunto 5-Niña. Remerón mangas largas, con vuelos – Pantalón bermuda.

Acceso a prendas por medio de Broches snap



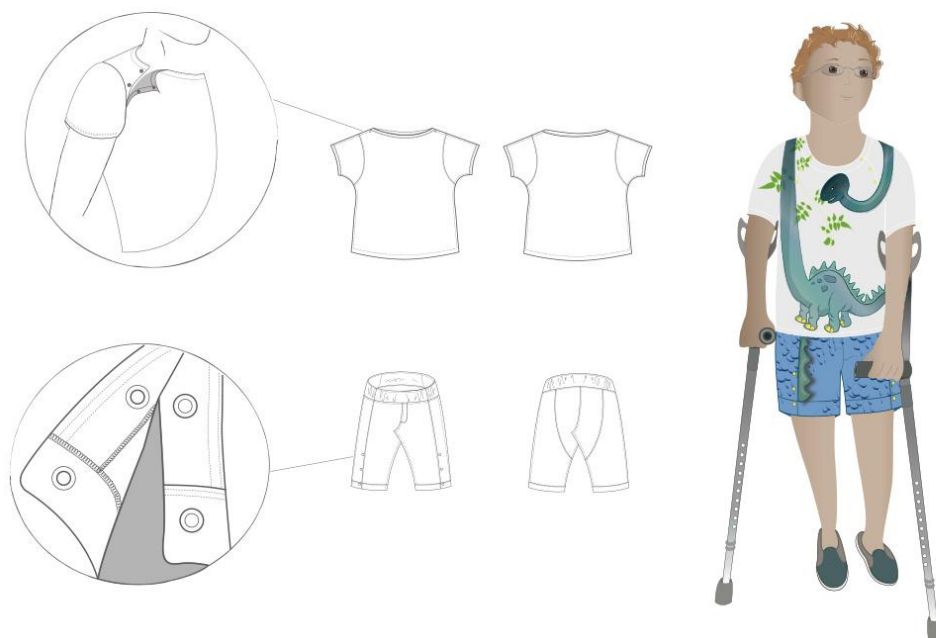
14.1.1.1.6 Imagen 44. Conjunto 1-Niño. Remera mangas cortas, raglan – Pantalón shorts.

Acceso a prendas por medio de Broches snap



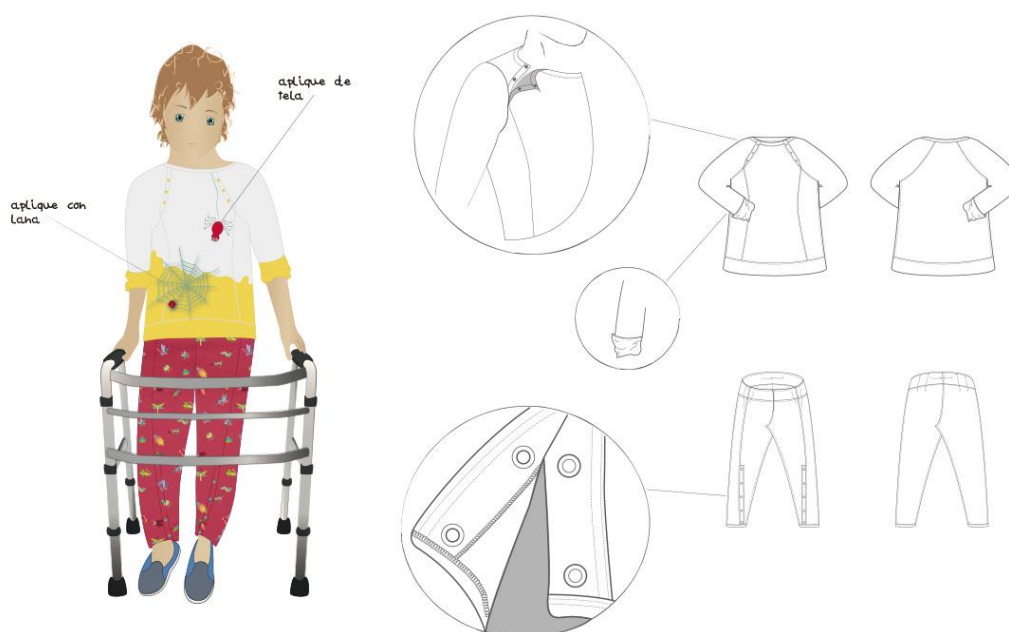
14.1.1.1.7 Imagen 45. Conjunto 2-Niño. Remera mangas cortas – Pantalón bermuda.

Acceso a prendas por medio de broches snap



14.1.1.1.8 Imagen 46. Conjunto 3-Niño. Remerón mangas largas, raglan – Pantalón largo.

Acceso a prendas por medio de broches snap



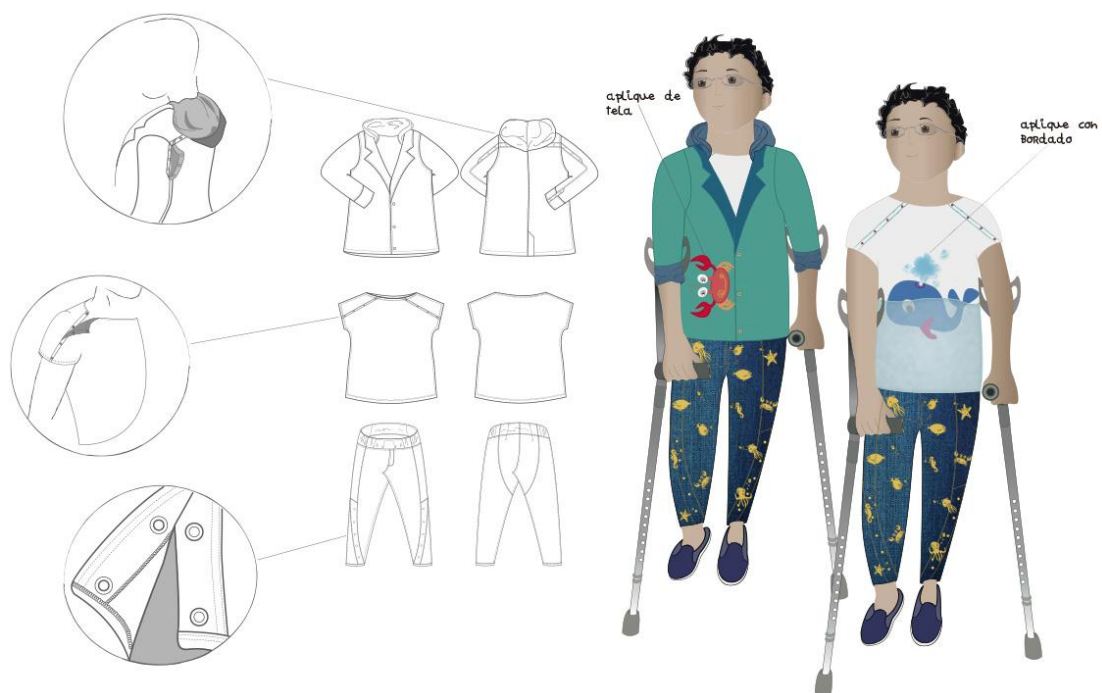
14.1.1.1.9 Imagen 47. Conjunto 4-Niño. Camisa cuello mao, mangas largas – Pantalón con amplitud en rodilla.

Acceso a prendas por medio de cierre por contacto y Broches snap



14.1.1.1.10 Imagen 48. Conjunto 5-Niño. Remera mangas japonesas – Blazer de jersey/algodón – Jean.

Acceso a prendas por medio de cierre por contacto y Broches snap



14.1.1.2 Materiales/Textiles/Avíos.

Al materializar las prendas, se hará uso de tejidos de punto, como jersey de algodón y tejidos planos, entre ellos gabardina, batista, poplín.

Se emplearán avíos que resulten prácticos para la puesta y retirada de la prenda, mayormente manipularemos cierre por contacto, imán de neodimio, broches snap, ciertos elásticos y cordones.

14.1.2 Accesorios.

Se propone una serie de accesorios destinados a los elementos de apoyo.

Protectores para muletas, con sus respectivos puntos de apoyo acolchonados.

Fundas para corset/cuello ortopédico/bipedestadores.

Accesorios para andadores, bastones.



Imagen 49. Funda para Corset, Bipedestadores y Muletas.

Fuente: Elaboración propia.

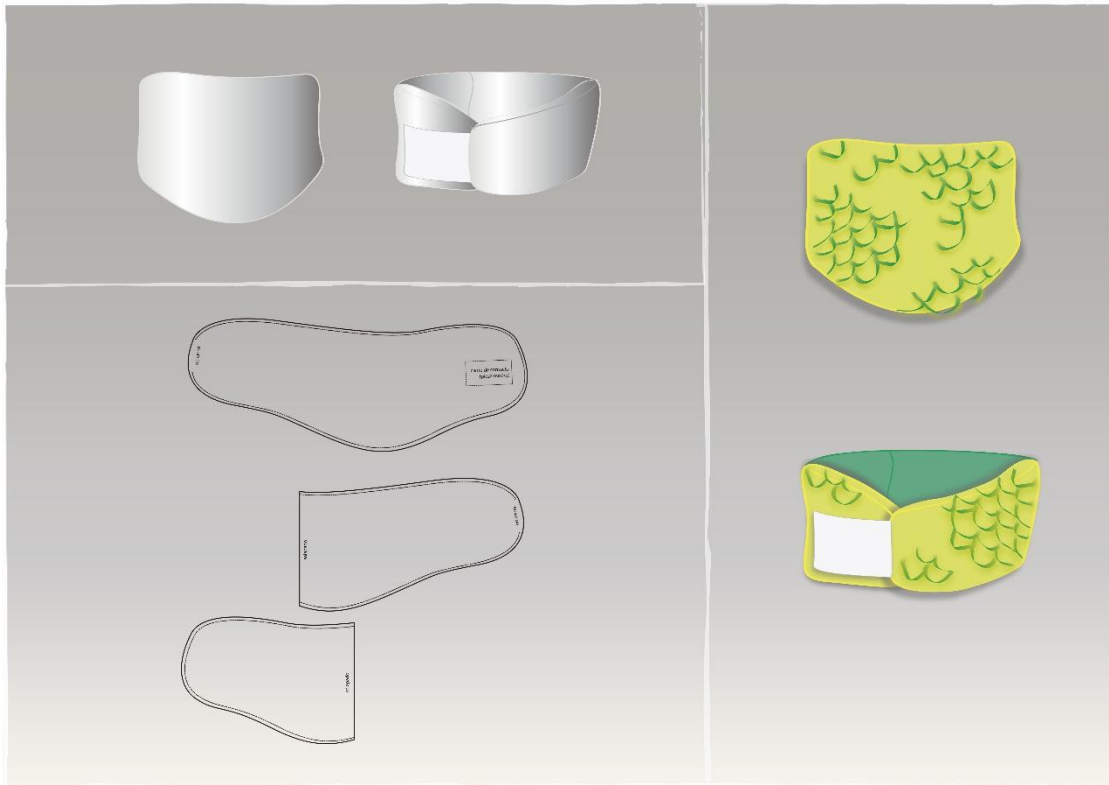


Imagen 50. Funda para Cuello ortopédico.

Fuente. Elaboración propia.

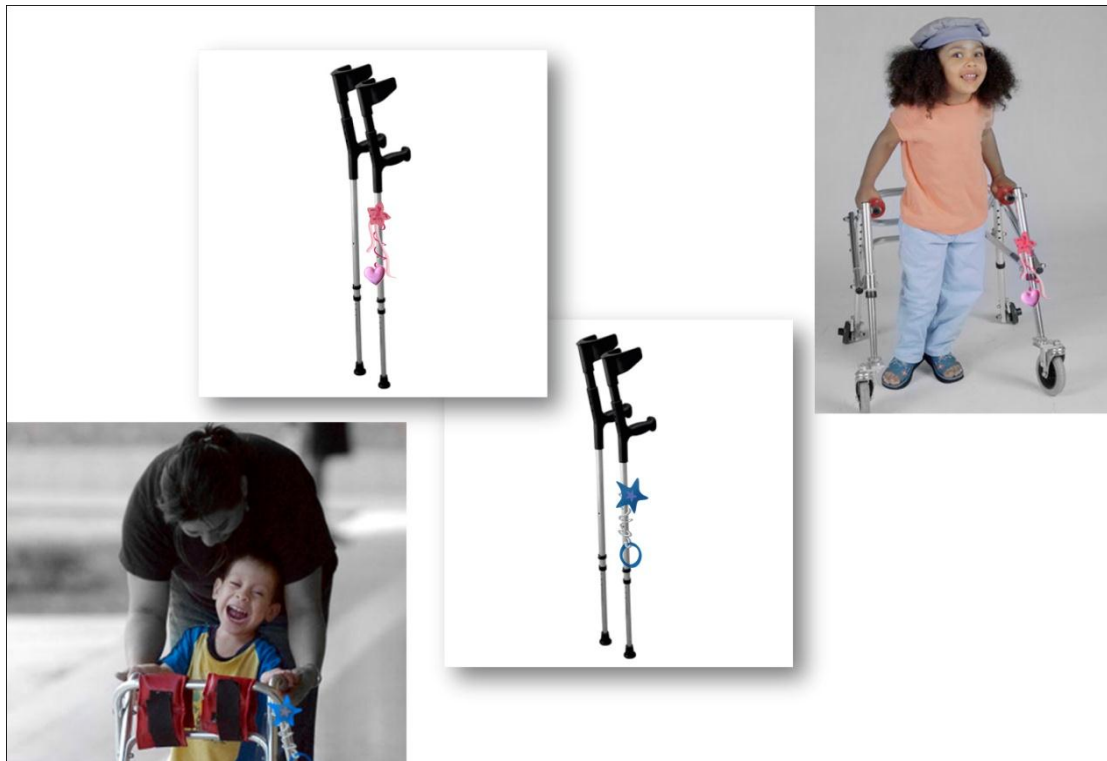


Imagen 51. Accesorios para Bastones, andadores.

Fuente. Elaboración propia.

14.1.2.1 Materiales/Textiles/Avíos.

Para materializar los accesorios, se emplearán tejidos de punto, como jersey de algodón y tejidos planos, entre ellos gabardina y cuerina.

Además se utilizará material de relleno como vellón y P.U.

Los avíos convenientes serán cierre por contacto, imán de neodimio, broches snap, ciertos elásticos y cordones.

15. Gestión Estratégica de Diseño y Marca.

15.1 Fundamento/perfil.

Se pretende instalar una marca, cuya intención es propagar la concientización sobre los niños con problemas motrices y brindar una respuesta desde el diseño y la creatividad a la necesidad de vestir prendas prácticas, de fácil acceso, que no dejen de lado la dimensión estética y que puedan contemplar la utilización de elementos ortopédicos y accesorios para los mismos.

15.2 Misión.

Satisfacer la necesidad de vestir en niños con problemas motrices, brindando calidad en atención, funcionalidad, estética y confort en los productos ofrecidos; prestando especial esmero a las sugerencias y necesidades de los usuarios y de quienes colaboran con la actividad del vestido.

15.3 Visión.

Ser reconocido trascendentalmente como uno de los referentes, vinculados al Diseño Universal.

Llegar a todos los rincones de nuestro país, y continuar promoviendo la concientización sobre la inclusión social.

15.4 Valores y políticas.

Se pretenderá trabajar y lograr un ámbito en donde prevalezcan valores y políticas como ser:

- compromiso con la problemática en cuestión;

- solidaridad para/con las personas que padecen este tipo de dificultades,

buscando entender y aportar una solución;

- calidad en el trato con los clientes;

- creatividad a la hora de pensar en las propuestas a ofrecer;

- flexibilidad para/con los clientes, aceptando sugerencias y brindando

opciones para mejorar la experiencia del consumo.

15.5 Análisis F.O.D.A.

MATRIZ F.O.D.A.	
FORTALEZAS	DEBILIDADES
<ul style="list-style-type: none"> -Conocimiento sobre la problemática, para tratar con el cliente de manera dispuesta -Valores de confianza y compromiso para/con los clientes -Incorporación de la dimensión de la creatividad, no solo de la funcionalidad 	<ul style="list-style-type: none"> -Necesidad de recursos financieros para inversión inicial -Inexistencia de patrones fijos de medidas
MATRIZ F.O.D.A.	
OPORTUNIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> -El mercado actual posibilita nuestra inserción y posicionamiento como marca -Reducida competencia -Creación de nuevas relaciones con los clientes a través de Internet/redes sociales y otros medios -Posibilidad de contar con el apoyo y validez por parte de profesionales de la salud, como terapeutas ocupacionales y psicopedagogos -Eventual coparticipación con entidades como ONG y grupos de apoyo para personas con problemas motrices 	<ul style="list-style-type: none"> -Inestabilidad económica -Alta inflación -Lento desarrollo de la concientización sobre la problemática por parte de la sociedad

Tablas y Gráficos 25. Matriz F.O.D.A.

Fuente. Elaboración propia.

15.6 Formulación de objetivos.

15.6.1 Objetivos generales.

Promover claramente la marca de indumentaria y accesorios, para posicionarla como una marca para niños de ambos sexos, impulsando la concientización y solidaridad en la sociedad para/con las personas que tienen algún tipo de limitación física.

Brindar máxima satisfacción a nuestros clientes, ofreciendo la mejor combinación de:

- Diseño (atractivo y consistente, colores, texturas).
- Creatividad (en la elaboración de los productos).
- Precio (justo, sin recurrir a un amplio margen de ganancia).
- Servicio (atención adaptada a las posibilidades del cliente, seguimiento pos venta y especial atención en las sugerencias de los usuarios).

Tener presencia en la ciudad, operando en un principio en las provincias de Córdoba y Salta capital y luego extender la marca a otros puntos del país.

15.6.2 Objetivos cualitativos.

Vislumbrando un proceso a largo plazo, se plantea lo siguiente:

Motivar y mantener una constante comunicación con el personal/colaboradores para lograr progresar en el desarrollo de la marca.

Desarrollar una calificada relación con nuestros clientes.

Ofrecer soluciones creativas a la necesidad de vestir de los niños con discapacidades motrices.

Desarrollar diseños pensados para nuestros clientes según sus intereses y según sus limitaciones.

Implementar una serie de incentivos para los clientes.

Generar lazos con ONG y otras entidades dedicadas a trabajar con la problemática en cuestión.

Fomentar la inclusión social mediante realización de eventos y programas especiales.

15.6.3 Según relación con la estructura organizacional.

Teniendo en cuenta un desarrollo a largo plazo, se plantea:

15.6.3.1 Objetivos estratégicos.

Establecer el posicionamiento de la marca, a través de publicidad y eventos.

Generar clientes fieles a la marca.

Lograr el crecimiento de la empresa.

Crear relaciones efectivas con proveedores y productores.

15.6.3.2 Objetivos tácticos.

Definición de programas a seguir, aplicados a situaciones que conciernan al:

-Personal: capacitación y motivación permanente.

Cada semestre se buscará organizar una reunión en donde participaren todos los colaboradores para compartir las ideas, sugerencias y novedades que formarán parte del crecimiento y mejoramiento de la marca.

-Producto: creatividad y precio justo.

Será objetivo, fijar un precio que permita al mercado potencial, acceder a nuestra marca. No forma parte del objetivo, obtener un amplio margen de ganancia con la comercialización de los productos. Resultará esencial lograr alianzas con los proveedores para obtener materia prima a buen precio, sin descuidar la calidad de la misma.

-Servicio: atención adaptada a las posibilidades del cliente, seguimiento pos venta y especial atención en las sugerencias de los usuarios. Comunicación mediante la página web, redes sociales y correos electrónicos.

Ofrecer respuestas personalizadas para las inquietudes de cada cliente; generando de esta manera, confianza en los mismos.

Brindar seguridad al cliente, manteniendo un sólido contacto; antes/durante/y posterior al pedido que realicen.

La atención personalizada nos compromete de esta forma, a realizar un especial acompañamiento del cliente. Cada uno de ellos posee una realidad distinta, y merece una respuesta específica para la misma.

-Organización en general: sistema de producción en taller con diseños propios y venta a través de página web. Definición de presupuestos claros, estimación de gastos y recursos a utilizar.

15.6.3.3 Objetivos operativos.

Desarrollar diseños que se adecuen a las preferencias de los clientes, sus gustos y limitaciones.

Crear un ambiente laboral agradable.

Conjugar los conceptos de calidad y creatividad en todas las fases del proceso productivo.

15.7 Plan de Marketing.

15.7.1 Mercado meta.

-Segmentación demográfica. Niños, de sexo masculino y femenino, de entre 5 y 10 años de edad. La indumentaria y accesorios estarán orientados hacia este segmento, sin prejuicios de que otros segmentos (personas de mayor o menor edad), puedan ser incluidos.

-Segmentación geográfica. Residentes de las provincias de Córdoba y Salta capital y sus alrededores. Paulatinamente se intentará llegar a distintos puntos del país.

-Segmentación psicográfica. Se dirigirán los esfuerzos hacia todo segmento socioeconómico.

ABC1: Alta – Media alta

C2: Media típica

C3: Media baja

D1: Baja superior

D2: Baja típica

E: Marginal

15.7.2 Perfil de Usuarios.

Niños y niñas que presentan algún tipo de limitación motriz, como padecer la enfermedad Mielomeningocele.

Al apuntar a un mercado meta correspondiente a niños, especialmente a este grupo en particular, debemos tomar en cuenta igualmente el perfil de los padres; si bien los mismos no son usuarios directos, tienen una participación fundamental en la actividad de vestido de estos niños a los que nos dirigimos.

Habiendo especificado lo anterior, derivamos que nuestro usuario buscará, en la indumentaria y accesorios, satisfacer una necesidad; necesidad de funcionalidad, practicidad, facilidad de uso sobre todo en lo que respecta a la acción de vestir y desvestir a los niños.

No obstante, no debemos dejar de atender la personalidad, intereses y gustos de los usuarios, quienes se nos presentan como niños en plena etapa de descubrimientos; con sus curiosidades y experimentos a flor de piel. Usuarios amantes de la naturaleza, súper héroes y personajes animados. Entusiastas por la música, pintura y todo tipo de artes manuales.

15.7.3 Estrategias de Posicionamiento.

Continuando con lo expuesto anteriormente, podemos derivar que se busca lograr una estrategia de diferenciación con enfoque centrado en el consumidor, en donde el diseño lúdico/creativo junto a los valores sociales se combinen y así, desplegándose, propaguen una visión que defienda esa genuina e inocente alegría que anhelamos para/con nuestros pequeños usuarios.

De esta manera se perseguirá el objetivo de posicionar la marca, no sólo en la mente de los consumidores/clientes, sino también en fundaciones, organizaciones no gubernamentales, profesionales afines, y en la mente del público en general; apostando a esa ansiada concientización que pretendemos construir en la sociedad junto a valores de inclusión y solidaridad. Es fundamental crear lazos personales, para mantener activa la retroalimentación.

15.7.4 Producción/Comercialización/Distribución.

Los prototipos se producirán en Córdoba capital y se comercializarán hacia todo el país.

La confección de las prendas y accesorios se llevará a cabo en ClubTaller.

Espacio pensado para poner en marcha nuestro proyecto. El mismo contará con el taller de producción en donde se hallarán las máquinas, herramientas y materiales necesarios para la obtención de prendas/accesorios.

Asimismo se dispondrá de un área destinada para la instrucción y elaboración de los distintos apliques (de telas, bordados, de materiales combinados), que jugarán un papel significativo en los diseños propuestos.

Y por último, una sala de esparcimiento en donde se podrán tomar descansos, compartir colaciones, relajar mente y cuerpo; todo ello tan necesario y significativo como la realización de las distintas tareas.

El equipo de trabajo estará constituido por un grupo de personas, a quienes se las instruirá para los labores a efectuar y con quienes se mantendrá un contacto y comunicación directa, a fin de lograr establecer un ambiente agradable, justo y cuidadoso. De esta manera, se valorará y respetará tanto la parte humana como la del ambiente.

Se procurará integrar a la organización, personas en riesgo de exclusión social/laboral; es por ello, que pretendemos colaboración de personal idóneo en las distintas actividades, quienes capacitarán y acompañarán al grupo para realizar la producción requerida.

La forma de comercialización será vía internet, a través de una tienda online.

El dominio del sitio web se configurará bajo la dirección de: www.su+.com.ar

El mismo contará con:

- exposición del fundamento/perfil, misión y visión de la marca;
- catálogo de productos;
- galería de fotos e historias de vidas de niños con problemas motrices, quienes de manera voluntaria manifestarán sus experiencias;
- contacto e información de e-mail, teléfono para que puedan comunicarse de manera privada;
- contactos y enlaces con grupos sociales, de interés y organizaciones de tipo ONG;

-y un apartado dedicado a difundir eventos, congresos y demás actividades que sean de interés social, referidos a discapacidad e inclusión.

Así mismo, se buscará comercializar el producto, a través de stands provisionales que se montarían en congresos y eventos que se efectuaran sobre la problemática.

Por medio de Correo Argentino, se efectuará la distribución del/ de los productos hacia los distintos puntos del país.

15.7.5 Precio.

Será objetivo, fijar precios justos y transparentes que permitan al mercado potencial, acceder a nuestra marca. No forma parte del objetivo, obtener un amplio margen de ganancia con la comercialización de los productos.

Resultará esencial lograr alianzas con proveedores y contribuyentes. Para ampliar este tema, más adelante nos referiremos a las estrategias de crowdfunding y crowdsourcing.

Asimismo, se obtendrá un panorama más acertado sobre los precios, al plantear los presupuestos.

15.7.6 Promoción/Estrategias de Comunicación.

Se buscará informar al público sobre los productos, a través de medios de publicidad como gráficas, videos de campaña, publicaciones online, intervenciones urbanas, participaciones en diversas jornadas de actividades sociales que se realicen por la causa de las discapacidades motrices (como maratones, por ejemplo). De igual modo,

se proyectará dar a conocer y difundir la marca, en ponencias y congresos destinados a la problemática. Será de significativa importancia entablar una efectiva relación con profesionales de la salud como terapeutas ocupacionales, pediatras, pedagogos, fisioterapeutas, entre otros.

Como estrategia de comunicación, se intentará dirigir los esfuerzos en crear lazos con el INTI y organizaciones de tipo ONG como “La Usina”, “Fundación Sol Naciente”, “ALPI”, “APANEB”... buscando llegar de una manera más directa al público objetivo.

Se pretenderá ofrecer nuestros productos y dar a conocer la marca, de forma personalizada y directa. Para ello nos valdremos de:

-Redes Sociales. Aprovechando su auge, se aspirará a generar vínculos permanentes con los usuarios/clientes, a través de sitios como Facebook/Instagram. De esta forma, se busca llegar al público no solo para dar a conocer la marca, sino además para colaborar con el proceso de concientización de la problemática de la Inclusión.

-Sesiones presenciales. Por YouTube, Facebook, Instagram se realiza un video streaming, lo que permitirá comunicar características específicas tanto de los productos como de la marca; como así también la difusión de eventos.

-Experiencias de uso del producto. Con la misma herramienta del video, se realizan demostraciones de los productos; de esta manera, además, se puede hacer partícipes a distintas fundaciones que trabajan con niños con problemas motrices.

-Página Web. Es el medio elegido para comercializar nuestros productos como así también para crear lazos de confianza y participación con los usuarios. Como se detalló en el apartado anterior.

-Catálogo/Brochure. Se buscará promocionar la marca a través de un catálogo compartido de manera on-line. Para la realización del mismo, se llevará a cabo sesiones de fotografía con usuarios reales, quienes podrán expresar su historia, sus gustos o lo que deseen comunicar. De esta forma, el catálogo no sólo servirá para dar a conocer nuestros productos, sino también para intentar contribuir con un granito de arena a la inclusión social de los niños con problemas motrices.

Adicionalmente se dispondrá de folletos explicativos que aporten a la causa, los cuales podrán ser difundidos en congresos, ponencias y/o eventos sobre el tema en cuestión.

-Conceptos Móviles. Para determinadas fechas/eventos se puede recurrir a un pequeño stand ubicado en zonas determinadas, a fin de lograr comunicar la marca, la causa por la que trabajamos y/o el evento en cuestión.

-Volantes. A través de sencillos y creativos volantes, se buscará llamar la atención de las personas transeúntes, para lograr nuevos clientes y/o nuevos adeptos a la causa.

-Eventos con causa. Aprovechando para continuar difundiendo conceptos de bienestar y salud, se apelará a la realización de eventos deportivos/recreativos; como se viene señalando, no sólo para posicionar la marca, sino para hacer énfasis en la responsabilidad social y en los valores que debemos adoptar para apoyar a la comunidad que padece limitaciones.

-Merchandising. Se recurrirá a la creatividad en la elaboración de pequeños detalles para agasajar a nuestros clientes o posibles colaboradores, a modo de agradecimiento

por elegirnos y apostando a una estrategia de fidelización. Esto puede incluir pequeños almohadones, divertidos prendedores para que los niños puedan colocarlos sobre sus productos de apoyo o indumentaria, estuche con crayones para colorear sus dibujos, guantes (ideal para los usuarios de silla de ruedas), gorritos (para el frío o para el sol)...y demás ideas que puedan ir surgiendo.

Estos presentes podrán ser sorteados cada mes, invitando a que las personas ingresen a las redes sociales, participen de los mismos y que de alguna manera conozcan la marca/valores y nos ayuden a compartirla.



Imagen 52. Propuesta de volantes.

Fuente. Elaboración propia.



Imagen 53. Propuesta de opciones de merchandising (estuche con crayones).

Fuente. Elaboración propia.

15.7.7 Modelo página web.

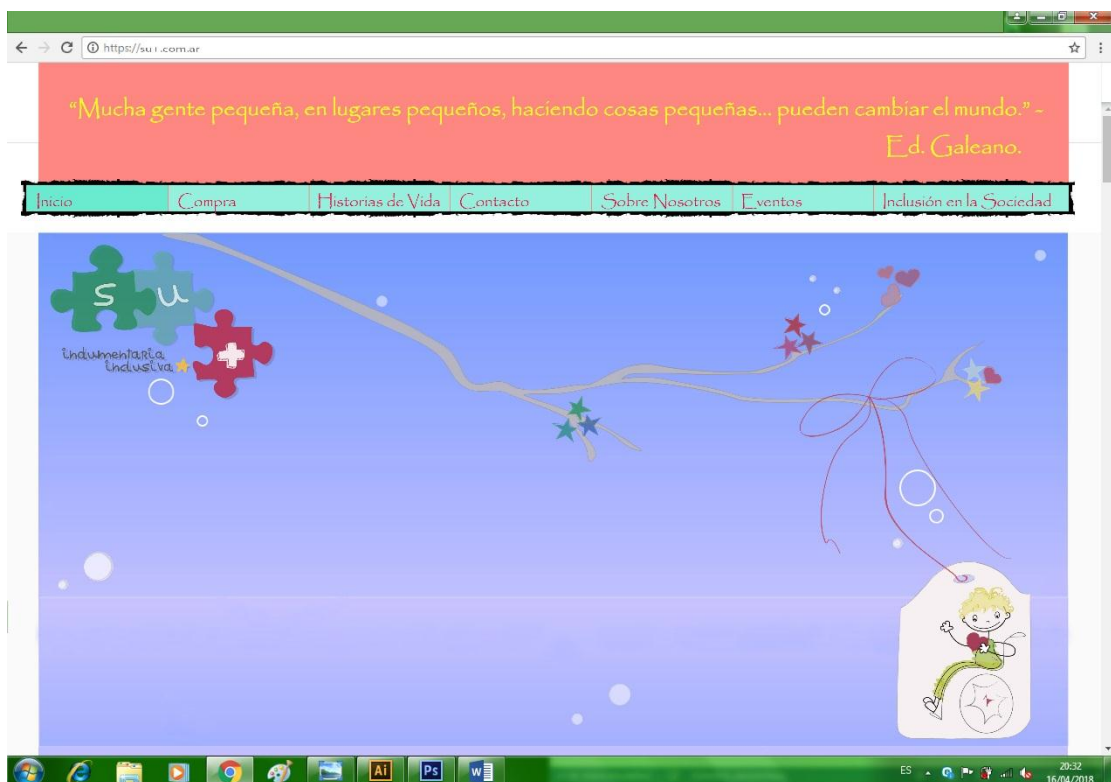


Imagen 54. Propuesta de página web (apartado 1).

Fuente. Elaboración propia.



Imagen 55. Propuesta de página web (apartado 2).

Fuente. Elaboración propia.

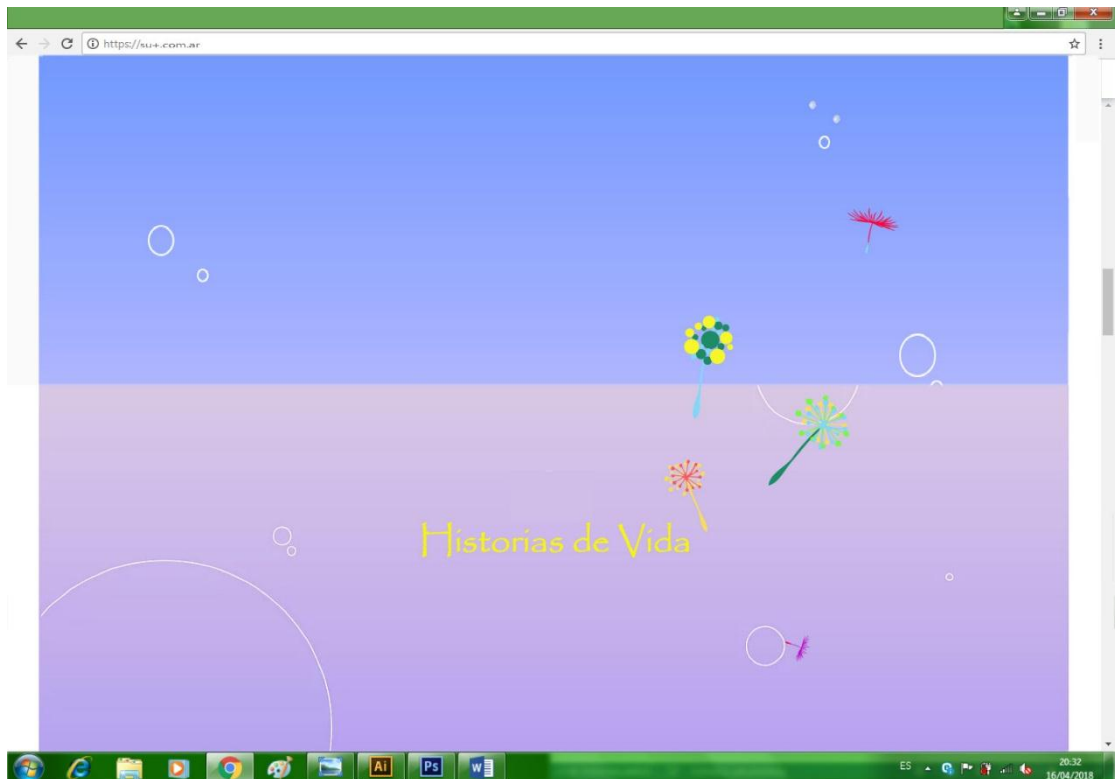


Imagen 56. Propuesta de página web (apartado 3).

Fuente. Elaboración propia.

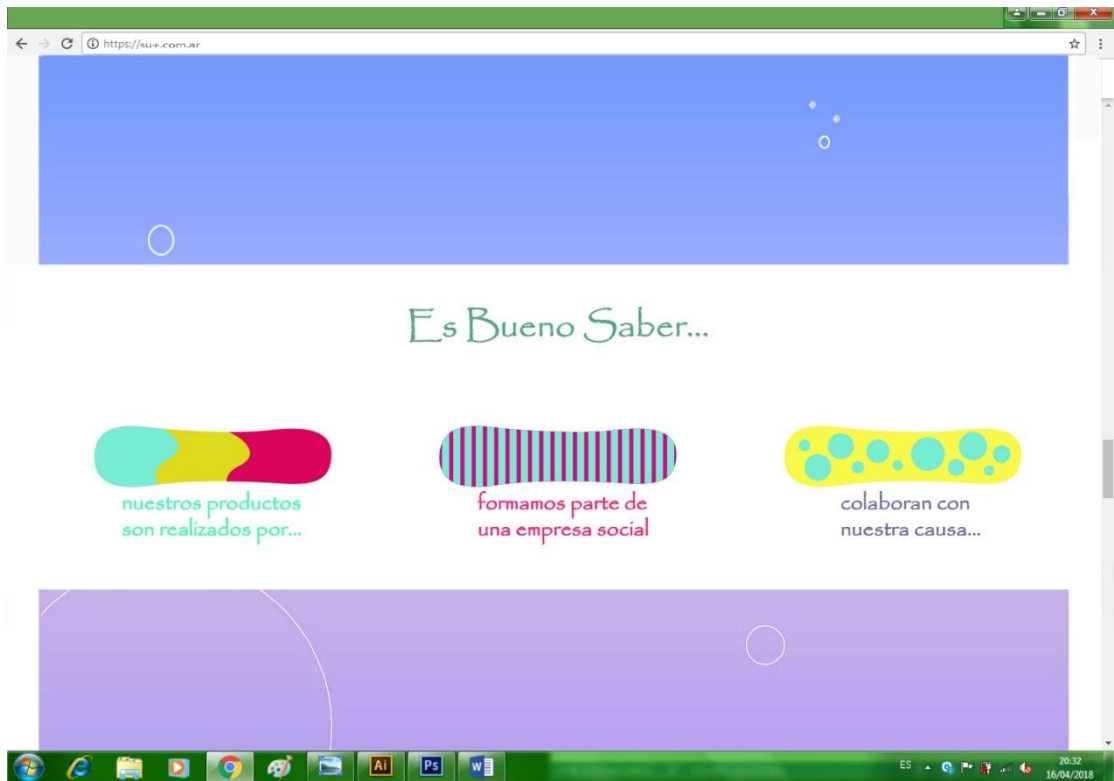


Imagen 57. Propuesta de página web (apartado 4).

Fuente. Elaboración propia.

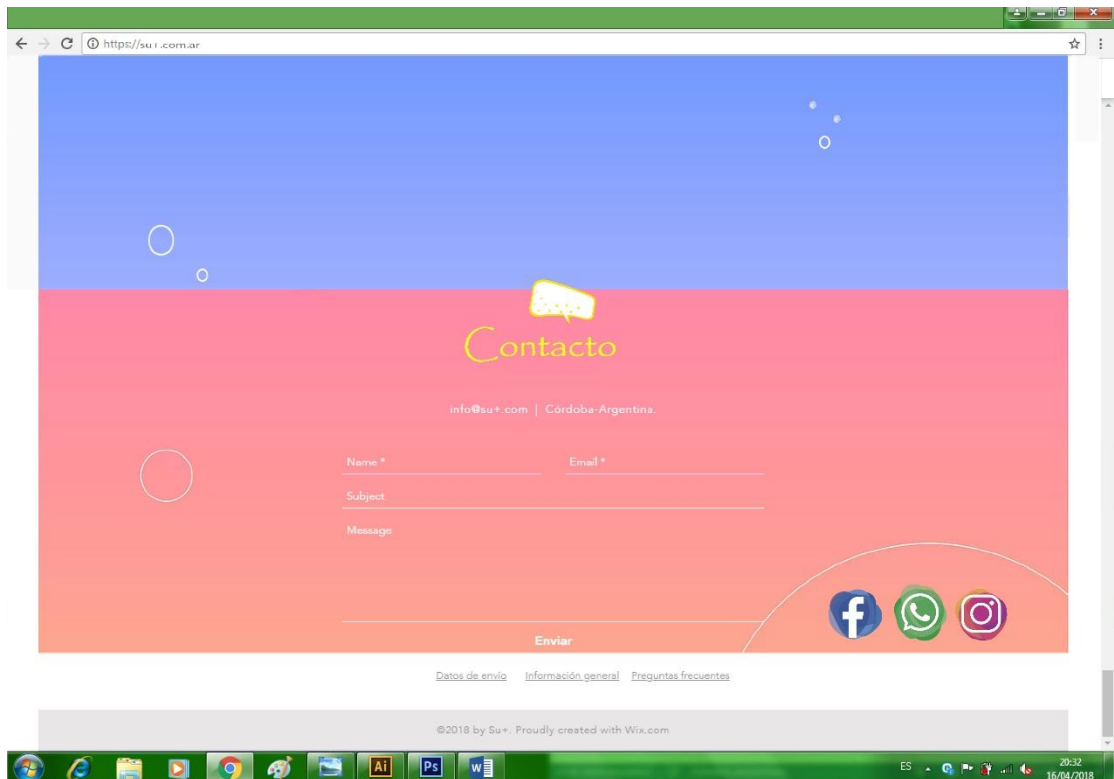


Imagen 58. Propuesta de página web (apartado 5).

Fuente. Elaboración propia.

15.8 Modelo de Negocio Social.

Como se expuso anteriormente, nuestra esencia parte desde un enfoque humano centrado en el usuario mismo. Por esta razón, se dirigirán todos los esfuerzos y acciones hacia lo que ellos desean, necesitan y gustan; no sólo haciendo referencia a lo que logremos ofrecer con nuestros productos, sino también con el aporte que podamos brindar como comunidad, acogiendo y poniendo en práctica los valores necesarios, para que la inclusión pueda ser una realidad vivida por estos usuarios y por toda persona que posea alguna limitación.

Esta concepción parte del “Pensamiento de Diseño”, como lo expone Tim Brown (2008). Describe una metodología utilizada y desarrollada, en conjunto con el estudio de diseño IDEO, que refiere a las actividades orientadas hacia una innovación con enfoque centrado en las personas; lo que significa que toda acción se origina a través de la apreciación, observación y entendimiento de lo que las personas quieren y desean, de lo que esperan de un producto o servicio. (Tim Brown, 2008).

Este énfasis en innovación social, supone una coexistencia y reciprocidad entre

-Actores involucrados en la organización y equipos de trabajo. Llámese Comunidad, Consumidor, Proveedor, Empleado (colaboradores, involucrados y afectados por las acciones de la empresa y su actividad);

-Acciones empresariales e institucionales que trascienden en estos actores, aquí juega un papel importante la influencia de la sociedad y de la cultura;

-Redefinición de los elementos del modelo de negocio, tomando en cuenta las acciones específicas de innovación implicadas.

Todo ello resulta imprescindible para el proceso de generación de valor tanto en las personas como en el entorno. (Restrepo Barrera S. y Silva Salazar J. F., 2016).

La premisa de este modelo de negocio parte de la creación de valor, entendiendo a éste como la consecuencia de la transformación de los recursos, en experiencia. Esta experiencia es entregada al consumidor, como medio para la captura de valor. Por lo que, mientras mayor sea el valor capturado por éstos, mayor será el retorno de recursos hacia la empresa, los cuáles quedarán disponibles para ser transformados en nuevas experiencias.

De esta manera se genera un ciclo constante en donde se produce un intercambio continuo entre empresa y consumidor; en donde la empresa se plantea como el medio transformador de recursos, y el consumidor como el receptor y asimilador de valor. (Restrepo Barrera S. y Silva Salazar J. F., 2016).

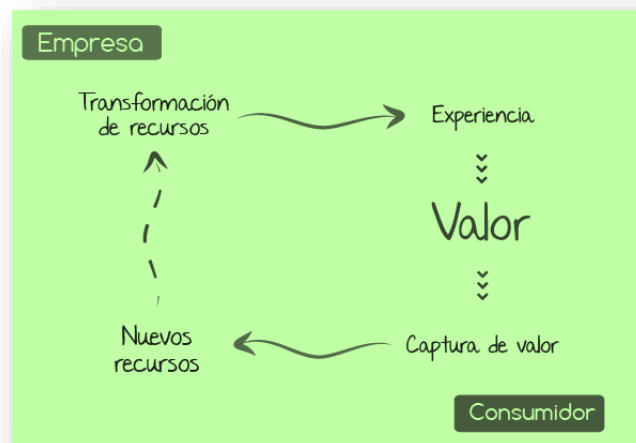


Imagen 59. Modelo de Negocio Social.

Fuente. <https://www.desarrollocolombia.com/modelo-de-negocio-social>.

Según Vanesa Juárez (2009), “la innovación social surge de la creatividad aplicada a resolver problemas más humanos y cuyo objetivo principal no se orienta en la producción y obtención de riqueza económica, sino a generar cambios duraderos de comportamiento y de vida”.

De esta manera estableceremos nuestras bases en la organización, a fin de efectivamente promover intervenciones significativas en la sociedad.



Imagen 60. Innovación Social.

Fuente. <https://www.desarrollocolombia.com/modelo-de-negocio-social>.

Coincidiendo con lo que expresan Restrepo Barrera S. y Silva Salazar J. F. (2016), al identificar los distintos actores que intervienen en el modelo de negocio social, en este proyecto, los recursos son apreciados como el principal punto de partida para la generación de valor. Entendiendo como recursos, la parte humana, equipo de trabajo, empleados, proveedores, colaboradores, aliados, recursos económicos, tecnológicos, aporte de conocimientos y todo lo que contribuya a la organización y sus objetivos.

Resulta de trascendental importancia las alianzas que logremos establecer para alcanzar beneficios comunes y facilitar el flujo constante de valor. De esta manera, el valor se encontrará expuesto/comunicado y por lo tanto se generará un escenario en el que la evolución será una opción factible, gracias a los distintos procesos de interacción y colaboración.

Es intención que los proveedores no queden aislados de nuestra realidad; ellos también formarán parte de la construcción de valor que luego será entregado a nuestros clientes y a la sociedad en su conjunto.

Los procesos son la clave para la creación del valor en sí. Es importante la forma y las condiciones en que elaboraremos el producto y en la que brindaremos el servicio en su totalidad; aquí es en donde debemos convertir en tangible, todo el aporte que recibimos de los distintos procesos colaborativos.

La marca por lo tanto, comprende el valor que deseamos hacer llegar a nuestros destinatarios potenciales y a toda la comunidad en general. Es lo que probará la existencia del valor construido entre todos los colaboradores del proyecto; y es la que lo difundirá a través de los medios que escogimos para su correspondiente comunicación.

El modelo de negocio social que se detalla en Restrepo B. S. y Silva J. F. (2016) deja una puerta abierta para un elemento opcional.

En el marco del desarrollo de este proyecto se optó por contemplar la Inclusión Social, como un fin que está por encima de cualquier producto que se pueda desarrollar. Por lo que el acompañamiento a la comunidad, en la lucha por alcanzar

esta necesidad, lograr esta transformación que reduzca la desigualdad en la sociedad, es nuestro motor emprendedor; es lo que motivará y conducirá nuestras acciones a través de todas las fases del proceso; en definitiva la Inclusión Social, es la esencia de esta Cadena de Valor que buscamos transferir, compartir, enriquecer y hacer llegar a los niños con problemas motrices, a sus familias ya la sociedad en su totalidad.

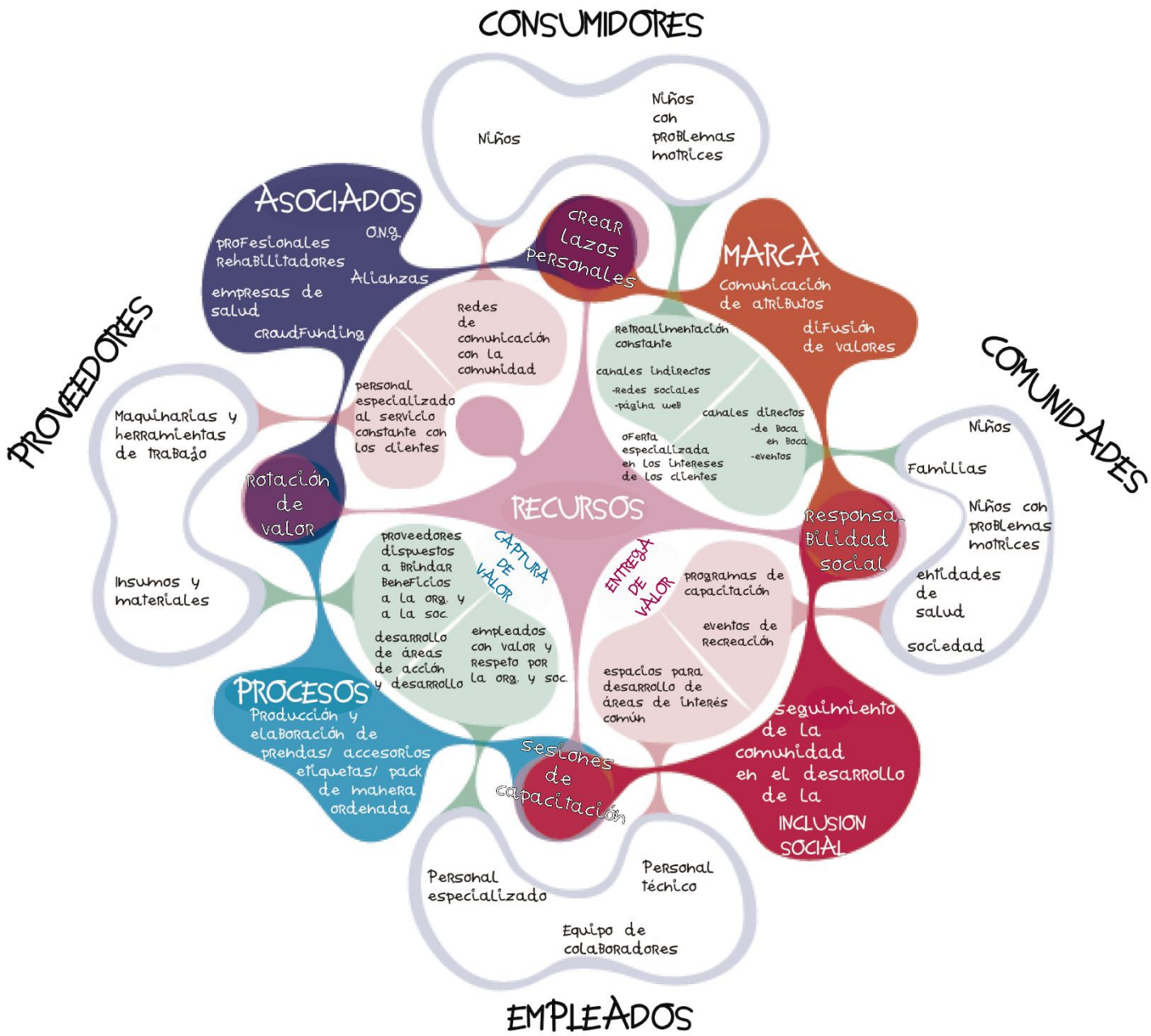


Imagen 61. Adaptación Modelo de Negocio Social.

Fuente. **Elaboración propia.** Adaptada de <https://www.desarrollocolombia.com/modelo-de-negocio-social>.

15.8.1 Intercambios de Valor y Alianzas Estratégicas.

Entendemos que los intercambios de valor no necesariamente se producen entre empresa y consumidores, sino que también pueden ocurrir entre empresa y proveedores, empresa y otras empresas...

Por ello es que concluimos que, el flujo constante de entrega y retorno de valor es la base sobre la cual, el modelo de negocio para la innovación social, se hace factible.

Aquí es donde enfatizaremos sobre la relación entre empresa y posibles proveedores, colaboradores, fundaciones, y demás actores que puedan beneficiar al propósito de nuestra organización y viceversa.

Esto es lo que se concibe como un sistema de alianzas; y de este método nos valdremos para poder llevar acabo nuestro propósito.

En la actualidad, en Argentina, ya se encuentran en funcionamiento numerosas plataformas virtuales que proporcionan un medio en el que numerosas disciplinas pueden encontrarse y brindar colaboración; de esta manera, con el aporte de las mismas, y con la contribución que particulares decidan facilitar, se hace posible que proyectos/emprendimientos/ideas consigan impulsarse y desarrollarse.

Los beneficios que podemos alcanzar al involucrarnos con estas plataformas de *Crowdsourcing*¹⁰ y *Crowdfunding*¹¹ no necesariamente tienen que ser financieros.

Como ya expresamos, además de los aportes económicos, existen voluntarios que ofrecen sus conocimientos, sus destrezas y su profesión para, colaborar con proyectos vinculados con la tecnología, medio ambiente y causas sociales.

Citando ejemplos, nos encontramos con:

-Innovación con Sentido. Plataforma de alianza estratégica entre organizaciones que deciden poner sus capacidades al servicio de la promoción de procesos colaborativos más amplios, integrando innovación social, tecnología, ciencia y negocios, para generar mayor impacto y acelerar el cambio hacia objetivos de desarrollo sostenible. (www.innovacionconsentido.org).

-Panal de Ideas. Comunidad de financiamiento colectivo y colaboración voluntaria. Permite contactar y vincular con aliados (talleres de formación, voluntariados, personas que comparten la misma pasión), o bien, postularse y ofrecerse como uno. (www.panaldeideas.com).

-Idea.me. Plataforma pensada para América Latina. Conecta emprendedores necesitados de financiamiento, con colaboradores que aportan dinero y a cambio reciben una recompensa. Sostienen que las buenas ideas deben poder desarrollarse, y que el acceso al capital no debe ser un impedimento. (www.idea.me).

¹⁰ Crowdsourcing. Término acuñado por Jeff Howe (editor de la revista tecnológica Wired). Significa, utilizar la fuerza de las multitudes como proveedoras de trabajo, generalmente intelectual. Una eficaz forma de tercerizar trabajos. (Quaglia Juan, 2010).

¹¹ Crowdfunding; o financiación colectiva. Tipo más popular de crowdsourcing. Conecta a proyectos que necesitan financiarse con un pool de inversores, colaboradores que realizan pequeños aportes, para que los proyectos puedan obtener la ayuda que están necesitando. (Cárdenas Jimena, 2016).

-Nobleza obliga. Plataforma que reúne a quienes necesitan recaudar fondos para llevar adelante causas con responsabilidad social.

(www.noblezaobliga.com).

-Afluenta. Costos justos + Transparencia = Finanzas más humanas. Conecta personas fomentando negocios colaborativos e interacción social.

(www.afluenta.com).

-Suba. Sirve de punto de partida, centro de recursos, formación y asesoramiento para el crecimiento e innovación en emprendimientos.

(www.startupbuenosaires.com).

Y así podríamos señalar numerosas plataformas disponibles en todo el mundo, cuyos objetivos radican en acelerar proyectos, sobre todo los dirigidos a marcar un impacto social.

Por lo que determinamos que nos aventuraremos a emprender estrategias de co-creación/cooperación, así lograr fundamentar la sostenibilidad económica y humana de nuestro proyecto; a su vez permitirnos visionar una red de contactos que, en un mediano y largo plazo nos sirva como apoyo para el desarrollo de nuevos productos y subproductos destinados a niños con problemas motrices, y niños en general.

Y de este modo, conseguir establecer esta ansiada Cadena de Valor con colaboradores, proveedores, empleados y con la comunidad en su totalidad; lo que nos encamine hacia nuestro objetivo último, provocar un cambio social.

15.9 Imagen de marca.

La imagen de marca, será el usuario mismo. Se partirá de bocetos de niños utilizando distintos productos de apoyo, para emplearlos como parte de la identidad de la marca.

Se anhela lograr en el cliente/usuario un sentido de identificación con lo que se pretende transmitir, una genuina e inocente alegría.

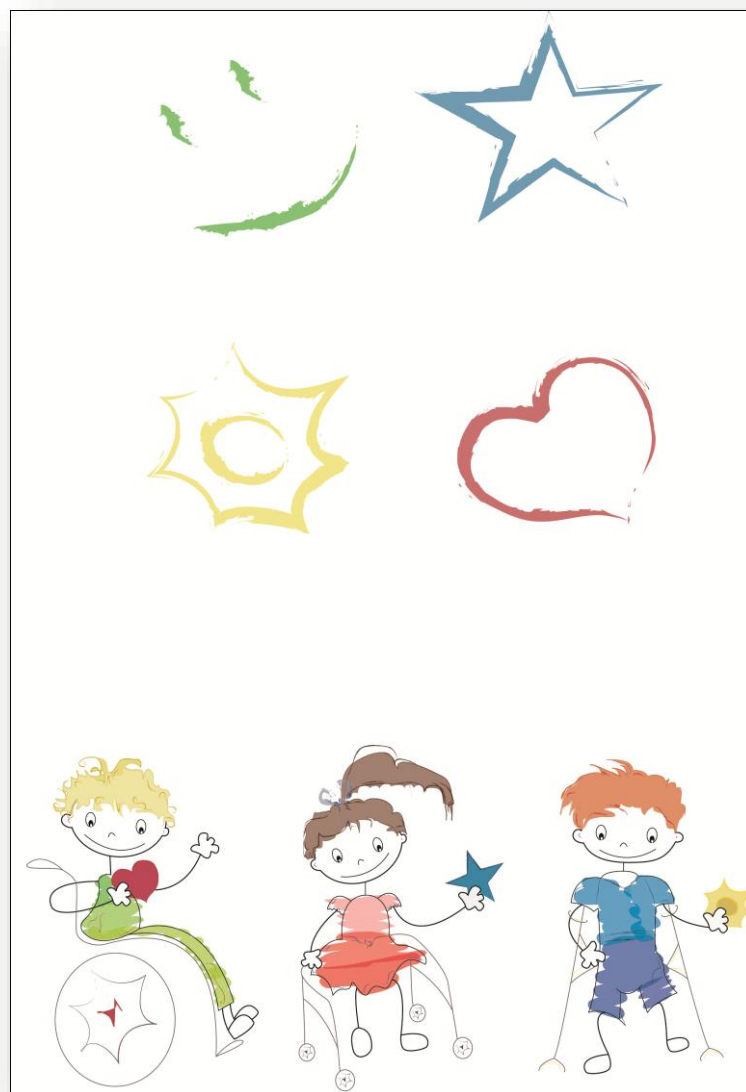


Imagen 62. Bocetos para identificadores de marca.

Fuente. Elaboración propia.

15.9.1 Branding e Identidad Visual.

Haciendo referencia al packaging, etiquetas colgantes, folletos, logotipo, y demás objetos vinculados con la identidad visual, se procurará que los mismos sean desarrollados teniendo en cuenta la imagen que se quiere transmitir; como se expuso anteriormente, sensaciones que evoquen a una genuina e inocente alegría.

15.9.1.1 Isologotipo.

El nombre que se plantea para la marca es “Sumás”, combinando letras con un signo, resultaría así:



Imagen 63. Boceto inicial de isologotipo.

Fuente. Elaboración propia.

Se escogió este nombre porque hace referencia a la acción que se pretende lograr establecer con esta propuesta de concientización. Sumar a estos niños con problemas motrices... sumarlos a la sociedad, a nuestras vidas; integrarlos.

Asimismo se invita a sumarles a ellos, más sonrisas en sus rostros, sumarles sueños, sumarles amor, sumarles luz en sus caminos. Por ello se eligieron estos 4 dibujos predeterminados que se observan en el isologotipo: una carita feliz, una estrella, un corazón y un sol; haciendo hincapié en estas acciones que deseamos promover y contagiar en toda la comunidad.

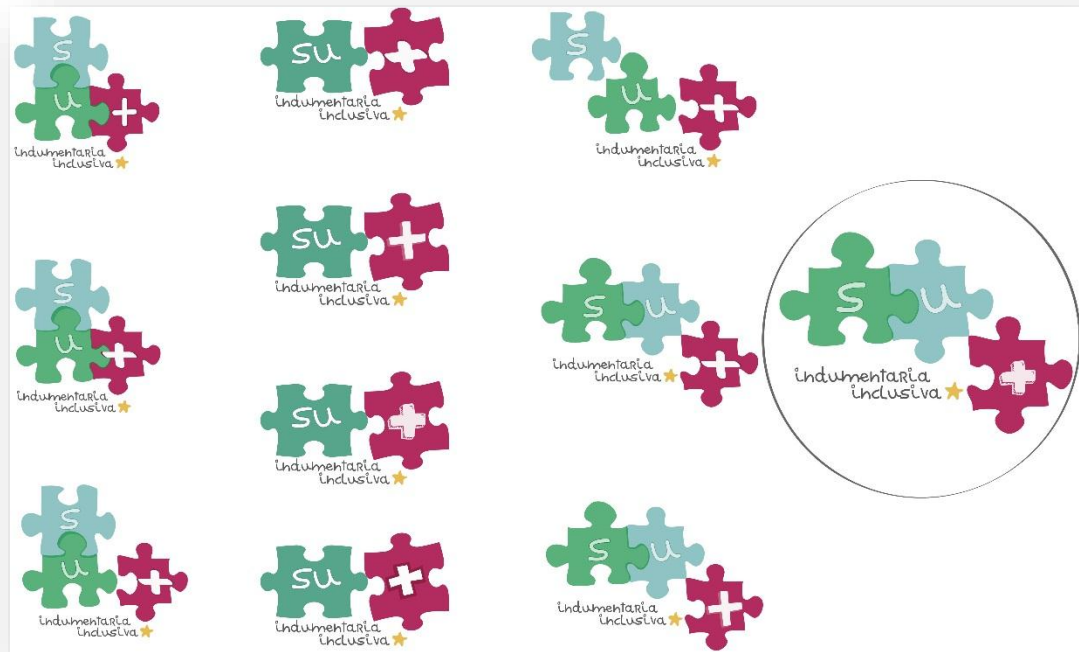


Imagen 64. Propuesta, variaciones de isologotipo.

Fuente. Elaboración propia.

La tipografía seleccionada es “Anna”.

Una tipografía creada por Anna Vives junto a un equipo de personas.

Anna es una joven catalana que padece Síndrome de Down, y con su pasión y dedicación por la letra y escritura, logró en el año 2012 crear esta tipología en formato digital.

Una segunda propuesta, se traduce en una pequeña mochila de tela (aprovechando en este caso retazos de materiales que se vayan desechando). La misma podrá ser reutilizable para colocar en ella los elementos que se deseen.

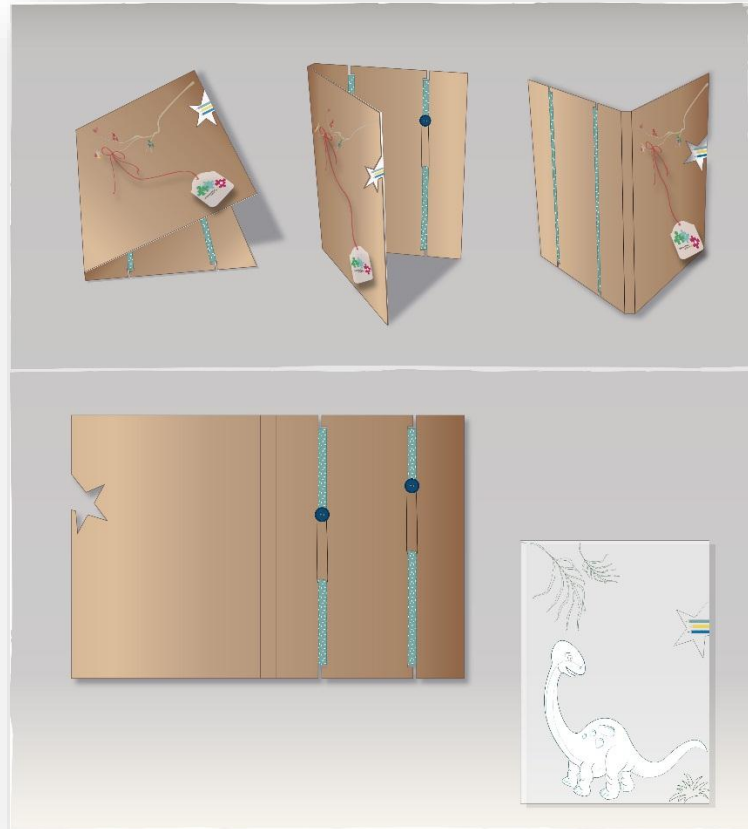


Imagen 66. Propuestas de packaging.

Fuente. Elaboración propia.

15.9.1.3 Etiquetas.

Para las etiquetas colgantes, se propone utilizar papeles reciclados.

Valiéndonos del tema de la naturaleza y siguiendo la idea adoptada para el packaging, se propone una etiqueta colgante a modo de “librito” el cuál contendrá en su interior una estampa, la misma podrá ser coleccionable; a su vez se expondrá la información necesaria para el cuidado de la prenda y el nombre de la persona que la confeccionó.

Sumado a esto último, se hallará un link que derivará a un apartado de nuestra página oficial, en donde se podrá conocer la historia de esta persona y dejar comentarios.

De esta manera, intentaremos realizar toda acción, por pequeña que sea, para sumar a la inclusión e integración de todos en nuestra sociedad.



Imagen 67. Propuesta de etiqueta.

Fuente. Elaboración propia.

16. Plan Comercial.

16.1 Presupuestos.

Al hacer referencia a la expresión numérica de un plan, expresada en términos financieros, nos estamos aproximando a un presupuesto.

En esta etapa, expondremos los costos de producción de 2 conjuntos de la colección planteada, accesorios y packaging. Los mismos detallan costos fijos (aquellos que su valor no dependen del volumen/ritmo de producción) y costos variables (aquellos que su valor aumenta y disminuye proporcionalmente en relación a la producción). El costo total será el resultado de la suma de costos fijos y variables.

16.1.1 Inversión Inicial.

<i>Inversión Inicial</i>	
Registro de Marca	\$ 3200
Trámites de Alquiler de Establecimiento	\$ 10000
Impuestos	\$ 3000
Maquinaria/Herramientas/Materiales	\$ 30000
Publicista	Fundación Boina
TOTAL	\$ 46200

16.1.2 Presupuestos de Producción.

PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN	
COSTOS	
COSTOS FIJOS	
Alquiler	\$ 5000
Mantenimiento de página web	\$ 299
Publicista	Fundación Boina
E-commerce Correo Argentino	\$ 1700
<i>Costos Fijos TOTAL</i>	\$ 6999
COSTOS VARIABLES	
Conjunto (ver detalle)	
Conjunto (ver detalle)	
Accesorios (ver detalle)	
Packaging (ver detalle)	
Fotógrafo	Voluntariado
<i>Costos Variables TOTAL</i>	
COSTOS TOTAL	

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Blusa sin mangas</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Gabardina	\$ 120	
Poplin	\$ 84	
Voile	\$ 83	
Pique	\$ 114	
Jersey Algodón	\$ 118	
Bordado	\$ 45	
Estampación	\$ 22	
Etiqueta de cuidados	\$ 10	
Etiqueta	\$ 15	
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón	\$ 19	
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección	\$ 300	
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Blusa sin mangas</i>		

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Camisola mangas cortas</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Modal con Spandex	\$ 289	
Fibrana	\$ 90	
Bordado		
Estampación		
Etiqueta de cuidados	\$ 10	
Etiqueta	\$ 15	
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Camisola mangas cortas</i>		

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Pollera pantalón</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Gabardina elastizada	\$ 199	
Bordado		
Estampación		
Etiqueta de cuidados	\$ 10	
Etiqueta	\$ 15	
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
Lana		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Pollera pantalón</i>		

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Remera mangas cortas</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Jersey algodón	\$ 95	
Bordado		
Estampación		
Etiqueta de cuidados	\$ 10	
Etiqueta	\$ 15	
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
Lana		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Remera mangas cortas</i>		

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Pantalón</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Jean elastizado	\$ 112	
Bordado		
Estampación		
Etiqueta de cuidados	\$ 10	
Etiqueta	\$ 15	
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
Lana		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Pantalón</i>		

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Saco Blazer</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Jogging Rústico	\$ 207	
Jersey algodón	\$ 95	
Bordado		
Estampación		
Etiqueta de cuidados	\$ 10	
Etiqueta	\$ 15	
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
Lana		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Saco Blazer</i>		

PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Accesorio gusanito loco

COSTOS

COSTOS VARIABLES

<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Bordado		
Estampación		
Etiqueta		
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
Lana		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		

Costos para producir 10 unidades de Gusanito loco

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Funda para cuello ortopédico</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Gabardina		
Voile Rayon	\$ 99	
Bordado		
Estampación		
Etiqueta		
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
Lana		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Funda para cuello ortopédico</i>		

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Funda para muletas y andador</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>1 Conjunto</i>	<i>10 Conjuntos</i>
Gabardina		
Voile Rayon	\$ 99	
Bordado		
Estampación		
Etiqueta		
<i>AVIOS</i>		
Hilo Algodón		
Lana		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 10 unidades de Funda para muletas y andador</i>		

<i>PRESUPUESTO DE PRODUCCIÓN – Packaging</i>		
<i>COSTOS</i>		
<i>COSTOS VARIABLES</i>		
<i>MATERIA PRIMA</i>	<i>Unidad</i>	<i>100 Unidades</i>
Cartón		
Papel vegetal		
Papel		
Cinta		
Elástico		
Botones		
<i>MANO DE OBRA</i>		
Confección		
<i>Costos Variables TOTAL</i>		
<i>Costos para producir 100 Unidades</i>		

<i>GASTOS INDIRECTOS MENSUALES</i>		
Materia Prima	\$3000	
Servicios Públicos	\$	
Servicio de Teléfono/Internet	\$500	
Gastos de Transporte	\$	
<i>TOTAL</i>		\$
<i>CANTIDAD DE PRODUCTOS</i>		
		100
<i>GASTOS INDIRECTOS VARIABLES</i>		
		\$50

<i>PRESUPUESTO DE VENTAS</i>							
<i>PRODUCTO</i>	<i>COST. VAR.</i>	<i>PACKG.</i>	<i>COST. FIJO</i>	<i>COST. VAR.IND. UNIT.</i>	<i>COST. UNIT. TOTAL</i>	<i>%</i>	<i>PRECIO UNIT.DE VTA.</i>
	\$	\$	\$	\$	\$	100.00%	\$
	\$	\$	\$	\$	\$	100.00%	\$
	\$	\$	\$	\$	\$	100.00%	\$
	\$	\$	\$	\$	\$	100.00%	\$
	\$	\$	\$	\$	\$	100.00%	\$
	\$	\$	\$	\$	\$	100.00%	\$
	\$	\$	\$	\$	\$	100.00%	\$
*Costo Fijo TOTAL: /100 prendas							

MUSCULOSA	
<i>UNIDADES</i>	<i>10</i>
<i>PRECIO UNITARIO DE VENTA</i>	<i>\$</i>
<i>COSTOS VARIABLES</i>	<i>\$</i>
<i>CONTRIBUCION MARGINAL</i>	<i>\$</i>
<i>COSTOS FIJOS</i> <i>(por cada producto: 13800/10)</i>	<i>\$</i>
<i>GASTOS INDIRECTOS UNITARIOS</i>	<i>\$</i>
<i>Beneficio para 12 unidades</i>	<i>\$</i>
<i>PUNTO DE EQUILIBRIO</i>	

ESTADO DE RESULTADOS TOTAL	
<i>VENTAS</i>	<i>\$</i>
<i>CMC</i>	<i>\$</i>
<i>UTILIDAD BRUTA</i>	<i>\$</i>
<i>COSTOS FIJOS</i>	<i>\$</i>
<i>COSTOS VARIABLES INDIRECTOS</i>	<i>\$</i>
<i>UTILIDAD BRUTA</i>	<i>\$</i>
<i>PUNTO DE EQUILIBRIO DE LA EMPRESA</i>	

VII. ANEXOS

ANEXO

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

GUIA DE PAUTAS

POBLACION: PROFESIONALES (médicos-fisioterapeutas-psicopedagogos...)

Buenas tardes Dr. / Dra. _____, le agradezco el tiempo que me dedica para poder realizarle esta entrevista.

Toda información y opinión que ud. pueda proporcionar serán muy útiles para el proyecto a realizar. Valoro su dedicación y desde ya, muy agradecida.

Ud. es _____ (especialidad)

Si tuviéramos que hacer un primer acercamiento a las enfermedades motrices, ¿qué las producen y qué ocasionan estas?

Particularmente sobre la enfermedad de Mielomeningocele, qué nos podría detallar...

¿Cómo se da ese primer diagnóstico a los padres de un niño que nació con Mielomeningocele?

¿Qué actitud debe tener el médico para dar ese diagnóstico tan complejo?

¿De qué manera deben actuar los padres de ese niño, para hacer frente a esta situación?

¿Qué tipo de tratamientos deben afrontar estos niños?

¿De qué manera se debe proceder para que el niño, no se convierta en un mero objeto de visitas constantes a los médicos y terapias crónicas, sino que se lo tome en cuenta primero y principalmente como el niño que es?

¿Cómo se trabaja para lograr que esa etapa de la niñez no deje de ser lúdica, agradable y motivarlo continuamente para que viva sus experiencias y construya sus propias expectativas?

Estos problemas de motricidad, ¿de qué manera afectan a los niños, al momento de realizar actividades cotidianas?

Existen complicaciones al momento de vestir a un niño con problemas de motricidad, a la vez que su cuerpecito presenta proporciones distintas... es así?

¿Ud. tiene conocimiento de indumentaria que se adapte a las necesidades de esta problemática?...indumentaria que sea de fácil acceso, resulte práctica y gustosa para el niño.

¿Cuál es su opinión respecto a que exista y se propague cada vez más la producción de este tipo de indumentaria y de accesorios para los aparatos ortopédicos, que se adapten a los niños con problemas motrices?...y que de alguna manera se sientan un poco más incluidos en la sociedad.

Cuál es su opinión respecto a la sociedad, y a este cambio de conciencia que hace falta para incluir a todas las personas que poseen alguna discapacidad motriz o de cualquier índole.

ANEXO
ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD
GUIA DE PAUTAS

POBLACION: PADRES DE NIÑOS CON PROBLEMAS MOTRICES

Buenas tardes Sr. / Sra. _____, le agradezco el tiempo que me dedica para poder realizarle esta entrevista.

Toda información y opinión que ud. pueda proporcionar serán muy útiles para el proyecto a realizar. Valoro su dedicación y desde ya, muy agradecida.

¿Cómo está compuesta su familia?

¿Cómo fue ese primer diagnóstico de que el niño/a venía con complicaciones?

¿El proyecto de familia que tenía, se cambió?

En estas situaciones vulnerables, ayuda a las familias no aislarse, buscar información, grupos de apoyo, ONG...esto es así?

¿Las redes sociales colaboran con esta búsqueda?

¿Qué significa para la familia tener un niño/a con problemitas motrices? ¿Cómo le hacen frente a todo lo que esto implica?

¿Cómo se concientiza y se acepta en la familia sobre qué se puede hacer y qué no?

¿Cómo es su día cotidiano?

¿Qué importancia le dan al momento del juego y ocio? Tanto del niño, como de la familia en conjunto.

Qué opina sobre darles oportunidad al niño/a de integrarse a la vida social, elegir, equivocarse, experimentar y tener sus propias expectativas...

¿Cuáles son las complicaciones del niño/a, al momento de realizar actividades cotidianas?

Existen complicaciones al momento de vestir a un niño con problemas de motricidad, a la vez que su cuerpecito presenta proporciones distintas... es así?

¿Ud. tiene conocimiento de indumentaria que se adapte a las necesidades de esta problemática?...indumentaria que sea de fácil acceso, resulte práctica y gustosa para el niño.

¿Cuál es su opinión respecto a que exista y se propague cada vez más la producción de este tipo de indumentaria y de accesorios para los aparatos ortopédicos, que se adapten a los niños con problemas motrices?...y que de alguna manera se sientan un poco más incluidos en la sociedad.

Cuál es su opinión respecto a la sociedad, y a este cambio de conciencia que hace falta para incluir a todas las personas que poseen alguna discapacidad motriz o de cualquier índole.

ANEXO
OBSERVACION EN PROFUNDIDAD
ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA
GUIA DE PAUTAS

POBLACION: NIÑOS CON PROBLEMAS MOTRICES

Estas entrevistas intentarán ser fluidas y abiertas hacia donde el niño/a nos valla guiando.

Los puntos a tener en cuenta son:

- Observar e indagar sobre las actividades que les gusta realizar.
- Averiguar sus emociones y gustos en cuestión de juegos y/o dibujos animados, personajes favoritos.
- Comida, animales, colores preferidos.
- Si es fanático de algún deporte/equipo.
- Intereses y expectativas (lo que desea ser cuando sea grande).

VIII. BIBLIOGRAFÍA

AIM. (2015). <http://www.aimdigital.com.ar/2015/10/23/25-de-octubre-dia-mundial-de-la-espina-bifida-e-hidrocefalia-4/>

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus: www.ifglobal.org

Publicado: 04/06/2016

Altimir Al., Camino F., Lico S. y Spinardi V. Coordinación de Cuevas R. (2014). Programa de Diseño Conceptual dependiente de la Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población del INDEC. *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Población con dificultad o limitación permanente*. INDEC Instituto Nacional de Estadística y Censos. República Argentina. http://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf

Ardila R. (2003). *Calidad de vida: una definición integradora*. Revista Latinoamericana de Psicología, vol. 35. Fundación Universitaria Konrad Lorenz. ISSN (Versión impresa): 0120-0534. Colombia. <http://redalyc.uaemex.mx>

Asociación de Ostomizados. España. Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. (S/D) www.asociaciondeostomizados.com/pdf/documentos/diferencia-y-minusvalia

Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia. (s.d). <http://www.apebi.org.ar/index.php>

Berman K., Zieve D. and the A.D.A.M. (American Accreditation Health Care Commission). (2015). *Medline Plus. Información de salud para usted*. Ed. Team. Biblioteca nacional de medicina. EE.UU.
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001228.htm>

Branden Nathaniel. (1992). *El poder de la autoestima*. Barcelona: Ed. Paidós (2011). Pág. 31-32-33.

Branden Nathaniel. (1994). *Los seis pilares de la autoestima*. Barcelona: Ed. Paidós (1995). Pág. 21-22-23-24-35-36.

Brown Tim. (2008). *Design Thinking*. Harvard Business Review, Estados Unidos.
https://emprendedoresupa.files.wordpress.com/2010/08/p02_brown-design-thinking.pdf

Calás María Beatriz. (2014). *Autoestima y autoimagen en personas con discapacidad*. Publicado por Por Igual + 14 de junio de 2014.

Cárdenas Jimena. (2016). *El crowdfunding como oportunidad de financiamiento e inversión*.
<https://www.entrepreneur.com/article/285605>

Connell B. R., Jones M., Mace R., Mueller J., Mullick A., Ostroff E., Sanford J., Steinfeld E., Story M. & Vanderheiden G. (1997). *Los Principios del Diseño*

Universal. El Centro para el Diseño Universal. N.C. State University. Versión 2.0.

[*Versión electrónica*].

Diccionario de Medicina Oceano Mosby. (1996). Director ed. Urdang L. Redactores Bohall J. et al.

Dirección General de Educación Especial. Gobierno de México. (2013). Discapacidad motriz. Recuperado el 05/06/2016, disponible en:

<http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>

Dr. Bravo Oro A., neurólogo pediatra. *Espina Bífida. Defectos del tubo neural*. Última actualización 19 de agosto 2013. <http://infogen.org.mx/espina-bifida/>

Dr. Rodelgo T. (19/03/ 2012). Redacción Onmeda.

<http://www.onmeda.es/>

Dra. Ruiz M. *Definición: Protrusión*.

http://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Protrusion

Dra. Vieitez M., et al y equipo interdisciplinario de Mielomeningocele, Hospital Nacional Dr. A. Posadas. 2007. *Mi bebé nació con Mielomeningocele*. El Palomar, Buenos Aires-Argentina.

El Cisne. Org. (04/02016). *Rol Terapéutico*.

<http://www.elcisne.org/noticia/acompantildeamiento-terapeutico-nintildeos-mielomeningocele/3342.html>

Entwistle J. (2002). *El cuerpo y la moda. Una visión sociológica*. Ed. Paidós. Barcelona.

Estrada Peralta L.J., Lugo Osaki R. (2014). Evaluación de la actividad de vestido en pacientes con mielomeningocele mediante WeeFIM en CRIT. Guanajuato. TOG (A Coruña) [*Versión electrónica*], recuperado el 25/05/2016, disponible en:
<http://www.revistatog.com/num20/pdfs/original3.pdf>

Félix Fernández L. (2009/2010). Trabajo de profundización: *Espina Bífida Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia motórica*.

Guayabero O. (2003). Citado por Comitè Català de Representants de Minusvàlids (Cocarmi). Un minuto de reflexión para los profesionales del diseño. *Buen diseño y para todos*. Pensar en la diversidad, una aportación positiva, creativa y útil. [*Publicación digital*]. Ajuntament de Barcelona. Recuperado el 24/06/2016.

Hospital Universitario Austral. (18/06/2014). Noticias: Congreso Mundial de Espina Bífida, por primera vez en la Argentina.
<http://www.austral.edu.ar/contenido/2014/06/congreso-mundial-de-espina-bifida-por-primera-vez-en-la-argentina/>

Jiménez de la Calle I. y Jiménez Ortega J. *Psicomotricidad teoría y programación para educación infantil, primaria especial e integración*. Barcelona, España. 2001. (Pág.9).

Juárez Vanesa. (2009). *Innovación Social + Diseño estratégico*. Universidad Iberoamericana, Otoño. México. 166683-7.

<https://www.desarrollocolombia.com/modelo-de-negocio-exp>

Kaneshiro Neil K., Zieve D. and the A.D.A.M. (2015). *Medline Plus. Información de salud para usted*. Ed. Team. Biblioteca nacional de medicina. EE.UU.

<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001228.htm>

Kohanoff Rafael. (2015). Tecnología inclusiva: Indumentaria adaptada para personas con dificultades para vestirse. [*Versión electrónica*], Centro de Tecnologías para la Salud y la Discapacidad del INTI.

<http://www.inti.gob.ar/noticiero/2015/noticiero478.htm>

Lake Anthony, UNICEF (2013). Estado mundial de la infancia. Resumen ejecutivo. *Niñas y niños con discapacidad*.

Lal Subodh K., Zieve D. and the A.D.A.M. (2015). *Medline Plus. Información de salud para usted*. Ed. Team. Biblioteca nacional de medicina. EE.UU.

<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001228.htm>

Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. *Discapacidad motriz*. (2010). México, D.F. (pág. 15-16-17-18-19).

www.conafe.gob.mx

Martínez M. E. (2015). *Personas con discapacidad, vida independiente y educación inclusiva*. Discapacidad, Justicia y Estado: vida independiente. Dirigido por Remón, Mabel A. 1ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Mata Fagoaga Joaquín y Macías Merlo M. L. (2002). *Fisioterapia en pediatría*. Ed. McGraw-Hill Interamericana. Madrid.

Mondragón Merino V., Lobera Gracida J. (2010). Discapacidad motriz. *Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. (Pág. 18).

México. www.conafe.gob.mx

Monópoli V. A. (2015). *La inclusión social de niñas y niños con discapacidad. Derecho y recurso para la autonomía*. Discapacidad, Justicia y Estado: vida independiente. Dirigido por Remón, Mabel A. 1ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Monroy Pérez M. L. (2014). *Herramientas más utilizadas en pediatría por los terapeutas ocupacionales, organizadas en categorías*. Actualizado el 24/01/2014.

Moruno Miralles P., Romero Ayuso D. M. (2005). *Actividades de la Vida Diaria*. Ed. Masson. Elsevier. España.

Munari Bruno. (1983). *Cómo nacen los objetos*. Apuntes para una metodología proyectual. Ed. Gustavo Gili.

Negrete S. (2015). Diseñando inclusión. *Aportes del diseño industrial a la inclusión de personas con discapacidad*. Diseño industrial. Universidad de Palermo-Facultad de Diseño y Comunicación.

OIT, UNESCO, OMS. (2004). Documento de posición conjunta. *RBC: Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*.

Pérez Cameselle R. e Ideas Propias. *Psicomotricidad. Teoría y Praxis del Desarrollo Psicomotor en la Infancia*. Ed. Ideas Propias – Vigo España 2004 – 1º edición. (Pág. 1-2-33).

Pons, J. (28/12/2015). Moda inclusiva: una causa para comprometerse. *El otro, el mismo. Un espacio para repensar la discapacidad*. Fundación Noble con Clarín.com y Facultad de C.S. de la U.C.A. Recuperado de http://weblogs.clarin.com/el-otro-el-mismo/2015/12/28/moda_inclusiva_una_causa_para_comprometerse/

Pope, A., McHale, S. y Craighead, E. (1996). Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J. 2013. *Niveles de autoestima y su relación con estrategias de afrontamiento al estrés en estudiantes de primer año de bachillerato*. Universidad técnica de Ambato, Facultad Ciencias de la Salud, Psicología Clínica. Ecuador.

Pro Vantage Health Services (s.d.) Guía de Normas de Práctica Clínica. *Trastornos de la motricidad*. Patrocinado por el departamento de salud del estado de nueva york- división de salud familiar-oficina de intervención temprana.

Quaglia Juan. (2010, Agosto 20). *¿Qué es el Crowdsourcing?* Recuperado de <https://www.gestiopolis.com/que-es-crowdsourcing/>

New York State Department of Health. Bureau of Early Intervention. Albany, NY 12237-0660. Dirección del proyecto: ProVantage Health Services, Demie Lyons, RN, PNP Lincoln, Massachusetts. Editor de texto: ProVantage Health Services, Patricia Sollner, PhD.

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

Restrepo Barrera S. y Silva Salazar J. F. (2016). *Modelo de Negocio Social*. Business Life. Strategic decisions. Bogotá, Colombia.

Real Academia Española. (2014). El Diccionario de la lengua. 23ª Ed.

<http://dle.rae.es/?id=4SXaTkuReal>

Rodríguez C. -Porrero Miret. 2007. Experiencias en la intervención con el entorno facilitador de la autonomía persona. Vol. N° 16.

Rodríguez Estrada M. (1995). *Autoestima: Clave Del Éxito Personal*. México: El Manual Moderno.

Saltzman A. (2004). El cuerpo diseñado. Ed. Paidós. 1ª ed. Buenos Aires, Argentina.

Sanjurjo Castelao Gabriel, Fernández Faes Rubén, con permiso de la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR). (2008). Adaptación de la

norma ISO 9999:2007. Revista Asturiana de Terapia Ocupacional. N° 6. *Productos de Apoyo para personas con discapacidad.*

Squicciarino N (1998). El vestido habla. Consideraciones psico-sociologicas Madrid. 3ª ed. Ed. Catedra.

<https://es.scribd.com/doc/173762506/El-Vestido-Habla-Nicola-Squicciarino>

Sorondo Guadalupe y Nuñez de la Rosa Diego. (2015) Indumentaria adaptada: autonomía e inclusión en el vestir. *Tecnologías para la Salud y Discapacidad.* 1a ed. San Martín: Instituto Nacional de Tecnología Industrial - INTI, 79 p.

Terapia Ocupacional Hoy. Recursos de TO para el Terapeuta, el Estudiante y el Usuario. s/d. http://www.terapiaocupacionalhoy.com/2011/02/protesis_6484.html

Urzúa M. A., Caqueo-Urizar Al. (2012) pág. 65. *Calidad de vida: una revisión teórica del concepto.* Terapia Psicológica. Sociedad Chilena de Psicología Clínica. ISSN. [Publicación digital]. 0718-4808, Vol. 30, N° 1,61-71.

Valori S. (2011). Moda. Diseño y Discapacidad.[*Versión electrónica*], recuperado el 22/06/2016, disponible en:

<http://elblogdesilviamirtavalori.blogspot.com.ar/2010/03/moda-diseno-discapacidad-elderecho.html>

www.silviavalori.com.ar

Vieytes Rut. (2004). Metodología de la investigación en organizaciones, mercado y sociedad. Buenos Aires: Ed. De las ciencias.

Walsh y Vaughan (1999). Citado en Galarza Mosquera, Álvaro J. (2013). *Niveles de autoestima y su relación con estrategias de afrontamiento al estrés en estudiantes de primer año de bachillerato*. Universidad técnica de Ambato, Facultad Ciencias de la Salud, Psicología Clínica. Ecuador.

Weiman P. (2014). *Moldería Inclusiva, sistema específico para personas con Discapacidad Motriz*. Ed. EUDEM. 1ª ed. Mar del Plata, Argentina.

IX. ÍNDICE DE IMÁGENES

	Páginas
<i>Imagen 1.</i> Portada del libro “Moldería Inclusiva” de Pamela Weiman.....	17
<i>Fuente.</i> http://www.altera2.com.ar/portfolio/tapa-de-libro/	
<i>Imagen 2.</i> Isologotipo de la marca Hop Toys.....	18
<i>Fuente.</i> http://www.hoptoys.es/	
<i>Imagen 3.</i> Accesorios y juegos para niños con problemas motrices.....	18
<i>Fuente.</i> http://www.hoptoys.es/	
<i>Imagen 4.</i> Camisa para personas con dificultades motrices.....	19
<i>Fuente.</i> http://www.unoentrerios.com.ar/pais/El-Inti-disea-ropa-adaptada-para-personas-con-discapacidades-20160123-0041.html	
<i>Imagen 5.</i> Indumentaria y juegos para niños con problemas motrices.....	20
<i>Fuente.</i> http://www.personaswip.com/	
<i>Imagen 6.</i> Indumentaria para personas usuarias de silla de ruedas.....	21
<i>Fuente.</i> http://www.amasandobienestar.es/	
<i>Imagen 7.</i> Indumentaria para personas usuarias de silla de ruedas.....	22
<i>Fuente.</i> https://www.facebook.com/handyinclusiva/	

<i>Imagen 8.</i> Isologotipo de marca Easyland.....	23
<i>Fuente.</i> http://easyland.es/	
<i>Imagen 9.</i> Indumentaria adaptada. Pantalón tejano.....	23
<i>Fuente.</i> http://easyland.es/producto/pantalon-tejano/	
<i>Imagen 10.</i> Neuronas.....	58
<i>Fuente.</i> Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. (2010).	
<i>Imagen 11.</i> Medula espinal.....	59
<i>Fuente.</i> Lobera Gracida J. y Mondragón Merino V. (2010).	
<i>Imagen 12.</i> Tallo cerebral.....	60
<i>Fuente.</i> http://player.slideplayer.es/12/3455310/data/images/img6.jpg	
<i>Imagen 13.</i> Cerebelo.....	61
<i>Fuente.</i> http://image.slidesharecdn.com/basesbiologicasdelaconducta3-131006131112-phpapp02/95/bases-biologicas-de-la-conducta3-5-1024.jpg?cb=1381065188	
<i>Imagen 14.</i> Hemisferios cerebrales.....	62
<i>Fuente.</i> http://image.slidesharecdn.com/basesbiologicasdelaconducta3-131006131112-phpapp02/95/bases-biologicas-de-la-conducta3-11-1024.jpg?cb=1381065188	

<i>Imagen 15. Sistema límbico.....</i>	<i>63</i>
<i>Fuente.</i> http://player.slideplayer.es/12/3455310/data/images/img23.jpg	
<i>Imagen 16. Corteza cerebral.....</i>	<i>64</i>
<i>Fuente.</i> http://image.slidesharecdn.com/basesbiologicasdelaconducta3-131006131112-phpapp02/95/bases-biologicas-de-la-conducta3-14-1024.jpg?cb=1381065188	
<i>Imagen 17. Fracción que define la autoestima.....</i>	<i>75</i>
<i>Fuente.</i> Libro <i>El poder de la autoestima.</i> (Branden N., 1992, pág. 20).	
<i>Imagen 18. Vértebras cerradas normalmente / Vértebras sin cerrar.....</i>	<i>83</i>
<i>Fuente.</i> Dr. Bravo Oro Antonio. 2013. http://infogen.org.mx/espina-bifida/	
<i>Imagen 19. Abertura espina bífida.....</i>	<i>84</i>
<i>Fuente.</i> Dr. Bravo Oro Antonio. 2013. http://infogen.org.mx/espina-bifida/	
<i>Imagen 20. Sistema ventricular del cerebro niño sin hidrocefalia / niño con hidrocefalia.....</i>	<i>86</i>
<i>Fuente.</i> Dr. Bravo Oro Antonio. 2013. http://infogen.org.mx/espina-bifida/	
<i>Imagen 21. Espina Bífida Quística.....</i>	<i>92</i>
<i>Fuente.</i> Diccionario de Medicina Oceano Mosby.	

Imagen 22. Desarrollo de la vértebra y médula espinal normal / espina bífida
oculta / mielomeningocele.....97

Fuente. Félix Fernández Lucía. (2010, pág. 9).

Imagen 23. Producto de apoyo para la actividad de lectura.....132

Fuente. Sanjurjo C. G., Fernández F. R., 2008, pág. 13. Adaptación de la
norma ISO 9999:2007.

Imagen 24. Producto de apoyo para caminar con apoyo de un brazo.....132

Fuente. Sanjurjo C. G., Fernández F. R., 2008, pág. 13. Adaptación de la
norma ISO 9999:2007.

Imagen 25 Producto de apoyo para conducir un automóvil.....133

Fuente. Sanjurjo C. G., Fernández F. R., 2008, pág. 13. Adaptación de la
norma ISO 9999:2007.

Imagen 26. Productos de apoyo para la movilidad personal.....134

Fuente. <http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/es/anexo3/so55.shtml>

Imagen 27. Productos de apoyo. Bipedestadores.....137

Fuente. http://internacionbarraza.com/?page_id=1441

Imagen 28. Productos de apoyo. Muletas axilares.....137

Fuente. <http://www.medicalexpo.es/prod/breg/product-71114-705091.html>

<i>Imagen 29.</i> Productos de apoyo. Bastones de codo.....	138
<i>Fuente.</i> http://www.fleming-sa.com/index.php/destacados/baston-ingles-aluminio-pie-codo-par	
<i>Imagen 30.</i> Productos de apoyo. Cuello ortopédico.....	139
<i>Fuente.</i> http://internacionbarraza.com/?page_id=1441	
<i>Imagen 31.</i> Productos de apoyo. Corsé Lumbostato.....	139
<i>Fuente.</i> http://www.clinicasalcedo.com/tengopagina.php?page=CORSES	
<i>Imagen 32.</i> Productos de apoyo. Andador.....	140
<i>Fuente.</i> http://specialneedsequipment.eu/product/734/children-reverse-walker-rebotec-pluto.html	
<i>Imagen 33.</i> Productos de apoyo. Silla de ruedas.....	140
<i>Fuente.</i> http://www.zaraorto.com/ficha-producto.php?id_producto=109&producto=Silla+de+ruedas++Friend	
<i>Imagen 34.</i> Bocetos para identificadores de marca.....	174
<i>Fuente.</i> Elaboración propia.	
<i>Imagen 35.</i> Boceto de isologotipo.....	175
<i>Fuente.</i> Elaboración propia.	
<i>Imagen 36.</i> Boceto de isologotipo.....	176
<i>Fuente.</i> Elaboración propia.	
<i>Imagen 37.</i> Tipografía Anna.....	177
<i>Fuente.</i> http://www.annavives.com/tipografia/	

Imagen 38. Propuesta de packaging.....178

Fuente. Elaboración propia.

Imagen 39. Propuesta de packaging.....179

Fuente. Elaboración propia.

Imagen 40. Propuesta de etiqueta.....180

Fuente. Elaboración propia.

Imagen 41. Propuesta de etiqueta.....181

Fuente. Elaboración propia.

Imagen 42. Boceto de almohadones.....182

Fuente. Elaboración propia.

*“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas
pequeñas pueden cambiar el mundo”.*

Eduardo Galeano.

