



UNIVERSIDAD EMPRESARIAL SIGLO 21

Lic. Diseño de Indumentaria y Textil

Seminario Final de Diseño de Indumentaria y Textil

“Diseño de indumentaria adaptada a niños con AME”

Entrega Final

Profesora: Cubeiro, Ana

Alumna: Ñañez, Guadalupe Ailén

IND00944

07/12/2020

Por el siguiente proyecto agradezco a mi familia por ser los pilares en mi vida; a mi madre por todo su apoyo, esfuerzo y por motivarme a seguir, a mi padre por cada palabra de aliento, amor y comprensión.

A mis hermanos, en especial a mi hermana Camila por cada sesión de fotos en las que me ayudó, en las que posó y en la que apostó por mi carrera y mis sueños.

A mi madrina, mi segunda madre, por haber colaborado en este trabajo, aportándome sus conocimientos, despejarme cada duda y facilitarme los contactos necesarios para mi entrega final.

Agradezco a mis amigas, a cada una, que me inspiran y me ayudan a seguir enfocada en mis propósitos y no perder el eje, por haber estado siempre y seguir estando en cada momento importante de mi vida, en especial a Mimi y Agos.

Doy gracias a mi pareja Gonzalo, por su amor, por haber creído siempre en mí y por su apoyo en estos años.

A todos mis profesores, por sus enseñanzas, sus conocimientos y la confianza que me brindaron desde el principio hasta este gran momento.

A todos a quienes me ayudaron en mi Trabajo Final de Grado de diferentes maneras y a quienes me sostuvieron para llegar hasta acá, a todos ellos

MUCHAS GRACIAS

RESUMEN

El presente Trabajo Final de Grado radica en la necesidad de crear indumentaria adaptada para niños entre 6 y 10 años que padezcan Atrofia Muscular Espinal de tipo 2 y 3.

A pesar del avance significativo del diseño de Indumentaria en cuestiones de adaptación social, es una realidad la dificultad que se presenta para vestir o adornar el cuerpo, para aquellos niños que no se ajustan a las composiciones corporales estándar.

Es una compromiso social del área de Indumentaria y textil, atender a este nicho de mercado creando prendas que se ajusten a la anatomía y la funcionalidad del niño con AME, con la cuál además pueda sentirse identificado, apreciado e incluido.

En el siguiente trabajo se indagaron las posibilidades de mejorar la calidad de vida mediante la creación de indumentaria especializada que les permita desarrollar más autonomía y mejor desenvolvimiento en la vida diaria y en momentos concretos como el vestir/desvestir.

Para ello se realizaron entrevistas a niños con AME y familiares, además de expertos que fueron de gran ayuda para obtener la información necesaria.

Con estos resultados se pudo crear una colección inspirada en superhéroes caracterizada por el uso de avíos no convencionales, accesos diferentes y el uso de moldería adaptada con diseño universal que pueden ser utilizados para niños con AME.

Palabras claves:

Diseño de indumentaria – Atrofia Muscular Espinal- Discapacidad - Responsabilidad – Integración.

ABSTRACT

The present Final Degree Project is based on the need to create clothing adapted for children between 6 and 10 years old who suffer Spinal Muscular Atrophy type 2 and 3.

Despite the significant advance in clothing design in social adaptation matter, it is a reality that it is difficult to dress or adorn the body of those children who do not conform to standard body compositions.

It is a social commitment of the Clothing and Textile area, to attend this part of the market, creating garments that adjust the anatomy and function of the child with SMA, with which they can also feel identified, appreciated and included.

In the following work, the possibilities of improving their quality of life were investigated by creating specialized clothing that will allow them that will allow them to develop more autonomy and better development in daily life and at specific times such as dressing / undressing.

For this, interviews were conducted with children with SMA, their families, and experts, who were of great help in obtaining the necessary information.

With these results, it was possible to create a collection inspired by superheroes characterized by the use of unconventional accoutrements, different accesses and the use of adapted molds with a universal design that can be adapted to children with SMA.

Keywords:

Clothing Design - Spinal Muscular Atrophy - Disability - Responsibility - Integration.

INDICE

1. Definición estratégica del proyecto de diseño:	4
2. MARCO TEÓRICO:.....	6
2.1 Niñez.....	6
2.2 Indumentaria para niños:	8
2.2.1 Tipologías para indumentaria de niños.....	11
2.2.2 Textiles para la indumentaria de niños.....	12
2.3 Discapacidad en la niñez.....	14
2.3.1 AME (Atrofia Muscular Espinal)	16
2.3.2 Causas de AME	16
2.3.3 Tipos de AME.....	18
2.3.4 Dificultades más comunes:.....	19
2.3.5 Tratamientos y estimulación:	22
2.3.6 Padres y Acompañantes Terapéuticos	23
2.4 Indumentaria Adaptada.....	24
3. Metodología de la investigación:.....	25
4. Análisis de resultados de investigación:.....	31
5. Concepto de diseño:	39
5.1 Concepto de diseño.....	40
5.2 Objetivos específicos del diseño.....	40
5.3 Programa de diseño:	41
5.4 Plan y cronograma de de trabajo:	43
6 Tema de inspiración:.....	44
7 Alternativas de diseño:	45
8 Definición técnica:.....	49
9 Producción:.....	92
10 Logo:	102
11 Etiquetas:	105
12 Análisis de costos:.....	106
13 Conclusión:	110
14 Bibliografía:.....	111
15 Anexo:.....	113

1. Definición estratégica del proyecto de diseño:

La Organización Mundial de la Salud publicó en 2001 un documento de Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de Salud (CIF) que define a la discapacidad como toda limitación en la actividad y restricción en la participación, originada en la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores contextuales (entorno físico, humano , actitudinal y sociopolítico), para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según su sexo y edad.

Cuando hablamos de discapacidad no estamos aludiendo a un término personal o individual, sino a un término social y cultural. No hablamos de personas con características físicas o biológicas diferentes, sino al proceso relacional entre dichas personas y el contexto social en donde se desarrollan (Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016). Bajo esta idea rectora es que se plantea la inclusión en la indumentaria de niños con Atrofia Muscular Espinal (AME), creando prendas que rompan con las barreras de diferenciación y logren unificar diseños que puedan ser utilizados tanto por niños con AME, como por niños que no tengan esta patología.

Según el Instituto Nacional de Tecnología Industrial (Sorondo, 2015) se entiende por Indumentaria Adaptada a las prendas de vestir diseñadas específicamente para personas que pueden experimentar dificultades para vestirse debido a una discapacidad o a la dificultad para realizar los movimientos requeridos para la tarea.

En Argentina existen un promedio de 250 casos de niños que padecen AME (Vásquez, 2018) enfermedad de carácter incurable, la cual produce características particulares en la conformación corporal y limitaciones en la movilidad lo que trae aparejado dificultades para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana como por ejemplo, vestirse y desvestirse. Sin embargo ellos buscan conservar y ejercer su autonomía, por lo que es necesario abrir camino superando las diferencias, y hacerlos parte de la sociedad actual.

A pesar de las cifras de niños con AME, y personas con capacidad motriz limitada en general, son pocas las marcas de indumentaria Argentina que crean prendas que puedan ser utilizadas y adaptadas a ellos.

Sin embargo cabe destacar el proyecto de Natsue Kiyama, egresada de la Universidad Siglo 21, titulado “El diseño como herramienta para derribar barreras sociales” basado en la creación de prendas adaptadas para personas como amputaciones en los miembros superiores o inferiores. Ante la problemática, la autora creó prendas innovadoras, acorde a las tendencias actuales, aportando importantes ideas para la inclusión social.

Otro destacado proyecto es el de Guadalupe Sorondo para el Instituto Nacional de Tecnología Industrial, en dicho proyecto se aborda la temática de indumentaria adaptada para personas con discapacidad y adultos mayores, mediante la investigación se logró crear prendas ajustables a diversos tipos de movilidad reducida.

También se exponen como antecedentes marcas consolidadas en el mercado, como es el caso de Handy inclusiva, marca creada por Miriam Nujimovich que tiene como fin el desarrollo de prendas prácticas y a la moda para niños o adultos con movilidad reducida, personas de la tercera edad con dificultad para actividades cotidianas como el vestirse-desvestirse y para transitar el proceso postquirúrgico.

A pesar de los antecedentes expuestos es escasa la respuesta de las marcas Argentinas frente al tema de inclusión, es por esta razón que se plantea la necesidad de un proyecto de diseño tendiente a desarrollar indumentaria adaptada al usuario con necesidades especiales.

2. MARCO TEÓRICO:

Para poder comprender el mundo de la Indumentaria para niños es necesario hacernos de definiciones generales que puedan acercarnos en primera instancia a cerca del tema a tratar dentro del marco de la República Argentina. Para el siguiente trabajo se profundizará el estudio sobre los siguientes elementos: Niñez, Indumentaria para niños, Discapacidad en la niñez, AME e Indumentaria adaptada.

2.1 Niñez

El Art. 2 de la ley 23.849 define como niño a todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad.

Sin embargo hoy en día comprendemos que el término “niños” responde a mucho más que una cuestión etaria.

Es necesario saber cuáles son las características tanto físicas como psicológicas para poder entender el comportamiento del niño y su relación con el resto.

Jean Piaget (1991) padre de la psicología evolutiva, la cual estudia el desarrollo de la persona en toda etapa de la vida, dividió a la infancia en lo que él denominó “estadios” para poder encasillar el desarrollo evolutivo dentro un rango etario específico.

El primero lo denominó sensorio – motora o sensiomotriz, etapa que se encasilla desde el nacimiento hasta el segundo año de vida, caracterizado por la obtención del conocimiento a partir de de la interacción física con el entorno, en donde el niño utiliza las sensaciones y capacidades motoras para conocer los objetos y el mundo en general. Sin embargo se obtiene información siempre y cuando se encuentre dispuesto dentro del ángulo de visión del infante, puesto que no domina todavía lo simbólico.

La segunda etapa se la denomina pre-operacional y abarca el rango etario de 2 a 7 años aproximadamente. En esta fase se observa un comportamiento

egoísta, en donde le resulta difícil al niño comprender varios puntos de vista sobre un mismo tema. Se desarrolla la capacidad simbólica, la cual empieza cuando se tiene conciencia de la permanencia en el tiempo, lo que lleva a que se empiecen a relacionar con el mundo de una manera más compleja mediante la utilización de palabras e imágenes mentales.

El tercer estadio, que retomaremos más adelante, lo denominó “etapa de las relaciones complejas”, caracterizada a grandes rasgos por la pérdida de la visión egoísta, el desarrollo del pensamiento lógico y los cambios físicos y conductuales.

Por último, denominó a la etapa final del desarrollo cognitivo “Etapa de las operaciones formales”, la cual se desenvuelve desde los 12 años en adelante. A partir de este momento el niño empieza a tener la capacidad de percibir todos los objetos, de cuestionarse los hechos y de comprender con mayor precisión las relaciones causa – efecto. Otra característica de este periodo es que los niños pueden realizar sus propias opiniones cerca de un tema, formular sus propias teorías e hipótesis.

Retomando las ideas de Piaget, Currel Guerra (1993) en *Enciclopedia de la psicología infantil y juvenil 1*, denominó a la niñez al período que comprende entre los 6 y 12 años aproximadamente (etapa de las relaciones complejas).

En dicha etapa hay una marcada tendencia al desarrollo físico, en donde se alcanza una armonía en el aspecto físico que se mantiene a pesar de los cambios en el crecimiento. El niño va perfeccionando su fuerza y sus movimientos y la actividad física pasa a ser fundamental en su vida diaria, por esta razón es que los niños pueden ser víctimas de accidentes provocados por un exceso de confianza en su fuerza.

A nivel psicológico, sucede lo mismo, por lo cual se lo denomina “periodo de madurez infantil”; entre los 6 y 7 años se produce un cambio lento y progresivo que significa un avance a nivel de pensamiento, en donde los niños adoptan una actitud crítica y empiezan a diferenciar lo ficticio o ilusorio de la realidad. En esta etapa se busca obtener respuestas concretas frente a una realidad compleja. Se adquiere paciencia y habilidad para armar y desarmar cosas

complicadas, razón por la cual se despierta interés por los juegos de construcción y rompecabezas. Estos cambios no suceden de manera aislada sino que corresponden al período de escolarización del niño, en donde se inicia y se afina el lenguaje y la escritura.

Piaget afirmaba en su obra *Seis estudios de psicología (1991)* que junto a la etapa de escolarización se provocaba un alejamiento del egocentrismo lógico e intelectual y se abría camino a la relación con los pares. Esto supone una preocupación de saber si sus pensamientos son correctos o no, por lo cual aprende a tener en cuenta distintos puntos de vista sobre las cosas. Junto a esto se empieza a dilucidar su interés sobre temas no corrientes: paisajes y animales extraños, temas prehistóricos, astronomía etc.

Tal como proponen Piaget (1991) y Guerra (1993), en esta etapa de vida (6 y 12 años) se comienza a dar un avance en todos los aspectos del individuo: físicos, lógicos y psíquicos, aspectos que determinarían su forma de ser y de relacionarse con el resto, momento en donde se empieza a formar su actitud de quiénes son y cómo quieren mostrarse ante los demás.

2.2 Indumentaria para niños:

La Real Academia Española (RAE) define a la indumentaria como aquello vinculado al vestido, entendido este concepto como las prendas exteriores que se utilizan para cubrir el cuerpo.

Saltzman autora de "El cuerpo diseñado"(2004) define al diseño de indumentaria como un rediseño del cuerpo, en donde los cambios que se proyectan en las prendas afectan de manera directa la calidad y modo de vida del usuario, tanto en sus forma de mostrarse, su noción del cuerpo, su sexualidad, vitalidad, etc.

Cuando hablamos de indumentaria para niños, nos estamos refiriendo en primera instancia de prendas adecuadas para un momento de la vida particular.

“El diseño de moda infantil puede ser tan sofisticado como el de la moda femenina o masculina, pero además los diseñadores deben tener en cuenta aspectos restrictivos relacionados con la salud y seguridad y pensar en desarrollar prendas apropiadas para niños” (Sorger y Udale, 2009, p.116).

A partir del S.XX se dio una marcada importancia al rubro de indumentaria infantil, pero esto no siempre fue así. Durante siglos los niños no eran considerados como tal, era irrelevante la forma en que se vestían y la indumentaria sólo cubría la necesidad de mantenerlos protegidos de la intemperie. Esto se daba porque se tenía una concepción de la niñez diferente, en donde se valoraba al sujeto por lo que podría llegar a convertirse en un futuro. El niño era una versión no consolidada de un adulto, no había elementos de juego, no se los veía como merecedores de atención ni se les daba un trato especial y se los vestía como versión miniatura de sus padres sin importar la incomodidad de los trajes. (Moreno, sf).

La historia del diseño de indumentaria infantil empieza en el S XVI cuando los hombres y adolescentes comienzan a utilizar jubones con calzas, es en este punto que se empieza a diferenciar la moda por género, hasta el momento tanto hombres como mujeres y niños iban cubiertos en su totalidad con togas, vestidos y túnicas. Es en este siglo, los niños grandes empiezan a vestirse de acuerdo a un género específico. Sin embargo los niños más pequeños eran vestidos indistintamente con faldas largas con enaguas, lo que se consideraba adecuado para los niños de la época.

Durante el S XVII se van a empezar a dilucidar los primeros vestidos, siempre blancos ya que eran más fáciles de lavar y blanquear, se diseñaban por lo general con corpiños ajustados o yugos y faldas largas y rellenas. Pero el gran cambio se va a dar en el S.XIX con la aparición de pantalones en el año 1860 para niños de entre 7 y 14 años; durante los siguientes 30 años este invento se va a popularizar y se empiezan a adoptar cada vez en etapas más tempranas. Pero esto no supone una gran diferenciación con los adultos, ya que los niños llevaban la misma vestimenta que los adultos pero recortada hasta las pantorrillas. (Moya, 2018).

El avance de la moda infantil empezó a finales del SXVII y continúa hasta nuestros días, debido a que diferentes diseñadores vieron cada vez más claro la necesidad de crear prendas funcionales y cómodas, adecuadas al gusto y la edad del infante. (Grazt,2014)

El diseño de indumentaria para niños ha crecido en los últimos años a pasos agigantados, la importancia se debe a que cada vez a más temprana edad, son ellos los que deciden qué usar y cómo mostrarse al mundo. Generalmente esta elección no es por improvisación, los medios de comunicación masiva en una sociedad marcada por el consumismo, generan publicidad convincente que llevan a niños a optar por una u otra marca. La verdad, no es que los niños entiendan de marcas, calidad, calce, etc; su decisión se funda en parecerse a sus pares, buscan la aceptación social, integrarse y formar su personalidad. (Aguilar, 2013)

Este interés por la indumentaria se da habitualmente cuando entran al período de escolarización, los niños entran en una etapa de parecerse – diferenciarse de sus compañeros, hábito que se mantendrá, a pesar de los cambios, hasta su vida adulta.

Entwiste en “El cuerpo y la moda”(2002) afirmaba que la ropa que elegimos llevar, representa un compromiso entre las exigencias del mundo social, el medio al que pertenecemos y nuestros deseos individuales.

La indumentaria para niños entonces se resume como un conjunto de convenciones sociales, grupales y culturales, que van formando la personalidad del niño mediante el uso de prendas adecuadas para su edad.

Es un deber del diseñador crear prendas que se ajusten a este período de vida teniendo en cuenta no sólo el gusto de los niños sino también la funcionalidad, comodidad y seguridad en una etapa caracterizada por la actividad física y las relaciones interpersonales.

2.2.1 Tipologías para indumentaria de niños.

“Las tipologías permiten reconocer y clasificar las distintas prendas que componen el sistema de la vestimenta, entendiendo que este sistema atañe también al calzado, los accesorios y todos los elementos del vestido” (Saltzman, 2007, p.127)

Según Suarez (2019), después del primer año de vida, los niños comienzan a tener más movilidad propia y son capaces de realizar diferentes movimientos de acuerdo a la edad que van alcanzando.

Luego del segundo semestre de vida del niño, cuando se comienza a sentar y a incorporar diferentes movimientos, las prendas comienzan a variar y a incluir mayor variedad. En este caso se hace alusión a tipologías como, remera, pantalón, camisa, vestido, entre otras. Se hace referencia a prendas muy similares a la de los adultos pero con características que lo identifican como prenda de niño. (citado por Andrea Suarez 2009, citado por Antonela Antonucci 2011).

Como se mencionó anteriormente, existen tipologías básicas que se presentan dentro del rubro niños, sin embargo hoy en día el mundo de las tipologías se presenta en constante cambio, no sólo por el ingenio de diferentes diseñadores, sino porque la sociedad empieza a ser partícipe de lo que usa y cómo lo usa, ya no se encasilla en el “deber ser” y empieza a ser creativo con las prendas ya presentes. Este es el caso por ejemplo de la ropa interior femenina, cuando se creía que servía sólo para cubrir las partes íntimas, se reversiona y se utiliza como una prenda de exterior, lo que le da un toque sexy a un look casual; otro ejemplo es el uso de prendas tipo pijama, con lo que las personas adoptan un look relajado, pero aceptado por la sociedad moderna. (Saltzman, 2008)

En la actualidad el diseño va mutando, cambiando de proporciones y formas, es interesante poder salirse de los patrones básicos y crear prendas que aporten un aire de innovación, sin perder la funcionalidad y la comodidad necesaria. (Elaboración propia)

2.2.2 Textiles para la indumentaria de niños

Resulta importante centrarnos en este punto porque la elección de la tela es la que va a dar forma a la prenda final.

Es necesario comprender para quién se está diseñando, por lo tanto las prendas que se expongan, no sólo deben poder adaptarse a las actividades de niños entre 6 y 10 años, sino que además deben ser resistentes al desgaste del tiempo, los lavados, las arrugas y la suciedad.

Sorger y Udale en “Principios básicos del diseño de moda”(2007) dividieron a los tejidos según las fibras presentes en su composición, pudieron establecer distinciones entre fibras naturales (de celulosa o a base de proteínas) y fibras artificiales.

Hollen y Saddler (2005) en *Introducción a los textiles* realizan una descripción detallada a cerca de los tipos de fibras, sus propiedades y sus composiciones químicas. Este es libro que utilizaremos para poder decidir cuáles serán los textiles más apropiados para el proyecto.

Las naturales se obtienen de las plantas cuyas fibras pueden separarse con facilidad de los materiales que la rodean. Las fibras difieren en estructura física, pero son similares en composición química.

Sus propiedades son: Buena absorbencia (adecuadas para telas de verano, pañales, toallas y pañuelos), buen conductor de calor (telas delgadas de verano) y tienen una gran capacidad para soportar temperaturas elevadas.

La más utilizada es el algodón debido a sus propiedades estéticas, durabilidad en el tiempo, comodidad y por su fácil cuidado y conservación. Sin embargo presentan algunas desventajas como el fácil arrugado y el desgaste al sol de algunos colores.

Las fibras proteicas naturales son de origen animal: la lana, las lanas especiales son el pelo y a piel de los animales y la seda es la secreción del gusano de seda.

Sus principales propiedades son: Resiliencia (resisten al arrugamiento), Higroscopia (Confortables en clima frescos y húmedos), resistentes a las llamas pero son más débiles al estar húmedas, suelen ser dañadas por los álcalis (componentes de jabón en polvo), dañadas por los agentes (blanqueadores), dañadas por el calor seco y oxidantes (dañas por la luz solar).

La más utilizada para niños es la Lana debido a sus propiedades estéticas (contribuye a dar volumen y cuerpo a las telas), de durabilidad (las telas de lana son muy durables y resistentes a la elasticidad), a sus propiedades que contribuyen a la comodidad (absorbencia, higroscópica y excelente resiliencia), es además mal conductor del calor por lo que suele utilizarse para el invierno. Sin embargo son propensas a encogerse y a menudo hay que protegerlas contra las polillas.

Las fibras artificiales son unas de las más utilizadas, son fibras que se forman por la unión de componentes celulósicos y no celulósicos, estos últimos son creados a través de compuestos químicos y son conocidas como fibras sintéticas (derivadas del petróleo)

Cuando se produce una fibra artificial nueva se suelen buscar propiedades que no se obtienen con las fibras naturales clásicas. Si la fibra tiene éxito se buscan nuevos usos para ella. Las modificaciones en las fibras se obtienen haciendo variar la solución de hilatura, alterando las condiciones de estas o variando el proceso después de la hilatura. Algunos de estos cambios son: Deslustrado (se le quita el brillo a la fibra), teñido, blanqueadores o abrillantadores, también se pueden agregar agentes antiestáticos, retardantes de flama o sustancias que den mayor resistencia.

Las más utilizadas son: el rayón por sus propiedades estéticas (lustre) tienen poca durabilidad (al mojarse pierden el 50% de su resistencia), comodidad (absorbentes, suaves, lisas y sin estática) y sufren los mismos problemas de resistencia que las fibras de celulosa; y el acetato debido a sus propiedades estéticas (lustre, cuerpo y belleza), son poco durables, pero sus propiedades estéticas lo compensan, sin embargo son resistentes a los ácidos débiles y álcalis.

Las fibras sintéticas se obtienen mezclando elementos químicos simples (monómeros) para formar elementos un compuesto químico complejo (polímeros). Sus propiedades más comunes son su sensibilidad al calor , fijación con calor, pilling (efecto que evita que se produzcan frisas), electricidad estática (generalmente hoy existen diferentes acabado que disminuyen esta estática, pero con los lavados se va desgastando). Las fibras más utilizadas son: Nylon y poliéster.

El avance de la tecnología en el mundo textil provocó un sinnúmero de telas diferentes, sumado a esto el crecimiento de acabados diversos que dan distinto aspecto a telas de la misma base. Presentemente las telas no se eligen por su procedencia, sino que se centran en su funcionalidad y sus características particulares.

2.3 Discapacidad en la niñez

"La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". (Convención de la ONU, 2006). Cuando hablamos de discapacidad, es necesario tener en cuenta que hay una concepción errónea a cerca de su significado a nivel social. Se suele pensar a la discapacidad como una cuestión biológica y propia del individuo, sin reconocer su carácter social y cultural. (Calderón, 2018)

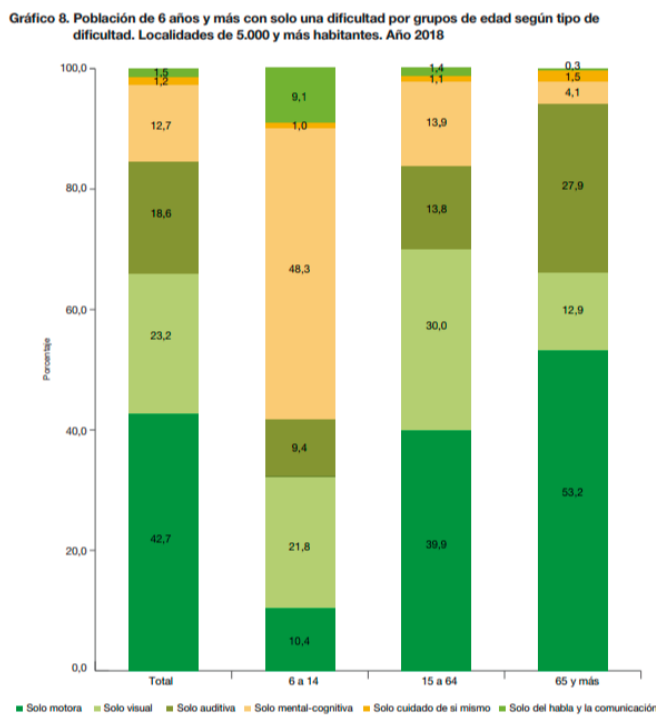
Para comprender mejor este concepto, se utiliza el enfoque biopsicosocial, acuñado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en donde se define la discapacidad desde el punto de vista relacional, como el resultado de las interacciones entre las limitaciones funcionales propias y biológicas del individuo (tanto psíquicas como motoras) y el medio en dónde se desarrollan.

Según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC,2018) el 10,2% de la república Argentina tiene algún tipo de discapacidad ya sea motora, física o mental. El 5% de este porcentaje se da en niños de entre 6 y 14 años.

Es necesario que el niño no se sienta excluido de la sociedad, y pueda desarrollar todo su potencial de manera natural. Resulta importante integrarlos de una manera adecuada, sin establecer diferencias con sus pares.

El INDEC además estableció un gráfico de las discapacidades más comunes dependiendo la edad del individuo.

Figura 1. Discapacidad según rango de edad



Sorondo, 2018

Gomez (2014) afirma que las discapacidades más comunes a las que se enfrentan los niños son: discapacidad física, autismo, discapacidad auditiva, discapacidad visual, discapacidad intelectual y Parálisis cerebral.

Las causas son múltiples, pueden deberse a problemas genéticos, congénitos o ser adquiridas después del nacimiento.

A pesar de esto, hay enfermedades que pueden traer aparejadas diferentes dificultades; en este proyecto se tendrá en cuenta las discapacidades asociadas a la Atrofia Muscular Espinal (AME)

2.3.1 AME (Atrofia Muscular Espinal)

La Atrofia Muscular Espinal es una de las enfermedades “raras” más frecuentes, en la República Argentina hay aproximadamente 250 casos de niños con dicha enfermedad (Vasquez, 2018).

Eduardo F. Tizziano (2006) la define como una enfermedad neurodegenerativa, caracterizada por debilidad proximal y simétrica y la atrofia progresiva de los grupos musculares, debido a la degeneración de las células del asta anterior de la médula espinal. Es una enfermedad congénita, y hasta el momento es considerada una de las principales causas de mortalidad infantil antes de los 2 años, después de la fibrosis quística.

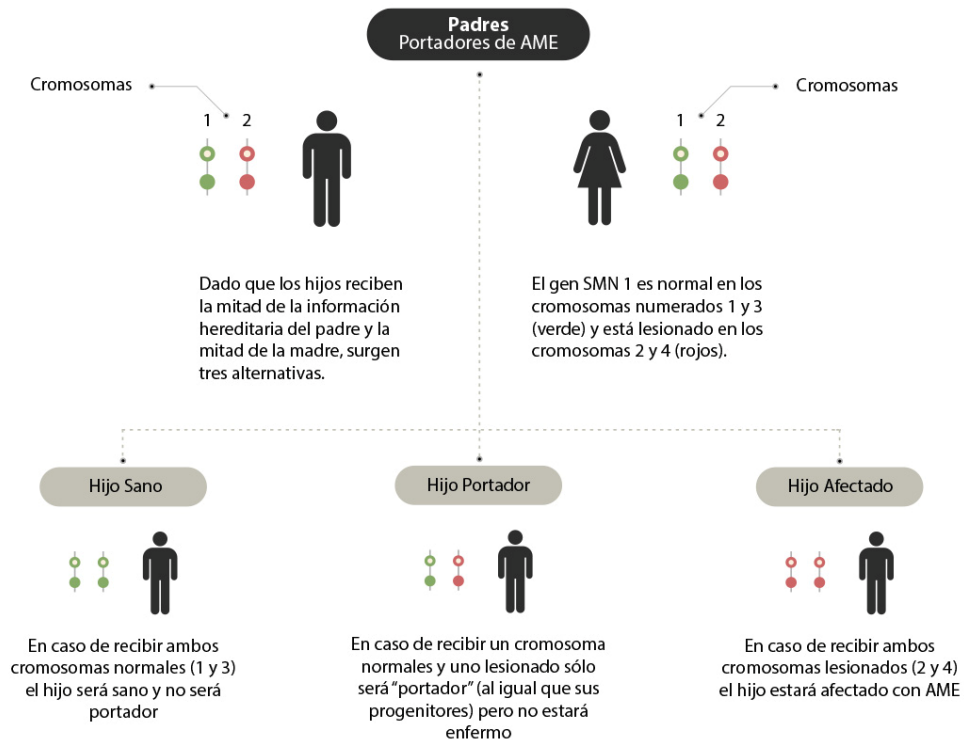
2.3.2 Causas de AME

“La mayoría de casos de AME, se dan por deficiencia de una proteína de neuronas motoras denominada SMN, siglas en inglés que significan supervivencia de neuronas motoras. Tal como indica el nombre, estas proteínas son necesarias para el correcto funcionamiento de las neuronas motoras” (Jerry Ferro, 2010, p.3)

Pero la razón de la falta de esta proteína es de carácter genético, para que se produzca dicha enfermedad es necesario que sus dos progenitores tengan un gen defectuoso (pueden ser portadores y no tener la enfermedad) y aún en estas condiciones sólo existe un 25% de que estos genes se unan, en este caso el niño recibe fallas en el gen 1, lo que provoca la deficiencia en las proteínas para la supervivencia de las neuronas motoras. Los afectados poseen una copia del gen pero incompleto SMN2, el cual no alcanza para

producir las proteínas necesarias para mover los músculos. (Página oficial de AME en Argentina)

Figura 2. Gráfico explicativo de la patología.



Página oficial de AME en Argentina (2020)

2.3.3 Tipos de AME

Para comprender la AME en profundidad se utilizarán las ideas planteadas en el libro de Ferro (2016) llamado “Hechos sobre la atrofia muscular espinal”

La AME se divide en diferentes tipos de acuerdo a la edad, el grado de movilidad alcanzado y el tiempo en que tardan en aparecer los primeros síntomas.

- Atrofia muscular espinal progresiva infantil tipo 1: Es el tipo de AME más grave, los síntomas suelen aparecer desde el nacimiento y su vida suele llegar hasta los 2 años de edad. Generalmente los niños enfrentan dificultades para mamar, respirar y tragar, lo que los vuelve muy débiles a temprana edad. Aunque su pronóstico no es favorable, en la actualidad los niños con AME de tipo 1 pueden llegar a vivir varios años, mediante máquinas que reemplazan las funciones naturales de respirar y tragar.
- Atrofia muscular intermedia tipo 2: Algunos teóricos consideran la AME tipo 2 a la que se da entre los 6 y 18 meses de vida, otros a los casos en donde el niño sea capaz de quedarse sentado sin soporte alguno en la espalda. Por lo general su promedio de vida es más alto y su diagnóstico es favorable. Los niños con AME tipo 2 pueden manipular a temprana edad sillas de ruedas u otros vehículos para moverse. Las características más importantes de este tipo es el debilitamiento de los músculos proximales e inferiores, de este modo, los niños tienen más movilidad en los pies que en las piernas, y más movilidad en los brazos y manos.

En el tipo 2 surgen algunas complicaciones, referidas sobre todo a las cuestiones respiratorias, es necesario tomar precauciones en estos casos, acompañado a esto, otro problema característico es la curvatura en la columna (escoliosis) debido al debilitamiento de los músculos que sostienen la columna.

- Atrofia Muscular Intermedia tipo 3:

Algunos especialistas consideran AME tipo 3 después de los 18 meses de edad, otros lo toman una vez que el niño ya ha caminado, o ha dado algunos pasos por sí sólo. Algunos pueden dejar de caminar en la adolescencia, o llegar a la vida adulta (30 – 40 años). Generalmente llevan una vida normal, sin demasiadas complicaciones, aunque suelen ser propensos a enfermedades respiratorias o curvaturas leves en la columna. Muchos de ellos pueden manejarse fácilmente mediante la ayuda de bastones, o sillas de ruedas en caso de transitar largas distancias.

- Atrofia Muscular Espinal tipo 4: Avanza muy lentamente y comienza en la vida adulta.

2.3.4 Dificultades más comunes:

Para exponer las dificultades más comunes de esta enfermedad nos basaremos en la Declaración de consenso para el estándar de la atención en Atrofia Muscular Espinal, directrices presentadas en *Journal of Child Neurology* 2007:22 (p.1027-1049).

La AME presenta múltiples problemas de distinto índole pero causados por el debilitamiento de los músculos. Se presentan dificultades a nivel respiratorio, debilidad en los músculos para tragar, debilidad en los músculos de la espalda y de las extremidades proximales, además de problemas para tolerar medicamentos para relajar los músculos.

- Enfermedades respiratorias:

La Dra. Schorth en *Families of SMA*, explica que los problemas respiratorios que presentan los niños con AME se dan porque respiran de forma diferente. Los músculos intercostales comienzan a debilitarse por las fallas en la proteína SMN, el diafragma al ser más fuerte que estos músculos, pasa a ser el músculo principal para poder respirar y tira la caja torácica hacia abajo, por lo que el niño con AME realiza lo que se

conoce como “respiración del estómago” en donde se extiende el estómago en vez del pecho a la hora de respirar.

Las principales problemas relacionados a la respiración según lo expuesto en Families of SMA, por la Dra. Schorth en los niños con AME son los siguientes:

a. Imposibilidad de toser o tos débil:

Generalmente cuando niños o adultos se enferman por gripe o catarro se aumentan las secreciones mucosas en la nariz y los pulmones, lo que es fácilmente curable con una tos fuerte que permita expulsar estas secreciones. En los niños con AME esto resulta muy difícil debido a que no tienen la fuerza necesaria para toser y expulsarlas, por lo que se mantienen en los pulmones comprometiendo su función respiratoria.

b. Hipoventilación:

Cuando nos vamos a dormir los músculos se relajan, en el caso de esta relajación en los músculos respiratorios en niños con AME pueden causar lo que se conoce como “hipoventilación” lo que significa que la respiración es demasiado lenta o poco profunda

c. Escaso desarrollo en pulmones y caja torácica:

La dinámica respiratoria de los niños con AME produce adaptaciones posturales en el cuerpo que generan cambios tanto en el tórax como en los pulmones.

El debilitamiento en los músculos intercostales en niños con AME no permiten que se realice un correcto desarrollo de los pulmones.

Con frecuencia los niños poseen los que se conoce como “tórax en forma de campana”, esto sucede por la debilidad que presentan los músculos intercostales; el pecho no logra a ensancharse por la falta de actividad en dichos músculos y el diafragma tira el pecho y la caja torácica hacia abajo. Esto último también provoca que el esternón se retraiga desarrollando en los niños “pectus excavatum”, caracterizado

por parecer que el hueso central del pecho se encuentra hundido.

d. Infecciones recurrentes:

Las más comunes son la Neumonía y la Virus respiratorio sincical (conocida más comúnmente como catarro).

- Enfermedades gastrointestinales y de mal nutrición:

Según el Journal of Child Neurology 2007:22 (p.1027-1049), los problemas frecuentes relacionados a cuestiones gastrointestinales son los siguientes:

a. Trastorno de la alimentación y deglución:

La disfunción bulbar resulta ser una complicación severa en pacientes con AME que puede derivar en una neumonía aspirativa.

Es común que los niños que presentan problemas en la deglución tengan pobre control cefálico, fase faríngea débil y pobre coordinación de la deglución con las vías aéreas por lo cual es necesaria una debida atención en el momento de ayudarlos a alimentarse.

b. Disfunción Gastrointestinal:

Generalmente se presentan problemas complicados en este aspecto relacionado con la constipación, retardo en el vaciamiento gástrico y reflujo gastro esofágico.

c. Problemas de crecimiento y sobre o bajo peso:

El fortalecimiento muscular es fundamental para el correcto crecimiento del niño, en pacientes con AME la diferencia en crecimiento se va a dar por la posibilidad o imposibilidad de alcanzar la sedestación, es decir la capacidad de poder sentarse; Cuando el niño no puede mantener la sedestación por sus propios medios es muy frecuente que experimente bajo peso, lo contrario sucede en el caso opuesto donde los niños llegan a tener sobrepeso si no se los controla cuidadosamente en su alimentación.

- d. Problemas respiratorios: Los problemas respiratorios a menudo dificultan el proceso alimenticio y aumentan el riesgo de aspiración, llegando en algunos casos a ser letal, sumado a esto el sobre esfuerzo que se realiza para poder respirar pueden provocar una disminución en el gasto energético.

- Debilidad en los músculos:

Al encarar el tema, observamos que la causa principal en todos los problemas relacionados a la enfermedad, tienen su base en el debilitamiento de los músculos proximales. En el caso de los músculos que afectan a la movilidad del paciente, podemos detectar problemas principalmente en el debilitamiento de los músculos encargados de soportar la columna vertebral. Si no se tiene un correcto tratamiento, es muy común que los niños desarrollen escoliosis (curvatura de lado) o cifosis (curvatura hacia adelante) a temprana edad. Sumado a esto, al producirse dicho debilitamiento puede generar dolores intensos, osteopenia y fracturas diversas.

2.3.5 Tratamientos y estimulación:

Ferro en su artículo *Hechos sobre la Atrofia Muscular Espinal* (2010) nos expone los tratamientos más comunes para tratar la enfermedad desde todas sus aristas.

Desde el punto de vista respiratorio. Ferro divide los tratamientos utilizados según el grado de debilidad del paciente. En niños y adultos, cuya afección no se coincidiera grave, los médicos aconsejan empezar con tratamientos no invasivos (aire ambiente, sin ser enriquecidos con oxígeno) suministrados mediante una boquilla o mascarilla, suelen conocerse como “máquina de tos” y pueden utilizarse la cantidad de horas que sean necesarias. Otro método utilizado es el sistema de presión negativa, este sistema crea un vacío intermitente alrededor del pecho o el cuerpo para ayudar a los pulmones a expandirse y contraerse.

En el caso de pacientes que se encuentran seriamente afectados, la respiración se realiza por traqueotomía y el aire se suministra a presión por un tubo conectado a ella.

Desde el debilitamiento en los músculos necesarios para tragar, Ferro expone que es un caso más común en niños pequeños con AME tipo 1, usualmente utilizan tubo G por el cual se le administran las calorías básicas para la supervivencia, sin embargo para niños con AME tipo 2 y 3 lo más recomendado es acudir a profesionales que les enseñen correctas formas de tragar y cambiar la consistencia en las comidas.

En cuanto al debilitamiento, tanto en la columna como en las extremidades, Ferro propone como primera solución la estimulación y consejo por parte de profesionales. Además, con respecto a la columna, suelen recomendar la utilización de fajas que retrasen la mal formación de la columna vertebral, pero el tratamiento más efectivo es la cirugía de la misma.

2.3.6 Padres y Acompañantes Terapéuticos

La vida de los niños con AME se caracteriza por una ocupada agenda casi desde el momento en que se diagnostica la enfermedad. Sus rutinas están marcadas desde muy pequeños para poder tener la mayor prevención y estimulación posible.

Antollin (2016) en *Cuidados de la Atrofia Muscular Espinal* señala la importancia de los cuidadores en toda etapa de vida de estos pacientes. Él diferencia a los cuidadores según su profesionalidad, separándolos en cuidadores formales (profesionales) y cuidadores informales (familiares y amigos).

“Las personas con AME muestran una discapacidad a causa de la disminución de la movilidad por escoliosis, contracturas, fracturas, debilidad progresiva... Una vez que su enfermedad evoluciona y empeora van siendo cada vez más dependientes y precisan de un cuidador continuo.”

Generalmente los niños con AME suelen tener acompañantes terapéuticos que les ayudan en sus actividades diarias desde muy pequeños, con los que aprenden y comparten gran parte de su tiempo.

En el caso de los cuidadores informales, se debe tener en cuenta las necesidades del niño y ayudarlo a que él pueda realizar actividades de manera autónoma antes de hacerlas por ellos. Esto puede tener resultados positivos afianzando la relación y el autoestima del niño, aunque también resultados negativos: estrés, estado de ánimo bajo, pérdida de sensación de control, depresión, frustración, cansancio físico, falta de tiempo para el auto cuidado...

Es necesario comprender los procesos del niño y respetarlos

2.4 Indumentaria Adaptada

"... La vestimenta toma forma a partir del cuerpo. El cuerpo es su contenido y le sirve de sustento estructural, mientras que el vestido lo contiene, condiciona y limita... El cuerpo es su punto de partida y es su punto culminante, ya que es precisamente en el cuerpo del usuario donde el diseño existe como tal y cobra vida" (Saltzman 2004, p.13)

Saltzman señala que la indumentaria está hecha para personas reales, con características propias que imprimen su historia en lo que reflejan y en cómo se muestran. La razón por la que diseñamos es para otorgarle cada una de esas personas la posibilidad de crear una imagen que les proporcione confianza y fuerza, que les permita ser aceptados por los demás y aun más importante, ser aceptados por ellos mismos.

El Instituto Nacional de Tecnología Industrial (Sorondo, 2015) define a la indumentaria adaptada como "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." (p.7)

Es necesario poder expandir los límites del diseño de indumentaria, garantizar al consumidor que no sólo obtendrá prendas estéticas sino también prendas funcionales que se adapten a sus necesidades y estilos de vida.

El diseño de indumentaria se encuentra inmerso en la globalización occidental, está empapado del gusto de la sociedad actual, de sus necesidades y sus intereses, su principal función es crear tendencias y cambiarlas constantemente, logrando que se mantenga la sociedad del consumo.

Es momento de empezar a romper con las reglas generales, dejar de pensar a las personas como un número más de compra y centrarnos no sólo en lo ornamental, sino también en las necesidades insatisfechas, siendo la más importante sentirse a gusto con lo que se usa, sin importar las limitaciones que presente cada persona.

3. Metodología de la investigación:

Para el siguiente proyecto se establecerá una investigación cualitativa de carácter exploratorio, que tendrá como fin indagar en el mundo del diseño adaptado para niños con AME. Es por esta razón que se utilizará el criterio no probabilístico discrecional puesto que las personas involucradas tienen características propias que deben ser estudiadas y comprendidas para la resolución final. Podremos comprender las características y dificultades que presentan los pacientes con AME en su vida diaria y las limitaciones que puedan presentarse, en particular a las relacionadas a la vestimenta.

Los instrumentos que se consideraron más adecuados, debido a la delicadeza del tema, son las entrevistas y la observación estructurada.

Las entrevistas permiten tener respuestas directas y más precisas del tema, y en nuestro caso nos brindan información detallada, no sólo de las características físicas (movilidad, limitaciones) sino además de percepciones particulares. Por esta razón se crearan entrevistas que cubran 3 puntos de vista:

- a. Niños con AME : Las entrevistas se realizaran a niños con AME de entre 6 y 12 años (3 niños). Debido a la edad de los niños, las preguntas deben ser sencillas, fáciles de comprender y lo más redondeadas posibles. Se intentará comprender con estas entrevistas cuáles son las actividades que prefieren, colores, personajes, etc.
- b. Padres de niños con AME: El objetivo en este caso, va a ser obtener información detallada acerca de cómo viven los niños con AME, y cómo lo experimentan sus familiares más cercanos. Se tratará de comprender cómo se manejan en el ambiente familiar y fuera de él. Además se indagará en los comportamientos de compra de los adultos en relación a la indumentaria el niño con AME.
- c. Expertos: Cuando se dan enfermedades tan delicadas, es común que el niño sea acompañado diariamente por un grupo de expertos, acompañantes terapéuticos, kinesiólogos, neurólogos, etc. El objetivo en este punto, va a ser tratar de conseguir información detallada desde un punto de vista clínico sobre las capacidades y limitaciones que afectan al niño con AME y que traer aparejados limitaciones en el proceso de vestimenta.

La observación estructurada a niños con AME de entre 6 y 12 años aproximadamente, en cambio, nos podrá brindar información que pueda llegar a pasarse por alto y que nos den indicios de la vida diaria de un niño con AME.

FICHA TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN

Enfoque	Tipo de investigación	Población	Muestra	Técnica de recolección de datos	Instrumentos de recolección de datos
Cualitativo	Exploratoria	Niños con AME	3	Entrevista	Guía de pautas

NIÑOS CON AME:

- a. ¿Qué es lo que más te gusta hacer en tus tiempos libres?
- b. ¿Cuál es tu lugar favorito para estar?
- c. ¿Hay alguna prenda que te incomode más que otra? ¿Cuál?
- d. ¿Hay algún color o personaje especial al cuál te gustaría incorporar a tu ropa?

FICHA TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN

Enfoque	Tipo de investigación	Población	Muestra	Técnica de recolección de datos	Instrumentos de recolección de datos
Cualitativo	Exploratoria	Padres de niños con AME	5	Entrevista	Guía de pautas

PADRES DE NIÑOS CON AME:

- a. ¿Cómo describirías un día entero de tu hijo/a?
- b. ¿Cuáles son las principales barreras que se presentan en su vida diaria, teniendo en cuenta comodidad y autonomía?

-
- c. A la hora de vestirse, ¿puede realizar la actividad sólo o necesita de alguien que lo asista?
 - d. Cualquiera sea el caso, ¿cuáles son los inconvenientes en esta tarea?
 - e. ¿Considera que haya partes en la indumentaria que se ensucien más que otras o partes que necesiten ser reforzadas?
 - f. ¿Qué es lo que prioriza a la hora de comprar indumentaria para su hijo/a? (precio, diferenciación, comodidad, etc...)
 - g. ¿Qué es lo que prioriza a la hora de comprar indumentaria para su hijo/a? (precio, diferenciación, comodidad, etc...)
 - h. Suele comprar indumentaria...
 - General
 - Hecha a medida
 - Indumentaria adaptada
 - ¿Alguna marca en particular?
 - i. ¿Con qué frecuencia compra y dentro de qué rangos de precio lo hace?
 - j. ¿Qué piensa a cerca del mundo de la indumentaria y la inclusión social?
 - k. ¿Qué propuestas daría para crear indumentaria adaptada para niños con AME?

FICHA TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN					
Enfoque	Tipo de investigación	Población	Muestra	Técnica de recolección de datos	Instrumentos de recolección de datos
Cualitativo	Exploratoria	Acompañante Terapéutico	1	Entrevista	Guía de pautas

- a. ¿Cuáles son las principales barreras a las que se enfrenta al tratar con un niño con AME?
- b. ¿En qué consiste su trabajo diario para el niño con AME?
- c. ¿Cuánto es el tiempo que requiere un niño con AME con su acompañante terapéutica?
- d. ¿En qué actividades diarias diría usted que necesita de mayor ayuda?
- e. ¿Considera que el proceso de vestir/desvestir es una acción complicada para los niños con AME?
- f. ¿Existen zonas que necesiten ser reforzadas o trabajadas de forma distinta para mejorar este proceso y que logren una mayor autonomía?
- g. ¿Qué propondría para la mejora del proceso vestir/desvestir de los niños con AME?

FICHA TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN

Enfoque	Tipo de investigación	Población	Muestra	Técnica de recolección de datos	Instrumentos de recolección de datos
Cualitativo	Exploratoria	Kinesiólogo	1	Entrevista	Guía de pautas

- a. ¿Cuáles son las principales barreras a las que se enfrenta al tratar con un niño con AME?
- b. ¿Qué tipo de tratamientos se le da a los pacientes con AME, en qué consisten y cuál es el fin?
- c. ¿Qué tiempo aproximado dedica un niño con AME a su rehabilitación y estimulación en su profesión?
- d. Durante las terapias, ¿se utiliza algún elemento electrónico que genere vibraciones o calor en zonas particulares?
- e. ¿La indumentaria que utilizan actualmente los niños con AME representa un obstáculo en su atención?
- f. ¿Qué partes del cuerpo cree usted que necesiten un reforzamiento para los niños con AME?
- g. Con respecto a la Indumentaria, ¿cuáles cree usted que serán los problemas más comunes?
- h. Con el paso de los años, ¿usted cree que estos problemas se acentuarán?
- i. Por último, ¿Qué propondría para el mejoramiento de indumentaria adaptada para niños con AME?

4. Análisis de resultados de investigación:

Análisis de resultados a padres de niños con AME:

	Categoría	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Total
VIDA DIARIA	Asiste al colegio/ Jardín	X	X	X	X	X	100%
	Necesita acompañante terapéutica	X	X	X	X	X	100%
	Asiste a la kinesióloga	X	X	X	X	X	100%
	Utiliza respirador			X			20%
	Realiza actividad de recreación	X	X			X	60%
PRINCIPALES BARRERAS	Falta de accesibilidad arquitectónica		X		X		40%
	Movilidad reducida / ayuda constante	X		X	X	X	80%

AUTONOMÍA AL VESTIR	SI (Con dificultad)		X		X		40%
	No (Necesitan ayuda)	X		X		X	60%
INCONVENIENTES AL VESTIR	Prendas Superiores	X		X en mangas		X	60%
	Prendas Inferiores	X	X hasta las rodillas	X	X Con elástico	X	100%
	Falta de motricidad fina		X		X		40%
PARTES QUE MÁS SE GASTEN O ENSUCIEN	Rodillas	X	X				40%
	Cola	X	X				40%
	Mangas	X	X	X	X		80%
	Muslos			X			20%

PRIORIDADES AL COMPRAR INDUMENTARIA	Precio	X			X		40%
	Comodidad	X	X	X	X		80%
	Practicidad		X	X	X	X	80%
INDUMENTARI A	General	X	X	X Grisino	X (No conozc o otra)	X	100%
FRECUENCIA DE COMPRA	Media	X	X	X	X	X	100%
IND E INCLUSIÓN SOCIAL	Poca Inclusión	X		X	X		60%
	No lo he sentido		X			X	40%

PROPUESTA DE DISEÑO	Reforzamiento (cola, rodillas, Etc)	X					20%
	Mejorar accesos a las prendas		X	X	X		60%
	Alternativa de avíos		X		X	X	60%
	Ropa linda y a la moda				X		20%

Fuente: Elaboración propia

Resumen:

Según los entrevistados los niños con AME tienden a seguir una rutina metódica desde el momento en que es detectada la enfermedad, esto se debe a las complicaciones que ella trae aparejada, por lo tanto desde el momento cero los niños con AME suelen verse envueltos en una rutina marcada por Kinesiólogos, Fisioterapeutas, acompañantes, neurólogos, etc... Sumado a esto, es importante que los niños sigan sintiéndose niños, es por esta razón que se los motiva a realizar deportes, juntarse con amigos y asistir al colegio.

Las principales barreras en sus vidas, según las respuestas obtenidas son dos: por un lado la falta de accesibilidad arquitectónica (escasas posibilidades de acceso, la ciudad no está preparada para niños con discapacidades) y la ayuda constante que necesitan debido a la movilidad reducida que presentan por falta de fuerza.

Al momento de preguntar acerca de la vestimenta y la autonomía al vestir de niños con AME hubo dos tipos de respuesta: aquellos niños que tenían cierta autonomía y los que dependían exclusivamente de la ayuda de terceros. En el primer caso (20%) los niños podían vestirse ellos mismos siempre y cuando no

hubiera avíos que les exigieran motricidad fina, los niños para poder adquirir cierta autonomía necesitaban prendas holgadas o con elástico para poder manejarlas. En el segundo caso, como dependían exclusivamente de terceros, las complicaciones se daban para las personas que los asisten, coincidiendo en que el momento más complicado es el de llevarlos al baño o la fuerza que se necesita para poder cambiarlos, por más que ellos cooperen.

Al momento de indagar acerca de la indumentaria respecto a los lugares que más se ensucian y de desgastan, muchos consideran que son las mangas (debido a la silla de ruedas), la cola (por pasar la mayor parte del tiempo sentados) y por último, en los casos donde hay una cierta fuerza en las piernas, las rodillas.

Con respecto a los hábitos de compra y comportamientos del consumidor, el 100% de los padres coincidieron en que compran indumentaria general, algunos expresaron que no conocen otra y otros que han tratado alguna vez de acondicionar prendas para sus niños. Generalmente tienen una frecuencia de compra media, relacionadas al crecimiento del niño, o al desgaste de prendas, pero siempre coincidiendo en 3 factores claves: precio, practicidad y comodidad ante todo.

Cuando se preguntó a cerca de la inclusión en el mundo de la moda, las respuestas fueron claras: En el mercado existe poca inclusión, aunque dos casos expresaron que ellos no se han sentido excluidos en este tema.

Por último se averiguó sobre lo que ellos recomendarían a la hora de crear indumentaria adaptada y los resultados fueron los siguientes: Mejorar el acceso a las prendas (50%), alternativas en los avíos (50%), reforzar partes descriptas (20%) y crear prendas con más estilo (20%).

Análisis de resultados a niños con AME

Entrevista	Tiempo Libre	Lugar Favorito	Prenda incómoda	Color	Personaje
Caso 1	Jugar y Dibujar	Casa	Jean por los botones	Celeste, amarillo, rojo y verde	Superhéroes y fortnite
Caso 2	Jugar en celu y ver pelis	Casa	Jean (prefiere calzas)	Rosa	Superman
Caso 3	Jugar al Fútbol o con mi hermano	Jardín cuando hay pileta y gimnasia.	Buzos	Azul y verde	Ironman, hombre araña y jugadores de fútbol

Resumen:

Cuando se realizaron las preguntas para esta entrevista se hicieron pensando en los gustos de los niños, no responden a las problemáticas de la patología, sino, más bien a las preferencias de cada uno.

La mayoría de los casos coincidieron que durante los momentos libres aprovechan para bajar la intensidad de sus estrictas rutinas y aprovechan para quedarse en casa jugando en el celu, viendo películas, jugando en la compu, aunque también se presentó un caso dónde prefiere jugar con su hermano y al fútbol.

Los tres casos coincidieron en que las prendas más incómodas son los jeans y que prefieren los joggings y calzas por la comodidad. También hay casos en donde se sienten molestos cuando les ponen buzos.

Por último, al preguntar por sus gustos, coincidieron en que sus personajes favoritos son los Superhéroes y colores diversos.

Análisis de resultados de entrevistas a expertos:

	Acompañante Terapéutica	Kinesióloga – Fisioterapeuta
Principales Barreras	<ul style="list-style-type: none"> - Los profesionales se concentran en los problemas y no en los atributos. - Esfuerzo físico 	<ul style="list-style-type: none"> - Asistencia permanente a niños con AME. - Falta de accesibilidad arquitectónica.
Tarea	<ul style="list-style-type: none"> - Ayuda en el jardín - Ayuda al desplazamiento - Ayuda en clases (música y ed. Física) - Ayuda con motricidad fina 	<ul style="list-style-type: none"> - Terapias: Neurokinesióloga, respiratoria, psicomotricidad y psicológicas. - Evitar deformidades osteomioarticulares. - Mantener su capacidad vital respiratoria - Brindar recursos para que pueda movilizar sus secreciones por si solo. - Brindar información a la familia para su ayuda. - Asistencia en fase respiratoria – espiratoria.
Duración de la tarea	El tiempo lo dicta el equipo a cargo de la neuro rehabilitación. Depende del paciente, la familia y la obra social.	
Acción de vestir/ desvestir	<ul style="list-style-type: none"> - Complicada por la silla de ruedas y la motricidad fina 	<ul style="list-style-type: none"> - Complicada por falta de fuerza en las extremidades inferiores
Partes que necesiten ser reforzadas	<ul style="list-style-type: none"> - Depende del paciente pero rodillas y cola. 	<ul style="list-style-type: none"> - No hay partes que necesiten reforzamiento.
Propuestas	<ul style="list-style-type: none"> - Avíos más sencillos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Indumentaria accesible,

	- Pantalones con diferentes accesos.	ligera, son botones ni cierres. - Crear movilizadores de rodillas.
--	--------------------------------------	---

Resumen:

A pesar de las diferencias en las tareas de los AT y los Kinesiólogos, ambos coinciden en que las principales barreras son por la falta de movilidad en sus extremidades, además de esto, la AT recalca la falta de preparación de la ciudad para poder lograr una mayor inclusión a personas con discapacidades.

Tanto la AT como la Kinesióloga coinciden en que el acto de vestir y desvestir es una tarea compleja que se da por a falta de fuerza en las extremidades, el uso de silla de ruedas y la falta de motricidad fina. También la Kinesióloga recalcó que al ser una enfermedad de carácter degenerativo, este problema tiende a remarcarse con el tiempo.

Cuando se preguntó sobre las partes que deberían ser reforzadas obtuvimos respuestas distintas: la AT respondió que depende del paciente, pero que por lo general necesitan refuerzos en la cola y las rodillas; cuando le preguntamos a la Kinesióloga nos aseguró que no necesitan partes reforzadas.

En la última pregunta formulada, ambas respondieron la importancia de crear prendas ligeras, con diferentes accesos y alternativas en los avíos. La Kinesióloga además subrayó lo importante que sería crear inmovilizadores de rodillas para las terapias, debido a que actualmente se utilizan inmovilizadores caseros hechas con tela de jean y ballenas hechas por los padres.

5. Concepto de diseño:

PROBLEMA	OBJETIVO
Pocas marcas de indumentaria adaptada en Argentina	Crear un proyecto de diseño universal para niños con AME que puedan adaptarse a sus necesidades particulares.
A los niños con AME se les complican las actividades que requieren motricidad fina. Ej: botones, cierres, ganchos, etc.	Crear prendas que tengan fácil acceso mediante velcro o broches imantados
Los niños con AME se mantiene generalmente en el rubro deportivo debido a que las prendas de vestir, o jean son difíciles de manejar a la hora de vestirse.	Crear prendas de vestir que tengan accesos diferentes y prendas que utilicen elásticos en la cintura evitando el diseño de ropa deportiva.
Los niños que utilizan sillas de ruedas suelen ensuciarse con frecuencia las mangas de sus prendas, al igual que si utilizan abrigos largos.	Introducir al mercado prendas que se refuercen en zonas comprometedoras para una mayor durabilidad de la prenda.
Los niños con AME necesitan asistencia para ir al baño, lo que puede complicarse más en el caso de los varones.	Crear aberturas no convencionales en pantalones que les permitan ir al baño de una forma menos compleja.
Hay casos de niños con AME en donde no pueden levantar los brazos o cerrar el puño para pasar el brazo.	Crear aberturas en las prendas superiores que contemplen las limitaciones físicas y puedan permitir cambiar al niño con mayor simplicidad.

1.1 Concepto de diseño

Diseñar indumentaria infantil para niños de entre 6 y 10 años que contemple las necesidades y requerimientos de niños con AME tipo 2 y 3, teniendo en cuenta su practicidad, comodidad y estética.

1.2 Objetivos específicos del diseño

- Crear un proyecto de diseño universal para niños con AME que puedan adaptarse a sus necesidades particulares.
- Crear prendas que tengan fácil acceso mediante velcro o broches imantados.
- Crear prendas de vestir que tengan aberturas diferentes y prendas que utilicen elásticos en la cintura. El objetivo será crear ropa casual adaptada sin caer de lleno en la temática deportiva
- Introducir al mercado prendas que se refuercen en zonas comprometedoras para un mayor tiempo de uso de la prenda. (mangas, rodillas, cola)
- Crear aberturas no convencionales en pantalones que les permitan a los niños con AME hacer sus necesidades de una forma menos compleja.
- Crear aberturas en las prendas superiores que contemplen las limitaciones físicas y puedan permitir cambiar al niño con mayor simplicidad.
- Facilitar el proceso de vestir y desvestir a los padres y acompañantes terapéuticos de niños con AME

1.3 Programa de diseño:

CONDICIONANTE	REQUERIMIENTO	PREMISAS
<p>Programa de Diseño: Desarrollar un proyecto de indumentaria adaptada para niños con AME tipo 2 y 3 que sea cómoda y funcional.</p>	<p>Desarrollar prendas universales que puedan ser adaptadas para niños con AME. Promoviendo la inclusión social</p>	<p><u>Premisa Social:</u> Crear prendas casuales con diseño universal con adaptaciones en los accesos pero que puedan ser utilizados tanto por niños con AME como por niños que no lo padezcan.</p>
	<p>Desarrollar un sistema útil para que los niños con AME obtengan mayor autonomía a la hora de vestirse o ayuden a los padres a facilitar esta tarea.</p>	<p><u>Premisa de uso:</u> Generar avíos fáciles de manipular, mediante el uso de broches metálicos o velcro. <u>Premisas funcionales:</u> Crear prendas de vestir o jeans con elástico en zona de ajuste y de acceso, para facilitar su manipulación.</p>
	<p>Explorar un sistema de mordería adaptada que contemple las necesidades de niños con AME, pero que puedan ser utilizadas por otros niños.</p>	<p><u>Premisas morfológicas:</u> crear prendas con accesos no convencionales que ayuden a los padres o acompañantes en la tarea de vestirlos, aseo e ir al baño.</p>

		<p><u>Premisas funcionales:</u> reforzar las zonas más comprometidas, como las rodillas, cola, etc. mediante telas resistentes al desgaste. Parches, entretela, telas dobles.</p>
<p>Desarrollar un proyecto de marca de diseños universales que puedan ser utilizados tanto por niños con AME , como por niños que no tengan esta patología.</p>	<p>Crear un proyecto de marca de ropa adaptada que responda correctamente al usuario y tenga en cuenta el comportamiento del consumidor (padres)</p>	<p><u>Premisas Económicas:</u> Crear prendas accesibles pero de buena calidad Utilizando materiales de calidad y no muy costosos.</p> <p><u>Premisas estéticas:</u> realizar prendas atractivas tanto para los padres como para los niños. Utilización de colores. (Inspiración Superhéroes, manejando el color rojo, azul, gris y negro)</p>
<p>Responsabilidad social en las operaciones</p>	<p>Crear prendas de calidad que cumplan con las normas establecidas, asegurando la mejora</p>	<p><u>Premisas funcionales:</u> Mediante la utilización de telas de calidad, costuras de refuerzo y avíos confiables,</p>

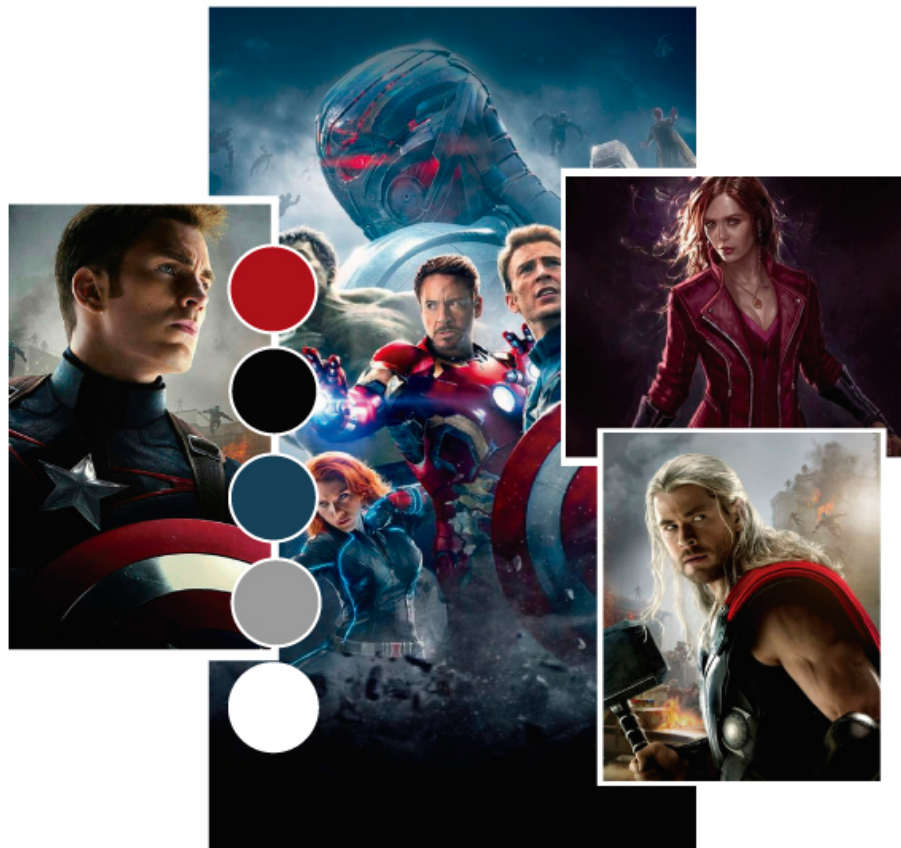
	<p>del producto. Respondiendo a los requerimiento de seguridad, comodidad y funcionalidad.</p>	<p>asegurarle al cliente que el producto que va a comprar es altamente seguro, funcional y cumple lo que promete. Pruebas de calce , evaluación y conclusiones</p>
--	--	--

1.4 Plan y cronograma de de trabajo:

ENTREGA FINAL						
FECHA		31/05	07/06	14/06	21/06	25/06
PROCESO DE DISEÑO	Moodboard	X				
	Bocetos de diseños posibles	X				
	Definición de diseños finales		X			
	Muestreo (texturas y materiales)		X			
	Desarrollo de moldería		X			
	Fichas técnicas			X		
	Análisis de costos			X		
	Prototipado				X	X
	Evaluación y conclusiones					X
	Branding y etiquetas					X

2. Tema de inspiración:

Para el siguiente trabajo tomé como tema de inspiración los Súper Héroes de Marvel, puesto a que en las entrevistas fueron el tema en común por excelencia. Me basé en sus formas y colores para crear una colección que hiciera una leve reminiscencia al tema para crear prendas cargadas de contenido simbólico y que puedan ser utilizadas en la vida diaria.



3. Alternativas de diseño:

SERIE 1

Capitán



Thor



SERIE 1

Be heroes



Spider

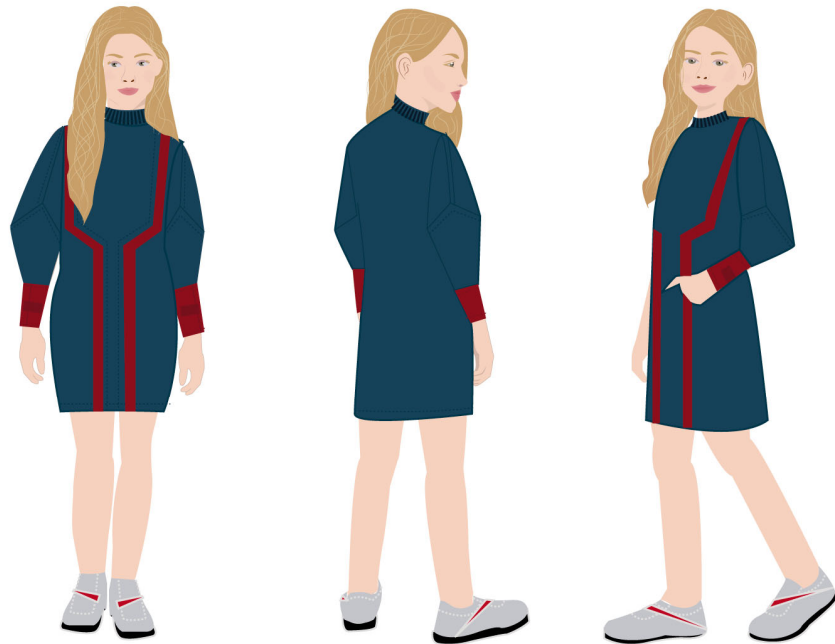


SERIE 2

Black Window



Captain

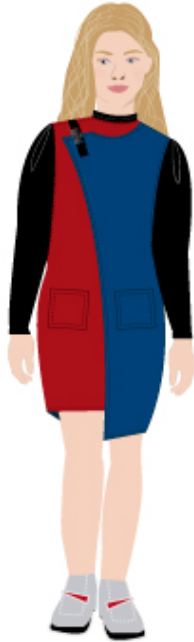


SERIE 2

Escarlata



Nebula



4. Definición técnica:

Nº: 0001	FICHA TÉCNICA	QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana	
MODELO: Buzo combinado con abertura en hombros	ART: Capitán	LINEA: Heroes
DESCRIPCIÓN: Buzo de friza color azul y rojo, combinado . abertura con broches por hombros		

Labels for Front View:
 Doble cuello, se enciman frente y espalda
 Friza color rojo
 Friza color azul marino
 Puños se unen con abrojo
 Unión con velcro
 Parte lateral unida con abrojo
 Acceso con velcro
 CAPITAN (vertical label)

Labels for Back View:
 Cuello con entreteja
 Hebillas de metal 4cm unen espalda con delantero
 Parte delantera-mangas unidas con overlock
 Puntada overlok para punto
 C120 Costura solapada
 Detalle de estrella bordada
 Recorte sublimado
 C120 Costura solapada
 Terminación dobladillo

Geometral frente y espalda con cotas

FRENTE	ESPALDA								
<table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tr> <th colspan="4">Curva de tallas</th> </tr> <tr> <td style="width: 20px;">8</td> <td style="width: 20px;">10</td> <td style="width: 20px;">12</td> <td style="width: 20px;">14</td> </tr> </table>		Curva de tallas				8	10	12	14
Curva de tallas									
8	10	12	14						
Escala 1/1									

Carta de textiles

<p>Friza Azul Frisa Roja</p>
<p>Etiquetas</p>
<p>Cuidados</p>

Nº: 0002	FICHA AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo combinado con abertura en hombros	ART: Capitán	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo color azul y rojo, combinado . abertura con broches por hombros			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Rojo y Azul
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



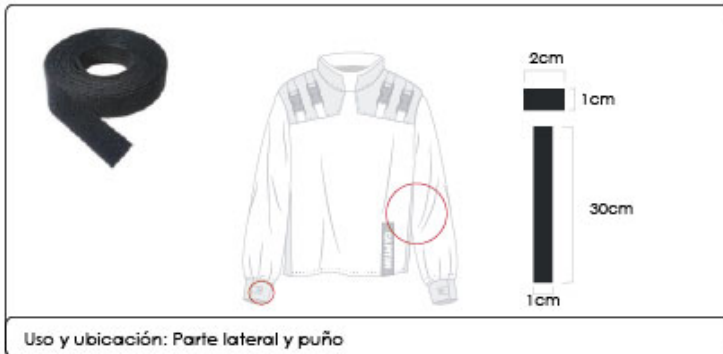
AVÍO 2: HEBILLAS METÁLICAS

Proveedor: Grupo Botix
 Tipo: Hebillas metálicas
 Color: Plateado
 Art. de proveedor: -
 Medida: 30mm
 Precio/Unidad: \$127
 Utilización en art: Unión parte delantera con trasera
 Colocación: Unida a pasantes en espalda y delantero



AVÍO 3: Abrojo (velcro)

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 100mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión parte delantera y espalda, unión de puños
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Fecha: 03/06/2019 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe Muestra aprobada: Modificaciones:	Fecha: 21/06/2019 Responsable receptor: Novembrini Silvia
--	--

ÑAÑEZ GUADALUPE

Nº: 0003	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo combinado con abertura en hombros	ART: Capitán	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo color azul y rojo, combinado . abertura con broches por hombros			

AVÍO 4: APLIQUE BORDADO

Proveedor: Elaboración propia
 Tipo: Aplique bordado forma de estrella
 Color: Plateado
 Medida: 1 cm x 1 cm
 Precio/Unidad: -
 Utilización en art: Aplique en puños.
 Forma: Individual, estrella



Uso y ubicación: Decoración en puños

AVÍO 5: Recorte sublimado

Proveedor: Píxeles
 Tipo: Sublimado sobre polyester
 Color: Blanco y negro
 Medida: 12cm x 5cm
 Precio/Unidad: \$70
 Utilización en art: Decoración en parte delantera
 Forma: rollo
 Colocación: por máquina de coser.



Uso y ubicación: Decoración en parte delantera

AVÍO 6: Entretela

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Frisela termoadhesiva y fusionable con calor
 Color: Transparente con una parte lisa y otra rugosa
 Medida: 1m
 Precio/Unidad: \$76
 Utilización en art: Cuello
 Forma: tubular
 Colocación: por calor



Uso y ubicación: Dar rigidez al cuello

Fecha: 03/06/2019
 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe
 Muestra aprobada:
 Modificaciones:

Fecha: 21/06/19
 Responsable receptor: Novembrini Silvia

Nº: 0004	FICHA DESPIECE	QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana	
MODELO: Buzo combinado con abertura en hombros	ART: Capitán	LINEA: Heroes
DESCRIPCIÓN: Buzo color azul y rojo, combinado . abertura con broches por hombros		

Delantero:

1 delantero tela azul

2 manga tela azul

3 puño tela roja

4 Tirilla de puño tela roja

5 cuello tipo polera tela azul

6 cuello tipo polera entretela

7 pasadores tela azul

8 Cuello superpuesto color rojo

9 aplique sublimado

1	x1
2	x2
3	x2
4	x2
5	x1
6	x1
7	x2
8	x1
9	x1

Espalda:

11 espalda tela roja

12 corte espalda tela azul

13 recorte espalda sobre delantero tela roja

14 pasadores tela roja

11	x1
12	x1
13	x2
14	x2

Nº: 0006

FICHA TÉCNICA

QUIMÉRICO

TEMPORADA: Otoño- Invierno

RUBRO: Jeanería

MODELO: Pantalón de jean con acceso delantero

ART: Capitán

LINEA: Heroes

DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean azul, con acceso en parte delantera con abrojos y refuerzo.

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik para jean
 Poliéster %100
 Color: Azul
 Art. de proveedor: Título 80
 Medida: 5000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Unión de piezas y terminaciones

AVÍO 2: Botón metálico

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Botón vaquero
 Color: Plateado
 Medida: 15 mm
 Precio/Unidad: \$20
 Utilización en art: centro delantero
 Forma: Circular
 Colocación: Remachadora



Uso y ubicación: botón falso, centro delantero

AVÍO 3: Abrojo (Velcro)

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Unión de cortes delantero

Fecha: 03/06/2019
 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe
 Muestra aprobada:
 Modificaciones:

Fecha: 21/06/2019
 Responsable receptor: Novembrini Silvia

ÑÑEZ GUADALUPE

Nº: 0007	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Pantalón de jean con acceso delantero	ART: Capitán	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean azul, con acceso en parte delantera con abrojos y refuerzo.			

Delantero:

1 Corte delantero superior

2 Corte delantero superior

3 Pretina

4 Bolsillo

5 Bolsillo

6 vista interna bolsillo

7 Corte delantero inferior

8 Refuerzo rodilla

1	x2
2	x2
3	x1
4	x2
5	x2
6	x2
7	x2
8	x2

Espalda:

9 Corte superior espalda

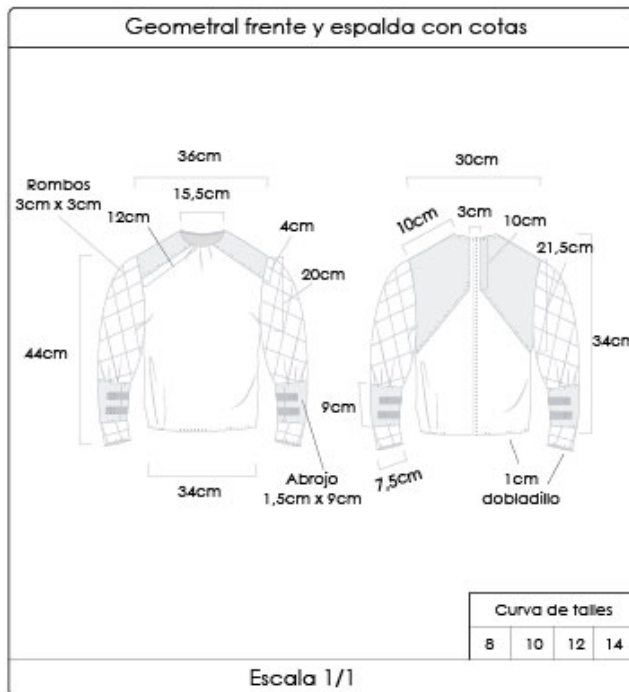
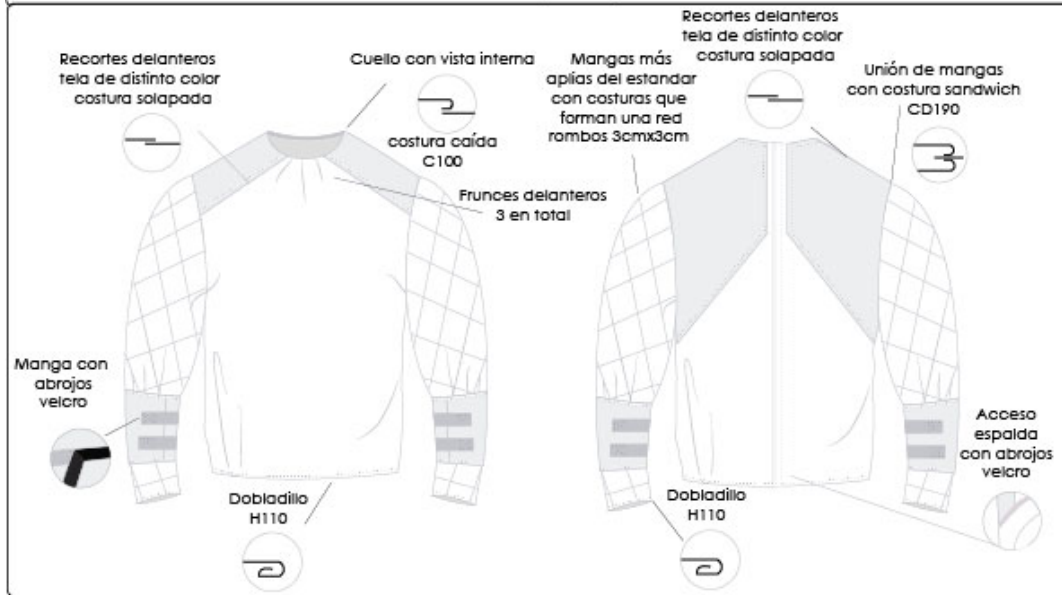
10 Bolsillo espalda

11 Solapa bolsillo

12 Corte inferior espalda

9	x2
10	x2
11	x2
12	x2

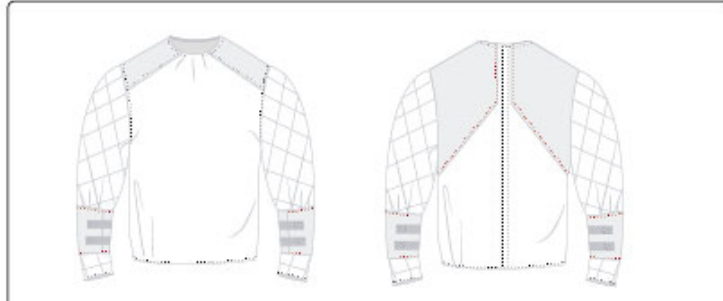
Nº: 0008	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con mangas amplias , acceso trasero	ART: Thor	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con frunces delanteros, mangas amplias amarradas con velcro, acceso trasero.			



Nº: 0009	FICHA AVÍOS Y TEXTURAS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con mangas amplias , acceso trasero	ART: Thor	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con frunces delanteros, mangas amplias amarradas con velcro, acceso trasero.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro, rojo y gris
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Unión de piezas delanteras, traseras y laterales.

AVÍO 2:

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 150mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión puños y acceso trasero
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Mangas y acceso trasero

AVÍO 3:

Proveedor: Elaboración propia
 Tipo: Rombos formados con pespunte de recta.
 Color: Plateado sobre negro
 Medida: Rombos 3cmx3cm
 Utilización en art: Mangas
 Forma: Red de rombos
 Colocación: Máquina recta




Uso y ubicación: Decoración en mangas.

Fecha: 03/06/2019	Fecha: 21/06/2019
Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

Nº: 0010	FICHA AVÍOS Y TEXTURAS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con mangas amplias , acceso trasero	ART: Thor	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con frunces delanteros, mangas amplias amarradas con velcro, acceso trasero.			


Delantero:

Corte delantero
frisa gris




2

Sobre manga
frisa roja



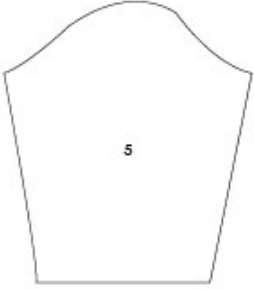
3

Abrojo velcro
negro




4

Manga
frisa negra



5

Delantero frisa negra




1

1	x1
2	x2
3	x2
4	x4
5	x2

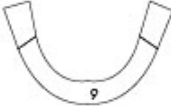
Espalda:

Corte espalda
frisa roja




7

Vista interna cuello
frisa negra



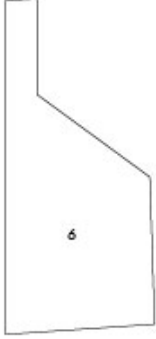
9

Cartera espalda
frisa negra



8

corte espalda
frisa negra



6

6	x2
7	x2
8	x2
9	x1

N°:0011	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Pantalón con acceso delantero	ART: Thor	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean con acceso delantero con abrojo y refuerzo en rodillas.			

terminación Bolsillo relojero Recta 2A costura sandwich

Unión bolsillo relojero a cuerpo Recta 1A costura solapada C120

Áreas de rodillas reforzadas con parche
costura parche D210

Elástico en pretina

Acceso delantero con velcro

Ojal para pasador a mano

Pasador parte interior de velcro

Bolsillo con solapa falsa terminación maquina recta 2A

Cintura doble unida y pespunteada con máquina costurera

Unión bolsillo al cuerpo costura solapada C120

Elástico en pretina

Corte Recta 1A Costura solapada c120

Dobladillo H110

Geometral frente y espalda con cotas

FRENTE

31cm

ESPALDA

10cm 2cm x 3cm

12cm 20,5cm

70cm 7cm

12cm

Marcar a los 3cm

Curva de talles			
8	10	12	14

Escala 1/1

Carta de textiles

Jean negro

Algodón blanco para forro

Etiquetas

Cuidados

Nº:0012	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Pantalón con acceso delantero	ART: Thor	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean con acceso delantero con abrojo y refuerzo en rodillas.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



AVÍO 2: Abrojo (Velcro)

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho y 100mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



AVÍO 3:

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Elástico para embutir
 Color: Blanco
 Art. de proveedor: Jaragua 8
 Medida: 30mm x 25 mts
 Precio/Unidad: \$220
 Utilización en art: Pretina
 Forma: en rollo
 Colocación: remalladora



Fecha: 03/06/2019	Fecha: 21/06/2019
Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

Nº:0013	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Pantalón con acceso delantero	ART: Thor	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean con acceso delantero con abrojo y refuerzo en rodillas.			

Delantero:

Bolsillo delantero algodón

2

5

Vista interna bolsillo delantero

3

pasador de cinto, jean negro

4

Bolsillo delantero jean negro

1	X2
2	X2
3	X5
4	X2
5	X2

Delantero jean negro

Espalda:

Pretina jean negro

7

8

pasador de velcro

9

bolsillo trasero jean negro

10

Bolsillo trasero forro

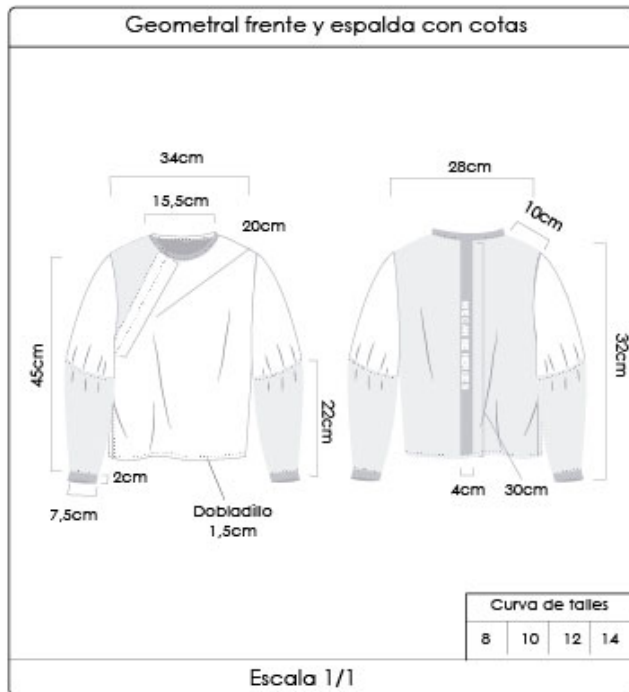
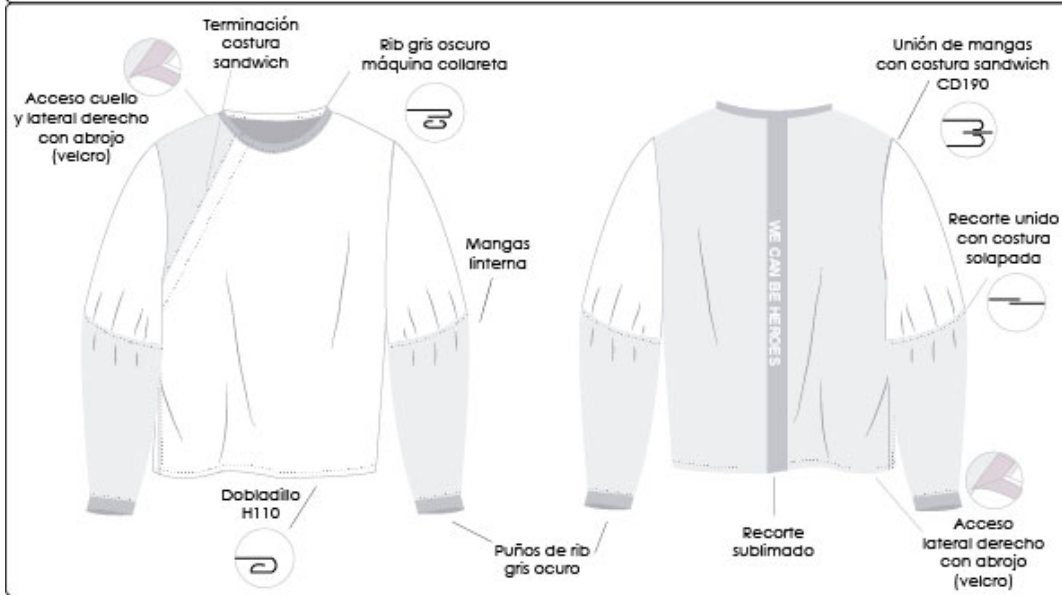
11

Refuerzo de rodilla jean negro

6	x2
7	x1
8	x1
9	x2
10	x2
11	x2

Espalda jean negro

Nº:0014	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con acceso lateral delantero	ART: Be heroes	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con acceso lateral delantero mediante velcro, mangas linternas decoradas.			



Carta de textiles

Frises: Frisa gris, Frisa roja, Rib gris oscuro.

Etiquetas

Label dimensions: 1 cm (width), 1 cm (height), 4 cm (width), 2 cm (height). Text: QMC.

Cuidados

Care symbols: No iron, No bleach, No dry clean, 40°C.

Nº:0015	FICHA AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con acceso lateral delantero	ART: Be heroes	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con acceso lateral delantero mediante velcro, mangas linternas decoradas.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro, rojo y gris
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Unión de piezas traseras, delanteras y laterales. Terminaciones

AVÍO 2:

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión puños y acceso trasero
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Unión de piezas laterales y frontales

AVÍO 3: Cinta Sublimada

Proveedor: Mil tintas gráfica y estampados
 Tipo: Cinta de Gross
 Color: Negro
 Medida: 10 m
 Precio/Unidad: \$300
 Utilización en art: Parte central espalda
 Forma: En rollo
 Colocación: con máquina recta, entre la unión de cuello y espalda.



Uso y ubicación: Decoración en parte centro de espalda

Fecha: 03/06/2019 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Fecha: 21/06/2019 Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

Nº:0016	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño- Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con acceso lateral delantero	ART: Be heroes	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con acceso lateral delantero mediante velcro, mangas linternas decoradas.			

Delantero:

1
Corte delantero superior (frisa roja)

2
Corte delantero inferior (frisa gris)

3
Vivo de cuello (Rib)

4
Corte manga superior (frisa gris)

5
Corte manga inferior (frisa roja)

6
Puño rib gris

1	x1
2	x1
3	x1
4	x2
5	x2
6	x2

Espalda:

7
Espalda frisa roja

8
Corte sublimado

9
Cartera lateral

7	x1
8	x1
9	x2

Nº: 0017	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Jean con acceso lateral y unión con cinto.	ART: Be Heroes	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Jean con acceso lateral mediante velcro con cinto y refuerzo en rodillas.			

Botón con imán 2cm (abre el cinturón)

Cintura doble unida y respunteada con máquina costurera

Cinturón de jean se cose en la parte trasera y libera el delantero

Acceso lateral por abrojos de velcro (ambos laterales)

Unión bolsilloa cuerpo Recta 1A costura solapada C120

Bolsillo con solapa terminación maquina recta 2A

Bolsillos con solapa prendedor con imán 1cm

Áreas de rodillas reforzadas con parche

costura caída C100

Áreas de rodillas reforzadas con parche

costura caída C100

Áreas de rodillas reforzadas con parche

costura caída C100

Áreas de rodillas reforzadas con parche

costura caída C100

Geometral frente y espalda con cotas

Curva de talles			
8	10	12	14

Escala 1/1

Carta de textiles

Jean Gris

Algodón para forro

Etiquetas

1 cm

8

1 cm

4 cm

QMC

2 cm

Cuidados

Nº:0018	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Jean con acceso lateral y unión con cinto.	ART: Be heroes	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Jean con acceso lateral mediante velcro con cinto y refuerzo en rodillas.			

AVÍO 1: HILO

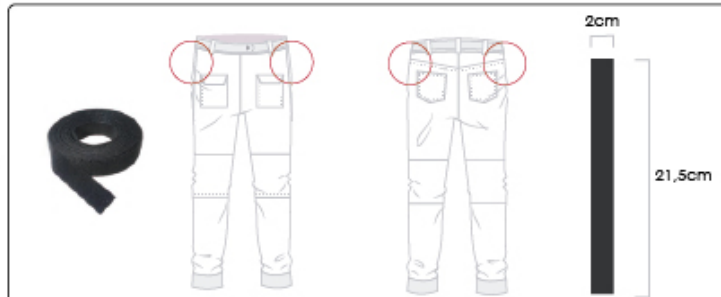
Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100 para jean
 Color: Azul Marino
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Unión de piezas delanteras, traseras y detalles.

AVÍO 2: VELCRO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho y 100mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Unión en parte lateral de parte delantero con trasero

AVÍO 3: CIERRE CON IMÁN

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Cierre con imán
 Color: Plateado
 Medida: 2cm x 2cm y 1cm x 1cm
 Precio/Unidad: \$20
 Utilización en art: Cinturón
 Forma: Circular
 Colocación: Manual



Uso y ubicación: Parte central, cierra bolsillos y cinto

Fecha: 03/06/2019 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Fecha: 21/06/2019 Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

ÑAÑEZ GUADALUPE

Nº:0019	FICHA DE DESPIECE	QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería	
MODELO: Jean con acceso lateral y unión con cinto.	ART: Be heroes	LINEA: Heroes
DESCRIPCIÓN: Jean con acceso lateral mediante velcro con cinto y refuerzo en rodillas.		

Delantero:

Solapa de bolsillo
2

Pretina delantera
6

Pantalón delantero
1

Bolsillo delantero
3

Pasadores
5

Refuerzo de rodilla delantero
4

1	X2
2	X2
3	X2
4	X2
5	X5
6	X1

Espalda:

Canesú
7

Vista interna bolsillo
9

Cinto de jean
11

Pantalón espalda
8

Bolsillo trasero
10

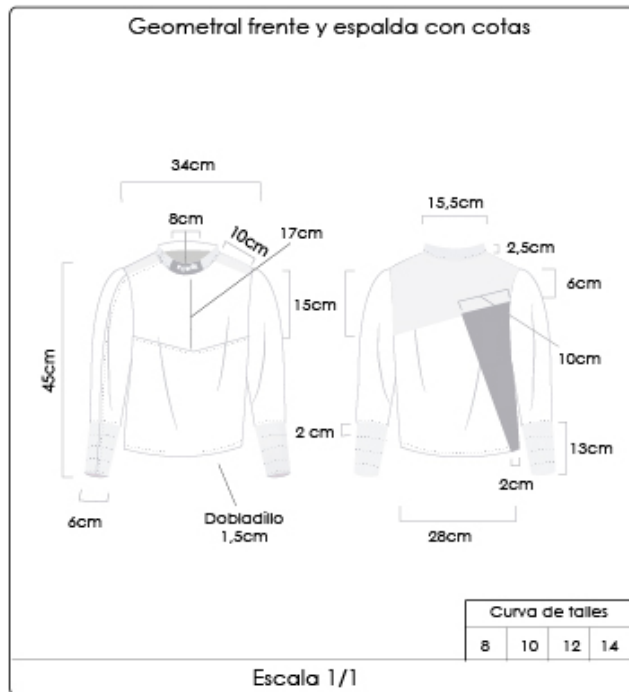
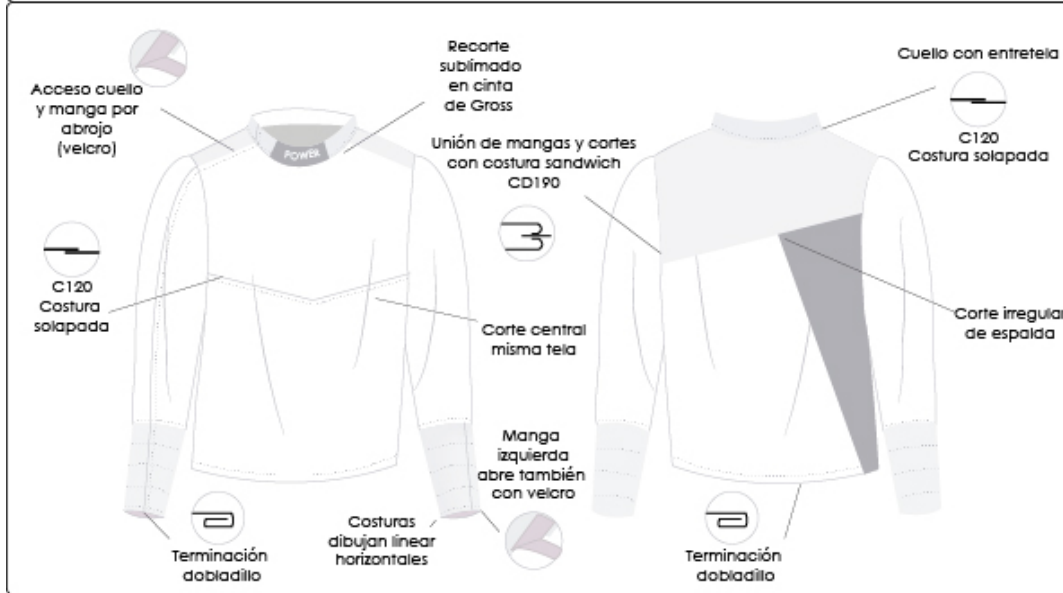
Pretina trasera
14

Refuerzo de rodilla espalda
12

Cartera lateral
13

7	X2
8	X2
9	X2
10	X2
11	X1
12	X2
13	X4
14	X1

Nº: 0020	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo de frisa con acceso lateral.	ART: Spider	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo de frisa con acceso lateral por velcro, cortes en espalda y cuello sublimado.			



Carta de textiles

Frisa Azul

Frisa Roja

Frisa negra

Etiquetas

8

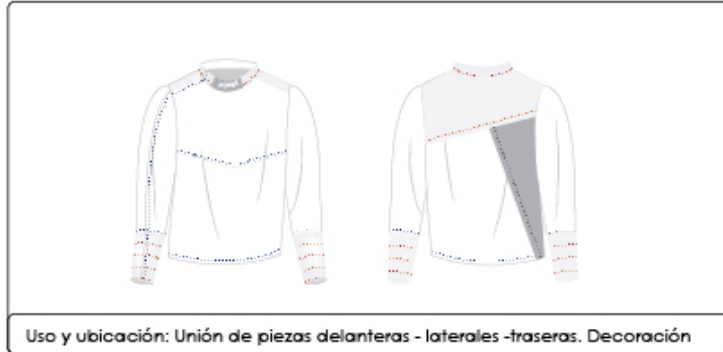
QMC

Cuidados

Nº: 0021	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo de frisa con acceso lateral.	ART: Spider	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo de frisa con acceso lateral por velcro, cortes en espalda y cuello sublimado.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro, rojo y azul
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



AVÍO 2:

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión hombros y manga derecha. Puño de manga izquierda.
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



AVÍO 3:

Proveedor: Mil tintas gráfica y estampados
 Tipo: Cinta de Gross
 Color: Negro
 Medida: 10 m
 Precio/Unidad: \$300
 Utilización en art: Cuello parte central
 Forma: En rollo
 Colocación: con máquina recta, entre la unión de cuello y espalda.




Fecha: 03/06/2019	Fecha: 21/06/2019
Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

Nº: 0022	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo de frisa con acceso lateral.	ART: Spider	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo de frisa con acceso lateral por velcro, cortes en espalda y cuello sublimado.			

Delantero:

Cartera hombro




2

Corte delantero superior
frisa azul

3


Corte delantero inferior
frisa azul

Cuello
frisa roja




4

Sobrecuello
sublimado




5

Cartera lateral
mangas y puño



6

Manga derecha



7

8

1	x2
2	x1
3	x1
4	x1
5	x1
6	x2
7	x1
8	x1

Espalda:

9

Corte trasero superior
frisa roja


10

Corte trasero inferior A
frisa azul

11


Corte trasero inferior B
frisa negra

Manga izquierda




12

Puño trasero




13

Puño delantero



14

Cartera de puño



15

9	x1
10	x1
11	x1
12	x1
13	x2
14	x2
15	x2

Nº: 0023	FICHA TÉCNICA	QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana	
MODELO: Pantalón de jean con acceso delantero	ART: Spider	LINEA: Heroes
DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean con acceso delantero con velcro, refuerzo en rodillas y bolsillos.		

Cinturón de jean
se cose en la parte delantera y deja descubierta los accesos

Cierre con imán
permite acceso a la prenda

Bolsillo Unión bolsillo a cuerpo
Recta 1A costura solapada C120

Abrojo abre pasando entrepierna

Acceso delantero por abrojos de velcro
(ambos laterales)

jean de distinto color

Cintura doble
unida y pespunteada con máquina costurera

Unión bolsillo a cuerpo
Recta 1A costura solapada C120

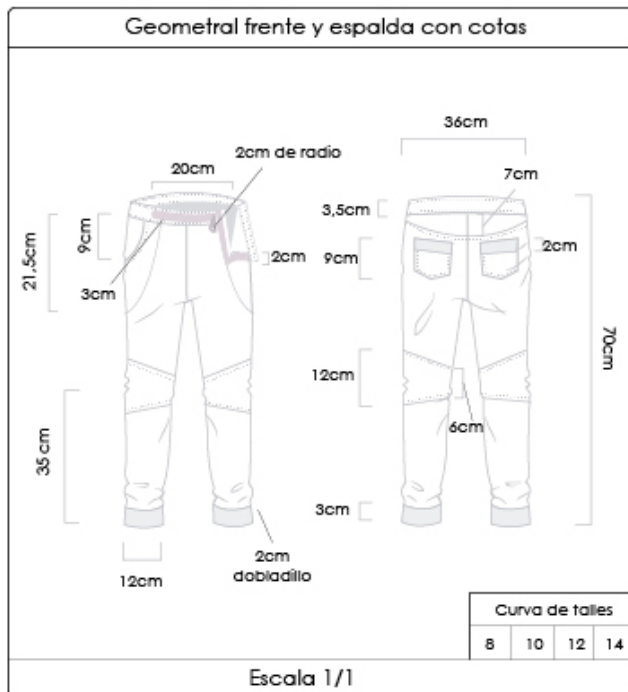
Canesú
Recta 1A Costura solapada c120

Bolsillos con solapa
distinto color cierre con imán 1cm

Áreas de rodillas reforzadas con parche

Dobladillo
H110

costura caída
C100



Carta de textiles

Jean oriente azul

Jean Negro

Etiquetas

8

1 cm

QMC

4 cm

1 cm

2 cm

Cuidados

Nº: 0024	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Pantalón de jean con acceso delantero	ART: Spider	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean con acceso delantero con velcro, refuerzo en rodillas y bolsillos.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100 para jean
 Color: Azul Marino y negro
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Piezas delanteras y traseras. Unión de piezas y detalles.

AVÍO 2: VELCRO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho y 100mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Unión de cortes delantero, permiten el acceso a la prenda.

AVÍO 3: Cierre con imán

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Cierre con imán
 Color: Plateado
 Medida: 2cm x 2cm y 1cm x 1cm
 Precio/Unidad: \$20
 Utilización en art: Cinturón y bolsillos traseros
 Forma: Circular
 Colocación: Manual



Uso y ubicación: Cinturón delantero y bolsillos traseros.

Fecha: 03/06/2019	Fecha: 21/06/2019
Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

ÑAÑEZ GUADALUPE

Nº: 0025	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Pantalón de jean con acceso delantero	ART: Spider	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón de jean con acceso delantero con velcro, refuerzo en rodillas y bolsillos.			

Delantero:

1 Pantalón delantero

2 Corte pantalón delantero

3 Bolsillo delantero

4 Vista interna bolsillo

5 Pretina parte trasera y lateral

6 Pretina parte delantera

7 cinturón delantero

8 Cartera delantera

9 Refuerzo de rodilla delantero

1	X2
2	X2
3	X2
4	X2
5	X1
6	X1
7	X1
8	X4
9	x2

Espalda:

10 Pantalón trasero

11 Canesú

12 Refuerzo de rodilla trasero

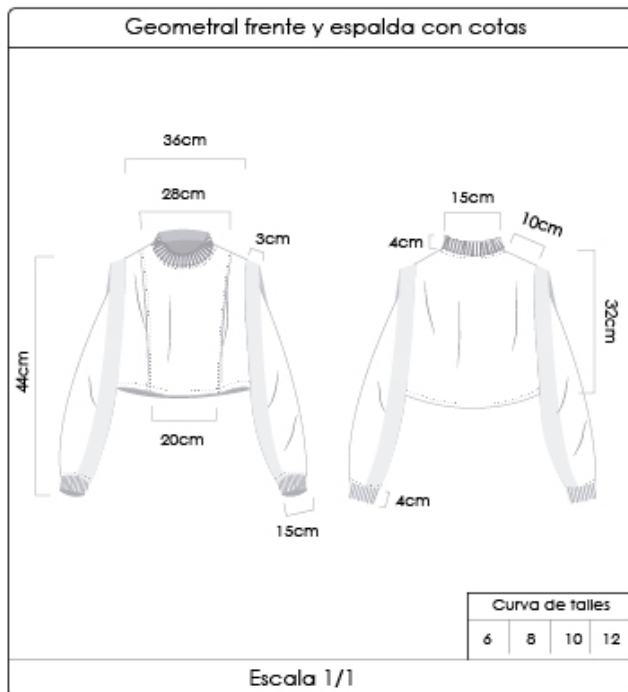
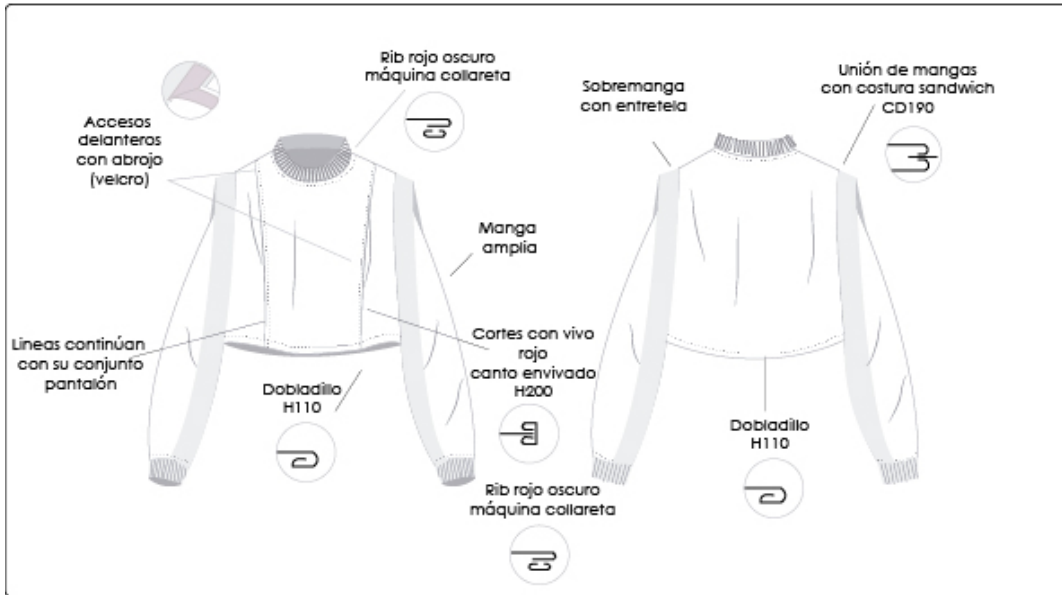
13 Solapa de bolsillo espalda (jean negro)

14 Bolsillo espalda

15 Ruedo de pantalón jean negro

10	X2
11	X2
12	X2
13	X2
14	X2
15	X2

Nº: 0026	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con acceso delantero	ART: Black Window	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo de dos colores, con acceso delantero, cuello de rib y mangas con entretela			



Carta de textiles

French terry negro French terry rojo Rib rojo

Etiquetas

Cuidados

Nº: 0027	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con acceso delantero	ART: Black Window	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo de dos colores, con acceso delantero, cuello de rib y mangas con entretela			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro y rojo
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



AVÍO 2: ABROJO (VELCRO)

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



AVÍO 3: ENTRETELA

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Frisela termoadhesiva y fusionable con calor
 Color: Transparente con una parte lisa y otra rugosa
 Medida: 1m
 Precio/Unidad: \$76
 Utilización en art: sobremanga
 Forma: tubular
 Colocación: por calor



Fecha: 03/06/2019 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Fecha: 21/06/2019 Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

ÑÑEZ GUADALUPE

Nº: 0028	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con acceso delantero	ART: Black Window	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo de dos colores, con acceso delantero, cuello de rib y mangas con entretela			

Delantero:

1
Corte central delantero

2
Corte lateral delantero

3
Cartera delantero lateral

4
Cuello

1	X1
2	X2
3	X4
4	X1

Espalda:

5
Espalda

6
Corte manga trasera (tela y entretela)

7
Corte manga delantera (tela y entretela)

8
Corte superior manga (tela y entretela)


9
Puño

10
Corte central manga


5	X1
6	X2 - x2
7	X2- x2
8	X2- x2
9	X2
10	X2

Nº: 0029	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Pantalón con acceso delantero	ART: Black Window	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón con acceso delantero mediante velcro, cinturón con cierre de imán.			


Cintura doble
unida y pespunteada con máquina costurera



Recorte lateral
Unida al delantero con recta 1A y surfilado con Overlock 3H




Acceso delantero
por abrojos de velcro (ambos laterales)




Cinturón cosido
con máquina costurera hasta corte delantero

Bolsillo
Unión bolsillo a cuerpo Recta 1A costura solapada C120



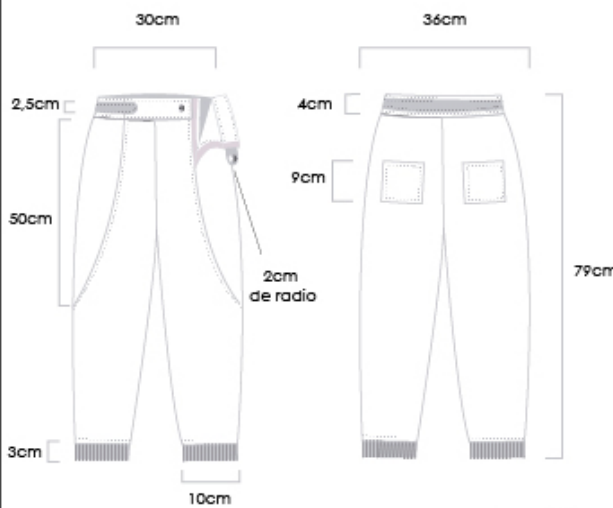
Unión de tiro y entrepierna
con remalladora 3H costura pulida



C110

Unida al puño con recta 1A y surfilada con Overlock 3h

Geometral frente y espalda con cotas



Curva de tallas			
6	8	10	12

Escala 1/1

Carta de textiles



French Terry negro



French Terry rojo



Rib negro

Etiquetas



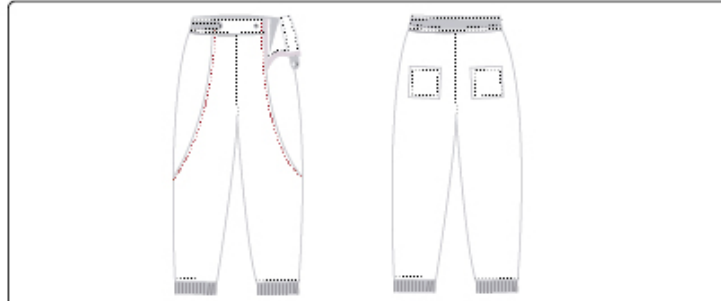
Cuidados



Nº: 0030	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Pantalón con acceso delantero	ART: Black Window	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón con acceso delantero mediante velcro, cinturón con cierre de imán.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro y rojo
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Unión de piezas delanteras y traseras. Detalles y construcción.

AVÍO 2: VELCRO

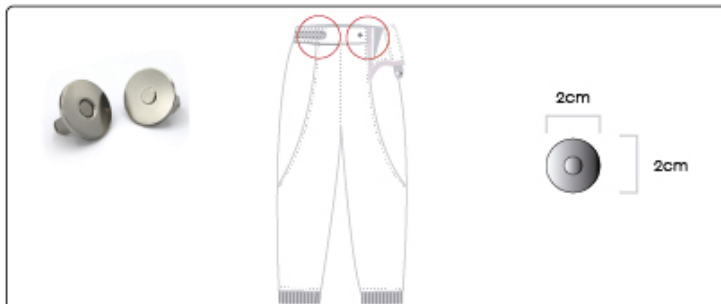
Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Acceso por cortes delanteros.

AVÍO 3: CIERRE DE IMÁN

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Cierre con imán
 Color: Plateado
 Medida: 2cm x 2cm y 1cm x 1cm
 Precio/Unidad: \$20
 Utilización en art: Cinturón
 Forma: Circular
 Colocación: Manual

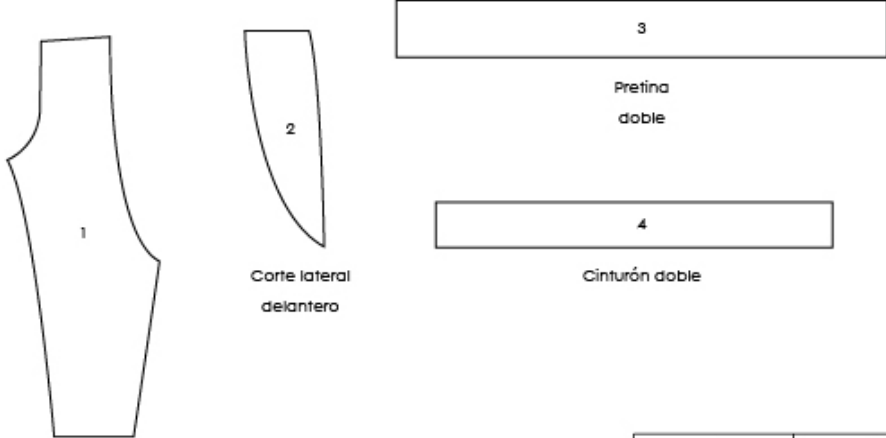


Uso y ubicación: Acceso por cinturón.

Fecha: 03/06/2019 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Fecha: 21/06/2019 Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

Nº: 0031	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Pantalón con acceso delantero	ART: Black Window	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón con acceso delantero mediante velcro, cinturón con cierre de imán.			

Delantero:



1
Corte central delantero

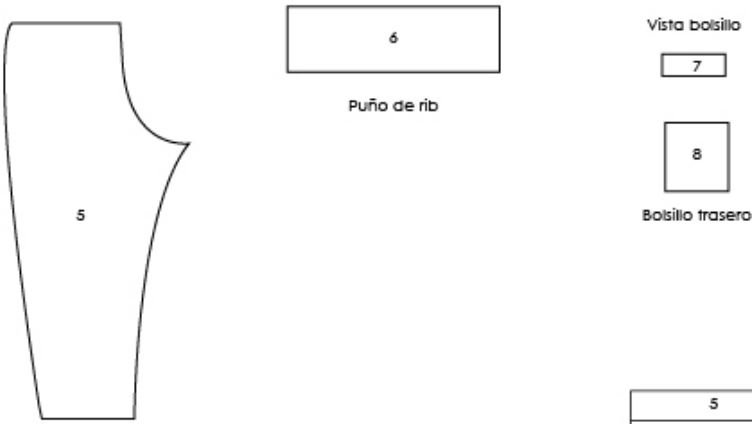
2
Corte lateral delantero

3
Pretina doble

4
Cinturón doble

1	X2
2	X2
3	X1
4	X1

Espalda:



5
Pantalón espalda

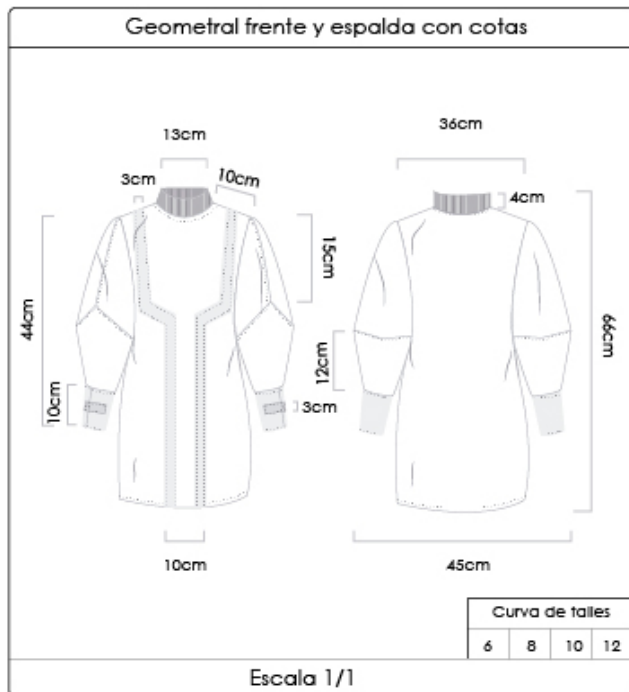
6
Puño de rib

Vista bolsillo
7

8
Bolsillo trasero

5	X2
6	X2
7	X2
8	X2

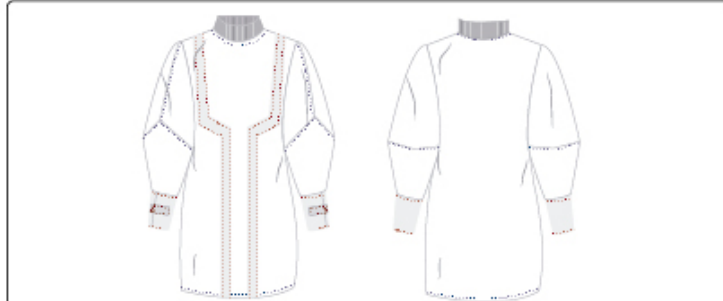
Nº: 0032	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Vestido abrigado con acceso delantero.	ART: Capitain	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Vestido de French terry con acceso delantero, cuello de rib y mangas acampanadas			



Nº: 0033	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Vestido abrigado con acceso delantero.	ART: Capitain	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Vestido de French terry con acceso delantero, cuello de rib y mangas acampanadas			

AVÍO 1: HILO

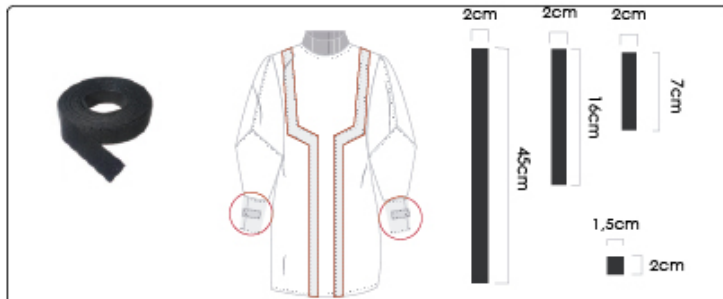
Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Azul y rojo
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Unión de piezas delanteras y traseras. Detalles y construcción.

AVÍO 2: VELCRO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros y acceso a manos.
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Acceso delantero y mangas

AVÍO 3: ENTRETELA

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Frisela termoadhesiva y fusionable con calor
 Color: Transparente con una parte lisa y otra rugosa
 Medida: 1m
 Precio/Unidad: \$76
 Utilización en art: corte inferior manga
 Forma: tubular
 Colocación: por calor



Uso y ubicación: Dar volumen en la parte inferior de la manga.

Fecha: 03/06/2019 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Fecha: 21/06/2019 Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

ÑAÑEZ GUADALUPE

Nº: 0034	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Vestido abrigado con acceso delantero.	ART: Capitain	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Vestido de French terry con acceso delantero, cuello de rib y mangas acampanadas			

Delantero:

1
Corte lateral delantero

2
Cartera delantera

3
Corte central delantero

4
Cuello de Rib

1	X2
2	X4
3	X1
4	X1

Espalda:

5
Espalda

6
Corte manga superior espalda

7
Corte manga superior delantera

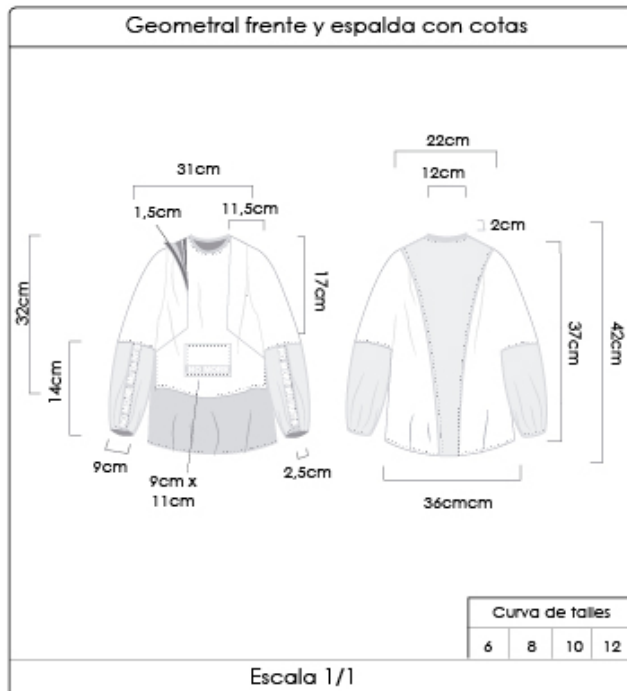
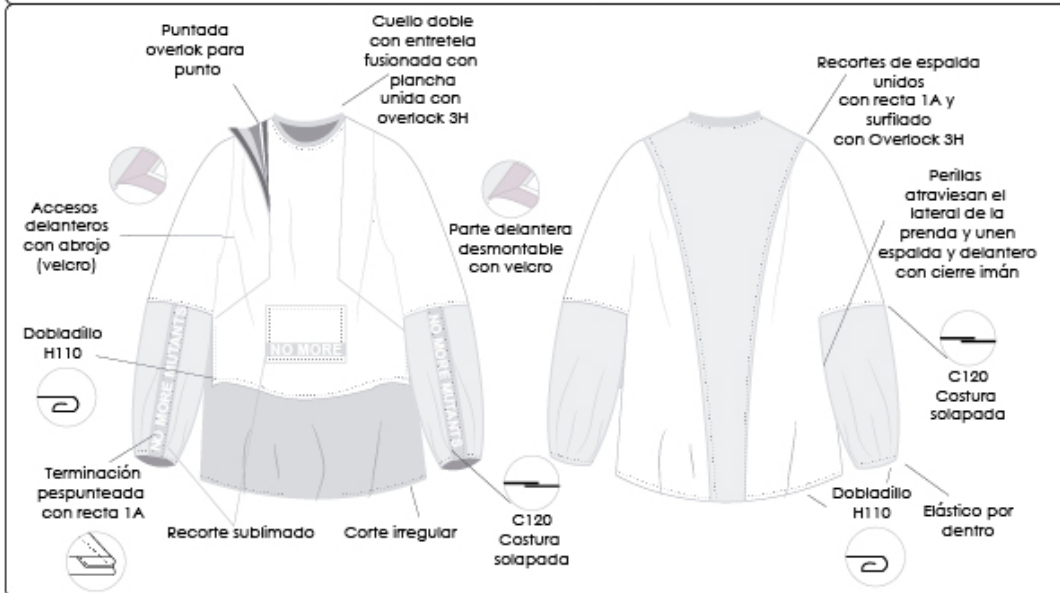
8
Corte manga inferior

9
Presilla de puño

10
Puño

5	X1
6	X2
7	X2
8	X2 - X2
9	X2
10	X2

Nº: 0035	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con cuello y mangas sin costura.	ART: Escarlata	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con mangas con elástico, corte irregular, acceso delantero con velcro.			



Carta de textiles

Frifa gris Frifa roja Frifa negra

Etiquetas

1 cm x 1 cm (6)
4 cm x 2 cm (QMC)

Cuidados

40°C

ÑAÑEZ GUADALUPE

Nº: 0036	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con cuello y mangas sin costura.	ART: Escarlata	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con mangas farol, corte irregular, acceso delantero con velcro.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro y rojo
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



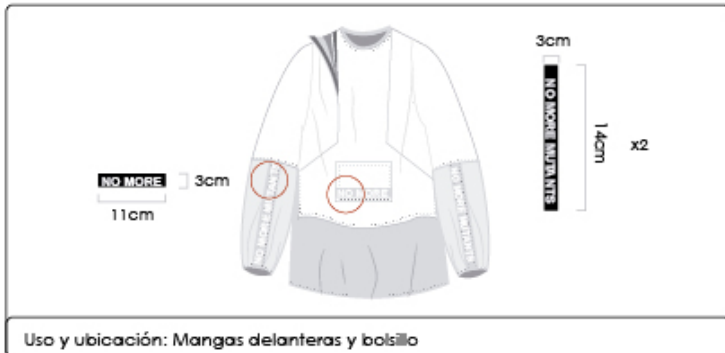
AVÍO 2: VELCRO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



AVÍO 3: CINTA SUBLIMADA

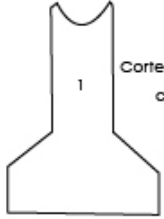
Proveedor: Mill tintas gráfica y estampados
 Tipo: Cinta de Gross
 Color: Negro
 Medida: 10 m
 Precio/Unidad: \$300
 Utilización en art: Parte central espalda
 Forma: En rollo
 Colocación: con máquina recta, entre la unión de cuello y espalda.




Fecha: 03/06/2019	Fecha: 21/06/2019
Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

Nº: 0037	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Buzo con cuello y mangas sin costura.	ART: Escarlata	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Buzo con mangas con elástico, corte irregular, acceso delantero con velcro.			


Delantero:




1
Corte delantero central




3
Corte manga superior



5
Bolsillo delantero




2
Corte delantero lateral



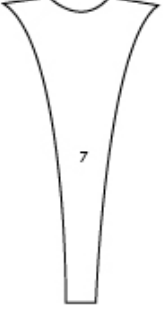
4
Corte manga inferior

1	X1
2	X2
3	X2
4	X2
5	X1

Espalda:



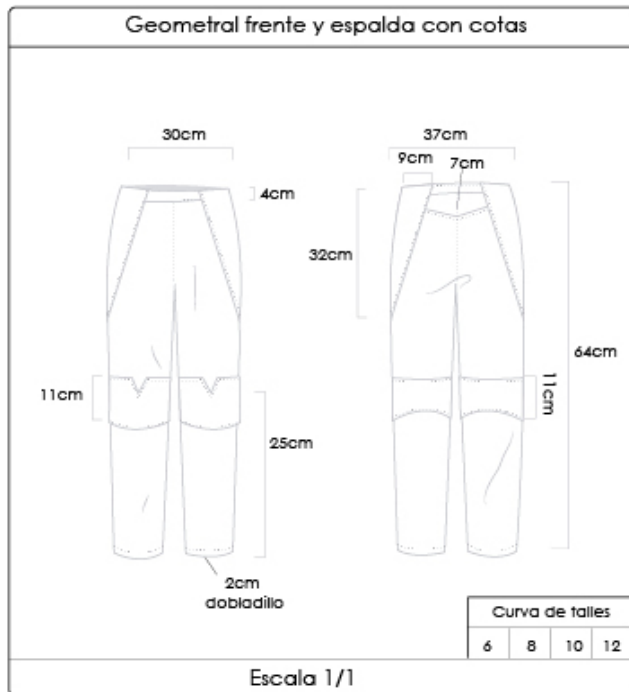
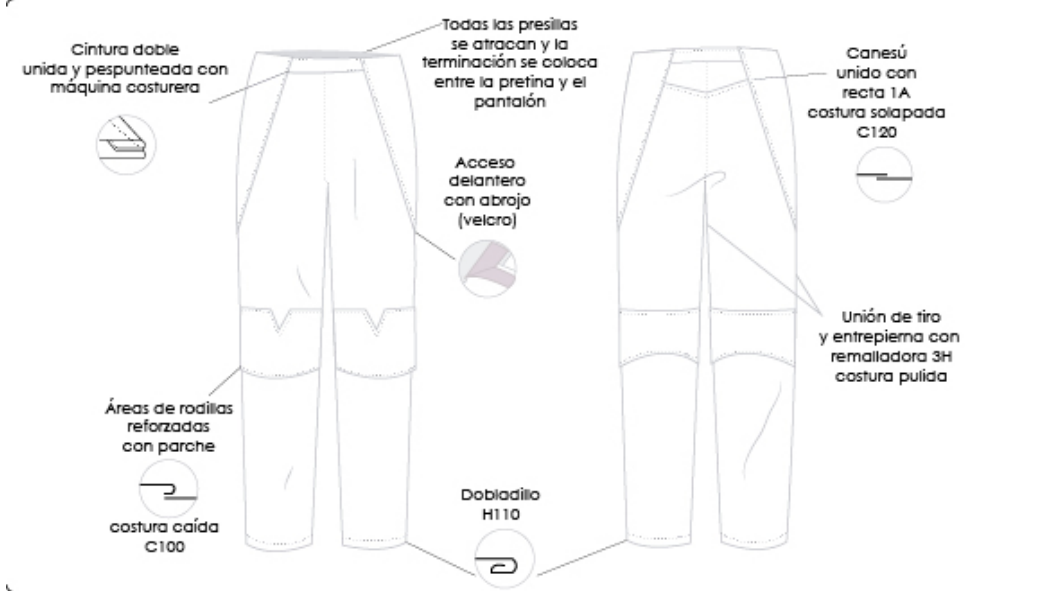
6
Corte lateral espalda (manga)



7
Corte central espalda

6	X2
7	X1

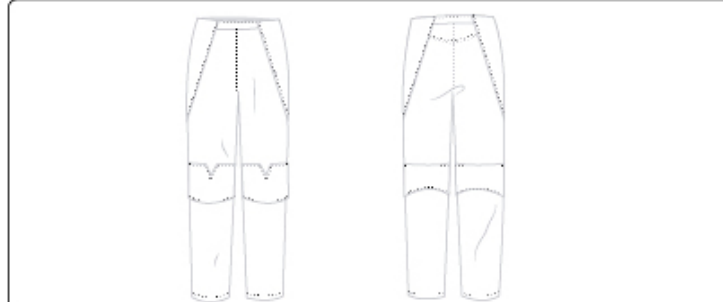
Nº: 0038	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Pantalón con abertura delantera	ART: Escarlata	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón con abertura lateral con velcro, refuerzo en rodillas y canesú.			



Nº: 0039	FICHA DE AVÍOS Y DETALLES		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Pantalón con abertura delantera	ART: Escarlata	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón con abertura lateral con velcro, refuerzo en rodillas y canesú.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



Uso y ubicación: Unión de piezas delanteras y traseras. Detalles y costuras.

AVÍO 2: CIERRE CON IMÁN

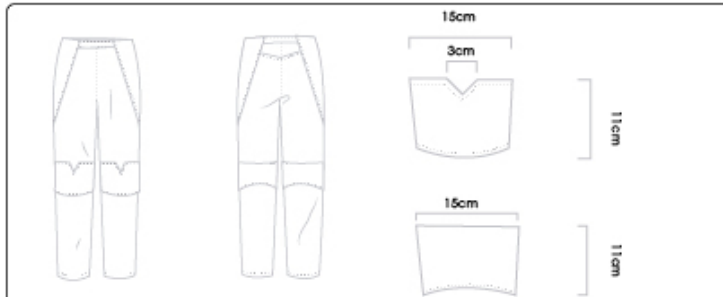
Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 200mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



Uso y ubicación: Dan acceso por la parte delantera de la prenda

DETALLE DE RODILLERA

Proveedor: Elaboración propia
 Tipo: Dibujo geométrico
 Color: Negro, misma tela de pantalón
 Medida: -
 Utilización en art: Rodillera
 Forma: Geométrica
 Colocación: Máquina recta



Uso y ubicación: Decoración en rodillas

Fecha: 03/06/2019	Fecha: 21/06/2019
Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

ÑAÑEZ GUADALUPE

Nº: 0040	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Jeanería		
MODELO: Pantalón con abertura delantera	ART: Escarlata	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Pantalón con abertura lateral con velcro, refuerzo en rodillas y canesú.			

Delantero:

1
Corte delantero central

2
Pretina doble (media cintura)

3
Corte lateral delantero

4
Refuerzo rodilla delantera

1	X2
2	X1
3	X2
4	X2

Espalda:

5
Corte trasero central

6
Corte de spandex lateral sin costura

7
Refuerzo rodilla trasera

8
Corte de canesú

9

5	X2
6	X2
7	X2
8	X2
9	X1

Nº: 0041	FICHA TÉCNICA		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Vestido abrigado que envuelve el cuerpo.	ART: Nebula	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Vestido de french terry irregular, envuelve el cuerpo, acceso con broche y velcro.			

Hebillas de metal 4cm unen espalda con delantero

Manga cosida en lateral rojo delantero y parte trasero azul

Bolsillo Unión bolsillo a cuerpo Recta 1A costura solapada C120

Dobladillo H110

Manga cosida sólo en corte azul

Pinza de manga

Acceso delantero con abrojo (velcro)

Rib negro máquina collareta

Corte irregular Dobladillo H110

Geometral frente y espalda con cotas

Hebilla 3cm 13cm 2cm 18cm 37cm 3cm 10cm x 10cm Dobladillo 2cm

36cm 10cm 54cm 65cm 42cm

Curva de talles			
6	8	10	12

Escala 1/1

Carta de textiles

- French Terry rojo
- French Terry azul
- French Terry negro
- Rib negro

Etiquetas

Cuidados

Nº: 0042	FICHA DE AVÍOS		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Vestido abrigado que envuelve el cuerpo.	ART: Nebula	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Vestido de french terry irregular, envuelve el cuerpo, acceso con broche y velcro.			

AVÍO 1: HILO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Hilos Xik Poliéster %100
 Color: Negro, azul y rojo-
 Art. de proveedor: Título 50
 Medida: 4000 yds
 Precio/Unidad: \$74
 Utilización en art: Unión de piezas y detalles
 Forma: En cono



AVÍO 2: VELCRO

Proveedor: Casa Vargas
 Tipo: Velcro en rollos Marbeyt
 Color: Negro
 Medida: 150mm de ancho
 Precio/Unidad: \$140
 Utilización en art: Unión cortes delanteros y cuello
 Forma: en rollo
 Colocación: Máquina de coser.



AVÍO 3: HEBILLA METÁLICA


Proveedor: Tiene Todo
 Tipo: Hebilla de plástico
 Color: Negro
 Art. de proveedor: -
 Medida: 30mm
 Precio/Unidad: \$30
 Utilización en art: Unión parte delantera con trasera
 Colocación: Unida a pasantes en espalda y delantero



Fecha: 03/06/2019 Responsable Emisor: Ñañez Guadalupe	Fecha: 21/06/2019 Responsable receptor: Novembrini Silvia
Muestra aprobada:	
Modificaciones:	

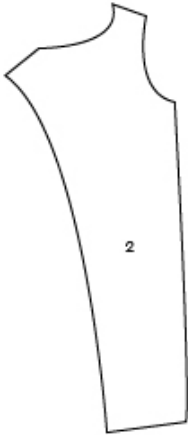
Nº: 0043	FICHA DE DESPIECE		QUIMÉRICO
TEMPORADA: Otoño - Invierno	RUBRO: Ind. Urbana		
MODELO: Vestido abrigado que envuelve el cuerpo.	ART: Nebula	LINEA: Heroes	
DESCRIPCIÓN: Vestido de french terry irregular, envuelve el cuerpo, acceso con broche y velcro.			

Delantero:




1

Corte delantero




2

Delantero solapado envuelve el cuerpo




3

Bolsillo delantero



4

Vista interna bolsillo

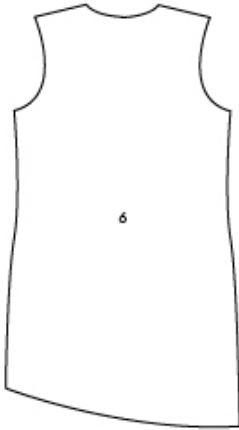


5

Cuello doble

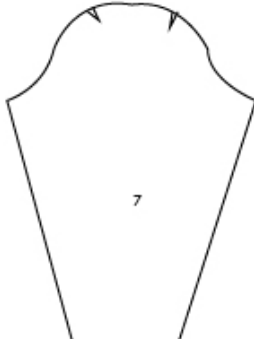
1	X1
2	X1
3	X2
4	X2
5	X2

Espalda:



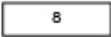
6

Espalda




7

Manga con pinza



8

Puño de rib



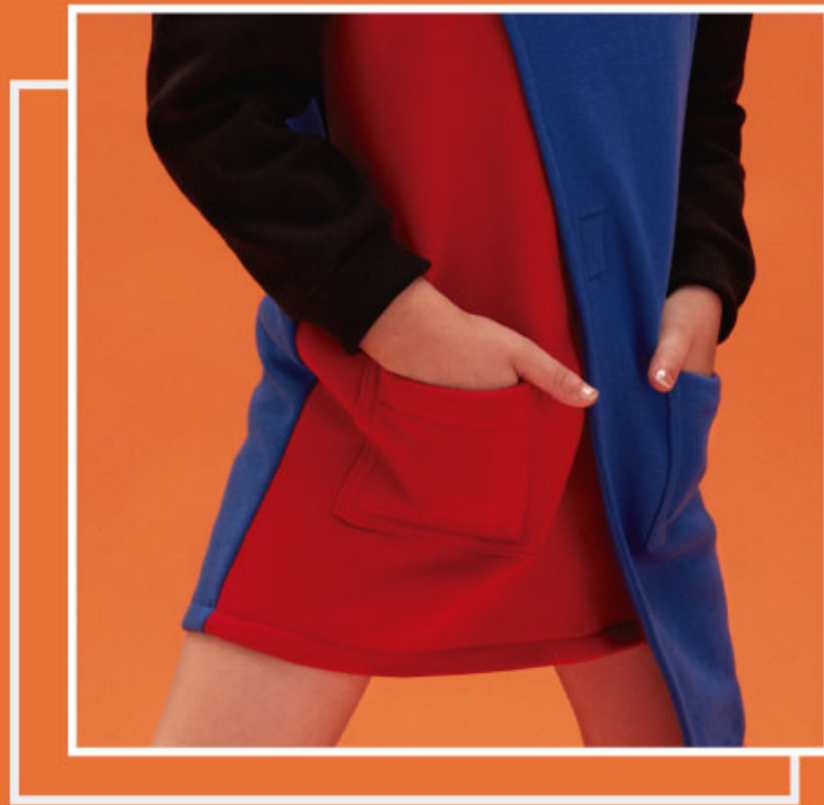
9

Presita para hebilla metálica

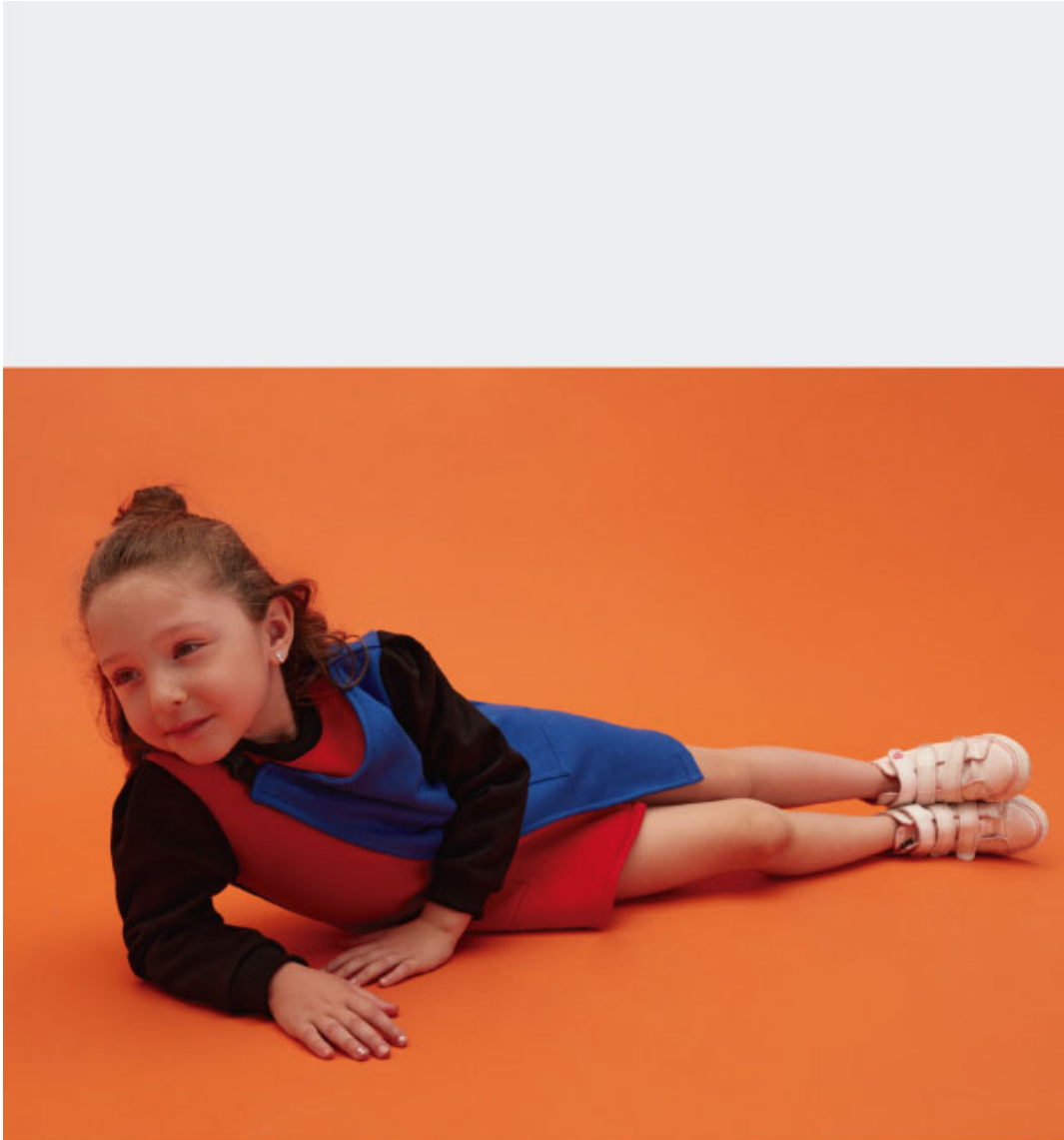
6	x1
7	x2
8	x2
9	x2

9 Producción:









Ph: **Gabriel Lagash**
Modelo: **Emilia**
Conjunto: **NEBULA**
Locación: **Córdoba Capital**





Ph: **Gabriel Lagash**
Modelo: **Emilia**
Conjunto: **ESCARLATA**
Locación: **Córdoba Capital**





Ph: **Gabriel Lagash**

Modelo: **Emilia**

Conjunto: **BE HEROES**

Locación: **Córdoba Capital**





10 Logo:



LOGO



LOGO ELEMENTS

quimérico
INDUMENTARIA ADAPTADA



COLOR PALETTE



ALTERNATIVAS



quimérico
INDUMENTARIA ADAPTADA



quimérico
INDUMENTARIA ADAPTADA

11 Etiquetas:



12 Análisis de costos:

COSTOS DE FABRICACIÓN SERIE 1: BUZOS						
1- Insumos						
	Cantidad	Precio	Capitán	Thor	Be Heroes	Spider
Frisa Roja	1m	\$320	\$160	\$80	\$160	\$40
Frisa Negra	1m	\$320	\$160	\$200	-	\$40
Frisa Gris	1m	\$320	-	\$30	\$160	-
Frisa Azul	1m	\$320	-	-	-	\$160
Rib	1m	\$456	-	-	\$45	-
Entretela	1m	\$76	\$22	-	-	
Hilo	4000y	\$74	\$10	\$10	\$10	\$10
Hebilla Metálica	XU	\$127	\$508	-	-	
Velcro	10 m	\$165	\$5	\$6	\$6	\$10
Cinta Gloss	10 m	\$300	\$4	-	\$12	\$3
TOTAL			\$869	\$326	\$393	\$263
2- Servicios						
Armado y costuras	Unidad	\$500	\$500	\$500	\$500	\$500
Bordado	½ hs	\$100	\$100	-	-	-
Detalles	1hs	\$200	-	\$100	-	-
TOTAL			\$600	\$600	\$500	\$500
3- Packaging						
Etiquetas externas	1000	\$600	\$6	\$6	\$6	\$6
Mano de obra	Unidad	\$10	\$10	\$10	\$10	\$10
Etiquetas internas	1000	\$800	\$8	\$8	\$8	\$8
TOTAL			\$24	\$24	\$24	\$24
TOTAL			\$1493	\$950	\$917	\$787
PRECIO			\$2493	\$1900	\$1834	\$1574
COSTOS DE FABRICACIÓN SERIE 1: JEANS						
1- Insumos						
	Cantidad	Precio	Capitán	Thor	Be	Spider

					Heroes	
Jean Oriente azul	1m	\$345	\$276	-	-	\$276
Jean negro	1m	\$345	-	\$276	-	\$50
Jean Gris	1m	\$345	-	-	\$276	-
Forro	1m	\$122	\$20	\$20	\$20	-
Elástico	25m	\$220		\$1	-	-
Botón metálico	Unidad	\$20	\$20	-	-	-
Cierre con imán	Unidad	\$20		-	\$60	\$80
Hilo	4000y	\$74	\$20	\$20	\$20	\$20
Velcro	10 m	\$165	\$8,25	\$3	\$7,40	\$7,25
TOTAL			\$344,25	\$320	\$383,40	\$433,25
2- Servicios						
Armado y costuras	Unidad	\$500	\$500	\$500	\$500	\$500
Detalles	1hs	\$200	-	\$5	-	-
TOTAL			\$500	\$505	\$500	\$500
3- Packaging						
Etiquetas externas	1000	\$600	\$6	\$6	\$6	\$6
Mano de obra	Unidad	\$10	\$10	\$10	\$10	\$10
Etiquetas internas	1000	\$800	\$8	\$8	\$8	\$8
TOTAL			\$24	\$24	\$24	\$24
TOTAL			\$868,25	\$849	\$907,4	\$957,25
PRECIO			\$1736	\$1698	\$1814	\$1914

COSTOS DE FABRICACIÓN SERIE 2								
1- Insumos								
	Cantidad	Precio	BW	BW Pantalón	Captain	Escarlata	Escarlata Pantalón	Nebula
French Terry rojo	1m	\$433	\$50	\$50	\$28	-	-	\$54
French Terry negro	1m	\$433	\$216,5	\$346	-	-	-	\$97
French Terry Azul	1m	\$433	-	-	\$303	-	-	\$216
Frisa Roja	1m	\$320	-	-	-	\$172	-	-
Frisa Negra	1m	\$320	-	-	-	\$70	-	-
Frisa Gris	1m	\$320	-	-	-	\$20	-	-
Jean negro	1m	\$345	-	-	-	-	\$276	-
Elástico con spandex	1m	\$395		-	-	-	\$99	-
Rib	1m	\$456	\$45	\$45	\$45	-	-	\$45
Entretela	1m	\$76	\$34	-	\$27,36	\$16	-	-
Hilo	4000y	\$74	\$10	\$20	\$20	\$15	\$20	\$15
Hebilla Metálica	Unidad	\$127	-	-	-	-	-	\$127
Velcro	10 m	\$165	\$5	\$10	\$23	\$14	-	\$13
Cinta Gloss	10 m	\$300	-	-	-	\$15	-	-
Cierre con imán	Unidad	\$20	-	\$40	-	\$40	\$40	-
Elástico	25m	\$220	-	-	-	\$10	-	-
TOTAL			\$357,5	\$511	\$446,40	\$372	\$435	\$567
2- Servicios								

Armado y costuras	Unidad	\$500	\$500	\$500	\$500	\$500	\$500	\$500
Detalles	1hs	\$200	-	-	-	-	\$100	-
TOTAL			\$500	\$500	\$500	\$500	\$600	\$500
3- Packaging								
Etiquetas externas	1000	\$600	\$6	\$6	\$6	\$6	\$6	\$6
Mano de obra	Unidad	\$10	\$10	\$10	\$10	\$10	\$10	\$10
Etiquetas internas	1000	\$8	\$8	\$8	\$8	\$8	\$8	\$8
TOTAL			\$24	\$24	\$24	\$24	\$24	\$24
TOTAL			\$881,5	\$1035	\$970,40	\$896	\$1060	\$1091
PRECIO			\$1763	\$2070	\$1941	\$1792	\$2120	\$2182

13 Conclusión:

Para poder finalizar con el proyecto, es necesario hacer un análisis de todo el proceso realizado desde sus inicios.

Desde su comienzo este proyecto tuvo como base fundamental la creación de indumentaria con diseño universal para niños de entre 6 y 10 años que pudiera ser adaptada a niños con atrofia muscular espinal tipo 2 y 3.

Al tratarse de un proyecto de diseño adaptado a las necesidades del usuario fue necesario comprender a fondo el problema, por lo cual se investigó a cerca de la enfermedad y junto con las entrevistas realizadas a niños, padres y expertos pudo extraerse información valiosa que sirvieron para validar el problema y para encontrarle una posible solución.

Una vez validado el problema se entró en una fase de investigación y experimentación para poder buscar los materiales y avíos más adecuados. Habiéndose obtenida toda la información necesaria con respecto al tipo de avíos y materiales se prosiguió con la búsqueda de inspiración, en este caso el tema elegido fueron los superhéroes de Marvel debido a las preferencias de los niños entrevistados.

Las alternativas de diseño inspiradas en superhéroes llevaron a la creación de conjuntos y prendas con reminiscencia al tema que pueden ser usados en la vida diaria, además se tuvo en cuenta la morfología de los niños con AME y se utilizaron avíos que involucran velcro, cierres con imán, broches, etc. Esto se pensó para que tanto los niños como los cuidadores tengan una experiencia del vestir más cómoda y fácil.

Por último se estimaron los costos de los productos y los posibles precios obteniendo una ganancia del %50 por producto. Esto dio como resultados que los productos se vendan a un promedio de \$2000. Se espera que la producción en cantidad abarate los costos y pueda volverlos más accesibles.

14 Bibliografía:

- Aguilar Arias, A. (2013). *Moda y Estilismo infantil*. (Trabajo de Graduación). Universidad Pontificia Bolivariana. Recuperado de <https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/781/Moda%20y%20estilismo%20infantil.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Alemán M., Pazmiño M. V. (2017). *Diseño de indumentaria para niños con discapacidad motriz*. (Trabajo de graduación). Universidad del Usuay, Ecuador. Recuperado de dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/7153/1/13100.pdf
- Antonucci, A. (2011). *Vestirse para aprender* (Licenciatura). Universidad de Palermo. Recuperado de https://fido.palermo.edu/servicios_dyc/catalogo_de_proyectos/detalle_proyecto.php?id_proyecto=17&titulo_proyectos=Vestirse%20para%20aprender.
- Calderón Almendros I. (2018). *Intervención de Ignacio Calderón Almendros en la OEA*. Recuperado el 03/05/2019, de <https://www.youtube.com/watch?v=ToBNc3LbOwc>
- Entwistle, J (2002). *El cuerpo y la moda*. Barcelona: Paidós.
- Familias AME Argentina (08 de Junio del 2020). *Vivir con AME*. <http://www.fameargentina.com.ar/sobreame>.
- Ferro, J (2010). *Hechos sobre la atrofia espinal muscular*. MDA. Florida.
- García Antolín, Á. (2017). *CUIDADOS DE LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL*. Grado en enfermería. Universidad de Valladolid. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/24599/TFG-H925.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Guerra, C (1993). *Enciclopedia la psicología infantil y juvenil 1*. Barcelona: Océano
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2018). *Estudio Nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad : resultados provisionales 2018 (1ed)*. Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadística y Censos. Argentina.
- Ley 23.849, Apruébese la Convención sobre los derechos del niño. Constitución Nacional Argentina. Argentina. Promulgada: 16/10/1990

- Massimo, D. (2010). *Soporte de desplazamiento para personas con paraplejia*. (Trabajo Final de Grado). Universidad Siglo 21, Córdoba. Recuperado de <https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/handle/ues21/10950>
- Moya, Lidia (27/04/2018). Historia y curiosidades en la moda infantil en la Europa moderna. Mompetit. Barcelona – España.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2016) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad .Recuperado de <https://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Piaget, Jean (1991). *Seis estudios de psicología*. España: Labor.
- Saltzman, Andrea (2004). *El cuerpo diseñado*. Barcelona: Paidós.
- Scaramuzza, MC. (2016). *Diseño de indumentaria para adultos mayores*. (Trabajo Final de Grado). Universidad Siglo 21, Córdoba. Recuperado de <https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/handle/ues21/13034>
- Schroth, Mary K. (2009). *INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE LA RESPIRACIÓN: Cuidados Respiratorios para Niños con Atrofia Muscular Espinal*. Booklet 2. EEUU: SMA
- Sorger R., Udale J. (2007). *Principios básicos del diseño de moda*. Barcelona. Gustavo Gili.
- Sorondo, G (2016) *Indumentaria adaptada para personas con discapacidad y adultos mayores*. San Martín, Argentina: Instituto Nacional de Tecnología Industrial. (INTI). Recuperado de https://www.inti.gob.ar/pdf/publicaciones/cuadernillos_discapacidad/05-Indumentariaadaptada.pdf
- Tizziano, Eduardo F. (2007) *ATROFIA MUSCULAR ESPINAL: Contribuciones para el conocimiento, prevención y tratamiento de la enfermedad para la organización de la familia*. Barcelona: Real Patronato.
- Vásquez, T. (17, de 07 de2018). Cordobeses con atrofia muscular espinal, ante la posibilidad de una droga esperanzadora. *La Voz*. Córdoba. Recuperado de <https://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/cordobeses-con-atrofia-muscular-espinal-ante-la-posibilidad-de-una-droga-esperanzadora>
- Wangetal (2007). Consenso para el Estándar de la Atención en Atrofia Muscular Espinal. (P.1027 – 1049).

15 Anexo:**ENTREVISTA A PADRES DE NIÑOS CON AME****Entrevista 1:**

- a. ¿Cómo describirías un día entero de tu hijo/a?

Generalmente la vida de mi hija es parecida a la de distintos niños con AME, tiene un cuidador que la acompaña en casa, pero más en su transcurso en el colegio. También va a la fisióloga, kinesiólogo, neuróloga.

- b. ¿Cuáles son las principales barreras que se presentan en su vida diaria, teniendo en cuenta comodidad y autonomía?

La primera barrera que se presenta es que sabes que no pueden caminar, que la movilidad es muy reducida. En el caso de mi nena recién está caminando con dificultad, con apoyo. Pero sabemos posiblemente, con el tiempo, deje de caminar. Las primeras dificultades son esas. Saber que a la mañana te levantas y vos tenes que estar para levantarla, para acomodarla, para ponerle la ropa, para todo.

- c. A la hora de vestirse, ¿puede realizar la actividad sólo o necesita de alguien que lo asista?

A la hora de vestirse en el caso de mi nena, ella no tiene mucha fuerza en las piernas, pero en los brazos y en las manos un poquito más. Hay chicos con AME que a los brazos no los pueden levantar, no los pueden tener extendidos, ya que es una enfermedad progresiva, a medida que pasa el tiempo va empeorando.

- d. Cualquiera sea el caso, ¿cuáles son los inconvenientes en esta tarea?

-

- e. Considera que haya partes en la indumentaria que se ensucien más que otras o partes que necesiten ser reforzadas?

En cierta cantidad de chicos la parte más reforzada tendría que ser la rodilla, parte de la cola que son las que más apoyan continuamente. Se sientan en el piso, se levantan, se vuelven a sentar, se arrodillan. Las partes que más ensucian son las partes de debajo, de la cintura para abajo o las mangas.

- f. ¿Qué es lo que prioriza a la hora de comprar indumentaria para su hijo/a? (precio, diferenciación, comodidad, etc...)

Comodidad y también precio

- g. Suele comprar indumentaria...

- General
- Hecha a medida
- Indumentaria adaptada

¿Alguna marca en particular?

Usan ropa común, no es que mandan a hacer a medida. No tienen sobrepeso, porque como no desarrollan músculo, usan ropa de edades más chicas de lo que son.

- h. ¿Con qué frecuencia compra y dentro de qué rangos de precio lo hace?

Se compra cada tanto porque les dura mucho la verdad, en la parte de abajo tiene más cantidad porque anda todo el día arrastrándose, ahora camina más que antes, pero como cualquier otro chico.

- i. ¿Qué piensa a cerca del mundo de la indumentaria y la inclusión social?

Hay poco poco, sin embargo yo conozco a una.

- j. ¿Qué propuestas daría para crear indumentaria adaptada para niños con AME?

Y las que dije hace un rato, mayor reforzamiento en la parte de la cola y las rodillas.

ENTREVISTA A PADRES DE NIÑOS CON AME

Entrevista 2:

- a. ¿Cómo describirías un día entero de tu hijo/a?

Bueno ella de Lunes a Viernes a la mañana va al colegio, va con una acompañante externa que la ayuda a poder movilizarse adentro del colegio. Ella va con silla de ruedas, ingresa al jardín con silla de ruedas y después tiene un caminador que lo usa para lo que es Ed. Física y para estar en los recreos.

Después por la tarde tiene otras terapias, ella va tres veces por semana a Kine, una vez a hidroterapia y los sábados empezó tenis adaptado. En realidad los días de ellos son cargados de responsabilidades desde muy chiquitos porque tienen que cumplir muchos horarios, obligatorios en este caso, que por ahí no son cuestiones de un chico de la edad. Por ejemplo mi hija tiene 7 años, por ahí más que nada son obligaciones Kine y todo, entonces uno trata por ahí de hacer deportes y demás cosas que sean más compartidas con chicos como para que no sea una carga más de terapia, porque eso se toma también como una carga y el tema del horario y la puntualidad. Ella tiene desde el año terapia y como que eso también tiene que ver mucho el tema de la responsabilidad en ellos que son todavía muy chicos para ser responsables en determinadas cosas.

- b. ¿Cuáles son las principales barreras que se presentan en su vida diaria, teniendo en cuenta comodidad y autonomía?

Las principales barreras que tienen en realidad es el tema social, es el tema de las rampas, de los lugares adaptado. Yo por ahí ahora me doy cuenta que, como ella está en silla de ruedas y el tema de accesibilidad a algunos lugares... Como que uno va a comer y tenes que andar buscando porque no tenes lugar donde ubicarla o querer ir a un teatro y que no haya ubicación. Esas cuestiones que dificultan que ellos puedan tener una vida relativamente equitativa con respecto a los otros nenes. Creo que esa es la mayor complicación que yo noto, que ella pueda acceder a las mismas cosas que acceden los otros chicos.

- c. A la hora de vestirse, ¿puede realizar la actividad sólo o necesita de alguien que lo asista?

Para vestirse, ella desde que arrancó con la medicación empezó a vestirse solita, empezó a ponerse las calzas, levantarse, ponerse remeritas, lo que es zapatillas, ella empezó a hacerlo sola, siempre necesitó asistencia pero como que fue agarrando fuerza y empezó a hacerlo de manera más independiente

- d. Cualquiera sea el caso, ¿cuáles son los inconvenientes en esta tarea?

Los mayores inconvenientes que tiene con respecto a vestirse por ahí es que en el caso de que se ponga una calza, ella se puede calzar la parte de los pies, pero al calzarse la parte de la cola y levantarse el pantalón se le complica o atarse los cordones. Todo lo que requiere por ahí más motricidad fina o algo mucho más específico es donde se le puede llegar a complicar, prenderse un botón por ejemplo esas cosas.

- e. ¿Considera que haya partes en la indumentaria que se ensucien más que otras o partes que necesiten ser reforzadas?

Lo que más se le ensucia es la parte de la cola de las prendas porque ella está mucho en el piso y se va arrastrando a los lugares o se baja de la cama, entonces eso es siempre lo que más se le ensucia. Después ahora empezó a gatear y sumó rodillas, pero específicamente es eso y la parte de los codos de las prendas, de los bucos, camperas por el tema de la silla de ruedas porque le roza con lo que es la rueda de la silla.

- f. ¿Qué es lo que prioriza a la hora de comprar indumentaria para su hijo/a? (precio, diferenciación, comodidad, etc...)

Con respecto a lo que busco en ella a la hora de ir a comprar es comodidad, trato de no comprar jean, de comprarle calzas o joggings,

cosas que le resulten cómodas por el tema de que por ahí para ir al baño y demás se le complica con el tema de los botones y todo, es más difícil para desabrocharla y llevarla al baño. Alguna prenda con elástico es mucho más fácil por ahí bajársela y que ella pueda hacer pis y subírsela después.

g. Suele comprar indumentaria...

- General
- Hecha a medida
- Indumentaria adaptada

¿Alguna marca en particular?

General, compro lo que me guste, lo que le guste a ella y sobre todo que sea práctica para su día a día.

h. ¿Con qué frecuencia compra y dentro de qué rangos de precio lo hace?

En los rangos de precio, no, no me fijo mucho, busco algo que me guste y que a ella le guste y que sea práctico y que sea de calidad también, trato de buscar cosas buena, con el tema rosa y demás por ahí busco prendas de algodón, cosas que le sean cómodas a ella.

i. ¿Qué piensa a cerca del mundo de la indumentaria y la inclusión social?

Con respecto al mundo de la indumentaria y la inclusión social pienso que la indumentaria es la misma para todos. Creo que no hay que adaptar la indumentaria para una persona sino, justamente creo que una de las bases de la inclusión es que la indumentaria la puede usar cualquiera, osea que en una pasarela puede pasar tanto una nena que no tenga ningún tipo de problemas y lucir una prenda, y puede pasar una nena en silla de ruedas y luce la misma prenda exactamente igual. Creo que la inclusión es justamente eso, que no haya diferencias.

- j. ¿Qué propuestas daría para crear indumentaria adaptada para niños con AME?

La propuesta que yo haría sería justamente en base a que tanto varones como mujeres en la parte de pantalones y demás , sería desarrollar prendas con elástico y no tanto botones y cierres, que obviamente los jeans de esa manera , los originales, suelen ser muy difíciles cuando uno los lleva al baño, muchos no se paran, entonces es mucho más fácil bajarle el pantalón con un elástico que desabrochar un botón o bajar un cierre.

ENTREVISTA A PADRES DE NIÑOS CON AME

Entrevista 3:

- a. ¿Cómo describirías un día entero de tu hijo/a?

En mi caso, soy mamá de dos hijos varones de 9 y 4 años, ambos con ame tipo II débil. Un día de mis hijos, generalmente se puede describir despertándose por la mañana para ir a rehabilitación motora, almorzar, luego ir al colegio en sus sillas de ruedas motorizadas. Al regreso en casa, descansar, jugar con algún amigo o tener sesiones de kinesio respiratoria en domicilio, realizar tarea, cenar y luego acostarse conectado a respiradores durante toda la noche

- b. ¿Cuáles son las principales barreras que se presentan en su vida diaria, teniendo en cuenta comodidad y autonomía?

La principal barrera que presenta una persona con Ame, es su falta de fuerza generalizada en todo su cuerpo, lo que no le permite manejarse independientemente, ya sea para vestirse, alimentarse, ir al baño, asearse, ni nada de lo que implique fuerza muscular. Todo utensilio que sea pesado, los limita. Las actividades que necesiten levantar los brazos, les resultan imposible. Siempre hablando de la tipología que tienen mis hijos.

- c. A la hora de vestirse, ¿puede realizar la actividad sólo o necesita de alguien que lo asista?
A la hora de vestirse, ambos necesitan asistencia completa de otra persona.
- d. Cualquiera sea el caso, ¿cuáles son los inconvenientes en esta tarea?
Los inconvenientes a la hora de vestirse se presentan debido a su debilidad muscular, lo que por ejemplo, al no tener buen control de tronco o de cabeza, poner un buzo o una campera desde la posición sentado es muy complicado. A la hora de pasar los brazos por las mangas largas, no pueden mantener el puño cerrado y se le doblan los dedos, provocando dolor. Lo mismo pasa al colocar el calzado, se le doblan los dedos y en el caso del más chico, como tiene deformidad se le suelen salir las zapatillas.
- e. ¿Considera que haya partes en la indumentaria que se ensucien más que otras o partes que necesiten ser reforzadas?
Al no poder levantar bien los brazos, generalmente lo arrastran sobre la mesa a la hora de comer o escribir por lo que lo que más se ensucia son las mangas. También suele ensuciarse la parte de arriba de un pantalón, ya que como están en posición sentados siempre todo lo que cae termina allí.
- f. ¿Qué es lo que prioriza a la hora de comprar indumentaria para su hijo/a? (precio, diferenciación, comodidad, etc...)
Lo que priorizo es que sea cómoda la ropa que les compro. Por ejemplo, una campera si es muy gruesa o de las tipo inflable, no le permite movilizar libremente sus brazos. Los pantalones trato de que tengan la cintura ancha ya que estando sentados en su silla es molesto si son ajustados. Después, por supuesto, me fijo que sea linda y canchera.

g. Suele comprar indumentaria...

- General
- Hecha a medida
- Indumentaria adaptada

¿Alguna marca en particular?

La indumentaria que les compro por lo menos hasta ahora, es general y utilizo bastante la marca Grisino

h. ¿Con qué frecuencia compra y dentro de qué rangos de precio lo hace?

Generalmente les compro al inicio de una temporada o ante la oportunidad de descuentos.

i. ¿Qué piensa a cerca del mundo de la indumentaria y la inclusión social?

Considero que la moda no tiene en cuenta la inclusión social

j. ¿Qué propuestas daría para crear indumentaria adaptada para niños con AME?

En cuanto a las propuesta de indumentaria para Ame, creo que sería conveniente tener en cuenta las inquietudes manifestadas anteriormente y, en el caso de los varones, es útil pensar en alternativas que faciliten el tema de ir al baño sin sacarlos de sus sillas de ruedas (aperturas cómodas de pantalón)

ENTREVISTA A PADRES DE NIÑOS CON AME

Entrevista 4:

a. ¿Cómo describirías un día entero de tu hijo/a?

Un día entero de mi hijo es agotador. Se levanta a las 7 am de ahí come, lo llevo al colegio y hay días que vuelve a las 5 de la tarde de las

terapias, porque va al colegio, después va a las terapias y después acá tiene que seguir haciendo cosas: pararse, bañarse, estudiar, hacer la tarea. Son agotadores los días de los chicos. Mi nene es un AME 2 fuerte y ahora está tomando una medicación que le permite estar más fuerte también. Siempre tuvo bastante independencia porque siempre traté de que, lo que él pueda, lo haga, siempre le exigí eso, que sea lo más autónomo posible. Por ejemplo el tiene bastante fuerza en los miembros superiores entonces se puede lavar los dientes, puede vestirse si la ropa es grande y holgada, puede vestirse la parte de arriba, la parte de abajo hasta las rodillas nada más, después hay que levantarlo y subirle los pantalones.

- b. ¿Cuáles son las principales barreras que se presentan en su vida diaria, teniendo en cuenta comodidad y autonomía?

Las principales barreras es que no está preparada la ciudad, acá en capital Bs. As para la silla de ruedas, más para estos chicos que no tienen tanta fuerza para mover la silla. Están las veredas rotas, la accesibilidad de los lugares, no se cumplen las reglas de rampas ni nada de eso. Después el no poder caminar, de que siempre necesitan la ayuda de alguien, siempre tienen que estar acompañados de alguien para igualarse lo más que puede. Siempre alguien debe estar ayudándolos.

Nosotros tenemos adaptada casi toda la casa para que el pueda llegar a casi todos los lugares. Estuvimos hablando con la terapeuta ocupacional y adaptamos toda la casa para que él tenga la mejor comodidad y se complica cuando él tiene que ir de visita a alguna casa. Los ascensores son chicos, los baños también, los pasillos angostos, las escaleras suelen ser complicadas, los juegos, las plazas... hay muy poco adaptado para que él pueda divertirse.

- c. A la hora de vestirse, ¿puede realizar la actividad sólo o necesita de alguien que lo asista?

Si la ropa es holgada, las remeras son amplias, él se puede colocar la parte de arriba, todo. Los pantalones también pero cuando está la silla de ruedas uno tiene que después alzarlo, subirle los pantalones, eso sería lo más complicado. Pero después lo otro más o menos él lo puede hacer. Sin embargo necesita mucho tiempo, él tarda mucho para hacerlo pero bueno lo hace. Pero por ejemplo cuando va al colegio a la mañana lo visto yo, porque sino tengo que despertarlo dos horas antes hasta que se vista todo, igual él coopera ayuda para ponerse el guardapolvo. Los fines de semana, cuando no tenemos que andar corriendo tanto él se viste.

- d. Cualquiera sea el caso, ¿cuáles son los inconvenientes en esta tarea?
El mayor inconveniente son los pantalones, el subirse los pantalones y después si tiene que hacer pis también, necesita la asistencia de alguien; a no ser que tenga alguna prenda holgada o con elástico flojito, tiene un pantalón así que le permite bajarlo más fácil, pero sino siempre con ayuda de alguien.
- e. Considera que haya partes en la indumentaria que se ensucien más que otras o partes que necesiten ser reforzadas?
La parte que mi hijo ensucia más son las mangas de las remeras, de los buzos, las camperas, del guardapolvo... porque al remar la silla se ensucia con la rueda, entonces siempre tiene la manga sucia. Después si tiene alguna campera media larga y no se la abrocha, al tocar con la rueda de la silla también se ensucia.
- f. ¿Qué es lo que prioriza a la hora de comprar indumentaria para su hijo/a? (precio, diferenciación, comodidad, etc...)
Uno busca que sea el precio y que sea cómodo para él. Por ejemplo que las remeras sean grandes, los pantalones también. Uno busca que no sean tan apretados porque le cuesta mucho ponérselos, entonces tiene

que ser como ropa holgada y a veces si hay que pagar un poco más pero necesito que él se lo pueda poner y sacar, busco que sea lo más independiente posible y tengo que mirar esas cosas. Igual la que más le compra cosas así es la abuela, ella se suele ocupar de comprarle la ropa.

g. Suele comprar indumentaria...

- General
- Hecha a medida
- Indumentaria adaptada

¿Alguna marca en particular?

No compramos ropa adaptada porque no conozco un lugar donde vendan ropa adaptada. Solamente una vuelta, haciendo una prueba con una modista le hicimos un cierre grande a un joggings para que él se lo abra y no tenga que bajárselo. Es la única vez que adaptamos una ropa para probar.

No compramos de marca y tratamos de buscar algo que sea de buena calidad pero no de marca, porque te cobran la marca y no la ropa. Capaz que vamos a la calle Avellaneda, por Flores o en Once, tratamos de buscar ese tipo de ropa

h. ¿Con qué frecuencia compra y dentro de qué rangos de precio lo hace?

Le compro según vaya creciendo , cuando ya le queda chico voy a buscar o compra mi suegra.

i. ¿Qué piensa a cerca del mundo de la indumentaria y la inclusión social?

Por lo menos no conozco que haya un lugar que vendan ropa adaptada, no conozco nada de eso. Salvo que una haga con modista modificaciones, no conozco ningún lugar que vendan indumentaria adaptada, así que no hay inclusión social me parece en eso.

- j. ¿Qué propuestas daría para crear indumentaria adaptada para niños con AME?

Para indumentaria adaptada se me ocurre un pantalón que tenga como cierre, velcro o algo que ellos no tengan que levantarse para ponerse los pantalones, porque ellos están sentados y no se pueden levantar, entonces para darle más autonomía. Buscar una manera para que ellos con un papagayo puedan hacer sus necesidades sin bajarle los pantalones. Aclaro que mi hijo tiene un AME 2 medio excepcional porque tiene bastante fuerza en las manos y en todo el tronco, él puede moverse, vestirse y ayudar lo más posible a vestirse.

Después otra adaptación, se podría inventar algo con los cierres, en esta época con las camperas se le dificulta mucho el tema de los cierres (engancharlos), una vez enganchados ya puede subirlo, pero al principio, esa motricidad fina que hay que tener para poder engancharlo es complicado.

Estaría bueno que también hagan pantalones más cancheros porque por ejemplo él mayormente anda con joggings, porque es más fácil bajar y subir, si tiene un elástico más o menos flojito es más fácil así. Pero estaría bueno que haya pantalones de vestir, pantalones de jean que no tengan el botón y el cierre, que tengan alguna manera, que sean como joggings pero lindos para que él se pueda vestir sólo y estar lindo, siempre anda con joggings.

Cuando utiliza jeans por algún cumpleaños si o si se lo tengo que poner yo porque él sólo no puede, tampoco puede bajar y subir el cierre.

Estaría bueno que hagan alguna ropa linda, de vestir, jean pero sin ese obstáculo.

Entrevista 5:

- a. ¿Cómo describirías un día entero de tu hijo/a?

El es un niño que se levanta siempre con una sonrisa y buena predisposición. Se levanta a las 8 de la mañana los cambiamos, lo

llevamos al jardín, lo espera su acompañante y siempre al encontrarse con algún compañero se saludan y entran al jardín.

A las 12:40 lo retira el papá de un compañerito que viva a la vuelta de la casa, lo esperamos, almorzamos, a veces duerme siesta, a veces no.

Hay días como lunes, miércoles y viernes que concurre a rehabilitación, luego que vuelve o los días que no va le gusta jugar al fútbol u otras actividades que organiza con su hermano. A pesar de sus incapacidades él es muy independiente, sólo requiere que lo asistamos en los momentos que va al baño o cuando se quiere trasladar de su silla a una silla común o a la cama para acostarse.

- b. ¿Cuáles son las principales barreras que se presentan en su vida diaria, teniendo en cuenta comodidad y autonomía?

Una de sus barreras es la falta de fuerza en el músculo, eso lo limita muchas veces en alzar cosas pesadas o lanzarlas y por eso necesita ayuda. En casa para ir a su dormitorio que tiene un escalón hay que asistirlo.

- c. A la hora de vestirse, ¿puede realizar la actividad sólo o necesita de alguien que lo asista?

Necesita que lo asistamos para vestirse, él colabora mucho, pero sólo no puede hacerlo.

- d. Cualquiera sea el caso, ¿cuáles son los inconvenientes en esta tarea?

Debido a la falta de fuerza que presentan sus músculos le cuesta levantar los brazos y levantarse los pantalones.

- e. Considera que haya partes en la indumentaria que se ensucien más que otras o partes que necesiten ser reforzadas?

Con respecto a su indumentaria no, no ensucia por lo general ninguna parte en particular.

- f. ¿Qué es lo que prioriza a la hora de comprar indumentaria para su hijo/a? (precio, diferenciación, comodidad, etc...)

Por el momento se le compra ropa igual que a su hermano mellizo, no hacemos diferencia.

g. Suele comprar indumentaria...

- General
 - Hecha a medida
 - Indumentaria adaptada
- ¿Alguna marca en particular?

Usan ropa común, ropa general.

h. ¿Con qué frecuencia compra y dentro de qué rangos de precio lo hace?

Se le compra ropa de acuerdo a lo que le va haciendo falta y con respecto al precio no nos fijamos siempre y cuando le guste, no estimamos con el precio.

i. ¿Qué piensa a cerca del mundo de la indumentaria y la inclusión social?

Haber... no me ha tocado todavía sentirnos excluidos en lo que es indumentaria , debido a que él es niño y no ha tenido ningún problema.

j. ¿Qué propuestas daría para crear indumentaria adaptada para niños con AME?

Lo que propondría, porque me lo han aconsejado sus terapeutas es siempre comprar indumentaria con cierre, que les facilita mucho más cambiarse y no los frustra a ellos por su debilidad.

ENTREVISTA A NIÑOS CON AME:

Caso 1:

- a. ¿Qué es lo que más te gusta hacer en tus tiempos libres?
En mis tiempos libres me gusta Jugar y Dibujar
- b. ¿Cuál es tu lugar favorito para estar?
Me gusta estar en casa
- c. ¿Hay alguna prenda que te incomode más que otra? ¿Cuál?
Los pantalones de Jean
- d. ¿Hay algún color o personaje especial que te gustaría incorporar a tu ropa?
*Mis colores de ropa favorito son el celeste, rojo, verde y amarillo.
Personajes superhéroes y fortnite*

ENTREVISTA A NIÑOS CON AME:

Caso 2:

- a. ¿Qué es lo que más te gusta hacer en tus tiempos libres?
Juego en el celu jueguitos y veo pelis en la tele
- b. ¿Cuál es tu lugar favorito para estar?
Me gusta estar en casa y juntarme con mis amigas
- c. ¿Hay alguna prenda que te incomode más que otra? ¿Cuál?

Me gustan las calzas con dibujos y muchos colores

- d. ¿Hay algún color o personaje especial que te gustaría incorporar a tu ropa?

Me gustan las flores y muchos colores. El rosa me gusta mucho. Y el personaje que amo es Superman, tengo mi taza, mantel, remera, pijama, todo. Es mi favorito.

Caso 3:

- a. ¿Qué es lo que más te gusta hacer en tus tiempos libres?

Me gusta mucho jugar al fútbol y también el metegol , la pelota

- b. ¿Cuál es tu lugar favorito para estar?

El jardín cuando tengo gimnasia o pileta.

- c. ¿Hay alguna prenda que te incomode más que otra? ¿Cuál?

Los buzos me molestan

- d. ¿Hay algún color o personaje especial que te gustaría incorporar a tu ropa?

Me gusta los jugadores de fútbol y colores el azul y verde. Ironman y el hombre araña,

Me gustan las flores y muchos colores. El rosa me gusta mucho. Y el personaje que amo es Superman, tengo mi taza, mantel, remera, pijama, todo. Es mi favorito.

ENTREVISTA A EXPERTOS: ACOMPAÑANTE TERAPEUTICA

- a. ¿Cuáles son las principales barreras a las que se enfrenta al tratar con un niño con AME?

Las dificultades dependen de cada acompañante. Hay personas que miran más la enfermedad que a la persona o que se angustian y eso no les permite ayudar. Porque están más enfocados en las dificultades que en los recursos y potencial del paciente. En este caso en particular creo que mi mayor dificultad es la fuerza física. Para poder hacer algunas actividades de Ed. Física, como por ejemplo alzar al paciente o ayudarlo a saltar, etc. No tengo la contextura física para poder hacerlo durante algún tiempo prolongado.

- b. ¿En qué consiste su trabajo diario para el niño con AME?

El trabajo que realizo es de acompañante terapéutico a un niño de 5 años en el contexto de su jardín. Consiste en ayudar a trasladarlo en su silla de ruedas a todos los ámbitos, incluye juegos en el patio o bailar en clases de música por ejemplo. También alcanzarle objetos, ayudarlo a cambiar de posición, como sentarlo en la silla o cambiarlo en el arenero. Ayudarlo con algunas tareas de motricidad fina, estimulando que fortalezca su trazo con los lápices por ejemplo, o el manejo de tijeras.

- c. ¿Cuánto es el tiempo que requiere un niño con AME con su acompañante terapéutica?

El tiempo de una acompañante es una decisión en conjunto. Determinado por lo que considere el equipo a cargo del tratamiento del paciente, lo que solicite la escuela y finalmente lo que disponga la obra social. Hay diferentes niveles de AME y cada caso es único, por eso se evalúa sobre qué es lo que necesita ese paciente.

- d. ¿En qué actividades diarias diría usted que necesita de mayor ayuda?
En este caso particular, el niño tiene un excelente desarrollo cognitivo, así como también herramientas sociales lo que le permiten desenvolverse muy bien en las actividades del jardín. Sus dificultades son motoras, y tal como mencioné anteriormente, la necesidad de ayuda es en cuestiones de traslado, cambios de posición y motricidad fina. Cabe aclarar que el paciente busca en todo momento autonomía en sus movimientos y solicita verbalmente cuando quiere ser ayudado. Se busca siempre estimular, facilitar, enseñar a que pueda hacer las cosas por si mismo, lo cual también aumenta su autoestima y le genera confianza para lograr otros desafíos.
- e. ¿Considera que el proceso de vestir/desvestir es una acción complicada para los niños con AME?
El vestir o desvestir puede ser una acción complicada por las dificultades motrices, por estar en silla de ruedas y por acciones de motricidad fina, como ser prender un botón o subir un cierre.
- f. ¿Existen zonas que necesiten ser reforzadas o trabajadas de forma distinta para mejorar este proceso y que logren una mayor autonomía?
Eso depende del paciente, hay diferentes tipos de AME y cada paciente necesita zonas específicas, pero diría que las rodillas y la cola
- g. ¿Qué propondría para la mejora del proceso vestir/desvestir de los niños con AME?
Me parece que estaría bueno que las prendas tengan accesorios sencillos, que no requieran fuerza o precisión. Quizás abrojos, cuerditas, imanes, etc. Que los pantalones sean más funcionales, quizás se prendan al costado, etc. Para que los pacientes puedan hacer ellos mismos estas acciones, así ganan autonomía y privacidad también.

ENTREVISTA A EXPERTOS: KINESIÓLOGA

Lic. en Kinesiología y Fisioterapia Salas Cayol, Alejandra

- a. ¿Cuáles son las principales barreras a las que se enfrenta al tratar con un niño con AME?

Son niños que necesitan asistencia permanente, muchos de ellos utilizan sillas de ruedas, para poder desplazarse en distancias largas, subir y bajar escaleras es un gran obstáculo y nuestro país no está preparado ediliciamente para permitir su desplazamiento de manera autónoma. Muchas veces deben cambiar de jardín o escuela ya que no hay espacios los suficientemente grandes para que puedan desplazarse con sus sillas, o muchas veces no cuentan con elevadores cuando deben asistir a clases en un piso más alto.

- b. ¿Qué tipo de tratamientos se le da a los pacientes con AME, en qué consisten y cuál es el fin?

Un niño con AME debe realizar tratamiento de manera regular, de por vida. En cuanto a terapias realizan Neurokinesiología, Terapia Respiratoria, Psicomotricidad y Psicología. Se busca en ambas aéreas la máxima independencia del niño y mantener sus funciones vitales, evitar la instalación de deformidades osteomioarticulares, mantener su capacidad vital respiratoria, brindando los recursos necesarios para que pueda movilizar sus secreciones por si solo y del mismo modo se brindan recursos a sus papas, para que ante una emergencia puedan realizarlo.

Su realiza asistencia de la fase inspiratoria de la tos con bolsa de Resucitación Manual Pediátrica con válvula de seguridad a 40 cm/H₂O. Asistencia de la fase espiratoria de la tos, con maniobras manuales abdominales, torácicas o la combinación de ambas hasta lograr la que mayor eficacia produzca hasta eliminar las secreciones. Las maniobras se realizan también en la casa en una secuencia de 8 a 10 insuflaciones por día, 2 o 3

veces por día, para ayudar a expandir la caja torácica, así está puede crecer y permitir también el crecimiento de los pulmones.

El tratamiento involucra a los padres en la necesidad de repetir diariamente las maniobras aprendidas y repetidas en las sesiones de trabajo. Ambos padres están muy involucrados en el cuidado y la rehabilitación del niño. Plan que se repite año a año y es intransferible e indiscutible.

Requiere de tratamiento ininterrumpido ya que la patología es de carácter evolutivo, comprometiendo la integridad de las funciones básicas de la vida diaria.

Se trabaja el desenvolvimiento del niño con sus pares y sobre todo su esquema corporal.

- c. ¿Qué tiempo aproximado dedica un niño con AME a su rehabilitación y estimulación en su profesión?

Aproximadamente 2 (dos) horas y media, si realiza áreas como kinesiología, psicomotricidad, terapia respiratoria, y psicología dependiendo la demanda del equipo de neurorehabilitación y/o su familia.

- d. Durante las terapias, ¿se utiliza algún elemento electrónico que genere vibraciones o calor en zonas particulares?

No se utilizan específicamente en niños con la patología AME

- e. ¿La indumentaria que utilizan actualmente los niños con AME representa un obstáculo en su atención?

Al ser niños que necesitan de atención permanente deben ser asistidos en el vestido y desvestido, por supuesto dependiendo del tipo de AME, ya que hay niños que son muy funcionales y logran realizarlo de manera independiente. Si hay un gran obstáculo en la colocación de sus Férulas (equipamiento tipo Bota de plástico, necesario para mantener la alineación de tobillo-pie) ya que es de un material rígido, y producto de la debilidad de sus manos, necesitan de la asistencia de un adulto.

- f. ¿Qué partes del cuerpo cree usted que necesiten un reforzamiento para los niños con AME?

No hay una parte específica de su cuerpo que necesite mayor reforzamiento, ya que su debilidad es generalizada y dependiendo del tipo de AME, se podría prestar mayor atención, a sus extremidades inferiores, a niños que requieren asistencia en su bipedestación, para que logren mantener una posición vertical.

En terapia en pacientes con AME TIPO II se utilizan inmovilizadores de rodillas, como recurso terapéutico para mantener la vertical, mas férulas en sus pies.

- g. Con respecto a la Indumentaria, ¿cuáles cree usted que serán los problemas más comunes?

Como obstáculo es el vestido y desvestido, como terapeutas buscamos la máxima independencia del niño en las AVD (actividades de la vida diaria), por la tanto es importante que lo pueden realizar por si solos, y la ropa es un gran obstáculo sobre todo en sus extremidades inferiores, ya que por su marcada debilidad de tronco inferior (abdomen) le resulta dificultoso realizarlo.

- h. Con el paso de los años, ¿usted cree que estos problemas se acentuarán?

Sí, ya que es una patología progresiva.

- i. Por último, ¿Qué propondría para el mejoramiento de indumentaria adaptada para niños con AME?

Debe ser accesible, sin botones ni cierres, ropa ligera, pensaría en la asistencia durante la bipedestación, ya que nosotras utilizamos inmovilizadores de rodillas que muchas veces son caseros, realizados por los papas, con tela de jean y ballenas de cortinas para mantener una estructura fija y evitar el colapso de sus extremidades inferiores.

DETALLES DE PRENDAS:





