



TRABAJO FINAL DE GRADO

**Necesidades vinculadas a la indumentaria en  
jóvenes con parálisis cerebral de entre 16 y 24 años**

Needs associated with clothing in young people with  
cerebral palsy, aged 16 to 24 years old

Manuscrito Científico

**María Guadalupe Acosta**

Licenciatura en Diseño de Indumentaria y Textil

Universidad Siglo 21

2021

## Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo explorar las necesidades asociadas a la indumentaria en personas de entre 16 y 24 años, que poseen parálisis cerebral. Este análisis se focalizó en las actividades diarias, con la finalidad de compilar información relevante para el diseño de indumentaria universal e inclusiva, favoreciendo la comodidad del usuario y facilitando el trabajo del cuidador. Se desarrolló una investigación de alcance exploratorio, con un enfoque cualitativo, en la que se ejecutaron entrevistas a profesionales y padres del Centro de Rehabilitación “Neuro Ability” de la ciudad de Córdoba, Argentina. Los resultados muestran dificultades en el acto cotidiano de vestir y desvestir al usuario, y en la consecución en el mercado de prendas que se adapten a sus necesidades. Se concluyó que los resultados del presente estuvieron vinculados a la contribución de los diversos antecedentes expuestos en la investigación, demostrando nuevos criterios para futuras investigaciones científicas o proyectos de diseño.

Palabras clave: parálisis cerebral, jóvenes, adolescentes, diseño universal, indumentaria adaptada.

## **Abstract**

This research aimed to explore the needs associated with clothing in people who have cerebral palsy, aged 16 to 24. This analysis focused on daily activities, in order to compile relevant information for the design of universal and inclusive clothing, favoring user comfort and also contributing to the practicality of the caregiver's work. An exploratory research with a qualitative approach was performed, in which interviews were carried out with professionals and parents from the “Neuro Ability” Rehabilitation Center, in the city of Córdoba, Argentina. The results showed difficulties in the daily act of dressing or undressing the patient, as well as the possibility of obtaining garments on the market that adapt to their needs. It was concluded that the results have a link with the contribution of the various research backgrounds, exposing new criteria for future scientific research or design projects.

Key words: cerebral palsy, adult, adolescent, universal design, adaptive clothing.

## Índice

<b>Introducción</b> .....	5
<b>Métodos</b> .....	20
<b>Diseño</b> .....	20
<b>Participantes</b> .....	20
<b>Instrumentos</b> .....	21
<b>Análisis de datos</b> .....	22
<b>Resultados</b> .....	23
<b>Discusión</b> .....	27
<b>Referencias</b> .....	37
<b>Anexo</b> .....	42

## **Introducción**

Esta investigación aborda la problemática en la indumentaria de jóvenes de entre 16 y 24 años con parálisis cerebral de la ciudad de Córdoba, que dependen de la asistencia de un familiar o cuidador.

Para comenzar, se definirá qué es la parálisis cerebral:

Se describe como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (Rosebaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, citado en Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral, 2007, s.n.).

Según la Organización Mundial de la Salud, el número aproximado de personas con parálisis cerebral en la Argentina es de 643.680 (citado en Centro de Cirugía Especial de México, s.f.).

Tal como enuncia la Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral (APAMP, s.f.) y el Centro de Cirugía Especial de México (CEM, s.f.), hay diferentes causantes: prenatales, perinatales, postnatales y prematuridad. En los que se pueden analizar diversos factores:

- Prenatales:
  - Hipoxia: Insuficiencia de oxígeno en el cerebro.
  - Exposición de la madre a un virus o a infecciones (por ejemplo, rubéola).
  - Predisposición de la madre al aborto.
  - Exposición a Rayos X.
  - Intoxicaciones de la madre.
  - Trastornos del metabolismo.
  - Diabetes.
  - Etc.
- Perinatales:
  - Desnutrición materna.
  - Madre menor de 18 o mayor de 40 años.
  - Intoxicaciones.
  - Historia familiar positiva.
  - Prematurez.
  - Prolapso de cordón umbilical.
  - Asfixia intrauterina.
  - Etc.
- Postnatales (actúan después del parto, hasta los tres años de vida):
  - Enfermedades infecciosas.
  - Accidentes cardiovasculares.
  - Meningitis.
  - Traumatismos o golpes en la cabeza.

- Intoxicaciones por el uso inadecuado de los medicamentos.
- Deshidratación.
- Anoxias.
- Trastornos metabólicos.

La Federación ASPACE (s.f.) indica diferentes tipos de parálisis cerebral. Dependiendo de la dificultad de transmisión de los mensajes que envía el cerebro a los músculos. Estos se clasifican en:

- Espástica: rigidez en los músculos. Se da en el 60-70% de las personas con P.C.
- Disquinética o Atetoide: movimientos lentos, involuntarios y descoordinados.
- Atáxica: dificultad para mantener el equilibrio.
- Mixta: cuando el cerebro presenta varias lesiones en la estructura, por lo que éstas se combinan.

Las personas con parálisis cerebral pueden presentar diferentes dificultades como problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación. ASPACE Andalucía (s.f.) nos nombra algunos de ellos:

- Trastornos Sensitivos: como la Astereognosia (incapacidad de reconocer objetos a través del tacto) y la Asomatognosia (pérdida del reconocimiento de las partes del cuerpo).

- Trastornos Tróficos: deformidades esqueléticas. Desequilibrio de las fuerzas musculares, el mantenimiento prolongado en posiciones viciosas. Las deformidades más frecuentes son la subluxación y luxación de caderas, la disminución de la amplitud de extensión de rodillas o codos, pies cavos.
- Trastornos del Lenguaje: el habla depende del control de las personas sobre los músculos de la lengua, la boca, el paladar y la cavidad bucal.
- Trastorno de Motricidad Intestinal: como estreñimiento crónico.
- Trastornos Conductuales: inhibición, miedo al exterior, falta de atención y concentración, comportamiento autolesivo, actos repetitivos, entre otras.
- Trastornos Emocionales: puede generarse trastornos en el humor como depresión. También la ansiedad o la inmadurez afectiva.
- Percepción Espacial: control del espacio relacionado con su cuerpo (calcular distancias) o pensar espacialmente (construir visualmente en tres dimensiones).

Tanto los trastornos sensitivos como los tróficos son los que tienen mayor incidencia en el acto cotidiano de vestir o desvestir.

Las terapias o tratamientos deben realizarse a temprana edad, para asegurar que haya estimulación de los movimientos, prevención de deformidades, adquisición del control y la coordinación.

Enireb García y Patiño Zambrano (2017), en su proyecto de estimulación temprana del lenguaje a través del método Bobath, señalan diferentes tratamientos para personas con parálisis cerebral:

- Fisioterapia: utilizan métodos como el ejercicio, la manipulación, el calor y los masajes, ayudando a desarrollar movimientos. Esta terapia fortalece los músculos facilitando actividades diarias como caminar, sentarse, mantenerse de pie.
- Terapia del habla y del lenguaje: tratan trastornos de comunicación, además de enseñar a comer y beber.
- Terapia ocupacional: se encarga de enseñar actividades cotidianas como comer, ir al baño y vestirse.

En lo que refiere a vestirse y desvestirse, la forma adecuada es recostado sobre el regazo o en la cama, boca abajo o de lado, permitiendo que los músculos se relajen.

Es importante la estimulación psicomotora para que la persona adquiera habilidades y genere un desarrollo integral. Romero Gonzáles et al (2011), en su investigación a través actividades y juegos para mejorar la motricidad gruesa en niños con parálisis cerebral, consideran las siguientes áreas:

- Motora Gruesa: ayuda en el desarrollo motor y el equilibrio. Se fortalecen los músculos del cuello, espalda y miembros superiores, de esta forma le proporciona a la persona la posibilidad de sostenerse por sí mismo.
- Motora Fina: favorece la coordinación visomotora, ayudando a coger un objeto y poder manipularlo.

Los resultados ratifican que con una carga física correcta se puede alcanzar una autonomía en personas con parálisis cerebral. Las actividades y ejercicios que se plantean están en función a progresar la motricidad gruesa infantil de segundo grado.

La motricidad fina está relacionado a la acción de vestirse y desvestirse, ya que la persona debe desarrollar diferentes habilidades como prender y desprender botones, poder meter el brazo dentro de una manga, etcétera.

Según el grado de afectación de la parálisis, hay pacientes que dependen de un cuidador constantemente. Esta persona que protege al usuario se la identifica como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF). El Consejo de Europa en su Ley de Dependencia (citado en Pérez Peñaranda, 2006, p.16) establece el concepto de Dependencia como:

Un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.

De acuerdo con Wilson H., se interpreta al Cuidador Primario Informal Familiar como “aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo” (citado en Martínez González et al., 2008, p.24).

Cabe acotar que este tipo de personas sufren un desgaste llamado “síndrome de sobrecarga” o “síndrome del cuidador principal”. Se alude a repercusiones físicas, emocionales, sociales y médicas, que pueden conducir al cuidador a un colapso. Por lo general, descuidan su propia salud y su entorno social, sufren ansiedad o frustración por

deficiencia de organización y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes (Mendoza Suárez, 2013).

Kerguelen y Henao (2014), manifestaron la predisposición a actuar de manera eficaz en relación a la persona con discapacidad. Esta investigación demostró que para las mujeres es sencillo comprender las señales emocionales que proceden de los demás. La empatía es una resolución emocional o cualidad desarrollada en una persona, que acontece fundada en el entendimiento que esta tiene de una conmoción emocional en otra persona y que corresponde al mismo modelo y grado de emociones. Los autores determinaron que si se tienen amigos o familiares con discapacidad impacta de modo significativo en el índice de la empatía, presentando mayor inclinación empática a los que sí tiene amigos o familiares en esta condición. Revelaron también, un paralelismo representativo entre la periodicidad del contacto con niños diferentes y las emociones hacia personas con discapacidad. La determinación de los niños de integrar a sus compañeros con discapacidad normalmente se ve definida por interacciones previas y la posición de los padres hacia personas con discapacidad.

Un concepto importante para este proyecto es el término de Diseño Universal, entendiéndose como tal los “entornos, programas y servicios utilizables por todas las personas sin necesidad de adaptación o diseño especial” (Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2015, p.18).

Dentro de esta área, se procura alcanzar la integración de todas las personas mediante siete principios:

- Igualdad uniforme: evita el discernimiento o la discriminación entre las personas, proporcionándole el mismo uso. Sus términos de privacidad, garantía y seguridad son proporcionados equitativamente para todos.
- Transigencia de uso: el diseño se adapta a un gran rango de preferencias y habilidades individuales, permitiendo diferentes posibilidades al momento de elegir los métodos de uso. Facilita al usuario la exactitud y precisión, y se adapta al ritmo o paso del usuario.
- Uso simple y funcional: de fácil comprensión en instrucciones e intuitivo de uso, basándose en la experiencia, conocimientos y grado de concentración, suprimiendo la complejidad redundante. Se ajusta a un extenso rango de alfabetización y destreza lingüística. Concede información de importancia, facilitando avisos eficaces y métodos de respuesta durante y tras la cesación de la tarea.
- Información fácil de comprender: el diseño debe ser capaz de informar al usuario de modo competente, indistintamente de las condiciones ambientales o las competencias sensoriales del mismo. Emplear distintos modos de exhibir de manera redundante la información esencial (gráfica, verbal o táctilmente), generando oposición suficiente entre la información, extensa legibilidad, diversos elementos en formas que pueden ser referidos, concomitante con varias técnicas o instrumentos utilizados por personas con restricciones sensoriales.
- Tolerancia al Error: el diseño debe disminuir los riesgos y las consecuencias desfavorables de acontecimientos involuntarios o

accidentales, colocando elementos para reducir los riesgos y errores. Facilita cualidades seguras de interrupción, desanimando acciones inconscientes en actividades que soliciten vigilancia.

- Limitado esfuerzo físico: el diseño debe poder ser utilizado eficientemente y con la menor cantidad de esfuerzo posible. Se debe considerar que el usuario pueda mantener una posición corporal neutra, utilizando de manera moderada la fuerza necesaria para actuar. Reducir las operaciones repetitivas y el esfuerzo físico continuado.
- Dimensiones adecuadas: el diseño debe proveer dimensiones adecuadas para el acceso, alcance, manipulación y uso, teniendo en cuenta el tamaño del cuerpo, la posición o la movilidad del usuario. Simplificar una línea de visión clara hacia los componentes tanto para un usuario sentado como de pie, cuya repercusión de cualquier elemento sea confortable, se adapte a variaciones de tamaño de la mano o del agarre, proporcionando el lugar necesario para la utilización de ayuda técnica o de asistencia personal (Suárez Estrada, 2017, Comisión para la plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2015).

Por tal motivo, se genera una toma de conciencia sobre diferentes aspectos como el derecho a la accesibilidad. Al respecto, la Ley N° 26.378 en su artículo 9 referido a la accesibilidad afirma:

Las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes

adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

Se espera que la presente investigación pueda aportar información relevante para la disciplina del diseño de indumentaria. Para eso, se deben tener cuenta diferentes aspectos de la vida cotidiana, como la actividad diaria del vestirse y desvestirse, la posición y el control del cuerpo, la ergonomía, entre otros.

La vida cotidiana remite a los hábitos y rutinas que tenemos diariamente. “Pero cuando ese devenir es alterado por algún suceso que hace que cada día de nuestras vidas sea diferente a los de las demás personas, la vida cotidiana con sus pequeñas acciones se convierte en un gran desafío” (Sorondo y Nuñez de la Rosa, 2015, p.7). Al respecto, el INTI en su investigación de indumentaria adaptada mencionó que esto sucede cuando las personas disponen de una discapacidad motora y se enfrentan a la acción diaria de vestirse y desvestirse. Algo que, en la cotidianidad, afecta no solo al individuo sino que además, a sus familiares o cuidadores (Sorondo y Nuñez de la Rosa, 2015).

La posición y el control del cuerpo en pacientes con parálisis cerebral se distinguen por la distribución del trastorno neuromuscular. La Fundación Neurológica (s.f.) las diferencia entre:

- Hemiplejía: afecta brazo y pierna del mismo lado. Brazo y pierna doblado y girado hacia adentro, mano cerrada en puño, y pie de puntilla.
- Diplejía: las piernas más afectadas que los brazos. Los brazos algo torpes, las piernas juntas y giradas hacia adentro, y los pies de puntilla.
- Cuadriplejía: todo el cuerpo afectado. Pobre control de la cabeza, brazo doblado y girado hacia adentro, mano cerrada en puño, piernas juntas y giradas hacia adentro, los pies de puntilla.
- Paraplejía: afecta a los miembros inferiores.
- Monoplejía: afecta un único miembro, inferior o superior.
- Triplejía: afecta a tres miembros.

La ergonomía es un aspecto primordial por considerar. El Instituto de Biomecánica de Valencia (s.f.) lo definió como “el campo de conocimientos multidisciplinar que estudia las características, necesidades, capacidades y habilidades de los seres humanos, analizando aquellos aspectos que afectan al diseño de entornos, de productos y de procesos de producción” (p.1). Cuando se presenta frente a un usuario con discapacidad se debe adaptar a sus características, necesidades y limitaciones. De esta manera la persona puede generar independencia, calidad de vida, confort, entre otras. Los productos deben ser de fácil aplicación, seguros, eficientes y complacientes.

González Rico (2015) desarrolló un prototipo de silla que favorece la posición sedente de niños con parálisis cerebral. Los resultados permitieron comprobar que el diseño de un producto de diseño inclusivo es evidentemente más operativo en términos de

satisfacción si se tiene en cuenta la validación práctica de la comunidad a la cual va destinada. Además, es más estimado si se tienen en cuenta sus valoraciones emocionales sobre las repercusiones sociales y personales del producto. El mobiliario resultó atractivo para la población infantil debido a su estética y funcionalidad, generando de esta manera que se cumpliera el objetivo de inclusión.

Cadena Salgado (2015), expuso en su proyecto un prototipo de mochila asiento desmontable y transportable para pacientes con parálisis cerebral con el objetivo de trasladar al niño y mantenerlo en una posición sedente. El autor se centró en los diferentes ejes referidos a la funcionalidad: liviano, cómodo, regulable y de fácil limpieza. Además de esto, cumple con las necesidades aludidas a terapeutas y a padres, sobre los primeros. Les permite trabajar a un mismo nivel sin abusar de sus movimientos y posición; y a los padres, les otorga facilidad para transportar al paciente, como también para adaptar la estructura a un auto o a una hamaca. El proyecto fue respaldado por los principios del diseño universal, favoreciendo utilizarlo en diferentes ocasiones y propósitos.

A raíz de estos antecedentes, un aspecto a explorar es la indumentaria adaptada. Esta área se encarga de resolver problemas de seguridad y además elevar la calidad de vida del portador.

Sorondo y Nuñez de la Rosa (2015) en su investigación con el INTI propusieron cuatro dimensiones (4D) para estudiar la indumentaria adaptada.

- Dimensión Funcional: se enfoca en el contexto en el que se va a emplear la prenda, teniendo en cuenta las capacidades motoras, sensoriales y cognitivas. Otro aspecto que considera esta dimensión es el textil que se va a utilizar. Es decir, si aportan propiedades térmicas, si son confortables, inertes y de alta porosidad.
- Dimensión Estética: hace énfasis en el área del diseño: colores, formas y texturas. Engloba la captación de los sentidos.
- Dimensión Social: se encuadra en el contexto social donde se va a utilizar la prenda. Busca que el usuario se sienta a gusto frente a una situación “x” con la ropa adecuada. Por ejemplo, que a una fiesta pueda asistir con ropa elegante.
- Dimensión Subjetiva: aborda el sentirse cómodo desde el punto de vista psicológico y emocional. Es una forma de comunicación no verbal, transmite información de quien lo porta, como los aspectos de su personalidad. Su intención es hacer sentir “único” al usuario.

Alemán Pillco y Pazmiño Martínez (2017) en su investigación revelaron que se puede perfeccionar la postura de las personas con parálisis cerebral insertando en la prenda el uso de implementos ortopédicos como, férulas semirígidas, según la necesidad de cada persona, además de tener en cuenta la aplicación de la ergonomía. Las autoras utilizaron textiles como piel de conejo, la cual tiene función térmica y permite que la prenda sea ligera y confortable, y antifluidos, evitando manchas o derramamiento de líquidos.

Cuando se habla de textiles que aportan propiedades térmicas y confort, nos referimos a la correcta transferencia de calor entre la piel y la tela, la carencia de choques de frío y la independencia de movimientos y presiones. La Asociación de Investigación de la Industria Textil (AITEX) Instituto Tecnológico Textil (s.f.), plantea que “las prendas a nivel confort tienen tres objetivos comunes: mantenernos secos, calientes y confortables” (s.p.).

Hamer (2014) en su proyecto expuso posibles textiles hipoalergénicos y la importancia de estos en la actualidad debido a que cada vez hay más población que por contacto o roce con los textiles o elementos químicos desencadenan alergias. Propuso la fibra de bambú como un producto hipoalergénico y totalmente orgánico, que surge a través de la pulpa de caña de bambú, una planta con propiedades bactericidas naturales. Tiene la función de absorber y evaporar ligeramente el sudor, manteniendo el calor del cuerpo en invierno como así también el intercambio del aire, neutralizando en verano las altas temperaturas. La autora recomendó la utilización de colorantes naturales para no contaminar el textil y de esta manera no perjudicar a las personas. En el caso de textiles sintéticos, que contienen químicos, no deberían ser utilizados o en su caso deberían ser lavados antes de usarlos para que cuando el textil entre en contacto con el agua pierda ciertos nutrientes y de esta forma no sea tan perjudicial. Además, sugirió que las prendas no deberían ir muy ajustadas al cuerpo para que, de esta manera, el tejido no esté en contacto directo con la piel evitando así menor transpiración del cuerpo, menor humedad concentrada y por lo tanto menor posibilidad de que el alérgeno roce con la piel.

A partir de lo expuesto anteriormente, se plantea como objetivo general de este proyecto:

- Explorar las necesidades relativas a la indumentaria en personas de entre 16 y 24 años con Parálisis Cerebral de Neuro Ability Centro de Rehabilitación, ubicado en la Ciudad de Córdoba, con la finalidad de favorecer su comodidad y contribuir a la practicidad del trabajo del cuidador.

De acuerdo con éste, se proponen los objetivos específicos:

- Detectar qué tipologías son las óptimas para las personas con parálisis cerebral.
- Indagar qué textiles, avíos y elementos funcionales de una prenda son confortables para las personas con parálisis cerebral.
- Conocer el criterio de los profesionales expertos (kinesióloga, fonoaudióloga y terapeuta ocupacional) sobre los tratamientos y el compromiso de la familia.
- Conocer la apreciación de la terapeuta ocupacional sobre la actividad vestir/desvestir y la eficiencia de una prenda en el uso cotidiano.
- Conocer la apreciación o criterio de los familiares o cuidadores de las personas con parálisis cerebral sobre las preferencias estéticas y funcionales del usuario con respecto a la indumentaria y las actividades cotidianas.

## **Métodos**

### **Diseño**

El diseño que se planteó para la investigación es de alcance exploratorio con un enfoque cualitativo. El propósito era indagar sobre qué prendas son funcionales, confortables y estéticas para personas (16 - 24 años) con parálisis cerebral. Se ejecutó un estudio no experimental de tipo transversal, investigando sobre situaciones específicas y momentos concretos, en el contexto habitual del usuario.

El proyecto se desarrolló en “Neuro Ability Centro de Rehabilitación”, ubicado en la ciudad de Córdoba.

### **Participantes**

Las diferentes poblaciones fueron seleccionadas mediante un muestreo no probabilístico intencional y están compuestas por cuatro profesionales y cinco familiares y cuidadores de la institución “Neuro Ability Centro de Rehabilitación”. La primera muestra está constituida por los cuatro profesionales que atienden pacientes con parálisis cerebral. Se trabajó con una fonoaudióloga, con una terapeuta ocupacional y con dos kinesiólogas de la institución. La segunda, conformada por los cinco padres y cuidadores de las personas con parálisis cerebral. Ellos son quienes pasan la mayor parte de su tiempo asistiendo a las personas en actividades diarias, entre las cuales se encuentra el acto de vestirse y desvestirse. Además, brindan apoyo y contención a los jóvenes.

Quedando excluidos en este proyecto aquellos pacientes con movilidad e independencia y fuera del rango de edad previsto anteriormente. En cuanto a los

profesionales, que no trabajaran con esta sintomatología quedaron también excluidos, al igual que padres y cuidadores, que no respondieron a los requisitos requeridos.

En todos los casos se solicitó la autorización y declaración de consentimiento informado de los padres y/o tutores<sup>1</sup>. Se brindó información sobre los métodos, propósito, extensión y recursos de estudio.

### **Instrumentos**

Los instrumentos de investigación responden a un enfoque cualitativo donde se utilizaron entrevistas abiertas y semiestructuradas.

Se desarrollaron entrevistas abiertas a través de medios de comunicación digital<sup>2</sup> los cuatro participantes comprometidos de la primera muestra. Se implementó una guía de pautas de acuerdo con los ejes que se consideraban más relevantes en la investigación, como los tipos de terapias, las necesidades asociadas a la indumentaria, el *feedback* con la familia, el acto cotidiano de vestir y desvestir, etc.

En cuanto a los cinco participantes de la segunda muestra, se realizaron entrevistas semiestructuradas<sup>3</sup> a través de un cuestionario de preguntas mixtas con preguntas abiertas y cerradas sobre la asistencia que ellos brindan, el procedimiento que realizan a la hora de vestir y desvestir al paciente, qué aspectos y preferencias se tienen en cuenta sobre la prenda, etcétera.

---

<sup>1</sup> Material adjunto en el apartado Anexo.

<sup>2</sup> Debido a la situación que atraviesa el mundo por la pandemia COVID-19, se utilizó la plataforma WhatsApp para la realización de las entrevistas, ya que la población a la cual se dirige la investigación es clasificada de riesgo.

<sup>3</sup> También debido a la situación que se atraviesa se utilizó la plataforma Google Forms.

## **Análisis de datos**

Se realizó un análisis de datos con enfoque cualitativo, contemplando las opiniones y apreciaciones de los actores involucrados. De esta manera, se buscó analizar, comparar y corroborar la correlación que había entre ellos.

Se identificaron las siguientes categorías de análisis y sus subcategorías correspondientes:

1. *Acompañamiento profesional interdisciplinario en relación con el paciente y su entorno.*

Definición: grupo de profesionales de distintas disciplinas que realizan una valoración y atención integral del paciente, consta de una terapia especializada e intensiva, además de llevar un tratamiento de mantenimiento posterior coordinado con su entorno.

- a) Tipos de terapias que se aplican para favorecer la autonomía de la persona.
- b) Trabajo en equipo para el progreso del paciente.
- c) Colaboración con la familia.
- d) Área de terapia ocupacional.

2. *Asistencia del tutor a la persona con parálisis cerebral con relación a la indumentaria y a las actividades diarias.*

Definición: Apoyo que le otorga el cuidador o familiar a la persona en la vida diaria y la relación de éste en el uso de la prenda.

- a) Asistencia completa o parcial / individual o compartida.

- b) Actividades que realizan en la semana.
- c) Tiempo que lleva vestir y desvestir.
- d) Miembro con el que se comienza.
- e) Dificultades que presentan.
- f) Tipologías utilizadas y características que presentan.
- g) Preferencia en textiles.
- h) Elementos y avíos facilitadores.

## **Resultados**

En primer lugar, se examinaron las entrevistas abiertas realizadas a los cuatro profesionales de Neuro Ability Centro de Rehabilitación. En otra instancia, se analizaron las entrevistas semiestructuradas efectuadas a cinco padres o tutores de personas con parálisis cerebral de entre 16 a 24 años. A continuación, se exponen los resultados a partir de las categorías manifestadas en el apartado métodos.

En la institución Neuro Ability Centro de Rehabilitación se entrevistaron a cuatro profesionales, dos Licenciadas en Kinesiología y Fisioterapia, una Licenciada en Fonoaudiología y una Licenciada en Terapia Ocupacional, todas especializadas en el área de neurorehabilitación.

En cuanto a las terapias, la más utilizada es el concepto *bobath*. Esta teoría, a través del movimiento, busca que la persona aprenda cómo es el desempeño de la movilidad para actividades físicas y que, así, el niño aprenda a realizar actos como

mantenerse sentado, parado, tomar con una taza, manejar una silla de ruedas, la utilización de férulas para la marcha, entre otros.

Otros tipos de terapias son el concepto *brondo*, el concepto *kabat*, la facilitación neuromuscular propioceptiva, el concepto Castillo Morales, la integración sensorial, la comunicación aumentativa y alternativa, la movilidad aumentativa alternativa y la tecnología asistida.

Los profesionales de Neuro Ability coincidieron en señalar lo importante del trabajo interdisciplinario, un trabajo en círculo. Se comparte el mismo espacio de trabajo, es decir que no hay consultorios separados. Los tratamientos son integrales, es decir, los profesionales de todas las áreas aportan para mejorar no solo la calidad de vida de la persona, sino también el manejo de la independencia. Para ellos, como institución, el término *independencia* es muy importante para que sus pacientes lleguen en este proceso, con sus capacidades, a manejarse por sí solos. Por ejemplo, en el caso de que una persona no puede caminar, el objetivo es que aprenda a usar una silla motorizada.

Semanalmente se realiza un “ateneo” donde se expone lo que se trabaja con cada paciente presentado los objetivos y formas de trabajo. Además, se plantean actividades relacionadas a un área específica como, por ejemplo, en la semana del espacio de terapia ocupacional se realizó la tarea de adaptaciones en prendas.

Un aspecto que los entrevistados destacaron en importancia fue la familia, ya que de ellos depende gran parte la evolución e independencia de la persona. Desde los profesionales se busca un ida y vuelta constante, es por ello que proponen diversas

rutinas, técnicas y ejercicios para hacer, que se devuelven a través de fotos o videos. Las actividades que se presentan desde el centro a la familia son por medio de folletos o videos explicativos. Se envía información sobre cómo mantener la higiene para evitar escaras, el posicionamiento de la persona, el acto de vestir y desvestir, ir al baño y alimentarse.

El área de terapia ocupacional se dedica a las actividades de la vida diaria, como alimentarse, vestirse o higienizarse. Según señalaron los profesionales entrevistados, se busca que el paciente colabore, aunque sea mínimamente, lo que permite que el familiar o cuidador que lo asiste no se sobrecargue, que no tenga que hacer todo el trabajo y requiera menos esfuerzo. Dependiendo de las capacidades de la persona con parálisis cerebral, lo que las terapistas ocupacionales van a procurar es facilitar la tarea colaborando y ayudando al asistente. Por ejemplo, si en el tren superior se tiene menos movimiento van a desarrollar técnicas para que por lo menos coopere en poner el brazo en la manga o sacar el último tramo de la campera. Otra situación podría ser que si la persona no cuenta con movilidad, al menos pueda elegir qué prenda ponerse. Sobre este aspecto se considera importante que el paciente con parálisis cerebral participe en la elección de la vestimenta que desea llevar o comprarse teniendo en cuenta sus gustos y preferencias, ya que de esta manera se genera la independencia de la que se viene hablando.

Generalmente, las terapistas ocupacionales, son quienes reforman las prendas para el paciente. Esto se debe a que el mercado no ofrece indumentaria que se ajuste a sus necesidades y deben ser los profesionales quienes la adapten. Algunos de los casos que

surgen en Neuro Ability es que se deba cambiar el cierre de un pantalón por abrojo o en el caso de camperas con cierre se le agregue en el tirador una argolla metálica utilizada comúnmente en llaveros.

En otra instancia se realizaron entrevistas semiestructuradas a cinco padres o cuidadores de las personas con parálisis cerebral que asisten a Neuro Ability. Teniendo en cuenta la asistencia que ellos brindan, gran parte la realiza de manera completa e individual. Las personas con parálisis cerebral además de las actividades que ofrece el instituto realizan otras como taller de radio y actividad física en la pileta. En cuanto a los elementos ortopédicos, se utilizan férulas para los pies o corsé para la columna, un aspecto importante a tener en cuenta al momento de diseñar indumentaria adaptada.

En las entrevistas se observó que la mayoría de los padres tenían cierta dificultad en el acto de vestir al usuario. En lo que refiere al tronco superior se tenía problemas con las prendas que tienen mangas y en el tronco inferior se imposibilitaba por la elongación y postura del paciente. Además, se observó que gran parte de los entrevistados concuerdan con el procedimiento de comenzar siempre por la parte inferior y proseguir por la superior. El tiempo aproximado que conlleva este acto es de diez a veinte minutos.

A la hora de comprar indumentaria, los padres o tutores tienen en cuenta como eje principal la comodidad y lo funcional, y por último el aspecto estético. De acuerdo con la resolución de los entrevistados, el mercado no ofrece prendas adaptadas estéticamente a la edad o preferencia del paciente, ya que las que se encuentran son para niños, no para jóvenes o adultos.

Desde el punto de vista de los padres, se identificó, teniendo en cuenta las tipologías de una prenda, cierta preferencia por indumentaria amplia como, por ejemplo, remeras con cuellos grandes o con apertura en el hombro con botones. Además, se encontró relevante aquellas que generaban dificultades al momento de vestir al usuario, en su mayoría eran buzos, camperas y jeans.

Sobre los textiles, todos los entrevistados tienen predilección principalmente por el algodón, pero también utilizan telas como la lana, el polar y el modal. Lo que difiere a los nombrados anteriormente es el nylon, ya que éste genera reacciones en la piel. Dentro de los avíos, en las entrevistas se observó mayor inclinación por el abrojo, el cierre y los botones con ojales. Pero asimismo, indicaron también el uso de elásticos y botones a presión. Y, considerando los elementos funcionales de la prenda, se identificó en los padres predisposición por bolsillos, preferentemente ubicados en la zona abdominal, y pretinas en cintura, muñecas y tobillos.

## **Discusión**

El objetivo propuesto en esta investigación es explorar las necesidades relativas a la indumentaria en personas de entre 16 y 24 años que padecen parálisis cerebral con la finalidad de favorecer su comodidad y contribuir a la practicidad del trabajo del cuidador. Considerando los antecedentes, se examinaron semejanzas y diferencias. Es preciso señalar que nuestro propósito concuerda con González Rico (2015) en contribuir con la comodidad de la persona con parálisis cerebral, teniendo en cuenta las valoraciones

emocionales sobre el efecto social y personal, generando de esta manera una mayor satisfacción. Además, si consideramos la estética y la funcionalidad, permite que la persona se sienta incluida. Difiere con González Rico (2015) en el rango de edad establecido, el autor se enfocó a niños, especialmente en edad escolar, mientras que esta investigación se dirige a jóvenes.

Con respecto a colaborar con el cuidador, se coincide con Mendoza Suárez (2013) en que la persona que asiste al paciente sufre un desgaste físico, social y emocional, pero este autor no ofrece soluciones o técnicas para alivianar esta situación. Esta investigación busca aligerar, a través de mejoras que se podrían implementar en la indumentaria, esta carga para que la persona con parálisis cerebral pueda con menor esfuerzo<sup>4</sup> colaborar en la acción de vestirse o desvestirse. De esta manera, se le permite a la persona con parálisis cerebral que genere independencia o autonomía, ya que es un aspecto muy importante para que logren manejarse por sí solos. Sobre este tema, los profesionales hacen hincapié en las terapias que ellos realizan a modo del que paciente pueda ejecutar ciertas tareas o actividades evitando que el cuidador o tutor se sobrecargue. Algunos de los sucesos que proponía la institución era si la persona tiene algo de movimiento pueda colaborar en colocar el brazo dentro de una manga, o en el caso de que no tuviera movilidad eligiera qué prenda ponerse de acuerdo a sus gustos o preferencias.

Según los resultados recabados en las entrevistas a los padres, se observó que gran parte de ellos ofrece una asistencia completa e individual, esto determina su sobrecarga por eso desde el instituto y de nuestra investigación se busca alivianar esta situación.

---

<sup>4</sup> Acorde a sus posibilidades de movimiento y habilidad motriz.

Kerguelen y Henao (2014) manifestaron la inclinación a actuar de manera competente en relación a la persona con discapacidad. Los autores señalan que si se tiene familiares o amigos con necesidades diferentes afecta de modo significativo en el índice de la empatía a los que también están en esa situación. La diferencia que se presenta con respecto al autor citado es que, el mismo, realizó la investigación en un colegio preescolar, mientras que esta investigación se enfocó en un instituto de rehabilitación con una edad etaria diferente.

El primer objetivo de esta investigación es detectar qué tipologías son las óptimas para la acción de vestir y desvestir a personas con parálisis cerebral. De acuerdo con el análisis de los resultados, los padres prefieren prendas amplias y holgadas, enfocándonos en una remera consideramos que debe tener cuello amplio o una apertura con botones sobre el hombro, en pantalones buscamos que sean con cintura elástica o apertura con abrojo. La mayor parte de los padres prefieren utilizar jogging por su comodidad y practicidad. Concordando con Hamer (2014), es recomendable evitar prendas ajustadas al cuerpo, previniendo de esta manera menor sudoración del cuerpo y humedad concentrada. Las tipologías que para ellos presentan mayor dificultad a la hora de vestir o desvestir al usuario son buzos, camperas y jeans. El mercado no ofrece prendas específicas para parálisis cerebral, pero sí nos permite encontrar algunas que se adapten a sus necesidades; hoy en día podemos conseguir calzas que se asemejan a un jean permitiendo de esta manera que la persona pueda llevar uno sin la incomodidad que éste tiene con respecto a su avío, el cierre o a la dureza del textil.

El segundo objetivo se enfoca en indagar qué textiles, avíos y elementos funcionales de una prenda son confortables para las personas con parálisis cerebral. De acuerdo con el análisis realizado sobre los datos aportados por los entrevistados sobre la preferencia de los textiles se encontró como prioridad el algodón, ya que éste ofrece confortabilidad y buena absorción. También utilizan telas como lana, polar y modal. Alemán Pillco y Pazmiño Martínez (2017), en su investigación, proponen piel de conejo, la que contribuye a la función térmica y permite que la prenda sea ligera y confortable, además hablan de las telas antilíquido, éstas evitan que la indumentaria se manche por derramamiento de líquidos o por el babeo que el paciente pueda tener.

Por otra parte, considerando lo que aporta Hamer (2014) la fibra de bambú es un textil hipoalergénico y orgánico que cumple con las necesidades de las personas con parálisis cerebral. Las características que presenta esta fibra son importantes para estos usuarios debido a que, si utilizan una silla de ruedas, necesitan de una buena absorción del sudor y circulación del aire, evitando de esta manera que se generen eczemas o escaras, muy comunes en este tipo de paciente. Además, aclara que los textiles sintéticos no son recomendados para este tipo de personas debido a sus componentes químicos, ya que pueden generar irritaciones o alteraciones alérgicas en la piel. Sobre este punto, los padres en las entrevistas comentan que no utilizan textiles como el nylon ya que le provoca reacciones al usuario.

Enfocándonos en los avíos, se pudo observar en las entrevistas la inclinación de los padres hacia lo que son abrojos, cierres y botones con ojales preferentemente, pero también la utilización de elásticos y botones a presión. Conviniendo con Alemán Pillco y

Pazmiño Martínez (2017) se puede optimizar la postura de una persona con parálisis cerebral introduciendo en la prenda el uso de implementos ortopédicos como férulas semirígidas que, en este trabajo, se estarían agregando a la prenda en forma de avíos. La autora propuso prendas donde en el sector de la espalda se ubicarían estas férulas semi rígidas manteniendo la posición erguida del paciente, además de tener en cuenta la aplicación de aspectos ergonómicos.

Como último aspecto dentro de este objetivo, nos enfocamos a los elementos funcionales de la prenda. En este caso los padres consideran importante que se cuente con bolsillos en la zona abdominal y con pretinas en cintura, muñecas y tobillos. Coincidiendo con el Instituto de Biomecánica de Valencia (s.f.), se considera que la ergonomía es un aspecto primordial cuando nos exponemos frente a un usuario con discapacidad, debemos adaptarnos a sus características, necesidades y limitaciones para permitirle a la persona producir su propia independencia, calidad de vida, confort, etc. Es importante que los productos cumplan con ciertos aspectos como ser seguros, eficientes, complacientes y de fácil aplicación.

Como tercer objetivo, se abordó conocer el criterio de los profesionales con respecto a los tratamientos y el compromiso de la familia. En cuanto a los tratamientos, según los resultados recabados, deben ser integrales, donde todas las disciplinas aporten lo mejor para aumentar la calidad de vida y la autonomía del paciente. Coincidiendo con Enireb García y Patiño Zambrano (2017) las terapias deben efectuarse a temprana edad, para garantizar la estimulación de los movimientos, el control y la coordinación. Los autores explican diferentes tratamientos, los cuales en nuestra investigación fueron

analizados llegando a la conclusión de la importancia del trabajo interdisciplinario en el equipo de profesionales para el progreso del paciente. Es recomendable que los tratamientos sean integrales, de esta manera, trabajar en conjunto con todas las áreas como psicopedagogía, kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional, ingeniería biomédica y neuropsicología, permite un gran avance y un logro en la independencia de la persona con parálisis cerebral.

Con respecto al compromiso por parte de la familia, es un factor muy importante para el desarrollo de la persona. Cuando el tutor del paciente se compromete a seguir el tratamiento que realiza dentro de la institución en su casa, le proporciona a la persona con parálisis cerebral la posibilidad de lograr sus objetivos y poder generar autonomía. Conviniendo con Romero González et al (2011) si la persona con parálisis cerebral obtiene una buena carga física, teniendo en cuenta las actividades que realiza con la familia más las del Centro, le va a permitir adquirir cada vez más habilidades para así poder independizarse. Se necesita un ida y vuelta de información constante entre la familia y el instituto para llevar un buen registro del paciente y poder conocer cuáles son sus fortalezas y debilidades para seguir progresando.

En el cuarto objetivo se planteó conocer la apreciación de la terapeuta ocupacional sobre la acción de vestir y desvestir y la eficiencia que tiene una prenda en el uso cotidiano. La terapeuta ocupacional es la encargada de las A.V.D. (Actividades de la Vida Diaria), focalizándose en que las personas aprendan a resolver las dificultades que se les presentan en la cotidianidad, con el fin de lograr el mayor nivel posible de autonomía. Para generar habilidades en el acto de vestir y desvestir en las personas con

parálisis cerebral, estas profesionales desarrollan actividades enfocadas en la motricidad fina. De acuerdo con Romero Gonzáles et al (2011) el área motora fina favorece la coordinación, permite agarrar elementos y poder manipularlos, generando así la destreza para realizar actos como poder prender o desprender un botón, meter el brazo dentro de una manga, bajar el cierre de una campera, entre otros. Además de esto, se encargan de darle técnicas a los padres sobre que maniobras o posiciones deben realizar al momento de vestir o desvestir al paciente. Esta información se brinda en folletos o a través de videos explicativos para que las personas con parálisis cerebral puedan practicar y generar habilidades desde la casa. Teniendo en cuenta la eficiencia de una prenda en el uso diario, los profesionales de esta área buscan que la indumentaria se adapte a las necesidades de sus pacientes como, por ejemplo, reformar una remera agregándole una abertura con botones sobre el hombro. Otro caso, son las personas que utilizan silla de ruedas, se buscan textiles que sean confortables y con buena absorción, este es un aspecto muy importante para evitar la formación de eczemas e irritaciones o en problemas mayores evitar el incremento de escaras. Se comprende que la autonomía del vestir se puede lograr a partir de la confluencia de diversos aspectos, como es el acompañamiento terapéutico y familiar para adquirir habilidades y destrezas, como así también desde el diseño de las prendas para favorecer los accesos.

Por último, se busca conocer la apreciación de los padres o tutores de las personas con parálisis cerebral sobre las preferencias estéticas y funcionales del usuario con respecto a la indumentaria y las actividades cotidianas. Las personas con parálisis cerebral realizan actividades semanales como ir al instituto, taller de radio, deporte acuático, entre otros. Cadena Salgado (2015) propone un prototipo de mochila asiento

desmontable y transportable centrándose en la funcionalidad a partir de diferentes ejes: liviano, cómodo, regulable y de fácil limpieza. La diferencia con el autor estaría en el rango etario elegido, ya que este se enfoca en niños mientras que nuestra investigación está dirigida a jóvenes.

Al momento de comprar indumentaria, los entrevistados concuerdan en que el eje principal es la comodidad y lo funcional, luego se focalizan en el aspecto estético. Para ellos, el mercado no ofrece prendas que se ajusten estéticamente a la edad o favoritismo del usuario. Para esto, nuestro proyecto busca avalar el concepto de Diseño Universal, permitiendo que todas las personas puedan acceder y sentirse incluidos en cualquier aspecto de la vida cotidiana. El Diseño Universal son los “entornos, programas y servicios utilizables por todas las personas sin necesidad de adaptación o diseño especial” (Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2015, p.18). En esta área se pretende conseguir la integración de todas las personas por medio de siete principios: igualdad uniforme, transigencia de uso, práctica simple y funcional, información fácil de comprender, tolerancia al error, limitado esfuerzo físico y dimensiones adecuadas.

En Argentina se procede a una toma de conciencia sobre el derecho a la accesibilidad a través de la Ley N° 26.378, artículo 9, donde se apunta a que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente participando en todos los aspectos de la vida, de manera plena y para ello la normativa citada manda a los Estados Partes a adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, al transporte, a la información y

a las comunicaciones, como a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público.

Para concluir, es fundamental indicar las limitaciones de la investigación. Un gran obstáculo que se presentó fue la situación que se vivió mundialmente por la pandemia COVID-19, en el transcurso de marzo a julio del año 2020. En este mismo período fue en el que se llevó a cabo esta investigación estando en la etapa de aislamiento y, luego, distanciamiento social. Esto dificultó la posibilidad de realizar entrevistas presenciales y la implementación de una observación de campo.

Otra gran limitación tuvo que ver con la comunicación de las personas con parálisis cerebral, considerados usuarios a los fines de este proyecto. Es decir, esta limitación está íntimamente relacionada con la dificultad o la imposibilidad de habla de los usuarios, ya que la mayoría tiene afectado el desarrollo del lenguaje, del sistema del habla y de todo lo relativo al procesamiento léxico, de comprensión y de expresión. Por lo que su comunicación es postural, gestual y si llega a existir algo de lenguaje es bastante entre cortado con palabras o frases muy breves. La parálisis cerebral es un trastorno de movimiento y de postura por lo que el desarrollo del lenguaje se ve bastante afectado, no dándose en la mayoría. A razón de esto, suelen ser los padres de las personas afectadas por parálisis cerebral quienes interpretan lo que quieren comunicar sus hijos; lo que, en definitiva, constituye una verdadera limitación por no poder establecerse una comunicación directa con ellos.

Esta investigación colabora aportando a la disciplina del diseño adaptado al usuario, examinando las diversas necesidades y preferencias enfocadas a la indumentaria

de las personas con parálisis cerebral de entre 16 y 24 años. Además, conocer e indagar sobre las percepciones y opiniones de los profesionales como así también la de los padres o cuidadores. Sobre ellos se obtuvo la información necesaria para abordar el trabajo, debido a que son los que pasan mayor tiempo con los usuarios y pueden facilitar qué necesidades están insatisfechas y qué modificaciones o aportes necesita el área de la indumentaria. A raíz de este proyecto, sería valioso seguir indagando detalladamente las actividades de las personas con parálisis cerebral con el objetivo de poder optimizar las prendas de acuerdo a su confort, preferencia y funcionalidad. Como así también seguir con esta misma línea de investigación desde un enfoque cuantitativo. Además, se considera importante conocer los requerimientos vinculados con la disciplina del diseño de calzado, un área no explotada para este tipo de pacientes.

En cuanto a las recomendaciones sobre la disciplina del diseño de indumentaria, se debería profundizar sobre el término Diseño Universal para que cada persona pueda encontrar una prenda y así poder sentirnos incluidos todos sin diferencia alguna. Se busca contribuir a que este término comience a ser implementado en cuestiones que atraviesan a una marca, como es el propio diseño de las prendas, lo que compete al packaging y la comunicación de ésta, como así también la educación en el diseño como a los mismos consumidores. Se necesita aprendizaje en todos los aspectos para que este concepto logre ser adquirido por todos como algo natural y cotidiano.

## Referencias

- Alemán Pillco, M. G. y Pazmiño Martínez, M. V. (2017). *Diseño de indumentaria para niños con discapacidad motriz*. (Tesis de Grado). Universidad del Azuay, Cuenca. Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/7153/1/13100.pdf>
- Asociación de Investigación de la Industria Textil (AITEK) Instituto Tecnológico Textil. (s.f.). *Evaluación del Confort Térmico en Prendas*. Disponible en: <https://w+ww.aitex.es/confort-termico-en-prendas/>
- Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral. (s.f.). *¿Qué es la Parálisis Cerebral?* Disponible en: <https://www.federacionaspacecyl.org/quienes-somos/que-es-la-paralisis-cerebral/>
- Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral. (s.f.). *Parálisis Cerebral / Causas*. Disponible en: [http://www.apamp.org/causas\\_paraliscerebral.html](http://www.apamp.org/causas_paraliscerebral.html)
- Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral Andalucía. (s.f.). *Parálisis Cerebral: Efectos y Dificultades*. Disponible en: <https://aspaceandalucia.org/paralisis-cerebral/efectos-y-dificultades/>
- Cadena Salgado, M. A. (2015). *Aplicación de estrategias de diseño a la propuesta de elementos ergonómicos de ayuda técnica para niños con parálisis cerebral de la Fundación Hermano Miguel*. (Tesis de Pregrado). Universidad de las Américas, Quito. Disponible en: <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/4672>

Centro de Cirugía Especial de México. (s.f.). *Estadística de parálisis cerebral en América*. Disponible en: <https://www.centrodecirugia.org/estadisticas-de-discapacidad-y-paralisis-cerebral-en-america/>

Centro de Cirugía Especial de México. (s.f.). *¿Qué es la Parálisis Cerebral?* Disponible en: <https://www.centrodecirugia.org/que-es-la-paralisis-cerebral/>

Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2015). *Manual Práctico de Diseño Universal basado en la ley 962 "Accesibilidad física para todos"*. Buenos Aires: Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Disponible en: [https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/manual\\_practico\\_de\\_diseño\\_universal.pdf](https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/manual_practico_de_diseño_universal.pdf)

De Socio Oka, R. (2011). *Prendas Terapéuticas*. (Tesis de Grado). Universidad de Palermo, Buenos Aires. Disponible en: [https://fido.palermo.edu/servicios\\_dyc/proyctograduacion/detalle\\_proyecto.php?id\\_proyecto=390&titulo\\_proyecto=Prendas%20terap%C3%A9uticas](https://fido.palermo.edu/servicios_dyc/proyctograduacion/detalle_proyecto.php?id_proyecto=390&titulo_proyecto=Prendas%20terap%C3%A9uticas).

Enireb García, M. D. y Patiño Zambrano, V. P. (2017). Parálisis cerebral infantil: estimulación temprana del lenguaje método de Bobath. *Revista Científica – Dominio de las ciencias*, 3, 627 – 706. Disponible en: <https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/index>

Fisioterapia Neurológica. (s.f.). *Tratamiento para Pacientes con Parálisis Cerebral*.

Disponible en: <http://www.fisioterapianeurologica.es/patologias/paralisis-cerebral/>

González Rico, M. P. (2015). Aplicación de diseño inclusivo a mobiliario infantil.

Patente de invención. *Iconofacto*, 11, 107 – 124. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6302047>

Hamer, C. (2014). La función social del diseño y su relación con las necesidades

específicas - Necesidades especiales vinculadas a las alergias infantiles. (Tesis de

Grado). Universidad de Palermo, Buenos Aires. Disponible en:

[https://fido.palermo.edu/servicios\\_dyc/catalogo\\_de\\_proyectos/detalle\\_proyecto.php?id\\_proyecto=2959&titulo\\_proyectos=La%20funci%F3n%20social%20del%20dise%F1o%20y%20su%20relaci%F3n%20con%20las%20necesidades%20especificas](https://fido.palermo.edu/servicios_dyc/catalogo_de_proyectos/detalle_proyecto.php?id_proyecto=2959&titulo_proyectos=La%20funci%F3n%20social%20del%20dise%F1o%20y%20su%20relaci%F3n%20con%20las%20necesidades%20especificas)

Instituto de Biomecánica de Valencia. (s.f.). *Estudio de Ergonomía y Discapacidad*.

Valencia, España: IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales).

Disponible en: <https://www.ibv.org/publicaciones/manuales-y-guias/rehabilitacion-y-autonomia-personal/estudio-de-ergonomia-y-discapacidad/>

Kerguelen Méndez, A. y Henao Cabrales, F. (marzo, 2014). Actitudes hacia la

discapacidad y empatía en niños de educación básica primaria de instituciones

educativas oficiales de la ciudad de Montería. Memorias III Congreso

Internacional Psicología y Educación. Conferencia llevada a cabo en la Ciudad de

Panamá, Panamá. Disponible en:

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:4S44JUK6GCoJ:https://www.congresospi.com/app/download/11426602393/2014-PON-COL-KERGUELEN%2526HENAO-DISCAPACIDAD%2BEMPATIA.pdf%3Ft%3D1559093266+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ar>

Ley N° 26.378. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo*. Artículo N° 9 (2008). Publicada en el Boletín Oficial, 9 de Junio de 2008. Argentina.

Martínez González, L. D., Robles Rendón, M. T., Ramos del Río, B., Macario, F. S., García Valdés, M. E., Morales Enríquez, M. G., y García Leños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29. Disponible en: [http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/956/Art\\_MartinezGonzalez\\_CargaPercibidaCuidador\\_2008.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/956/Art_MartinezGonzalez_CargaPercibidaCuidador_2008.pdf?sequence=1)

Mendoza Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27, 12-18. Disponible en: <http://51.79.48.69/index.php/spmi/article/view/162/174>

- Pérez Peñaranda, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. (Tesis de Grado). Universidad de Salamanca, España. Disponible en: [http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/781/Tes\\_Perez\\_PenarandaA\\_CuidadorPrimarioFamiliares\\_2006.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/781/Tes_Perez_PenarandaA_CuidadorPrimarioFamiliares_2006.pdf?sequence=1)
- Romero González, J.A., Nash Martínez, E. M., Larramendi López, C. M., Fernández Martín, A., Varela Diez, R.A. y López Ávila, H. (26, de Febrero de 2011). Aplicación de actividades y juegos para mejorar la motricidad gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. *Efisioterapia*. Disponible en: <https://www.efisioterapia.net/articulos/aplicacion-actividades-y-juegos-mejorar-la-motricidad-gruesa-ninos-paralisis-cerebral-infa>
- Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax. (2007). Disponible en: <https://www.federacionaspacecyl.org/quienes-somos/que-es-la-paralisis-cerebral/>
- Sorondo, G. y Nuñez de la Rosa, D. (2015). *Indumentaria adaptada: autonomía e inclusión en el vestir*. 1 ed. San Martín: Instituto de Tecnología Industrial – INTI.
- Suárez Estrada, R. (2017). Pensar y diseñar en plural, los siete principios del diseño universal. *Revista Digital Universitaria*, 18, 6-8. Disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.18/num4/art30/art30.pdf>

## Anexo

### Carta de declaración de consentimiento informado

Estimado participante:

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación para el Trabajo Final de Grado de la carrera Diseño de Indumentaria y Textil de la Universidad Siglo 21 sobre el diseño adaptado al usuario.

Este formulario de consentimiento explica el estudio de investigación. Por favor, léalo detenidamente. Haga las preguntas necesarias sobre cualquier aspecto que no comprenda. Si no tiene preguntas ahora, puede hacerlo en cualquier momento de la investigación. Su participación en este estudio es completamente voluntaria.

El objetivo del estudio es describir las necesidades y requerimientos asociados a la indumentaria de padres/tutores/especialistas de personas de entre 15 y 25 años al momento de vestirlo o ayudarlo en dicha tarea.

Su participación será confidencial al igual que su identidad. Tiene derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento de la entrevista. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe una compensación por participar.

Habiendo leído el procedimiento antes descrito y luego de que se me explicara el procedimiento y contestaran mis preguntas, doy mi consentimiento para participar en el estudio y elaboración del Trabajo Final de Grado de la alumna Acosta María Guadalupe, sobre Diseño Adaptado al Usuario.