

POSIBLES SOLUCIONES DE DISEÑO TEXTIL PARA NIÑOS CON DISCAPACIDAD

JULIETA CUNEO FIA
IRENE SARTHOU SICA



Escuela Universitaria
Centro de Diseño



Facultad de Arquitectura,
Diseño y Urbanismo
UDELAR



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo

Escuela Universitaria Centro de Diseño

Posibles soluciones de diseño textil para niños con discapacidad

Julieta Cuneo Fia e Irene Sarthou Sica

Proyecto de grado para recibir el título de Diseñador Industrial

Tutor: Arq. Roberto Langwagen

Cotutora: D. I. Ángela Rubino

Montevideo, Febrero de 2019

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a A. G., quien nos dio la oportunidad de disfrutar de su inocencia, su dulzura y su entusiasmo en cada encuentro, y a todos aquellos quienes padecen de ataxia de Friedreich y nos enseñan cada día a luchar contra las adversidades.

AGRADECIMIENTOS

A Vanessa, por su disposición a ayudarnos constantemente, su fuerza interior y su amor incondicional a su familia.

A la escuela 200 por su amabilidad y colaboración en el proyecto.

A nuestros tutores por su constante apoyo.

A Sofía Meroni por compartir sus conocimientos con nosotras.

A nuestras familias y amigos por acompañarnos en este largo camino.

CONTENIDOS

Dedicatoria	1
Agradecimientos	2
Contenidos	3
Introducción	8
Justificación del tema	9
Objetivo general	11
Objetivos específicos	11
Limitaciones	12
Metodología	13
Aclaración sobre observación/observación participante	16
1. Punto de partida	18
¿Quién es A. G.?	19
2. Marco teórico de referencia y antecedentes del problema	21
Diseño para todos	22
Principios del diseño para todos	23
Abordaje desde la ética	24
Los valores de una ciudadanía activa según Adela Cortina	24
Ética en el cuidado ambiental según Hans Jonas	27
Algunos conceptos básicos	29
Discapacidad	29
Discapacidad en Uruguay	30
Discapacidad física	30
Acercamiento a un intento de definición de discapacidad	30
Ataxia de Friedreich	31

Causas	32
Pudor e intimidad	36
La educación sexual como papel fundamental en la construcción de la sexualidad.....	41
Intimidad en el caso de A. G.	42
Antecedentes sobre la temática abordada desde el diseño	46
Antecedentes a nivel regional	47
Antecedentes a nivel internacional	52
Hágalo usted mismo	54
Entorno espacial de la escuela número 200	56
Reseña histórica de la escuela número 200 Dr. Ricardo Caritat	56
Funcionamiento y objetivos del centro educativo	56
3. Inmersión en territorio (observación/observación participante), condicionantes, recopilación de insumos	59
Trabajo de campo: relevamiento de datos	59
Entrevistas a informantes calificados	60
Entrevistas en profundidad.....	67
Trabajo de campo - Encuentros con A. G.	69
Primeros contactos.....	69
Primer encuentro con A. G.	70
Segundo encuentro con A. G.....	70
Relevamiento de la condición física	71
Datos relevados en el primer encuentro	71
Datos relevados en el segundo encuentro	71
Relevamiento de gustos personales	72
4. Definición del problema.....	75
5. Generalizaciones	76

Sistematización	77
Clasificación de los movimientos articulatorios	79
6. Alternativa y elección de un camino a seguir	81
Selección de materiales	81
Selección de materiales textiles	81
Selección de avíos	84
Soluciones textiles	88
Clasificación de soluciones	89
Ficha técnica de aplicación textil	92
Medidas antropométricas.....	93
Clasificación del diseño en la antropometría.....	94
Medidas de estudio de caso (A. G.)	96
Medidas básicas	97
Conceptualización	99
Inspiración	100
Tendencias.....	101
Tipologías de prendas	103
7. Propuesta de solución.....	105
Desarrollo de muestras.....	105
Muestra de pantalón	105
Muestra de remera	105
Muestra de buzo deportivo	105
Muestra de remera	105
Muestra de vestido.....	105
Muestra de campera	105
Ficha técnica de aplicación textil	106

Pruebas de muestras.....	108
Muestra de pantalón	108
Muestra de remera	109
Muestra de buzo deportivo	110
Muestra de vestido.....	112
Muestra de campera	113
Ajuste de muestras en base a pruebas realizadas	113
Conclusiones.....	114
Recomendaciones.....	116
Bibliografía.....	117
Anexos.....	121
Entrevistas	122
Entrevista 1	122
Entrevista 2.....	123
Entrevista 3.....	125
Entrevista 4.....	126
Entrevista 5.....	129
Contexto puntual en el caso de A.G.	131
Vida diaria	132
En el cambiado.....	133
Entrevista 6.....	134
Contexto particular del caso	134
Contexto puntual en el caso de la alumna adjudicada.....	135
Vida diaria	136
En el cambiado.....	137
Encuentros con A. G.	139

Primer encuentro	139
Relevamiento observación participante.....	140
Segundo encuentro.....	140
Discapacidad.....	146
La educación especial en el tiempo.....	146
Uruguay ante la discapacidad	146
Datos población	147
Fragmento de proyecto Prendas de vestir adaptadas, Lic. María Sofía Meroni .	149
Área de autocuidados	149
Instrumento WeeFIM	151
WeeFIM de 0 a 3 años	152
Relevamiento fotográfico escuela número 200 Dr. Ricardo Caritat	153
Proceso creativo	154
Directorio	154
Proceso de búsqueda de textiles y avíos.....	156
Primeras soluciones textiles	158

INTRODUCCIÓN

Este trabajo final de grado propone soluciones textiles para preservar la intimidad de los niños con discapacidad. Está desarrollado a partir del caso de una niña de diez años, preadolescente, estudiante en la escuela de educación especial número 200 Dr. Ricardo Caritat.

La solución proyectual abordó el diseño de un manual de tipo instructivo, para que cualquier tallerista pueda modificar una prenda de ropa ya existente y convertirla en una prenda adaptada.

Mediante este trabajo, se genera un muestrario de soluciones textiles para abarcar las problemáticas planteadas con sus respectivas fichas técnicas y con la explicación paso a paso del proceso de armado y de implementación en las prendas. Posteriormente, se aplica a las prendas ya realizadas, contemplando que estas soluciones puedan ser realizadas sin grandes gastos.

De esta forma, el proyecto, independientemente de atender a un objeto de estudio puntual, adquiere un carácter social al permitir que cualquier persona con acceso a este manual pueda modificar sus prendas sin importar su condición económica. Por otro lado, el proyecto da la posibilidad de atender diversas discapacidades ya que muchas de estas soluciones pueden ser aplicables a otras patologías similares, independientemente de la edad y el peso del individuo.

A su vez, con la reutilización de prendas ya existentes, el proyecto se adhiere a concepciones del mundo actual como son el reciclaje y la reutilización, velando por el cuidado del medioambiente.

JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

El tema en cuestión surge a partir del trabajo de extensión que realizó la generación 2012 en el tercer año de la Licenciatura en Diseño Industrial de la Escuela Universitaria Centro de Diseño (EUCD) de la que somos estudiantes. En él se trabajó con la escuela número 200 Dr. Ricardo Caritat para niños discapacitados. El proyecto consistió en realizar conjuntos de ropa para un niño designado por los docentes para cada grupo de trabajo, contemplando sus características físicas y proponiendo soluciones funcionales en la ropa que utilizaban durante el horario escolar.

En la escuela había niños de diversas edades y uno de los temas que no fue abordado, debido al enfoque y la extensión del trabajo, pero sí se podía observar, es el pudor de los niños, sobre todo en los más grandes (preadolescentes) a la hora de probarse la ropa o se le tomen medidas. Profundizando en este aspecto, se descubrió que era un problema recurrente en los niños y que incluso lo padecían en sus casas con sus propios familiares.

Por lo tanto, se entiende de importancia continuar y profundizar el trabajo que se inició en el ámbito académico y reenfocarlo hacia el marco conceptual del diseño para todos, en especial para la infancia en situación de vulnerabilidad y el diseño sustentable en sus múltiples dimensiones. En relación con este aspecto, la niña asignada para el estudio de este trabajo (A. G.) vive en un contexto crítico, de bajos recursos en el barrio Villa del Cerro. Su casa es prefabricada y vive junto a sus dos hermanos y su madre. La zona donde se encuentra la vivienda no tiene salida directa a calle pavimentada, a consecuencia de esto muchos días de lluvia A. G. no puede trasladarse con comodidad: la silla no puede rodar en terrenos con barro y la movilidad con bastones o muletas, en el lugar que es empinado y húmedo, se vuelve muy dificultosa. La niña tiene 10 años y padece ataxia de Fredreich, una enfermedad degenerativa que afecta principalmente el movimiento y desarrollo de sus músculos. Su madre tuvo que dejar de trabajar hace cinco, cuando a A. G. le detectaron la enfermedad, para hacerse cargo de su cuidado y el de sus dos hermanos que aún se encuentran en etapa escolar.

Reciben una contribución económica mínima por parte del Estado y el apoyo de algunos organismos públicos como el Sistema de Cuidados, que les brinda una asistente cuatro horas al día para colaborar en la atención de la niña. De todas formas, esto no es suficiente para poder vivir en condiciones óptimas ni para cubrir la ayuda y asistencia que la enfermedad demanda.

Este contexto motiva a diseñar soluciones que sean adaptables a cualquier tipo de prenda de vestir de una niña de diez años. Entendiendo que A. G. es el público objetivo de este proyecto y jamás podría costear una colección diseñada desde cero para ella. Se propone un proyecto sin costo inicial teniendo únicamente como gastos aquellos que puedan implicar los materiales para cada solución y las horas de taller o mano de obra implicados para realizarla. A su vez, siendo soluciones que se aplican en prendas ya existentes, permiten que el proyecto pueda ser adaptable a personas con ataxia de cualquier edad y peso corporal, así como también a otros individuos con discapacidad o limitaciones físicas.

Finalmente, al tratarse de un proyecto que reutiliza prendas en lugar de generar nuevas, se contemplan aspectos como el reciclaje y la reutilización, siendo temas centrales en el mundo actual. Con problemáticas como la contaminación ambiental y la obsolescencia programada, resulta un deber como diseñadores contemplar estos aspectos en cualquier proyecto que se proponga.

OBJETIVO GENERAL

Proponer soluciones textiles a la indumentaria de niños, a partir de un estudio de caso generalizable, para mejorar su calidad de vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1 Promover la autosuficiencia al vestir, en el aseo, la higiene personal o la aplicación de la medicación, entre otras para *brindar mayor autonomía y mejorar la autoestima de los usuarios.*
- 2 Minimizar la posible invasión en el caso de la ayuda de terceros.
- 3 Concientizar sobre la importancia de respetar el pudor de las personas con discapacidad y su derecho a la intimidad.

LIMITACIONES

La primera limitación del proyecto surgió al trabajar con una niña en plena etapa de crecimiento y cuyo cuerpo va cambiando constantemente. Esta situación afecta la investigación, debido a que las dimensiones del cuerpo van cambiando, y por ende, cambian también las dimensiones de las soluciones textiles propuestas para cada problema.

Como segunda limitación surge frente a que A. G. padece ataxia de Friedreich, una enfermedad degenerativa que produce cambios drásticos e impredecibles en el cuerpo en períodos de tiempo variables. Esto presenta la necesidad de buscar diferentes soluciones que se combinen con varios niveles y tipos de discapacidad y al mismo tiempo tengan la adaptabilidad suficiente para acompañar estos cambios que sufrirá el cuerpo.

Como tercera limitación, se encuentra prácticamente imposible cubrir todos los aspectos de la enfermedad de forma satisfactoria, incluso resulta imposible cubrir un aspecto puntual de forma 100 % exitosa, por lo que se deben definir ciertas problemáticas y zonas del cuerpo a trabajar en puntual.

METODOLOGÍA

Se recurre como referencia al llamado “modelo del proceso del diseño” propuesto por B. Bürdek (1994, pág.161), en el entendido que “un modelo del proceso del diseño orientado a la práctica, así como con métodos y técnicas fácilmente utilizables” el cual se adapta para este caso concreto, asumiendo las limitaciones y alcances del método en cascada. De todos modos se trata, en esta tesis de un caso de diseño centrado en las personas (DCP), es decir que sitúa a la persona en el centro de todo el proceso de diseño.



1. Diagrama de autoría propia . Adaptación de Bernhard E. Bürdek Diseño. Historia, teoría y práctica del diseño industrial, 1era edición 1994, pág.161.

1. **Punto de partida.** En esta primera instancia, se definió, en conjunto con la escuela número 200, el caso de estudio a ser trabajado. Se generó una breve ficha descriptiva con la información pertinente: edad, contexto socioeconómico y familiar y los puntos clave de la enfermedad que padece.
2. **Marco teórico de referencia y antecedentes del problema.** Se plantearon conceptos básicos fundamentales para comprender los problemas a abarcar, la enfermedad del caso de estudio en puntual y los objetivos del trabajo. Se abordaron temas como el diseño para todos, el rol como diseñadores a la hora de contemplar un diseño que se enfoque en la universalidad y que a la vez preserve el medioambiente siendo este el entorno en el que vivimos. Se definió la discapacidad para este trabajo, mediante una conjunción de distintas definiciones dadas por las principales instituciones de salud a nivel mundial, así como también los tipos de discapacidad que existen y las definiciones que se manejan a nivel nacional.
3. **Inmersión en territorio: observación/observación participante, condicionantes y recopilación de insumos.** En esta etapa se realizaron entrevistas a informantes calificados tanto del entorno del caso de estudio como de otras entidades que trabajan con este tipo de discapacidades. Se procedió a realizar un trabajo de campo, generando encuentros con el caso de estudio y participando de sus actividades para poder observar y comprender mejor su día a día, presenciar de forma vivencial todas aquellas dificultades a las que se enfrenta con relación a su vestimenta.
4. **Definición del problema.** Se definió como problema la falta de vestimenta apta para personas discapacitadas en el país, así como también el poco acceso que tienen estas poblaciones a estas debido a los altos costos de su valor comercial. Se destaca la falta de autonomía en el cambiado debido a que la indumentaria que utilizan no está pensada para discapacitados, sino que son prendas de vestir comunes y corrientes que se encuentran en cualquier tienda y son elegidas por cuestiones de comodidad y practicidad.

Las pocas prendas a las que estas personas pueden acceder no suelen ser estéticas ni estar a la moda, por lo que se plantea como otra problemática, el poco alcance que tienen estas personas a poder vestirse con prendas actuales, lo cual genera un sentimiento de segregación y discriminación al impedir que accedan a prendas que acompañen la moda actual.

5. **Generalizaciones.** Para este trabajo, se partió de un estudio de caso a modo de comprender y poder analizar de forma vivencial la experiencia de este paciente: analizar cómo desempeña las tareas de la vida diaria y cuáles son las complicaciones que surgen en el proceso.

A partir de este estudio de caso se propone una generalización, sistematizando el trabajo al sectorizar las zonas del cuerpo a trabajar y los tipos de soluciones que se propondrán. De esta manera el estudio que partió de un estudio de caso puede ser generalizable a otro tipo de enfermedades similares que también utilicen silla de ruedas, bastón, andador, férulas o bien que deban inyectarse medicina por su cuenta.

6. **Alternativa y elección de un camino a seguir.** Como camino a seguir, se llegó a la conclusión que no se podían generar prendas desde cero ya que no se cuenta con ayuda puntual por parte del gobierno para este tipo de proyectos ni profesionales capacitados disponibles para desarrollarlas sin cobrar por este servicio. Se investigaron las principales problemáticas que plantea cada enfermedad y cuáles son las zonas del cuerpo que se ven más afectadas. Se diseñaron soluciones textiles para brindar la mayor autonomía posible al desarrollar diversas tareas de la vida diaria, así como también facilitar la tarea de la asistencia a quienes trabajan o conviven con personas afectadas.

7. **Propuesta de solución.** Se plantea un manual instructivo sobre cómo modificar prendas ya existentes para aplicar las soluciones textiles diseñadas a distintas tipologías de prenda. Este manual contendrá un instructivo básico sobre cada tipo de costuras, como aplicar un cierre o un botón, incluso hasta cómo generar una solapa entre tantas otras herramientas. A su vez, poseerá un directorio de proveedores, para poder encontrar cada material mencionado en el manual, así como también sus costos estimados, contemplando que los materiales sean atemporales y

accesibles. El manual propondrá soluciones a diversos problemas comunes a cada enfermedad que padecen los pacientes con ataxia de Friedreich y diabetes tipo 1, así como también a otras tantas enfermedades a las que se pueda aplicar estas soluciones (pacientes que requieran silla de ruedas, inyecciones de medicamentos de cualquier tipo, que padezcan movimientos involuntarios, temblores, propensos a las caídas o bien para aquellos que utilicen férulas).

Aclaración sobre observación/observación participante

En primer lugar, es fundamental diferenciar el concepto de observación en general con el de observación participante. La observación propiamente dicha se refiere a la recogida de datos sobre aquellos comportamientos no verbales. La observación participante implica la intervención directa del observador en el campo de estudio.

En este caso, el espectador participa de forma activa en la investigación e interviene como un participante más del grupo, realizando las actividades que hace el grupo o la persona a la que se pretende estudiar, vive de primera mano lo que vive la otra persona y esto ayuda a que comprenda de mejor manera los impedimentos y problemas que se viven.

Para este trabajo de investigación se utilizaron ambos instrumentos. En algunos casos fue una observación regular, relevando datos sobre las actividades realizadas por el objeto de estudio. En las oportunidades en las que se pudo realizar tareas con la niña caso de estudio, se realizó una observación participante: ayudarla a vestirse, jugar con ella, acompañarla en las clases a las que asiste de forma presencial y en algunos casos activa.

En este caso se eligió no solo observar a A. G., sino también tener instancias de participación en las tareas que realizaba o asistirle en ellas, para tener un mejor entendimiento de las dificultades que se presentaban en cada tarea y de qué forma se podrían solucionar.

Fue fundamental observar su vínculo con los profesionales a cargo, ver la interacción para comprender mejor cómo viven los niños con discapacidad física los cambios de la niñez a la adolescencia, los procesos de maduración y las

manifestaciones de pudor e intimidad a la hora del cambiado, ya que son ellos quienes asisten a diario.

1



PUNTO DE PARTIDA

1. PUNTO DE PARTIDA

Se busca preservar la intimidad de A. G. en el cambiado y la administración de insulina. Además, se enmarca el pudor y la intimidad como factores dentro de la sexualidad humana en su definición más amplia, la cual entiende que la sexualidad se compone de diversos factores: biológicos, psicológicos, sociales y culturales.

¿Quién es A. G.?

Sexo: femenino

Edad actual: 10 años



Figura 1. Foto de A.G. Fotografía de autoría propia.

A. G. padece de una discapacidad física, entendiéndose por discapacidad física toda alteración en el aparato motor que limita el funcionamiento normal del sistema motriz en una persona impidiendo su uso pleno. Esta discapacidad física lleva el nombre de ataxia de Friedreich, una enfermedad autosómica recesiva (la persona debe heredar dos genes afectados, uno por cada padre), causada por mutaciones en el gen de la frataxina. La ataxia de Friedreich afecta estructuras en

zonas del cerebro y de la médula espinal que controlan la coordinación, el movimiento muscular y otras funciones. Los primeros síntomas más concurrentes son la pérdida del equilibrio o la dificultad en el movimiento de los miembros superiores e inferiores. Los pacientes padecen varias enfermedades ligadas a esta, como afecciones cardíacas y diabetes mellitus, en este caso ambas son padecidas por A. G. La diabetes mellitus tipo 1 es del tipo insulino dependiente y se presenta como enfermedad asociada ya que las células del páncreas se ven afectadas por la ataxia y no controlan de forma correcta la producción de insulina en el cuerpo.

A. G. comenzó a manifestar los primeros signos de la enfermedad hace aproximadamente cinco años y en la actualidad presenta visibles dificultades para caminar y mantener el equilibrio. Hace ya un año empezó a expresar los primeros signos de disconformidad con respecto a su cuerpo y a inyectarse en público o frente a figuras masculinas, es por este motivo que se nos asignó esta niña. A. G. asiste a la escuela nro. 200, la única institución pública especial para niños con necesidades educativas especiales múltiples (NEEM) en nuestro país.

2

MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA
Y
ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

2. MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA Y ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Diseño para todos

El diseño para todos es un cambio de paradigma que plantea que los servicios, entornos y productos puedan ser utilizados por el mayor porcentaje posible de población, independientemente de su edad, género, raza o capacidades; busca promover la diversidad humana, la inclusión y la igualdad. Se refiere al «diseño de productos y entornos para ser usados por todas las personas, al máximo posible, sin adaptaciones o necesidad de un diseño especializado»².

De acuerdo con los más recientes datos estadísticos, el argumento de que las personas con discapacidad pertenecen a un sector minoritario de la población ya no es factible de ser utilizado. Según la Organización Mundial de la Salud, la población mundial de discapacitados supera los 975 millones siendo un 19,4 % de la población mundial³. En los años ochenta surgieron las primeras iniciativas para tomar medidas que mejoren la calidad de vida de estas personas mediante la implementación de programas de rehabilitación, la prevención y detección.

Es clave aquí el hecho de que estas primeras aproximaciones se centran más en cubrir aspectos médicos que sociales. Es entonces que surgen las primeras aproximaciones al desarrollo e implementación de programas, leyes y políticas que contemplen a estos individuos, siempre desde el punto de vista de grupo minoritario a ser tenido en cuenta. No es hasta los años noventa que se empieza a plantear la concepción de una «sociedad para todos» (Campi. I. Año 2018 p. 4).

En los años ochenta se da un cambio de paradigma, cuando el factor del entorno cobra protagonismo. Comienza a detectarse el entorno en el que la persona vive como el elemento más descuidado y a cuestionarse hasta qué punto el ser humano es condicionado y limitado por el ambiente que lo rodea, el cual no contempla a todas las personas que lo habitan, imposibilitando así, un vínculo pleno entre

² Centro para el Diseño Universal, NC State University, 1997.

³ *Global Burden of Disease Study*, Organización Mundial de la Salud. 2004.

ambas partes. Se plantea una interdependencia entre las personas y el entorno, entonces los objetivos comienzan a enfocarse más en adaptar el entorno para que sea habitable por todos que en adaptar a las personas a él. Todas estas propuestas deben abarcar a todos los individuos no solo en el aspecto físico, sino también económico ya que tienen que ser accesibles a cualquiera.

En la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de las Naciones Unidas se establece en el primer artículo su propósito «promover, proyectar y asegurar un completo disfrute de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente». Es claro que, a partir de este cambio de paradigma, las personas discapacitadas dejan de ser vistas como una minoría en la sociedad o un simple caso médico y comienzan a ser consideradas como participantes activos en la sociedad, con derechos y obligaciones como cualquier otro, que deben ser contemplados en todos los ámbitos y casos que se presenten en una sociedad. Es por este motivo que los diseñadores, arquitectos, ingenieros, urbanistas y cualquier otra profesión que se dedique a construir, diseñar y modificar el entorno en el que vivimos es responsable de primera mano de contemplar a todos los elementos que conforman la sociedad y entorno y así diseñar por y para ellos, sin excluir a nadie.

El diseño para todos no pretende solucionar los problemas de cada individuo de la sociedad con un diseño específico e individual, sino que tiene el objetivo a partir del diseño de contemplar la diversidad y generar un objeto que no discrimine por edad, sexo, religión o capacidad física. Involucra cualquier aspecto del entorno que participa de la vida diaria de las personas, así es como se ven involucrados elementos tangibles como las edificaciones o los intangibles como los servicios que utilizamos a diario: se busca que todos puedan ser utilizados por cualquier persona que quiera hacer uso de ellos.

*Principios del diseño para todos*⁴

1. **Igualdad de uso.** El diseño debe ser útil y accesible a cualquier persona, independientemente de la diversidad de sus habilidades.

⁴ Conell. II. 1997.

2. **Flexibilidad.** El diseño se debe adecuar a los distintos tipos de preferencias y habilidades de sus usuarios.
3. **Simple e intuitivo.** Su uso debe ser fácil de comprender, independientemente del conocimiento previo del usuario, sus habilidades, lenguaje y nivel de concentración.
4. **Información fácil de percibir.** El objeto debe ser capaz de intercambiar información con el usuario de forma clara y concisa, independientemente de las condiciones del ambiente o su capacidad sensorial.
5. **Tolerante a errores.** El diseño debe contemplar y minimizar aquellas acciones accidentales que puedan tener consecuencias fatales o no deseadas.
6. **Escaso esfuerzo físico.** Puede ser usado comfortable y eficazmente con el mínimo esfuerzo posible.
7. **Dimensiones apropiadas.** El tamaño y espacio deben ser adecuados para el alcance, la manipulación y el uso, independientemente del cuerpo del usuario, tamaño, postura y movilidad.

Abordaje desde la ética

Se abordará el enfoque desde la mirada de la ética desde dos aspectos: la ética en la ciudadanía y la ética en el cuidado ambiental.

Los valores de una ciudadanía activa según Adela Cortina⁵

Para este trabajo nos apoyaremos en la discusiones y aportes de Adela Cortina, y en los conceptos propuestos por ella. Según la autora, la ciudadanía, es el vínculo que existe entre las personas que conviven en una comunidad política o estado de derecho. La relación que los une es el pueblo, las personas que lo habitan, no distingue a los ciudadanos por su etnia, sexo, lenguaje o estilo de vida, por el contrario, el estado los integra, contemplando sus diferencias legítimas. Es justamente este último factor fundamental el que puede hacer del pueblo un lugar más justo y feliz. «Desde un punto de vista descriptivo, es una forma de pertenencia legal a una comunidad política, la forma plena de pertenencia, que se

⁵ *Los valores de una ciudadanía activa*, de Adela Cortina en la publicación *Educación, valores y ciudadanía*, compilada por Bernardo Toro y Alicia Tallone, 2011

certifica a través de un documento de identidad o pasaporte» (Adela Cortina, 2011, p. 97).

Las bases de una ciudadanía justa son la autonomía y la igualdad. Ejercer los derechos de cada individuo respetando al otro como igual. La autonomía es en referencia a ser libres, nadie es amo ni esclavo, pero toda autonomía se debe construir en el marco de una ciudad política. Los individuos no son independientes, sino que son interdependientes, implica construir los derechos de uno como ser individual al mismo tiempo que los otros construyen los suyos, por eso se debe respetar esta construcción mutua.

En referencia a la igualdad, es fundamental comprender que «los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos»⁶, «sin distinción de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición»⁷. Para vivir la ciudadanía, se debe respetar la igualdad e interdependencia y fomentarla para favorecer la convivencia y prosperidad: tolerar los puntos de vista ajenos y defender los propios.

La cultura de la ciudadanía se configura por los valores a los que se les da prioridad. Los valores son una cualidad inherente a las personas, las instituciones y las cosas, no se construyen, sino que «son» o «están» y atraen cuando son positivas, así como repelen cuando son negativas. Estos permiten acondicionar el mundo que rodea a la sociedad, lo vuelven más ameno para habitarlo y convivir en armonía. Los valores éticos son aquellos que dependen de la libertad del pueblo y definen su accionar; deben ser aprendidos y puestos en práctica. Una cultura se caracteriza por su forma de priorizar dichos valores éticos y de darles el valor que creen que le corresponde a cada uno de mayor a menor.

En su libro, Adela Cortina clasifica dichos valores éticos en reactivos y productivos, distinguiéndolos por aquellos que están en la cultura por defecto y los que deberían ser puestos en práctica. Cabe destacar, dentro de los valores reactivos, la «ética indolora», la cual afirma que al exigir derechos también debemos asumir responsabilidades y obligaciones. Los cambios que el individualismo introduce en

⁶ Artículo 1 de la *Declaración universal de los derechos humanos*

⁷ Artículo 2 de la *Declaración universal de los derechos humanos*

las familias, sea cual sea el tipo de familia, implica estar dispuestos a asumir las responsabilidades frente a los demás y por sí mismos, esto se podría aplicar en la gran familia que es la ciudadanía.

Otro elemento que vale la pena destacar en esta clasificación es la «falta de compasión» como gran aspecto negativo, implica empatía: sufrir con los demás cuando estos lo hagan y alegrarse cuando se alegren. Dicha compasión ayuda a comprender el valor de la justicia, aquel que no tiene empatía no podrá detectar con facilidad aquello que es justo.

Por otro lado, dentro de los valores productivos, se destaca el concepto de libertad en sus diversas formas. Comprender el hecho de que no somos individuos aislados, comprender la libertad no como un acto de individualismo sino como participación en la vida en sociedad. La libertad como autonomía en el sentido que uno es dueño de su propia vida y la libertad como no dominación sobre los demás. Estas tres formas de entender la libertad permiten construir una sociedad en la que la libertad de uno parte de respetar la libertad del otro.

Finalmente, el otro aspecto de los valores productivos que se destaca como el fundamental y motivo que impulsa este trabajo de grado es el de «reforzar el vínculo que nos une» ya que no existe un individuo aislado, existen personas en sociedad conformando una ciudadanía, reconociendo a los demás como tales. Solo si se comprende este vínculo, es que se forja la relación que une a estos individuos y los convierte en ciudadanos. Entender que el otro tiene iguales derechos y la responsabilidad que se debe tener para con él. Por este motivo, como diseñadores es fundamental comprender nuestra obligación de contemplar a todos los individuos que integran nuestra sociedad: comprender sus necesidades como derecho es comprendernos como parte de la misma sociedad.

Ética en el cuidado ambiental según Hans Jonas

Por otro lado, este trabajo de grado busca, no solo generar un proyecto social que brinde herramientas para poder modificar prendas existentes en el mercado y adaptarlas a las necesidades del usuario, sino que también propone que esas prendas sean recicladas, donadas o propias adaptadas. De esta forma se contemplan aspectos como la reducción de la contaminación, dada por el menor desperdicio de prendas textiles y el consumo masivo de prendas de ropa, y la reutilización, al evitar que las prendas ya usadas se descarten con poco o casi ningún uso, siendo algo habitual en las prendas de niños, ya que por el crecimiento no las utilizan en su total ciclo de vida útil antes.

Es por estos motivos que este trabajo involucra la ética ambiental como otro aspecto contemplado, esta aborda desde un punto de vista racional los problemas morales relacionados con el medioambiente. Dichos problemas se han vuelto cada vez más presentes debido a la capacidad del ser humano de intervenirlo y alterarlo. Las sociedades se rigen por políticas que buscan preservar el medioambiente de forma sostenible y sustentable, para los seres vivos que lo habitan y las futuras generaciones, así como también proteger algunas especies naturales que están en vías de extinción y la biodiversidad.

La naturaleza solía ser vista como una fuente inexorable e inagotable de recursos, algo grande y estable, en cuyo seno se encontraba la ciudad del hombre. En la actualidad, pasó a verse encriptada dentro de la gran aldea global del hombre. Es por esto que la responsabilidad del ser humano frente la naturaleza va hasta donde llega el poder de intervenirla y modificarla, así como también a la inacción para revertir ciertos fenómenos que pueden alterar los recursos o la vida, por más que cuente con las herramientas necesarias para hacerlo.

Independientemente de la responsabilidad del ser humano en el presente, se deben contemplar a su vez los problemas intergeneracionales, las obligaciones del hombre de hoy para con las generaciones futuras «obra de tal manera que no pongas en peligro las condiciones de la continuidad indefinida de la humanidad en la tierra» (Jonas, 1995, p. 279). Existe la obligación con estas generaciones no solo de dejar un mundo habitable, sino hacerlo de manera que puedan habitarlo

dignamente y así poder atribuir dicha obligación son sus futuras generaciones también.

Un tercer aspecto que es necesario contemplar dentro de la ética ambiental es la relación del hombre con otras especies vivas y con la biosfera en su conjunto. Dentro de este aspecto surgen diversas corrientes que debaten si los demás seres vivos tienen un valor al que darle importancia y sobre qué criterio permite juzgar el grado de valor de cada ser. Este debate no corresponde a este trabajo por lo que no profundizaremos en él, pero lo que sí es indiscutible es que el ser humano habita en este planeta y depende de las demás especies vivas para subsistir. Por lo tanto, él mismo tiene un deber moral, así como un deber substancial de preservar y proteger dichas especies para su propia supervivencia.

En esta responsabilidad del ser humano para con el futuro de la tierra y de los seres que la habitan, incluyéndolo a él mismo, deriva una responsabilidad por todas aquellas nuevas técnicas o acciones que el hombre aplica, cuyas consecuencias ponen en peligro la vida. Es aquí donde se centra el trabajo, en el hecho de ser conscientes del impacto negativo y grave en el medioambiente que tienen factores como la obsolescencia programada en la industria de la moda, el uso y desuso constante de las prendas de vestir y la constante tendencia a reemplazar objetos de consumo por otros más recientes o mejorados. Todo esto genera acumulación de prendas que no están deterioradas, propiciando que la industria continúe produciendo a pasos agigantados y que las prendas que ya no se usan se descarten.

Es la obligación de los diseñadores, que de forma directa o indirecta son parte de dicha industria, contemplar este aspecto y ver de qué forma reducir, reutilizar o reciclar estas prendas descartadas y transformarlas en nuevos o renovados elementos de consumo para completar el ciclo de vida de la prenda y lograr reintroducirla en el mercado de consumo.

Algunos conceptos básicos

Discapacidad

En el marco de este trabajo, se entiende por discapacidad todas las dificultades o barreras que impiden una interacción plena entre el individuo y el ambiente que lo rodea.

Tipos de discapacidad

Cada organización especializada denomina discapacidad a determinadas enfermedades, que muchas veces difieren del concepto que otras han definido. Para algunas, discapacidad es cualquier anomalía en la salud que se salga de la norma ya sea una parálisis, la amputación de un miembro o bien una simple miopía o una diabetes. Estas pueden clasificarse dependiendo del período de tiempo que se padezca, ya que algunas personas sufren lesiones temporales que los enmarcan en el ámbito de «discapacidad», así como hay quienes por enfermedad las padecen de por vida.

A su vez, pueden ser clasificadas dependiendo la gravedad del caso, pese a que cada condición tiene su gravedad hay ciertas discapacidades que limitan a la persona en desarrollar determinadas tareas plenamente, así como hay otras que imposibilitan el desarrollo de cualquier tarea de la vida diaria forzando a la persona a ser asistida constantemente. Los casos más severos incluso, suelen tener problemas cardíacos, respiratorios o renales como consecuencias de dichas discapacidades y estos pueden provocarles la muerte. Hay quienes padecen únicamente discapacidades físicas y no tienen porque necesariamente padecer limitaciones intelectuales, sin embargo, aquellos que tienen discapacidad intelectual, usualmente padecen también limitaciones físicas, estos últimos suelen ser los casos más severos.

Discapacidad en Uruguay

Uruguay cuenta con Ley 18.651, Protección integral de personas con discapacidad. Esta ley, en el artículo dos define que «se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación con su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral».

Discapacidad física

Se entiende por discapacidad física toda alteración en el aparato motor que limite el funcionamiento normal del sistema motriz en una persona impidiendo su uso pleno.

Acercamiento a un intento de definición de discapacidad

Real Academia Española (RAE)	Discapacidad 1. f. Condición de discapacitado. Percibe una prestación por su discapacidad. 2. f. Manifestación de una discapacidad. Personas con discapacidades en las extremidades.
Organización Mundial de la Salud	Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la

	que vive.
<i>Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad</i>	Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Tabla 1: Relevamiento de definiciones. Elaborado por las autoras.

A partir de estas definiciones, entendemos que el concepto de discapacidad es una construcción social que varía según el contexto y la época en que se construya. Hoy en día se considera que la discapacidad es la dificultad orgánica de desarrollarse plenamente en sociedad, generándose una interacción fallida entre la persona y el entorno. Si se analiza este concepto, se podría afirmar que es el entorno y las barreras que presenta los que definen el grado de dificultad para desarrollarse de una persona considerada discapacitada.

Considerando esto, resulta difícil no comprometerse como futuros diseñadores, con las herramientas con que la disciplina dispone, a trabajar para adaptar inclusivamente las barreras que el entorno de las personas con capacidades físicas diferentes les suponen en el día a día.

Ataxia de Friedreich

La enfermedad central que padece el caso de estudio es llamada ataxia de Friedreich (AF) y es una de las más frecuentes ataxias de tipo hereditaria. Se caracteriza por causar un daño progresivo e irreversible al sistema nervioso. Resulta de mutaciones de un gen denominado frataxina, una proteína que está presente fundamentalmente en el sistema nervioso, el corazón y el páncreas. Es una enfermedad autosómica recesiva, esto implica que la persona debe heredar dos genes afectados, uno por cada padre. Una de cada 90 personas son portadores del gen en Estados Unidos.

Hasta la fecha, los datos que se manejan con respecto a la cantidad de pacientes que padecen la enfermedad son de uno en 50.000 personas en Estados Unidos⁸, no hay un estudio a nivel nacional con respecto al porcentaje de personas afectadas en el país.

La enfermedad normalmente es detectada entre los cinco y los quince años, con la aparición de los primeros síntomas como son la pérdida del equilibrio o la dificultad de movimiento en los miembros superiores e inferiores. La edad promedio de vida de 1980 a 1990 era entre 30 y 40 años (MDA p. 6) y la causa más normal de muerte es por insuficiencia cardíaca. Sin embargo, muchos pacientes alcanzan a vivir hasta los 60 o 70 años, habiendo tenido una vida plena con educación universitaria, trabajo, pareja y formado una familia.

Es fundamental recalcar en esta investigación que cada paciente con ataxia de Friedreich padece la enfermedad de forma individual, es decir, que puede contar con una o varias de las enfermedades o sintomatologías que se detallarán a continuación, y tendrán una calidad de vida acorde a su presencia en mayor o menor nivel.

Causas

La base de la enfermedad se encuentra en un gen afectado en el cromosoma nueve, gen de la frataxina. Los científicos manejan la teoría de que la frataxina regula los niveles de hierro en las mitocondrias. En el caso de la AF, la mitocondria carece de frataxina o se encuentra defectuosa, esto hace que el hierro libre se acumule en la mitocondria y genera su tensión oxidativa; por ende, radicales libres.

La ataxia afecta primero las piernas y el torso. Usualmente la detección de la enfermedad se hace al notar en el paciente tropiezos, inestabilidad para caminar o pobre desempeño en los deportes. De esta forma sucedió con el caso de estudio, quien consultó por primera vez debido a la inestabilidad. Los síntomas más comunes son las dificultades en la marcha y problemas en el lenguaje asociados al deterioro de los músculos de la lengua y la boca. En el caso de A. G. aún no se ha presentado deterioro en la lengua ni en la boca.

⁸ US Department of Health and Human Services, 2007

Como todas las ataxias, el paciente afectado con ataxia de Friedreich sufre problemas de coordinación, movimientos lentos y torpes e inconvenientes para mantener el equilibrio y la estabilidad. La AF puntualmente cuenta con la particularidad que degenera el tejido nervioso de la médula espinal y de los nervios que controlan el movimiento de los brazos y las piernas. Los siguientes síntomas más habituales son la deformidad en los pies, trastornos como el pie zambo, que implica una torsión del pie hacia adentro y la flexión involuntaria de los dedos del pie.

Eventualmente, los músculos comienzan a debilitarse y finalmente a consumirse, este es el motivo por el que las personas con ataxia de Friedreich entre los primeros cinco a quince años pueden necesitar una silla de ruedas para su movilidad. Hay una pérdida gradual de la sensibilidad en las extremidades, inhabilitando al paciente a sentir dolor, calor y tacto ligero en ciertas zonas en mayor o menor grado, así como también el sentido de vibración y posicionamiento en el espacio.

Otros problemas comunes, que aún no se han manifestado en el caso de A. G. pero que no se descartan a futuro, son la espasticidad o espasmos musculares involuntarios, los cuales varían en frecuencia y fuerza dependiendo de cada caso; la disartria, que implica un lenguaje lento y arrastre de palabras debido a la debilitación en la musculatura de la boca, impidiendo que la persona se pueda comunicar con fluidez. Un punto fundamental para destacar es que, más allá de las dificultades que pueda generar la disartria en los pacientes con AF para comunicarse, no afecta las funciones cognitivas del cerebro; es decir, no afecta las partes del cerebro asociadas a las funciones mentales. El paciente es perfectamente capaz de comprender lo que sucede a su alrededor, razonarlo y manifestarse, solamente que su incapacidad para comunicarlo con claridad a consecuencia de la disartria dificulta su entendimiento. También se pueden presentar la dificultad para tragar, la disfagia y el nistagmus, aún no manifestadas en A. G.

Hasta la fecha, no se ha encontrado una cura para la enfermedad pero sí se han hecho grandes avances que aseguran un camino exitoso en el futuro de la medicina para combatirla. Por el momento, la forma de batallar contra la enfermedad es atacando la sintomatología y algunas de las enfermedades asociadas que padezca

el paciente. Por ejemplo, las malformaciones en los pies y en la columna pueden ser tratadas con fisioterapia y cirugía. Además, las enfermedades cardíacas son tratadas con medicación para mejorar la condición del paciente y ayudar a que el corazón pueda trabajar de forma normal. En cuanto a la intolerancia a los hidratos de carbono y la diabetes, se acompaña el tratamiento con una dieta adecuada para estabilizar y para la diabetes tipo 1, se suministra insulina por medio de inyecciones para regular los valores en sangre.

A continuación, se detallan las enfermedades asociadas a la ataxia de Friedreich que sí padece el caso de estudio A. G.

Motricidad fina

Con el debilitamiento muscular propio de la enfermedad, eventualmente los músculos comienzan a debilitarse y finalmente a consumirse, por este motivo, comienza a darse una pérdida gradual de la motricidad fina. La motricidad fina implica la coordinación de los músculos cortos que se encuentran usualmente en la lengua, boca, manos, dedos y pies, para realizar tareas de precisión como cortar, abrir y cerrar, abrochar y desabrochar, entre otras tareas que generalmente implican a su vez la coordinación con los ojos.

Hipertrofia ventricular

Como mencionamos previamente, el gen de la frataxina se debería encontrar en el sistema nervioso, el páncreas y el corazón. Al carecer de él o estar dañado, el paciente padece varias enfermedades ligadas a su insuficiencia en estos órganos o áreas del cuerpo. Es por este motivo que las enfermedades más comunes asociadas a la AF son las enfermedades cardíacas, siendo estas el principal factor de muerte en los pacientes con AF. La cardiomiopatía, la fibrosis del miocardio y la insuficiencia cardíaca son las más comunes.

En el caso de A. G., padece hipertrofia ventricular, esto refiere al ensanchamiento de las paredes ventriculares debido al aumento del grosor del miocardio, por este motivo, el ventrículo debe esforzarse más para contraerse y así bombear la sangre.

Escoliosis

Otra de las enfermedades asociadas que A. G. padece es la escoliosis, al igual que gran parte de los pacientes con AF. Esta se trata de una curvatura de la columna vertebral hacia un lado en mayor o menor magnitud, cuando es grave puede provocar problemas de respiración. Como consecuencia, deforma las vértebras, las costillas, los ligamentos y los discos.

En el caso de A. G. la curvatura se da hacia el lado izquierdo de su cuerpo y utiliza corsé para corregir los problemas de postura que esto conlleva.

Acortamiento de tendones

A. G. padece el acortamiento de tendones en una de sus piernas, por lo que su pie se rota hacia adentro, causando caídas y tropiezos al chocarse con el otro pie. Por este motivo, utiliza una férula que ayuda a controlar el movimiento de este pie y mantenerlo recto.

Diabetes mellitus tipo 1

El 20 % de los pacientes con AF sufren de intolerancia a los hidratos de carbono y el 10 % padecen de diabetes mellitus. Esta enfermedad tiene como consecuencia carencia de insulina en el páncreas a causa del gen dañado de la frataxina. A. G. padece, como enfermedad asociada a la ataxia, diabetes tipo 1.

La diabetes tipo 1 o diabetes insulino dependiente suele estar ligada a la ataxia de Friedreich. Aunque las razones no se conocen con exactitud, se cree que esto se debe a que la diabetes puede estar causada por la resistencia de la insulina debido a la deficiencia de frataxina o al daño oxidativo que afecta a la secreción de insulina por las células-beta del páncreas.

Esta enfermedad es un problema en el organismo que causa un aumento de la glucosa en la sangre. Cuando comemos, el cuerpo extrae glucosa de los alimentos y la envía a la sangre; la insulina es la encargada de enviar la glucosa de la sangre a las células para su procesamiento. Cuando una persona padece diabetes, su organismo produce poca o nula insulina. En el caso de la diabetes tipo 1, el sistema

inmunológico destruye por error las células del páncreas que producen insulina, por lo que el cuerpo no cuenta con ella para procesar y trasladar la glucosa. Por eso es necesario adquirir insulina de una fuente externa al cuerpo: suministro por medio de inyección con jeringas, bolígrafos o bombas de insulina.

El tratamiento recomendado para pacientes que padecen diabetes tipo 1 es la inyección de insulina (su dosificación diaria depende de cada caso puntual), una dieta estricta que regula lo que se debe comer, de qué manera y cuándo y la realización de actividad física para regular los valores en la sangre. En el caso de A. G. las zonas de preferencia para administrarse insulina son los muslos, el abdomen y la cadera, ya que los brazos son un lugar más sensible y le causa dolor.

Pudor e intimidad

Las dimensiones humanas en los espacios interiores

Como parte de los objetivos principales de este trabajo de grado, se busca minimizar la intervención de terceros en la actividad del vestirse y desvestirse para brindar independencia y así ganar en intimidad. Por este motivo, se encuentra pertinente definir los tipos de interacción que pueden existir entre los seres humanos.

A pesar de que existen ciertas medidas estandarizadas, cada persona posee su propia sensibilidad a la hora de decidir dónde comienza su zona íntima o personal. Esta es la razón por la que nos sentimos invadidos cuando un individuo de nuestro entorno cruza un espacio que le resulta ajeno según nuestra concepción. Las distancias y contactos entre personas, especialmente en estos casos donde el contacto físico no depende del vínculo emocional, no debe ser medida en centímetros o pies de distancia ya que la diversidad de contactos humanos tiene otros grandes factores como lo son los culturales, emocionales o psicológicos, que dependen de infinitos factores más allá de lo espacial.

Edward. T. Hall, define cuatro zonas de distancia que a su vez poseen una fase lejana y una de proximidad.

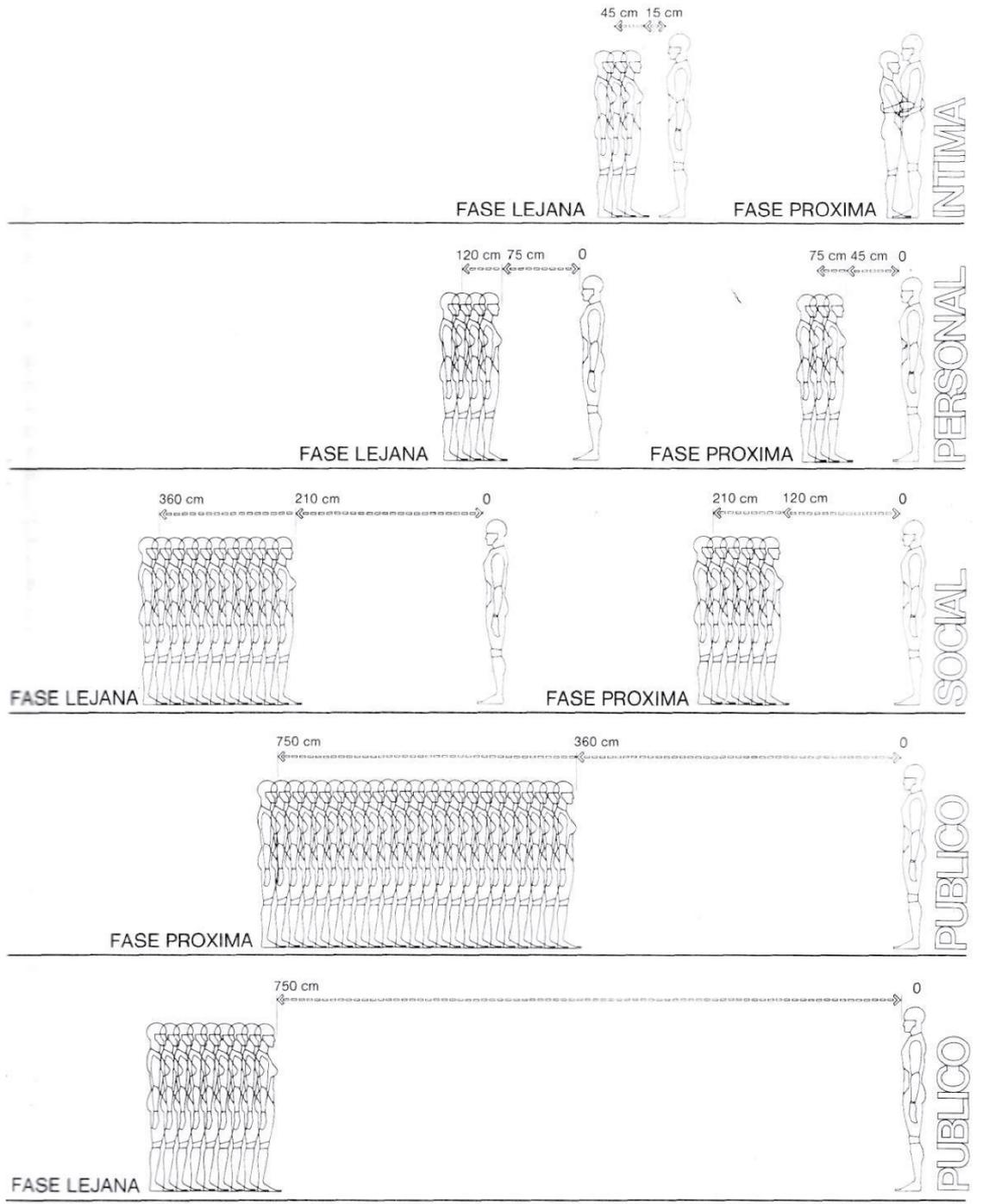


Figura 2. Gráfico de las zonas de distancia, propuesto por Hall en *The Hidden Dimension*, 1966, p. 39.



Figura 3. *Las dimensiones humanas en los espacios interiores*, de Julius Panero, 1979, p. 40.

Otros autores, como Horowitz, afirman que dentro de la zona de proximidad se encuentra a su vez la «zona tope», la cual depende de diversas variables sociales, psicológicas y del entorno; es la distancia que los individuos tienden a mantener con otros objetos e individuos.

La relación hombre-hombre comprende las relaciones humanas, sociales y de comunicación que se dan en el vínculo de personas en una sociedad. Estas distancias varían dependiendo el contexto social, cultural, religioso, y dependen también de factores ambientales y de la capacidad psicológica y física de cada individuo.

Distancia pública. Es la que se mantiene en espacios públicos con personas con las que no tenemos relación ni comunicación. Es la distancia proxémica más larga, superando los 360 centímetros.

Distancia social. Es la que se da en instancias de sociabilización como lo son eventos o trabajo. Va desde los 120 a los 360 centímetros. Está constituida por la distancia que nos separa de las personas poco conocidas o totalmente ajenas o extrañas.

Distancia personal. Es en la que se establecen los tratos de tipo personal o amistoso. Esta separación se produce cuando se dirige a compañeros laborales o

cuando se conversa con amigos. Esta distancia proxémica se da entre los 46 y 120 centímetros.

Distancia íntima. Es la distancia en la que se enfoca este trabajo, ya que es la distancia sobre la cual trabajan los profesionales que asisten a personas con discapacidad. Existe contacto o relación física directa entre las personas y un trato muy familiar. Abarca entre los 15 y los 45 centímetros de distancia. Por lo tanto, se trata del espacio correspondiente a familiares, amigos, una pareja o con uno mismo.

Esta distancia es una necesidad psicológica, además de física, por lo que como diseñadores es responsabilidad conocerla y preservarla.

Concepto de intimidad

Dentro de estas cuatro zonas definidas por Hall, es de especial interés para este trabajo la zona de intimidad ya que las personas con discapacidades no suelen tener la posibilidad de gozar de intimidad total debido a la asistencia que requieren en su vida diaria y al realizar las tareas.

Según García Martí en su libro *La intimidad*, la etimología del término deviene del vocablo latino *íntimus*, que es superlativo de *interus*, de *inter*, y significa la zona espiritual reservada de una persona, también de un grupo o familia. El diccionario de la Real Academia Española define intimidad como la «zona espiritual íntima y reservada de una persona o de un grupo, especialmente de una familia». Se trata del derecho a ser dejado solo y tranquilo o a ser dejado en paz. El mismo diccionario define a lo privado/a como aquello «que se ejecuta a la vista de pocos, familiar y domésticamente», ajeno al interés del público.

Señala Risso Ferrand que «la intimidad refiere al conjunto de características biológicas, psicológicas, éticas, espirituales, socioeconómicas y biológicas de una persona, que forman parte de su vivencia o conciencia, comprendiendo no solo el ámbito mínimo del individuo consigo mismo (el derecho a estar solo), sino también lo que el individuo realiza en su hogar, fuera de la vista de los demás, y aún los hechos circunstancias que, aunque se desarrollen en lugares públicos o puedan ser observados por otros, la persona no tienen interés en que se propaguen». Se habla

de intimidad a nivel personal, intimidad de pareja, vida íntima o privada en el ámbito del hogar y el de la familia.

Debido a que las personas con discapacidad deben ser asistidas muchas veces, el límite entre lo privado y el contacto interpersonal comienza a desdibujarse. Muchas veces los cuidadores o las personas a cargo atienden a más de una persona a la vez por lo que los tiempos no son óptimos para dedicarse a cada persona con la delicadeza que ameritan tareas como el vestirse o el asearse. A su vez, el hecho de que sea una tarea diaria, lo vuelve algo constante y se le va quitando magnitud y el respeto por la intimidad de las otras personas, su pudor y su privacidad.

El artículo 26 de la Ley 19.286 del *Código de ética médica* exige guardar y respetar la intimidad del cuerpo y de las emociones del paciente cuando es interrogado, examinado o tratado. Es fundamental generar conciencia social y profesional en lo que refiere a preservar el derecho a la intimidad de los pacientes con discapacidad y realizar acciones que promuevan la autonomía para desempeñarlas en la medida de lo posible.

Es fundamental en primera instancia, aclarar que en este trabajo se enmarca el pudor y la intimidad como dos de los factores que comprende la sexualidad humana en su sentido más amplio. La sexualidad se compone de diversos factores, biológicos, psicológicos, sociales y culturales. El componente biológico es del que más se suele hablar cuando se trata el tema, comprende los órganos genitales y la capacidad de procreación. Sin embargo, no tiene como único objetivo la procreación, la raza humana es la única capacitada para explotar su sexualidad de diversas formas más allá de las meramente reproductivas. Es por esto por lo que cabe destacar otros factores dentro de la sexualidad humana como lo son la intimidad, la sensualidad, el autoplacer, la seducción mediante el uso del lenguaje verbal y no verbal y un sin fin de componentes más que no son usualmente mencionados y son igual de importantes.

Según la Organización Mundial de la Salud, la sexualidad «es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de toda su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual» (OMS, 2006). Y por sobre todas las cosas, la educación sexual es un derecho de los niños y niñas, que debe ser respetado, promovido e informado

de manera clara. Por esto, los centros educativos y el hogar tienen el rol más fundamental a la hora de transmitir esta información para que ellos puedan utilizarla con responsabilidad y entender su cuerpo de la mejor manera posible en todos los aspectos que se puedan manifestar.

La educación sexual como papel fundamental en la construcción de la sexualidad

La educación sexual debe dar respuesta a las preguntas que van surgiendo a lo largo de la infancia y adolescencia, para poder entender los cambios del cuerpo, de la forma de pensar, sentir y actuar. Se orienta a que las personas aprendan a conocerse y sentirse a gusto consigo mismo y en su relacionamiento con los demás, y así también identificar cuándo se sienten cómodos y cuándo no, para poder prevenir situaciones de abuso sexual, coerción o violencia.

Los centros educativos, los médicos y los padres desde el hogar deben colaborar para que niños y niñas reciban educación sexual integral, enseñarles a respetar que existe la diversidad de opiniones, informándoles acerca de sus derechos, fomentarlos a expresar lo que piensan, sienten, necesitan o simplemente aquello que les da curiosidad y brindándoles la información necesaria y libre de prejuicios personales para tomar las decisiones individuales que influirán en su vida. Aprender a familiarizarse con su cuerpo, conocer sus partes, sus necesidades biológicas y entender cómo cuidarlo, higienizarlo y reconocer aquello que genera placer, dolor, incomodidad y comodidad ayuda al individuo a ser más independiente y atender sus necesidades, así como a pedir ayuda cuando sea necesario.

Es fundamental destacar que más allá de que un niño tenga una discapacidad, la educación sexual es igual para todos, ya que todos debemos contar con la misma información sobre nuestros derechos. Lo que varía entonces es la forma de comunicar el mensaje, dependiendo de la edad y la condición de cada niño. Hay puntos que son comunes a todos e independientemente de la forma de comunicarlos, deben estar claramente pautados. El sentido de lo público y lo privado es una de las cosas fundamentales a destacar, ya sea por propio pudor de

los niños o la necesidad de privacidad y intimidad, así como también por seguridad ante factores externos.

Usualmente, en la educación sexual se suele marcar edades en las que se puede educar de determinada manera. Se recomienda por lo general que, desde los dos a los nueve años, se trabaje con los niños sobre las diferencias corporales, explicar de manera clara y simple como venimos al mundo, cómo reconocer comportamientos correctos o incorrectos por parte de terceros y así poder notificar cuando algo no está bien. Usualmente, a partir de los diez y hasta los catorce años, se suelen trabajar los temas con mayor profundidad, conforme la edad biológica va generando cambios físicos que vuelven innegable la maduración sexual y el pasaje de niño a adolescente. Se trabaja con temas específicos al género. Es así como se comienzan a trabajar temas como la primera eyaculación, la primera menstruación, aquellos sentimientos y pensamientos relacionados a lo erótico y al deseo, así como también las relaciones interpersonales ya sea de carácter afectivo o sexual ya que todo está ligado.

Intimidad en el caso de A. G.

La niña se encuentra en el límite entre la niñez y la adolescencia, y ello trae aparejado los principales cambios corporales que está atravesando y que seguirá atravesando hasta llegar a la madurez. La pubertad y la adolescencia son etapas claves de transformaciones que modifican la forma de ver y entender nuestros cuerpos y nuestra sexualidad. La manifestación más clara de este pasaje de niñez a la pubertad se da con la maduración de los órganos sexuales y con la posibilidad de procrear, pero también comienzan a darse otras manifestaciones más sutiles o silenciosas como son los cambios en los afectos, los vínculos y las relaciones.

La mayoría de las mujeres comienzan a menstruar entre los once y los quince años y dejan de hacerlo alrededor de los cincuenta años, aunque esto varía de una persona a otra. Las primeras menstruaciones pueden ser muy irregulares en el tiempo y pueden o no generar cambios físicos (dolores menstruales) y emocionales (estar más sensibles), pero son comunes y no deben causar preocupación. En la pubertad se producen cambios corporales que pueden afectar la imagen de uno

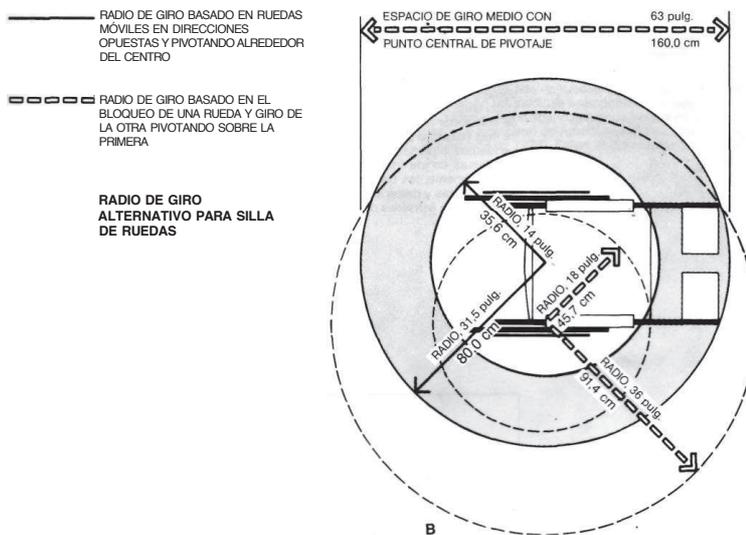
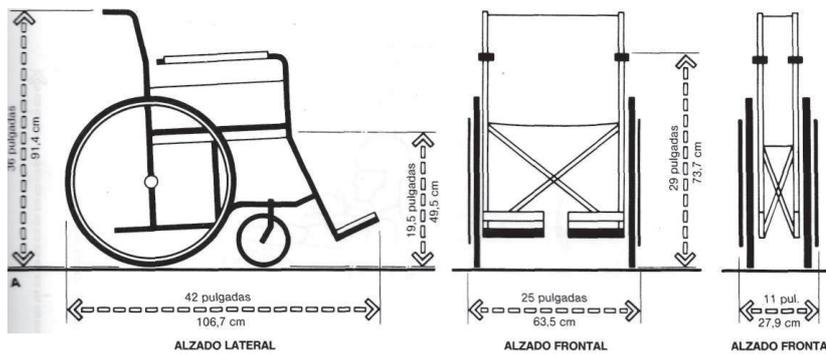
mismo, así como la que devuelven de nosotros los demás. Por eso es importante conocer nuestros cuerpos y sus cambios.

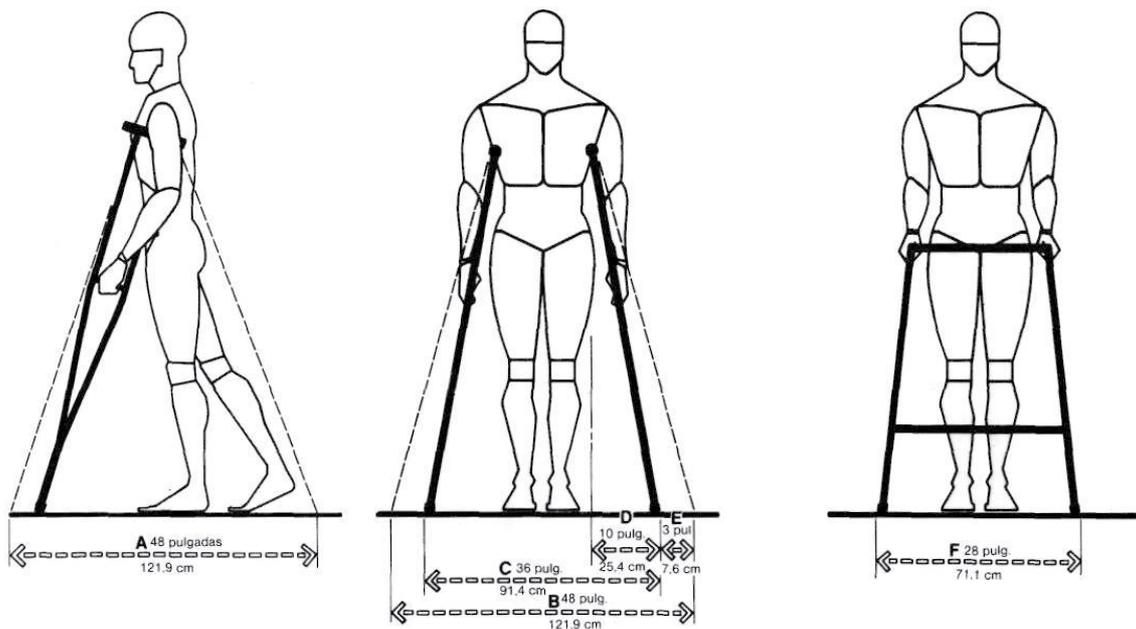
Muchos mitos se transmiten sobre la menstruación: el comienzo de la menstruación es señal que la mujer puede tener bebés o quedar embarazada, por ejemplo. La educación sexual debe desmentirlos. Una parte fundamental en el desarrollo de una sexualidad saludable es el relacionamiento con los pares ya que el vínculo con los demás es fundamental para conocer y conocerse a uno mismo, generar relaciones exitosas y sanas, así como también generar una imagen de uno mismo. Los medios de comunicación hoy en día constantemente construyen ideales de belleza que no se adaptan a la realidad promedio, hacen creer que uno debe parecerse a esos modelos para sentirse queridos y aceptados por los demás.

Ejercer la sexualidad y ser formados en el tema es parte de los derechos de los niños y adolescentes, y como tales merecen contar con la información necesaria. La sexualidad, como ya fue mencionado previamente, implica infinitos factores como lo son la necesidad de amor, ternura, el derecho a la intimidad y respetar aquellos aspectos que generen pudor.

Dado que nuestro caso de estudio padece de una discapacidad física, nos centraremos en el estadio de la sexualidad en este tipo de discapacidades únicamente. Al tener total claridad mental, las personas con discapacidad física son totalmente conscientes de sus necesidades y pueden verbalizarlas. La discapacidad física no afecta el reconocimiento del cuerpo, por lo tanto, no repercute en el deseo de intimidad y pudor de una persona ni en su necesidad de expresarlo y marcar límites. Solo condicionarán la forma en la que el individuo pueda llevar a cabo las acciones que desee. Este tipo de discapacidad, por otro lado, también puede afectar las habilidades de comunicación y verbalización de dichas necesidades y distorsionar la imagen de sí mismo, ya sea por deformidades físicas o por el uso de elementos externos como lo son artefactos que mejoren su capacidad de movimiento. Esto trae consecuencias para la vida emocional y sexual. Para cualquier persona, el cuerpo es la primera forma para comunicarse con los demás, proyectando una imagen hacia el mundo. En el caso de las personas con discapacidad, muchas veces este cuerpo se ve modificado por elementos terciarios que pasan a ser parte de su cuerpo, extensiones corporales a las cuales deben

habitarse e incorporar como parte de uno. Las sillas de ruedas, los bastones, las muletas o andadores son algunos de estos elementos, sumamente ajenos al cuerpo, debe ser incorporados. Esto implica un desafío psicológico y físico, que influye en la autoestima y en el vínculo de las personas con discapacidad con los demás.





Figuras 4 y 5. *Las dimensiones humanas en los espacios interiores*, de Julius Panero, 1979, p. 52.

Las cuestiones de autoestima y pudor son complejas en cualquier niño y adolescente pero más aún en aquellos niños que padecen alguna discapacidad. La sociedad los estigmatiza, negando o reprimiendo sus capacidades como seres sexuados y se les vuelve muy difícil vincularse con naturalidad en el ámbito amoroso, así como en situaciones que impliquen pudor. Muchas veces estos niños se ven excesivamente sobreprotegidos por sus padres o cuidadores, o se los aísla de los ámbitos comunes con sus pares impidiéndoles el contacto en espacios, conversaciones y oportunidades de intercambio, juego y relacionamiento (socialización) con otros niños.

Dentro de las discapacidades físicas a su vez, encontramos un espectro inmenso de enfermedades de diversos tipos. En su gran mayoría no repercuten en la necesidad de una persona de desenvolverse de forma amorosa y afectiva ni de tener intimidad. Sin embargo, es cierto que la falta de autonomía de algunos niños debido a su discapacidad conlleva la necesidad de un contacto físico para realizar ciertas actividades de la vida cotidiana (tener que ser cargado, bañado o vestido, entre otras). Esto trae como consecuencia una dificultad importante para establecer límites personales. En el caso que el niño o la niña necesite ayuda para ir al baño, vestirse y desvestirse, moverse o desplazarse, debe tomarse en cuenta que

la privacidad tendrá otros límites⁹. Es fundamental por este motivo intentar respetar estas zonas de pudor y solicitar permiso al niño o adolescente para realizar aquellas tareas en el cambiado que le generan incomodidad.

Estos elementos terciarios antes mencionados terminan convirtiéndose de una forma u otra en partes del cuerpo que el niño comienza a reconocer como propios, por lo que también se debe tener extremo cuidado y respeto por ellos, como si fuesen cualquier otra parte de su cuerpo. El consejo de Unicef¹⁰ es tratar a estos elemento con el mismo cuidado que el cuerpo del niño en cuanto a higiene y contacto físico y evitar que los adultos que están en contacto con ellos apoyen su pie en la silla o la toquen o muevan sin consultar con el niño y enseñar a las personas cercanas a respetar la silla como parte del espacio privado de su hijo.

Al pasar a ámbitos como lo son el escolar o el médico, la concepción de intimidad está muy desdibujada dada la demanda de pacientes y el escaso personal para la atención. Se pierde el derecho al respeto por el pudor y el atender cada caso de forma cautelosa. Por eso, es primordial que esto se intente trasladar a todos los ámbitos y que se comience a concientizar a la sociedad de la importancia de estos espacios para el desarrollo saludable de las personas.

Antecedentes sobre la temática abordada desde el diseño

Para realizar un trabajo de estas características y abordando la temática que se pretende, es necesario con anterioridad realizar una exhaustiva labor de recopilación y análisis de antecedentes. De inmediato notamos que el tema de la discapacidad ha acaparado en los últimos tiempos la atención de diversas disciplinas con el fin de brindar soluciones de carácter inclusivas.

⁹ *Es parte de la vida : material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia.*

Unicef, 2012

¹⁰ *Id.*

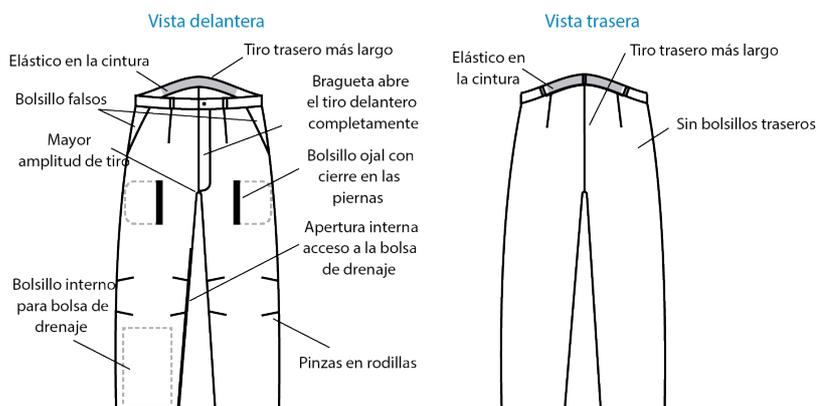
Antecedentes a nivel regional

A nivel regional se tomó como referencia la tesis realizada por Mariana Alemán y María Pazmiño, dos estudiantes de la Universidad del Azuay, en Cuenca, Ecuador, que realizaron una tesis de diseño de indumentaria para niños con discapacidad motriz. En ella se realiza el relevamiento de varios casos, recopilación de datos y finaliza con el diseño de prendas para mejorar la calidad de vida de los usuarios. De esta tesis encontramos muy destacable el proceso de trabajo y la metodología utilizada, además de tener objetivos específicos similares y para un público objetivo con muchos puntos en común.

Como otro antecedente a nivel regional, destacamos el trabajo realizado por el INTI Centro de Tecnologías para la Salud y Discapacidad creado por el gobierno de Argentina. En él plantean un manual técnico para el desarrollo de prendas para discapacitados, proponiendo una línea de trabajo que investigue y desarrolle la temática de la indumentaria adaptada para personas con discapacidad, movilidad reducida y adultos mayores. Se trabaja con 4 dimensiones del diseño para discapacidad: funcional, estética, social y subjetiva

1- Pantalón para usuarios en silla de ruedas

Pantalón para personas usuarias de silla de ruedas. Adaptado para mayor comodidad en la postura de sentado. Mayor largo de piernas. Tiro trasero más largo y elástico en la cintura para mejor adhesión al cuerpo. Apertura total del tiro delantero para facilitar la acción de poner y sacar. Bolsillos ubicados en las piernas para acceder fácilmente estando sentado. Con costuras planas y sin bolsillos traseros para evitar molestias que puedan producir escaras. Para las personas que utilizan bolsa de drenaje posee un bolsillo en la botamanga que la contiene en el lado interno de la pierna. Se accede a ella para el recambio mediante una apertura con abrojo.



2- Pantalón para personas con incontinencia

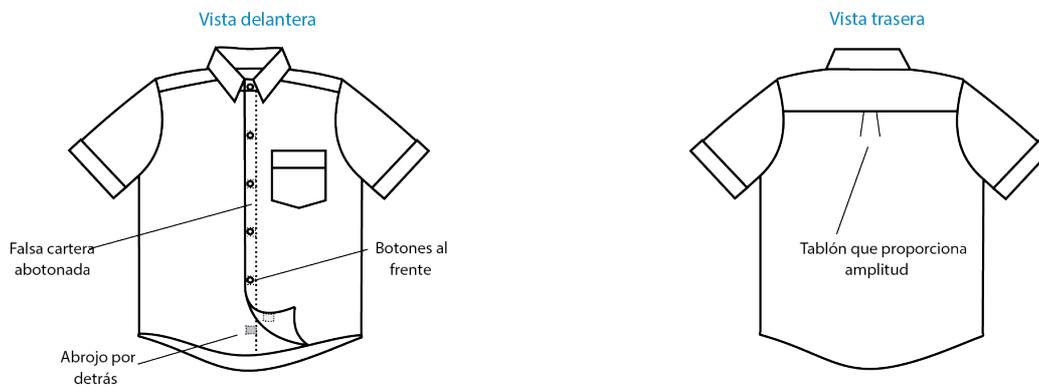
Pantalón que contempla el uso de pañales para personas con incontinencia. Mantiene la apariencia de un pantalón clásico pero posee una apertura total en la parte delantera que facilita la higiene cotidiana. El tiro más alto y el elástico en la cintura favorecen el calce permitiendo que la prenda se adapte al cuerpo.



Figura 6. *Indumentaria adaptada*, Centro de Tecnologías para la Salud y Discapacidad, 2016, p. 18

3- Camisa para personas con movilidad reducida

Camisa para personas que se ven afectadas en su motricidad fina, que no tienen la posibilidad de abotonar una prenda. Simula una camisa con cartera abotonada pero detrás de los botones se encuentra el abrojo que los sustituye en la función de cerrar la prenda.



4- Camisa para personas que necesitan asistencia en el vestido

Camisa para personas que tienen escasa o nula movilidad en las extremidades y necesitan ser asistidas por otra persona. Tiene apariencia tradicional, se colocan primero las mangas y luego abriendo toda la parte trasera se introduce la cabeza en el cuello de la camisa.

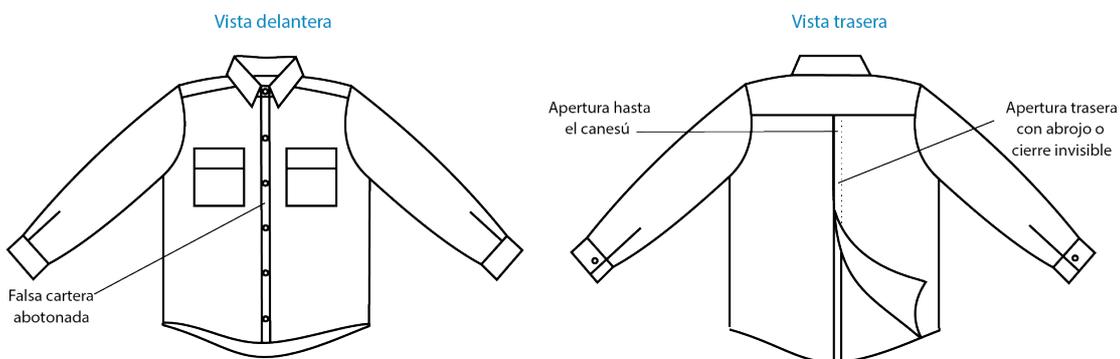
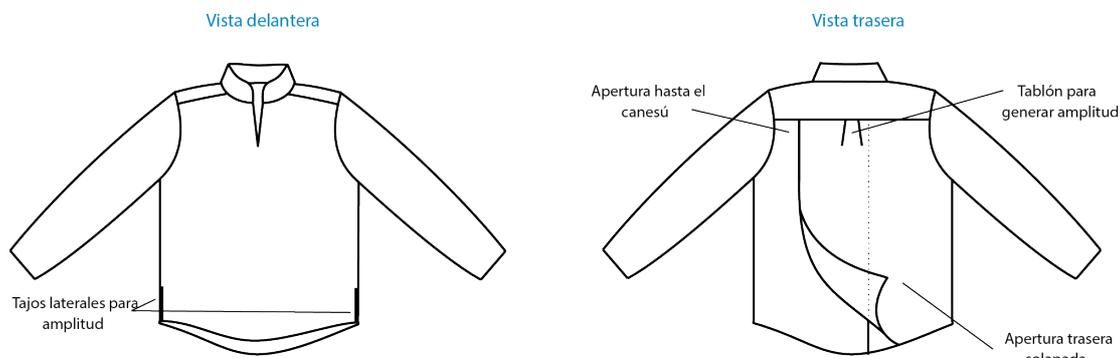


Figura 7. *Indumentaria adaptada*, Centro de Tecnologías para la Salud y Discapacidad, 2016, p. 19

5- Camisola solapada para personas que necesitan asistencia en el vestido

Camisola para personas que tienen escasa o nula movilidad en las extremidades y necesitan ser asistidas por otra persona. La apertura trasera se cierra por solapamiento. Sin abrojos ni cierres que incomoden a la persona que tiene que permanecer largo tiempo con la espalda apoyada.



6- Vestido para niñas que precisan el uso de babero

Vestido para niñas que necesitan usar babero. El babero queda incorporado a la prenda con forma de pechera desmontable, que puede ser cambiado fácilmente. Cada vestido puede tener varios baberos. Tanto el vestido como la pechera tienen apertura trasera con broches snap.

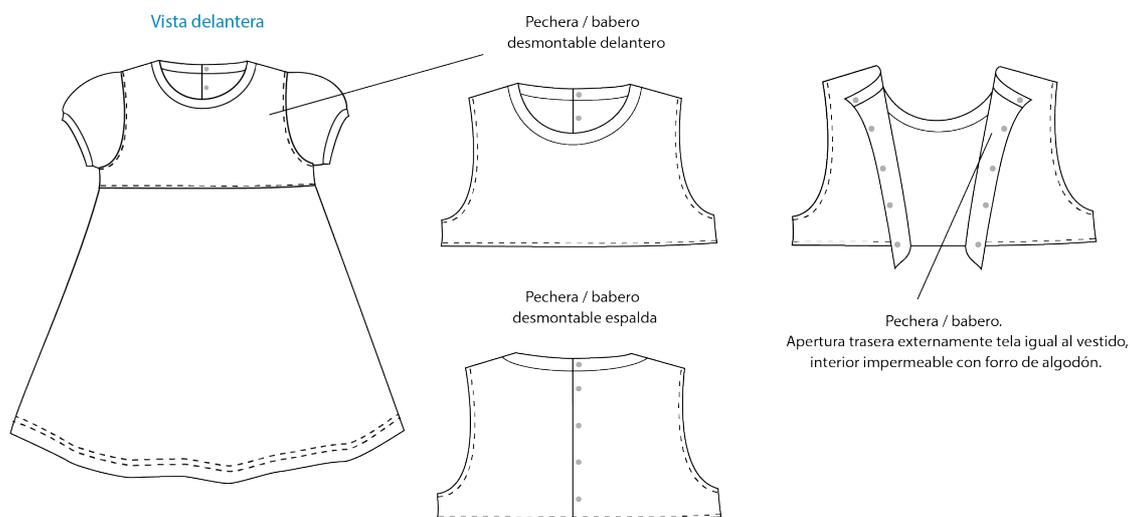


Figura 8. *Indumentaria adaptada*, Centro de Tecnologías para la Salud y Discapacidad, 2016, p. 20

Como antecedente principal a nivel local se tuvo en cuenta el trabajo realizado en tercer año de la carrera, en el que se trabajó con alumnos de la misma escuela, cuyo objetivo principal era realizar adaptaciones en la moldería, los avíos y los materiales, generando diseños a medida, adaptados a cada caso en particular y atendiendo las características y necesidades físicas y mentales de cada niño. Este

proyecto resultó ser el gran motivador en la elección del tema a la hora de realizar la tesis de grado. El vínculo generado por las autoras con los alumnos de la escuela número 200 y la sensación de haber dejado aspectos sin resolver despertaron las ganas de retomar el tema y profundizarlo. Se presentaba la oportunidad de aplicar la experiencia adquirida en la primera etapa del trabajo, combinado con una nueva investigación que atiende aquellos aspectos que anteriormente habían sido ignorados.

A nivel local y en la EUCD se encuentran trabajos de grado que abordaron diferentes tipos de discapacidad, con otros enfoques y soluciones. Mayma es una tesis de grado realizada por tres estudiantes de diseño industrial de la Udelar que trata el proyecto y la posterior realización de una mesa escolar adaptada a niños discapacitados. La investigación de dicho proyecto se realizó trabajando con la escuela 200 y el producto final es mobiliario escolar adaptado a niños con diferentes tipos de discapacidades.



Figura 9. Producto desarrollado en la tesis *Mayma : mesa escolar*, de Victoria Apud, Magdalena Domínguez y Lucía Moura, 2016, p.

Este no es el único proyecto de mobiliario para personas con discapacidad que se desarrolló en esa facultad, sino que también se generó un dispositivo para facilitar las actividades que se desarrollan en el baño.

También en la EUCD en el año 2016 se presentó una tesis que desarrolló lencería para mujeres mastectomizadas. Si bien el usuario no padece estrictamente una

discapacidad, sí representan una pequeña porción de la población que tiene una diferencia física que no está contemplada en la vestimenta estándar. Resulta muy interesante en el estudio de caso (a nivel general y particular) el análisis de su anatomía y las alteraciones que se deben realizar en los diseños y las diferentes variantes dentro del producto.

La diseñadora inglesa Stella McCartney lanzó en el año 2015 una alternativa «a los desalentadores e impersonales sostenes que deben usar las pacientes con cáncer de mamas luego una mastectomía». El diseño cuenta con la misma funcionalidad médica que los tradicionales y fueron creados en honor a su madre quien murió de esa enfermedad, denominando Louise Listening Bra al producto.



Figura 10. Louise Listening Bra.

Antecedentes a nivel internacional

En materia de discapacidad Estados Unidos es uno de los países que más ha abordado el tema en profundidad. En primer lugar, tienen leyes adaptadas para mejorar sensiblemente la calidad de vida de quienes padecen esta condición tales como seguro social por discapacidad y seguridad de ingreso suplementario. Si analizamos tesis y trabajos realizados en este país encontramos muchos datos de utilidad.

Tomamos como ejemplo el trabajo realizado por Bailey M. Stokes, estudiante de la Universidad estatal de Washington, quien realizó la tesis para el Master of Arts in Apparel, Merchandising, and Textiles. Su propósito fue investigar las necesidades de vestimenta de las adolescentes con discapacidad con la aplicación del Modelo

de necesidades del consumidor funcional, expresivo y estético (FEA). Para ello, entrevistó y relevó el caso de 33 adolescentes con discapacidad. Lo que resulta interesante de este estudio es la aplicación del modelo y cómo las consideraciones funcionales, expresivas y estéticas del FEA fueron utilizadas para el análisis de las respuestas relativas a la satisfacción con los distintos tipos de prendas y las necesidades generales de vestimenta. A su vez, resulta interesante de esta tesis analizar los resultados del estudio: si bien los resultados funcionales fueron recurrentes en todos los casos, las adolescentes expresaron casi en su totalidad, independientemente de su nivel de interés en la indumentaria, inquietudes expresivas y estéticas. En cuanto a las consideraciones funcionales comunes se identificaron problemas de ajuste y dificultades a la hora de sacarse y ponerse la ropa.

Si bien la tesis de Stokes se basa en la recopilación de datos para diseñar y no directamente en el diseño de prendas, es importante analizar la metodología de trabajo empleada y los resultados que arroja; además difiere al trabajar con un grupo de personas (del mismo sexo y edad aproximada) en lugar de un estudio de caso como en esta tesis (A. G.) por lo cual los datos recopilados podrán ser tenidos en cuenta para nuestro trabajo. Por otra parte, resulta muy valorable en iniciativas de estas características, que, con base en los resultados de este estudio, presenta una recomendación para futuras aplicaciones del FEA.

También son varias las marcas internacionales, específicamente originarias de Estados Unidos, que han decidido explotar el potencial del diseño como herramienta de cambio social. Uno de los casos es Tommy Hilfiger que este año sacó una línea de ropa adaptada a adultos con discapacidad, luego de su primera experiencia en 2016 con el tema, desarrollando una colección con las mismas características para niños. Las colecciones conservan la estética típica de la marca pero con importantes adaptaciones de accesos especialmente pensados para personas con diferentes niveles de habilidad.



Figura 11 y 12. Imágenes de la campaña de Tommy Hilfiger

Otra marca que desarrolló una línea apuntada a niños con discapacidad es la cadena de almacenes Target, que el año pasado lanzó al mercado una colección de cuarenta prendas que cuentan con alteraciones en los accesos con el fin de lograr la autonomía del niño a la hora de vestirse.

Hágalo usted mismo

Siendo la contaminación, el calentamiento global y la obsolescencia programada algunos de los tópicos más importantes con respecto al diseño en la actualidad, cada vez son más los proyectos y emprendimientos que operan a partir de la filosofía de las tres R: reciclar, reutilizar y reducir.

El movimiento del *hágalo usted mismo* o *DIY* propone tomar prendas en desuso y modificarlas mediante recortes, alteraciones y agregados para transformarlas en ropa nueva. Existen infinitos tutoriales en Youtube que explican el paso a paso de cómo hacerlo, así como también libros con patrones e imágenes que guían al usuario para modificar infinitas prendas, *Generation*; *Beyond fashion*; *120 new ways to transform a t-shirt* y *50 nifty thrifty upcycled fashions: Sew something from nothing* son algunos de los más conocidos.



Figura 13. Ejemplo de DIY (Do it yourself)

En una búsqueda exhaustiva realizada el 14 de julio del 2018 con el objetivo de encontrar proyectos o emprendimientos que empleen esta técnica para prendas adaptadas, no se encontró ninguna referencia tanto regional como internacional. Sí se encontraron referencias en cuanto a modificación de moldería regular para transformarla en adaptada, como son los manuales del gobierno de Nicaragua, *Manual para el participante : transformación de patrones básicos*, y el manual del gobierno argentino, *Autonomía e inclusión en el vestir : indumentaria adaptada*. Ninguno de estos proyectos contempla soluciones para prendas ya existentes.

Por este motivo, encontramos pertinente proponer soluciones que no solo busquen aportar calidad de vida a las personas con este tipo de discapacidad, sino que también intenten colaborar con el cuidado del medioambiente, evitando seguir generando nuevas prendas, así como también ofrecer una propuesta económica para todas las familias que requieran de estas soluciones y no puedan costear prendas nuevas adaptadas.

Al analizar el relevamiento de marcas realizado por el instituto INTI de Argentina, se reafirma la teoría de que existen muy pocos fabricantes o comercios que atiendan a las necesidades de las personas con discapacidad de forma completa y accesible tanto a nivel nacional como regional. En la búsqueda internacional que realiza el

instituto detectan que en general la indumentaria adaptada no es conocida o no llega a las personas que la necesitan por la complejidad que implica la diversidad de variantes según las patologías o problemáticas específicas. Por otra parte, al no existir una demanda clara y ser tan personalizada para cada caso, a los comerciantes les resulta dificultoso contar con un stock acorde a la diversidad de demandas. Por lo tanto, es la tarea de los diseñadores buscar soluciones que permitan superar esta carencia por parte del mercado actual.

Entorno espacial de la escuela número 200

Reseña histórica de la escuela número 200 Dr. Ricardo Caritat

El 1 de noviembre de 1977 comenzó el proceso de apertura del centro en el local de la escuela nro. 210 de manera provisoria. En la sede se realizaron entrevistas y charlas con padres y docentes, así como también visitas al Hospital Pereira Rossell con el fin de empezar a gestar tanto el grupo de trabajo como los alumnos con dificultades motrices que asistirían al centro. El 4 de diciembre de 1978 se inauguró la primera y única Escuela Pública del país para niños con discapacidad y se le designa escuela número 200. Diez años después se muda y se le denomina escuela número 200 Dr. Ricardo Caritat.

En el año 2003 comienza la construcción de un local escolar propio y ajustado a las necesidades de quienes allí concurren y el 7 de mayo de 2004 se inaugura en la calle Ernesto Herrera 802, entre las calles Orticochea y Hopa Hopa, en el barrio Prado. De esta manera, surgió la única escuela pública especial para niños con NEEM en nuestro país.

Funcionamiento y objetivos del centro educativo

La escuela se desarrolla en dos turnos de tres horas cada uno, pueden acceder al centro quienes se presenten con una solicitud de evaluación de ingreso, así como también quienes tengan pase escolar a la escuela o un informe de un profesional pertinente (psicólogo, por ejemplo) que recomiende el ingreso. De cada caso se realiza un relevamiento a cargo de docentes, fisioterapeutas, terapeutas

ocupacionales, psicólogos y profesores de actividades como cerámica, música, informática, entre otras. A partir del relevamiento, se crea una ficha con las características de cada alumno y las especificaciones de la patología.

En la escuela 200 trabajan con niños y jóvenes de entre 2 y 18 años, siendo los extremos los casos más aislados, cuentan todos los años con aproximadamente 90 alumnos repartidos en diez clases. El perfil de los estudiantes son niños y adolescentes tanto con discapacidades motrices como mentales, intelectuales, visuales, de lenguaje o auditivas. El objetivo es rehabilitar (o habilitar) a los alumnos mediante la educación y la exploración de actividades que desarrollen al máximo su potencial para fomentar la inclusión.



Figura 14. Actividad grupal en la escuela número 200. Fotografía de autoría propia

3



INMERSIÓN EN TERRITORIO:
OBSERVACIÓN OBSERVACIÓN PARTICIPANTE,
CONDICIONANTES Y RECOPIACIÓN DE INSUMOS

3. INMERSIÓN EN TERRITORIO (OBSERVACIÓN/OBSERVACIÓN PARTICIPANTE), CONDICIONANTES, RECOPIACIÓN DE INSUMOS

Trabajo de campo: relevamiento de datos

Alumno: A. G. (identidad anónima)	Fecha de nacimiento: 24/10/2008 Clase: Primaria III Diagnóstico clínico: Ataxia de Friedreich, diabetes tipo 1 Tratamientos: Fisioterapia y psicomotricista
Actividades de la vida diaria	Es independiente en su alimentación: utiliza cuchara, tenedor y vaso convencionales. Posee control de esfínteres. Se debe inyectar insulina antes de las comidas.
Área Psicomotriz	Desplazamiento-Sedestación: Posee marcha con claras dificultades. Se sienta en silla y mesa convencionales. Motricidad gruesa: Tiene buena movilidad de sus MMSS. Motricidad fina: Tiene correcta prensión del lápiz y puede usar tijera sin mayores dificultades. Conciencia corporal: Reconoce las partes globales del cuerpo, ya sea en ella, en sus compañeros o en el trabajo con dibujos y muñecos.
Área del Conocimiento Social	Actitud en clase: A. G. es una alumna muy dulce y sociable. Muy solidaria y colaboradora en lo que se le pida. Disfruta mucho realizar actividades de pintura, contar chistes con sus compañeros, ayudar y cooperar, escuchar música y jugar a las mamás. Nociones temporo-espaciales: Logra ubicarse y conoce la secuencia de días de la semana y de los meses del año. Conoce y

	<p>respeto el orden de las actividades de rutina en la clase. Posee noción del tiempo convencional, utiliza el reloj como herramienta.</p> <p>Integración: La alumna realiza integración en escuela 54 común en contraturno con la escuela 200 de discapacidad.</p>
<p>Área del Conocimiento de Lengua</p>	<p>Comunicación: Posee buen lenguaje oral. Establece diálogo coherente y pertinente con sus pares y docente.</p> <p>Lectura y escritura: Demuestra buena comprensión. Reconoce su nombre escrito. Produce enunciados y textos adecuados. Oraliza y comprende textos.</p>
<p>Área del Conocimiento Matemático</p>	<p>Numeración: Conoce los números del 1 al 700. Logra cardinalizar y recitar.</p> <p>Operaciones: Logra realizar operaciones de suma y resta. También algunas sencillas multiplicaciones con apoyo del material concreto. Se ven dificultades en el área de la división.</p>

Tabla 1. Relevamiento de datos de autoría propia

Entrevistas a informantes calificados

En la entrevista realizada a la maestra a cargo del curso de A. G., Virginia Echeveste, habló sobre la dificultad en el desplazamiento que presenta y la necesidad de contar con algún apoyo a la hora de hacerlo, afirma que «hasta el momento no presenta ninguna otra dificultad que no sea la de sus miembros inferiores, por lo que puede realizar a la perfección cualquier tarea que no requiera de ellos» (Entrevista telefónica, 16 de agosto del 2018). Destaca que «es una alumna muy bien dispuesta y dulce. A. G. no presenta ningún problema en su desarrollo cognitivo por lo que su capacidad de comprensión y aprehensión es muy buena, aprende con normalidad y lo logra aplicar sin problemas» (Entrevista telefónica, 16 de agosto de 2018).

En cuanto al avance de la enfermedad en un período de tiempo a corto plazo, afirma que «es muy difícil saber el avance que la misma pueda tener, incluso siendo médico o fisioterapeuta ya que la enfermedad avanza muy rápido pero se desconoce cuánto puede avanzar ni en cuanto tiempo», comenta que «por el momento se traslada con un andador y se va observando el deterioro de los músculos de las piernas en su falta de equilibrio y estabilidad y su necesidad de trasladarse con un apoyo» (Entrevista telefónica, 16 de agosto de 2018). Asimismo, comentó que «la diabetes que padece le genera restricciones a la hora de comer ciertos alimentos como lo son los que tienen azúcar, pero que no es celíaca y su consumo de hidratos de carbono se ve únicamente restringido debido a su dieta por la diabetes». Además, informa que generalmente A. G. se inyecta insulina en las piernas, ya que es la zona que le resulta más práctica. Aclara que se inyecta ella, sin necesidad de asistencia. En cuanto a su rutina diaria tanto a nivel personal como en la escuela, no presenta ninguna dificultad a la hora de comer y beber, pero para tareas como las de higiene personal requiere de algún sostén o apoyo para mantenerse en pie y equilibrio.

Al consultarle sobre cuestiones de pudor y manifestaciones de vergüenza que haya realizado la niña, afirma que en su presencia no las ha manifestado pero que está al tanto que sí lo ha hecho a la hora de inyectarse insulina en presencia de un asistente masculino. Comenta que «es una niña tímida por lo cual estas manifestaciones deben haber sido sutiles y con seguridad, debido a los cambios físicos naturales de su edad, estas manifestaciones serán cada vez más frecuentes» (Entrevista telefónica, 16 de agosto de 2018).

Se consultó a la docente sobre posibles sugerencias de su parte, debido a que tiene un contacto más directo con este tipo de casos, sobre cómo facilitar el acceso al cuerpo para la inyección de insulina y planteó que más allá de que a ella no se le ocurre alguna idea en puntual, «sí se conversó sobre un posible bolsillo en la zona donde se inyecta entre el grupo de profesionales que la asisten. Por ejemplo en las piernas, incluir alguna forma de abrir y cerrar para que acceda más fácil donde se quiere inyectar» (Entrevista telefónica, 16 de agosto de 2018).

Se entrevistó también a la fisioterapeuta de la escuela, Jacqueline Iglesias. La profesional volvió a remarcar los detalles de la enfermedad que padece A. G. como

el hecho de que es una niña mentalmente sana, que no hay certeza respecto al avance de la enfermedad; en cuanto a la diabetes, las piernas son la principal área donde se inyecta; el cambiado suele ser sentada y que su traslado siempre requiere de algún apoyo para compensar la falta de equilibrio. Como datos nuevos, destaca la falta de equilibrio en la marcha (debilidad muscular) debido a la distonía a nivel distal. Afirma que A. G. tiene un rango de movimiento normal, pero limitado en la coordinación.

Fue Jacqueline quien detectó los primeros síntomas de pudor en A. G. en la escuela. La primera vez fue frente a un auxiliar de sexo masculino que trabaja en la escuela, ello despertó la posibilidad de que la niña sea caso de estudio para el objeto de esta investigación. A partir de ese episodio, A. G. comenzó a cerrar la puerta del baño y cambiarse sin la presencia de hombres, ya sea sus compañeros, auxiliares o ayudantes. Destaca, al igual que la maestra, que «sería buena la existencia de bolsillos o ventanas en los pantalones para inyectarse» (Entrevista telefónica, 24 de agosto de 2018).

Durante el encuentro con la licenciada María José Fiestas se generó una instancia muy enriquecedora para el trabajo de investigación, ya que la psicóloga brindó gran material para enfrentar los encuentros con A. G. Las entrevistas fueron un gran caudal de información para la investigación, también generaron un espacio de encuentro fluido, cordial, en el cual se logró romper el hielo y acceder a un diálogo en el que ella se sintió cómoda y pudo manifestar sus inquietudes e intereses con total libertad. Esto se verá reflejado en el gran aporte y sello personal que el producto final tendrá para el usuario destinado, ya que al generar un vínculo más allá de la mera observación y el recabado de datos, favoreció un conocimiento amplio y detallado del caso de estudio.

María José Fiestas es licenciada en Psicología egresada de la Universidad Católica del Uruguay, su formación y experiencia laboral se desarrolla en el ámbito de la inclusión educativa. Fiestas reafirmó durante el encuentro los conceptos estudiados previamente con respecto a terminologías como sexualidad, las cuales, manifiesta, «exceden las definiciones meramente biológicas y van más allá de los órganos progenitores» (Entrevista telefónica, 27 de julio de 2018).

Ubicó a A. G. en su edad psicobiológica llamada etapa de latencia, la que se caracteriza por encontrarse en el límite entre el desarrollo libidinal del infante y el inicio de la pubertad. En esta etapa, tal y como lo comenzó a manifestar la niña al plantear disconformidad a la hora de aplicar la insulina en público prefiriendo espacios privados, aparecen los *diques pulsionales* como lo son el asco, la vergüenza o el pudor, la moral y la compasión. Comienzan a manifestarse intereses hacia el afuera, hacia el vínculo con los demás.

Por otro lado, recalcó que más allá de la edad biológica existen también factores inherentes al sujeto que le son propias e irrepetibles en muchos casos. Dado el vasto conocimiento de la profesional en el área de la discapacidad en niños y adolescentes, explica que en los llamados casos de inclusión «muchas veces el irrumpir de la sexualidad ocurre de manera más tardía y quizás más violenta» (Entrevista telefónica, 27 de julio de 2018). Por lo cual, es fundamental tratar las temáticas de sexualidad desde temprana edad para poder generar instancias de diálogo en las que se puedan plantear estas situaciones con comodidad. La licenciada destacó la importancia de generar un clima cálido y de confianza para que el diálogo se vuelva más fluido y poder acceder así a la información que se busca.

Fiestas planteó como fundamental el hecho de explicar con claridad cuál era el objetivo de cada visita, que el equipo se presente en una primera instancia y buscar un clima de empatía. También aconsejó buscar que la entrevistada se sienta cómoda, preguntarle por sus gustos, sus actividades, pasatiempos. Sugirió que se empleara en la entrevista el juego como herramienta para detectar información más allá de la palabra. Aconsejó «utilizar esta herramienta como vehículo para entablar un vínculo, y especialmente, para recoger información que, de ser preguntada de modo directo y explícito, podría resultar agresivo o invasivo» (Entrevista telefónica, 27 de julio de 2018). Entre las opciones de juego para la información puntual que se buscaba recabar, como gustos personales y factores fundamentales para A. G. en cuanto a las prendas que vestía, sugirió buscar en imágenes indumentaria que estuviese de moda para los niños de su edad, prendas de vestir con diversos ingresos, así como también revistas con gente famosa e imágenes de programas de televisión y música para abordar sus gustos personales e intereses.

Para la hora de tomar medidas, se consultó a la profesional sobre cómo abordarla para que no se sintiera invadida. María José aclaró que es fundamental explicar con claridad lo que se va a hacer y que si A. G. mostraba cierta resistencia o temor se podría mostrar primero en un dibujo o muñeco qué zonas del cuerpo van a medir y recalcarle que siempre el objetivo final de estas instancias era tener la información necesaria para proporcionarle prendas de su gusto y a su medida. Al igual que las maestras, sugirió que simplemente tenía que darse un clima cálido y de comodidad sin marcar diferencias en el trato hacia ella que para con el resto, ni rotular el caso de ninguna manera, mostrando interés en todo momento en diseñar algo para ella y ayudarla a vestir ropa con la que se sienta a gusto.

En la entrevista con la docente de metodologías proyectuales, se consultó sobre las posibles metodologías a emplear en este trabajo de grado tanto a nivel de la estructuración como de metodologías puntuales para el desarrollo del producto. Uno de los aspectos destacados por la docente, fue la denominación de este trabajo de tesis como un *Estudio de caso*, el cual ayudó a enmarcar la investigación en un contexto puntual sobre el cual trabajar para comprender mejor cuáles podrían llegar a ser los objetivos. Por otro lado, el encuentro con ella de gran utilidad para comprender que el contexto histórico, social, psicológico y clínico no eran tan relevantes para que ocuparan gran protagonismo en el trabajo, sino que lo relevante sería el cómo y el qué: cómo se recabaría la información pertinente para encontrar problemas, ofrecer soluciones y de qué forma se ofrecerían dichas soluciones.

En la entrevista con la mamá de A. G., se abordaron temas del ámbito familiar y del hogar que no se hubieran conocido de otra manera, el haber podido concretar encuentros con su familia fue fundamental para la investigación. Al hablar de la ataxia de Friedreich, es la primera que menciona la cualidad genética y hereditaria de esta enfermedad. Cuenta que A. G. también tiene un desvío de columna y un problema cardíaco: la hipertrofia. Ella destacó la aparición de la diabetes en junio del 2017, lo que se ha vuelto un tema sensible y complejo para A. G. por tener que habituarse al dolor de las inyecciones, a la dieta estricta y a los horarios rigurosos para administrarse insulina. La diabetes se ha vuelto el tema central en su vida, independientemente de la ataxia de Friedreich y el constante deterioro en el cuerpo.

Al igual que el resto de los profesionales a cargo en la escuela, su madre destaca en A. G. su dulzura y su simpatía, afirma que no tiene ninguna dificultad cognitiva. Como limitantes de la enfermedad refiere a los problemas en el desplazamiento que trae aparejado el no poder realizar actividades afines a su edad como correr, bailar, saltar o realizar algún deporte. A la hora del cambiado, cuenta que A. G. suele hacerlo sin ayuda de una persona, pero sosteniéndose de algún objeto, como una silla para sujetarse y caminar.

En cuanto a los miembros superiores, se le consultó en base a las investigaciones realizadas a nivel teórico con respecto a la enfermedad, si padecía de problemas de motricidad fina, siendo este un dato consultado también a otros profesionales a cargo que ignoraban. Afirma que «no puede realizar tareas que requieran de motricidad fina como lo son cerrar y abrir botones o hacerse una colita de pelo» (Entrevista telefónica, 10 de setiembre de 2018). La diferencia con otros niños, según nos cuenta, es que ella se cansa con más facilidad, tanto al escribir como al caminar, esto se da por el debilitamiento muscular que padece. No puede correr porque su problema es motriz y no tiene equilibrio sobre su cuerpo debido al desviamiento en la columna. Tiene poca flexibilidad y capacidad de estiramiento. Otra particularidad de la enfermedad es que una de sus piernas tiene los tendones acortados por lo que esto hace que el pie se vaya hacia adentro, por este motivo sufre caídas y ahora está usando férulas para caminar. Sin embargo, hasta el momento no presenta dificultad en los miembros superiores, tiene bastante movimiento y esto es lo que le permite seguir realizando tareas de forma independiente.

Aún no tienen un diagnóstico claro con respecto al futuro y avance de la enfermedad, pero la silla de ruedas ya es una realidad en los días en los que tiene *empujes*. Por este motivo, están buscando adaptar las calles donde viven en la Villa del Cerro para tener acceso desde su casa hasta las calles principales. Nos cuenta que debido a que la manifestación de la diabetes es reciente, los pinchazos en algunas zonas como los brazos le resultan dolorosos y le es difícil acostumbrarse, «prefiere pincharse en las piernas, panza y *flotadores*», refiriéndose a los costados de las caderas (Entrevista telefónica, 10 de setiembre del 2018). También resalta la

incomodidad de A. G. para inyectarse en público, especialmente en presencia de algún hombre.

Entrevistas en profundidad

Ya que la investigación se trata de un caso de estudio puntual, se utilizó la herramienta metodológica de entrevistas en profundidad con el objetivo de obtener información de primera mano de aquellos profesionales que trabajan de forma directa con A. G. o bien que tengan vasto conocimiento sobre la discapacidad en puntual, así como también de adultos a cargo de la niña. Así se obtuvo información fundamental que ofició como motor de toda la investigación, detectando el problema general y los objetivos particulares de la niña. El hecho de tener información de primera mano ayudó a comprender la vida diaria del caso de estudio, las tareas que realiza y las dificultades que se presentan en cada una; así como tener un panorama más claro de los problemas a futuro que trae aparejada la enfermedad.

En primer lugar, debido a que este fue el contacto inicial que tuvimos, se realizó la entrevista a la psicomotricista de A. G., quien por cuestiones de tiempo no pudo realizarla de forma presencial. Con ella se hizo una breve introducción telefónica y luego contesto vía correo electrónico. La entrevista con Jacqueline Iglesias fue la primera aproximación a la enfermedad y abrió el camino a la investigación bibliográfica referente a este tema, así como también a la diabetes. Fue ella quien decidió asignar este caso ya que presencié de primera mano la incomodidad de A.G. mientras se administraba insulina frente a ella y un asistente masculino. El intercambio con ella arrojó información sustancial a nivel de las dificultades de la enfermedad, los problemas asociados y las tareas que A. G. puede o no realizar y de qué forma lo hace; además, fue el puntapié para las siguientes entrevistas.

Su maestra Virginia Echeveste fue la siguiente persona entrevistada, junto con la asistente del aula Miriam Mazzuco, quien participó de oyente y acotó algún comentario reforzando la información brindada por Virginia. En esta entrevista se destaca el relato de la profesional, orientado a la personalidad y actitud de A. G. en clase: las actividades que disfruta realizar y su relacionamiento con sus compañeros. Esta información ayudó a preparar la entrevista con A. G., a volverla más amena e interesante para ella. En lo que tiene que ver con la información clínica reiteró la información dada por la psicomotricista y en muchos casos no

supo responder preguntas puntuales del caso como nuestras dudas con respecto a la motricidad fina o enfermedades cardíacas asociadas. De todas formas, fue una muy buena aproximación a A. G. para entender su comportamiento y su carácter y poder comprender un poco más cómo vive y se manifiesta la enfermedad.

La entrevista con la psicóloga María José Fiestas fue fundamental para poder articular los encuentros con A. G. y obtener la información buscada. Gracias a sus aportes, se logró un vínculo cálido con la niña, así como encuentros en que se sintió cómoda y, sobre todo, llegar a aquellas cuestiones que eran fundamentales para la investigación, consiguiendo una comprensión clara de su parte. Fiestas colaboró para la realización de los juegos y actividades que posteriormente se emplearon en los encuentros con A. G., así como también en la formulación de las preguntas que se realizarían y en la preparación del abordaje de cada temática de manera correcta durante los encuentros. Brindó datos de sumo interés en lo que respecta a la sexualidad en niños con discapacidad, en entender el pudor y la intimidad como factores de esta sexualidad sin tener miedo al término y evitando ligarlo a la actividad reproductiva.

La entrevista con la mamá de A. G., Vanessa, fue para las investigadoras la más enriquecedora. Pese a la dificultad de concretar un encuentro, la información brindada abarca los campos de diagnóstico médico, detalles clínicos, así como también información fundamental sobre la vida diaria del caso investigado, como son las tareas de cambiado, de manipulación de elementos, las que realiza con esfuerzo o dificultad y el motivo. Además, brindó información nueva, desconocida hasta el momento, con respecto a su condición física y a enfermedades asociadas aún no estaban contempladas en el trabajo. Sobre todo, orientó hacia un conocimiento más profundo del caso de estudio con respecto a su personalidad, sus intereses, sus miedos y cómo es el día a día tanto para A. G. como para quienes la rodean.

La entrevista a la docente especializada en el área de metodologías proyectuales permitió acceder a herramientas metodológicas que se adaptaban al proyecto y colaborarían en la organización, planificación y realización de las tareas. Sugirió bibliografía para el tema y para el diseño proyectual. Su aporte fue fundamental en el proceso de selección de metodologías para la investigación de campo, para

saber elegir cuáles iban a ser las que mejor se adaptaran en cada momento y de qué forma llevarlas a cabo.

Trabajo de campo - Encuentros con A. G.

Primeros contactos

Luego del trabajado realizado años atrás con la EUCD a través de un proyecto de extensión universitaria, se decidió continuar investigando en profundidad sobre temáticas como el pudor y la intimidación en las personas con discapacidad, que se encuentran expuestas como consecuencia de la asistencia que necesitan.

El primer contacto fue vía telefónica con la directora de la escuela número 200 llamada Delia Urgoiti. A ella se le planteó el objetivo del trabajo y se comprometió a reunirse con su equipo y volverse a comunicar una vez que tuviera un caso para asignar. Semanas más tarde, se la volvió a contactar. Delia se disculpó, debido a la falta de personal capacitado, la falta de presupuesto y la cantidad excesiva de alumnos les era imposible ocuparse de cualquier otro asunto que no sea referente a la urgencia diaria de la escuela. Días después, ella se contactó informando que había encontrado el caso ideal para el proyecto. Se trataba de una niña que estaba entrando en la preadolescencia y había empezado a manifestar disconformidad en el cambiado y a la hora de administrarse insulina frente a un cuidador masculino. La niña padece una discapacidad motora, ataxia de Friedreich, manifiesta problemas en el andar y falta de tonicidad en las piernas, como enfermedades asociadas padece hipertrofia ventricular y diabetes tipo 1.

El contacto con A. G. en principio fue muy difícil ya que por las condiciones en las que se ubica su vivienda, el acceso a la calle se torna complicado con los andadores o la silla de ruedas, especialmente los días de lluvia. Esto supuso muchos desencuentros: a la hora del encuentro en la escuela, ella no había podido asistir. La mayoría de los días A. G. asiste a una institución común, por lo que también esto fue un impedimento para encontrarla a diario en la escuela nro. 200. Finalmente, se logró un contacto directo con su madre, el adulto con el que convive

A. G., y a partir de ahí se coordinaban los encuentros con anticipación, corroborando que ese día asistiera a clase.

Primer encuentro con A. G.

El viernes 23 de marzo de 2018 fue el primer encuentro con A. G., en la escuela nro. 200 durante el horario de clase, aproximadamente a las diez de la mañana. En primera instancia el equipo la escuela y sus instalaciones junto con la fisioterapeuta y la directora del centro educativo, que explicaban las particularidades del caso y el motivo por el cual habían decidido asignarlo.

Luego se ingresó a la clase de A. G. (primaria III), se presentó al equipo y explicitaron las razones de la visita; ella se mostró entusiasmada y con un poco de timidez. Se intercambiaron ideas con la maestra, la auxiliar y sus compañeros con el fin de descontracturar la visita hasta la hora de servir el almuerzo. Ese día A.G tenía que realizarse los controles por la diabetes y accedió a ser acompañada por el equipo al vestuario con la fisioterapeuta. Luego de este proceso regresamos al aula a almorzar y tras algunos minutos de despedida nos retiramos.

Segundo encuentro con A. G.

En el segundo encuentro, el objetivo fue que conozca tanto al equipo como la propuesta de trabajo. Fue importante ver sus gustos personales mediante juegos de moda, estilo y preguntas sobre sus intereses y gustos personales.

Se observaron con detenimiento los gestos, movimientos voluntarios e involuntarios, formas de agarre, andar, capacidad de movilidad en miembros superiores e inferiores, capacidad de comprensión, de comunicación, elementos físicos que pueden ser detectados durante la entrevista. Se realizó un registro en video de su andar para poder relevar aquellos problemas físicos que padece a causa de la enfermedad al igual que su andar y sus movimientos al trasladarse.

A. G. contó que no se siente cómoda teniendo que desvestirse en su totalidad para inyectarse y preferiría tener la opción de poder desnudar solo aquellas partes del cuerpo en las que se vaya aplicar la medicación.

Relevamiento de la condición física

Datos relevados en el primer encuentro

A. G. utiliza la mano derecha como mano hábil. No presenta mayores dificultades en extremidades superiores para desarrollar las tareas habituales (agarrar los cubiertos, usar lápices, etc.). Se desplaza a los vestuarios caminando, sujetándose en algunas ocasiones de las paredes o de la fisioterapeuta y con una marcha relativamente rápida y un poco tambaleante.

Posee una mínima dificultad para abrir el cierre de la cartuchera de los artículos con los que se inyecta y controla la insulina (realiza la tarea con éxito, pero más lento que una persona que no presenta su patología). Los controles de la diabetes le dieron dentro de los parámetros de la normalidad para la enfermedad que presenta. Realiza todo el procedimiento para controlar esta enfermedad de manera independiente e interpreta los resultados de los controles para suministrarse la dosis correcta de insulina (lo hace en el muslo izquierdo). Al bajarse las calzas para realizar, se observa que son hechas a medida por una modista ya que no presenta costuras industriales. No se saca la túnica y esta le cubre las zonas púbicas por lo cual no pareció tener vergüenza de que las investigadoras la vieran en este proceso.

Datos relevados en el segundo encuentro

Se observa que A. G. necesita apoyarse de las superficies y elementos que la rodean para desplazarse y no se puede mantener en pie con equilibrio y sin asistencia durante más de un par de segundos. Su desplazamiento es problemático debido al debilitamiento muscular, las tareas que realiza debe hacerlas sentada ya que se cansa con facilidad. Siempre tiene que haber algún objeto como una silla por ejemplo para sujetarse ella y caminar.

Sufre acortamiento de tendones en la pierna izquierda, por lo que está rotada hacia adentro y más rígida desde la rodilla hasta el pie. Como consecuencia del pie

desviado sufre caídas a pesar de que utiliza férulas para caminar. Para compensar este mal apoyo de la pierna izquierda, levanta este lado de la cadera más arriba que el otro para ayudarse con el impulso de la pierna izquierda y dar más estabilidad al apoyo de la derecha. Por defecto, la columna compensa la desviación de la cadera a la izquierda y se va hacia la derecha.

El brazo que no está usando para agarrarse, suele colocarlo en ángulo recto hacia adelante para generar más estabilidad en el andar. Cuando se empieza a cansar, su torso tiende a irse hacia adelante y algunas veces incluso se sujeta las rodillas para apoyarse en sí misma. Se cansa con facilidad luego de unos minutos.

Padece escoliosis, mejor conocido como desvío de columna. El desvío se da hacia el lado izquierdo. Usa corsé y hay que ayudarla a vestir porque este problema le quita equilibrio.

Relevamiento de gustos personales

En el segundo encuentro se realizó una propuesta lúdica para conocer los gustos estéticos de A. G. Los juegos consistían en muñecas en ropa interior y prendas con diferentes tipologías, colores, estampados y texturas con el fin de que seleccione prendas y arme conjuntos vistiendo cada muñeca. Como conclusiones de los juegos, se destaca el hecho de que suele elegir conjuntos de dos o más piezas, no muy al cuerpo y tiene un gusto muy femenino reflejado en el color rosa presente en todas sus elecciones, así como las flores y corazones.

Las imágenes que se muestran a continuación forman parte de uno de los juegos realizados con A. G., estos fueron los tres conjuntos y personajes elegidos con preferencia.



Figura 15. Conjuntos elegidos por A. G. Fotografía de autoría propia.

Tiene un estilo romántico, caracterizado por los tonos pastel, destacándose las prendas de punto trabajadas, los vestidos con volados y telas livianas, los enteritos campesinos, las estampas floreadas y el color rosa en todas sus variaciones.

Se detallan a continuación algunos de los conjuntos elegidos por A. G. en otro juego en el que se abordó el tema *tendencias y estilos*. La dinámica consistió en seleccionar sus preferidos.



Figura 16. Conjuntos elegidos por A. G. en el juego sobre tendencia y estilos. Fotografía de autoría propia.

Se observa que no muestra interés por los colores terrosos ni las estampas abstractas, tribales o gráficas, no le gustan los conjuntos muy neutros o deportivos, ni aquellos que resaltan demasiado por su exceso de brillo o bordado.

4

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

4. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

La problemática a abordar es la relación entre cuerpo, intimidad, y pudor en el momento de vestirse y desvestirse en niños con capacidades diferentes. Esta problemática se da ante la ausencia de intimidad, total o parcial, especialmente cuando se carece de soluciones de indumentaria acordes a las necesidades específicas de esta población.

Tanto a nivel local como regional se carece de proyectos que busquen preservar el derecho a la intimidad de las personas con capacidades diferentes en relación con su cuerpo; que incluyan los componentes biológicos, reproductivos, el placer, la construcción de género, además de la salud física y mental.

Otra problemática hallada luego de la investigación es que los proyectos existentes en relación con la indumentaria para personas con discapacidad, se observa que carece de carácter estético, tienen alto costo, o el diseño no resulta universal ni se contemplan las necesidades de todos los usuarios a la hora de diseñar, además de la dificultad de encontrarla en el mercado local. Las pocas prendas a las que pueden acceder, al no ser estéticas o estar a la moda, plantea el poco alcance que tienen estas personas a poder vestirse con prendas que sean actuales. Esto genera un sentimiento de segregación y discriminación al impedirles elegir prendas que acompañen la moda actual.

Finalmente, la tercera problemática que surge como consecuencia de cualquier ámbito textil es el desperdicio constante y el consumo masivo de indumentaria, que genera contaminación y volúmenes de basura a los cuales pocas veces se les plantea una nueva vida útil.

Se destaca como un problema la falta de autonomía en el cambiado debido a que la indumentaria que utilizan estas personas no está pensada para ellas, sino que son prendas de vestir comunes y corrientes que se encuentran en cualquier tienda y son elegidas por cuestiones de comodidad y practicidad.

5



GENERALIZACIONES

5. GENERALIZACIONES

El proyecto no se limita pura y exclusivamente a una enfermedad, sino que abarca aspectos como el uso de férulas, silla de ruedas, pacientes con escoliosis, diabetes, debilidad muscular, inestabilidad o temblores. Estos aspectos se encuentran en un gran número de enfermedades, por lo que el manual adquiere cierta universalidad que lo vuelve adaptable a diversos tipos de casos. Al ser soluciones puntuales que se aplican a un sector puntual de la prenda, no tienen un límite de tamaño, por lo que también se vuelven adaptables a distintas edades y cuerpos.

Sistematización

Para realizar las soluciones textiles se procedió a sistematizar el proceso de trabajo, sectorizando las zonas del cuerpo para las que se buscarían soluciones y así para facilitar tareas. Las zonas elegidas son aquellas que presentan mayores dificultades a la hora de desarrollar acciones con comodidad debido a la indumentaria. Pueden abarcar ocupaciones como el vestirse con la menor asistencia posible, aplicar la medicina, colaborar en el cambiado y hasta reforzar ciertos ejercicios de la fisioterapia o corregir movimientos involuntarios del cuerpo.

- a) **Codos y rodillas.** Se proponen soluciones que brinden comodidad en los movimientos en zonas articuladas. A su vez, se busca protegerlas, debido a que son también las principales afectadas en caso de accidentes, generalmente utilizadas como apoyo del cuerpo para amortiguar caídas o golpes.
- b) **Muñecas.** Es una zona articulada para la que se buscan soluciones que las protejan tanto en caso de golpes o caídas como para facilitar ciertas tareas como el comer, dibujar o escribir en momentos de temblores. Al aplicar peso sobre las muñecas, se busca evitar temblores originados por la debilidad muscular.
- c) **Cadera.** Las partes más externas de la cadera es donde usualmente se inyecta la insulina, por tanto, en prendas como enterizos o vestidos se

procura generar aperturas ocultas en estas zonas para poder aplicar la medicina.

- d) **Muslos.** Este es otro punto donde usualmente se debe inyectar la medicación, por lo que también se buscaron aperturas ocultas para acceder a la piel evitando que la persona se tenga que quitar la ropa. Las aperturas deben contemplar que en varios casos el usuario estará sentado en una silla de ruedas por lo que se las debe localizar en un punto intermedio, evitando que queden ocultos por la posición de sentado.
- e) **Tobillos.** Esta zona es donde se colocan las férulas, luego de la investigación de campo se vio que estas se usan y se quitan varias veces al día, ya sea para caminar o para realizar ejercicios en la fisioterapia. Por lo tanto, las soluciones que se proponen intentan dar mayor apertura a la prenda para que la persona o quien la asiste pueda colocar y quitar las férulas sin la necesidad de quitar la prenda entera.
- f) **Espalda alta.** Esta suele ser un área problemática, especialmente debido a movimientos involuntarios del cuerpo. El torso tiende a inclinarse hacia adelante en la silla de ruedas y las prendas suelen quedar sometidas a un estiramiento extremo y eventualmente esto las lleva a romperse en esta parte, por lo que se proponen soluciones que expandan.
- g) **Columna.** Debido a la escoliosis, el cuerpo tiende a desviarse hacia un lado, por lo que las prendas de tejidos más rígidos como camisas o abrigos suelen deformarse en el cuerpo y dejar al descubierto ciertas zonas como la cadera o la espalda baja. Por ello, las soluciones sugeridas para esta zona buscan dar mayor capacidad de movimiento al cuerpo, buscando que la prenda se acople y acompañe.
- h) **Espalda baja.** En personas que deben usar silla de ruedas, esta zona suele quedar muy expuesta debido a que el torso se inclina hacia adelante naturalmente. Por lo tanto, se buscan soluciones textiles que alarguen los tiros traseros para que esa porción del cuerpo no quede descubierta o baja.

Clasificación de los movimientos articulatorios

En su libro *Las dimensiones humanas en los espacios interiores*, Julius Panero hace referencia al trabajo de *Human factors engineering* para describir los tipos de movimientos articulatorios. De allí se desprende:

- **Flexión.** Curvatura o reducción del ángulo que forman partes del cuerpo.
- **Extensión.** Enderezamiento o incremento del ángulo que forman partes del cuerpo o retorno de la flexión.
- **Abducción.** Movimiento de un segmento del cuerpo más allá del eje medio. Es un movimiento de dirección transversal.
- **Aducción.** Movimiento de un segmento o combinación de segmentos del cuerpo hacia el eje medio
- **Rotación media.** Giro hacia el eje medio del cuerpo.
- **Rotación lateral.** Giro más allá del eje medio del cuerpo.
- **Pronación.** Giro del antebrazo de manera que la palma de la mano se oriente hacia abajo.
- **Supinación.** Giro del antebrazo de manera que la palma se oriente hacia arriba.
- **Eversión.** Giro del pie para que su planta se oriente hacia afuera.
- **Inversión.** Elevación del pie para que su planta se oriente hacia adentro.

6



ALTERNATIVA Y ELECCIÓN
DE UN CAMINO A SEGUIR

6. ALTERNATIVA Y ELECCIÓN DE UN CAMINO A SEGUIR

«La indumentaria adaptada es ropa diseñada específicamente para personas que pueden experimentar dificultades para vestirse debido a una discapacidad o debido al impedimento para realizar los movimientos requeridos para la tarea» (Indumentaria adaptada para personas con discapacidad y adultos mayores, INTI-Tecnologías para la Salud y la Discapacidad, página12).

Selección de materiales

Selección de materiales textiles

Se realizó una búsqueda exhaustiva de materiales para conocer qué tejidos se pueden encontrar en el mercado uruguayo. Se estudiaron todos aquellos tejidos planos y de punto, así como aquellos géneros no textiles para comprender el potencial de cada uno y sus propiedades para emplearlos con inteligencia y darle el mejor uso posible. Finalmente, se compararon en base a precios, calidades, cualidades estéticas y funcionales. Se concluyó que los materiales que se presentan a continuación son los que mejor se acoplan a las necesidades estéticas y funcionales del proyecto.

Lycra de algodón

La lycra de algodón es una tela elástica que permite que el textil se adapte al movimiento sin deformar. Se encontró este material como el perfecto sustituto del elástico, ya que se estira en ambos sentidos, sin tener la rigidez y sensación áspera del elástico regular, por lo que sirvió para utilizarlo en prendas inferiores a modo decorativo y funcional.

Composición: 100 % algodón

Dónde se consigue: Jaguar Telas

Precio de referencia: \$210 x metro

Jean elastizado

El jean elastizado se utilizó para generar pantalones con *look denim*, siendo este un pedido especial por parte de A. G., con el beneficio de la elasticidad y mayor suavidad que proporciona esta tela a diferencia de la tela jean convencional.

Composición: 88 % algodón, 10 % poliéster, 2 % elastano

Dónde se consigue: Centro textil

Precio de referencia: \$280 x metro

Algodón deportivo

El deportivo de algodón se empleó en las prendas de abrigo ligeras, ya que en su cara interna cuenta con una capa de polar que funciona como aislante térmico. Es una tela suave, no muy pesada, que se adapta al movimiento del cuerpo y resulta cómoda al uso. No tiene gran capacidad de aislación térmica ni seca con mucha facilidad.

Composición: 100 % algodón

Dónde se consigue: La Casa de las Telas

Precio de referencia: \$130 x 1,55 metros

Popelina de algodón

Es una tela liviana, duradera y resistente. Por eso se empleó en blusas, para dar algo de cuerpo a la prenda sin necesidad hacerla pesada, que dificulte el movimiento. Se dio mayor amplitud y capacidad de movimiento a dichas prendas mediante el uso de avíos y moldería. Debido a su composición, es una tela fresca que permite que la piel respire (composición: 100 % algodón).

Composición: 50 % algodón, 50 % poliéster

Dónde se consigue: M y L

Precio de referencia: \$80 x metro

Jersey de algodón

Por ser una tela de tejido de punto, brinda a las prendas gran capacidad de movimiento ya que se expande y contrae acompañando el movimiento del cuerpo. Se utilizó en una remera, por ser una tela liviana, cómoda y fresca por su composición.

Composición: 100 % algodón

Dónde se consigue: La casa de las telas

Precio de referencia: \$120 x 1,50 metros

Hilo común

Composición: 100 % poliéster

Dónde se consigue: Botonera Convención

Precio de referencia: \$29 x 2000 Yds

Hilo pespunte

Composición: 100 % poliéster

Dónde se consigue: Botonera Convención

Precio de referencia: \$134 x 5000 Yds

Guata

La guata es liviana y proporciona acolchonamiento para proteger al cuerpo de caídas sin dar demasiado volumen a la prenda.

Composición: 100 % nylon

Dónde se consigue: M y L

Precio de referencia: \$120 x metro

Cinta bias

La cinta bias permite esconder imperfecciones en las terminaciones, lo cual es de gran utilidad a la hora de modificar prendas ya existentes para emprolijar interiores y exteriores.

Composición: 60 % poliéster, 40 % algodón

Dónde se consigue: Mercería Anabel

Precio de referencia: \$250 x 15 metros

Selección de avíos

Con el objetivo de generar soluciones textiles que faciliten el ingreso o la interacción con las prendas, los avíos otorgan la posibilidad de apertura, prendido, desprendido y sujeción, entre otras tantas cualidades.

A continuación, se detallan las observaciones más relevantes realizadas frente a los avíos con los que se trabajó, así como precios¹¹ y lugares donde se encuentran disponibles¹².

Imán (1,4 cm x 0,2 cm)

El imán resultó ser una de las soluciones fundamentales en el proyecto, fue esencial para que A. G. pudiera abrir y cerrar una prenda por su cuenta. Debido a su pérdida de motricidad fina, el imán colabora haciendo más fácil la tarea. El aspecto negativo del material es que dada su capacidad de atraer metales, se debe ser muy cuidadoso en su ubicación por los andadores, muletas y sillas de rueda.

Se puede emplear en cualquier tipo de tela; en las más finas, se debe reforzar con entretela para que el imán no la deforme. Es necesario también restringir el espacio

¹¹ Los precios de referencia datan de la fecha 03/12/2018 y están sujetos a cambios dependiendo de cada local comercial.

¹² Para obtener mayor información sobre los locales comerciales ver el capítulo Directorio en anexos

donde se ubicará, encriptándolo con una costura en forma de cuadrado o círculo alrededor, para que no se mueva de lugar.

El imán es un reemplazo al uso que se le suele dar al velcro. La experimentación con velcro no resultó positiva, es un material que da rigidez al textil, no es higiénico ya que con el paso del tiempo va prendiendo las pelusas de la prenda y cualquier partícula de polvo o mugre que tenga a su alrededor. Así mismo, con el correr del tiempo, luego de varios usos, tiende a perder capacidad de agarre hasta vencerse.

Dónde se consigue: Captor

Precio de referencia: \$22 x 2 unidades

Broche a presión regular (0,5 x 0,5 cm)

Los broches a presión de tamaño pequeño funcionan muy bien porque son discretos en la prenda y se pueden utilizar para generar ingresos frontales, laterales o traseros sin que se noten a simple vista, dando la apariencia de una prenda regular.

Su agarre para prendimiento y desprendimiento resulta muy difícil para A. G. debido a sus problemas de motricidad fina, por lo que al emplear este tipo de avíos siempre debe ser asistida por alguien más.

Dónde se consigue: Botonera Convención

Precio de referencia: \$210 x 6 unidades

Broche a presión imantado (1,5 cm diámetro)

Cumple con las mismas funciones y propiedades que los imanes anteriormente mencionados; la diferencia es que los broches a presión imantados se encuentran en la parte externa de la prenda y cuentan con el detalle que su morfología colabora para que el agarre sea mayor, funcionando como engranaje de ambas partes con formas complementarias. No es necesario delimitar su ubicación mediante costuras ya que se agarra de la prenda con aletas que se esconden en la parte interna.

Es fundamental reforzar este agarre con varias capaz de entretela o sumar un pedazo de cuero o de alguna tela rígida para que refuerce la tela principal cuando esta sea sometida a ser tirada para despegar ambas partes.

Dónde se consigue: Captor

Precio de referencia: \$200 x 10 unidades

Botón con relieve

El botón con relieve permite mayor manipulación por parte del usuario. Deben tener una morfología que se despeguen de la prenda de forma que puedan engancharse con elásticos o cuerdas, así como ingresar en el ojal fácilmente.

Composición: Plástico

Dónde se consigue: Mercería Anabel

Precio de referencia: \$26 c/u Línea 36

Botón regular (1,5 cm de diámetro)

El botón regular es, entre todos los botones del mercado, el que más se adapta a la falta de motricidad fina por ser un botón liviano y discreto para emplear en modificaciones en las prendas que se pretende queden «escondidas». El aspecto negativo es que para su prendimiento y/o desprendimiento, el usuario requiere de asistencia.

Composición: Plástico

Dónde se consigue: Mercería Anabel

Precio de referencia: \$3 c/u Línea 24

Cierre regular (metálico)

El cierre regular cumple con la misma función que el invisible: generar agujeros o ventanas en la prenda para inyectarse sin necesidad de quitarse la prenda. La diferencia en este caso es que se utilizan de forma decorativa, muchas veces simulando bolsillos regulares o decorando alguna parte de la prenda.

A su vez los cierres, combinados con otros recursos como cortes o elásticos, permiten quitar la prenda de forma parcial sin necesidad de llegar a una desnudez completa. Este recurso fue empleado en las prendas inferiores. Al ser cierres que se aplican en una gran superficie de la prenda, del tobillo a la rodilla por ejemplo, se debe aplicar algún tipo de cartera interna falsa para proteger la piel del contacto con el material directo y evitar la sensación de frialdad o enganches con la piel o el vello del cuerpo.

Donde se consigue: Botonera Convención

Precio de referencia: \$34 x 55 cm Número 5

Cursores/tira cierres

Como ya se mencionó antes al hablar de los cierres, los tiradores de cierre suelen ser muy pequeños y difíciles de manipular para alguien que sufre de problemas de motricidad fina. Por lo tanto, se diseñaron tiradores o cursores de fácil agarre que se adapten a las necesidades de una persona con dificultad motora fina.

Ojales metálicos (3,5 cm cfa exterior – 2 cm cfa interior)

Los ojales metálicos se emplearon como elemento funcional, ya que permiten el pasaje de la aguja con la que se debe inyectar insulina, sin necesidad de quitarse la prenda. La desventaja es que se debe generar algún tipo de recubrimiento del metal con tela o pintura para evitar el roce del metal frío con la piel. Asimismo, el ojal debe ser lo suficientemente grande para permitir que el usuario esterilice la zona en caso de ser necesario.

Dónde se consigue: Mercería Anabel

Precio de referencia: \$35

Elásticos (2 cm)

Los elásticos fueron empleados tanto para facilitar el ingreso a las prendas en las zonas de cuello, puños y cintura como para sujetar las prendas para lograr una desnudez parcial, como fue en el caso de las prendas inferiores.

Una de las desventajas de los elásticos que se encuentran en el mercado uruguayo es que todos ceden en un solo sentido, por lo que usarlo de forma horizontal en muchos casos fue imposible. Por ejemplo, si se quería dar elasticidad horizontal en el largo total de un pantalón; en estos casos el elástico se sustituyó por lycra de malla.

Dónde se consigue: Mercería Anabel

Precio de referencia: \$15 x metro

Plomada

La plomada comúnmente empleada para la pesca es una opción económica y liviana de incorporar peso en las prendas para realizar ciertas funciones que requieran mayor estabilidad. Se puede cargar peso dependiendo la tarea, la edad y capacidad física de tolerancia de la persona.

Dónde se consigue: Gran Aventura

Precio de referencia: \$145 (paquete de 10 plomadas)

Soluciones textiles

Para realizar las soluciones textiles se seleccionaron materiales que pudieran encontrarse fácilmente en el mercado. A su vez, se tomó en cuenta que fuesen de un costo bajo, considerando las distintas posibilidades económicas. De esta forma, se descartaron ciertos materiales que pese a ser útiles no eran económicos o no se encontraban disponibles en el país.

A su vez, las soluciones fueron diseñadas considerando que las personas que accedan al manual cuenten con conocimientos avanzados, básicos o nulos en costura, por lo que las técnicas empleadas y la maquinaria requerida busca ser lo más sencilla posible. Se consideró maquinaria básica como máquina recta o máquina overlock (descartando maquinaria como collareta o 5 hilos). Asimismo, el

vocabulario empleado en los instructivos busca ser sencillo, por lo que las tipologías de prenda son mencionadas como comúnmente se las menciona en una tienda de ropa y las técnicas se nombran de la forma más clara y simple posible.

Durante el proceso de selección de muestras finales se realizaron consultas con docentes del área específica de técnicas de moda, quienes asesoraron con relación a materiales y técnicas que fuesen apropiadas para el caso. Puntualmente se realizaron consultas con la docente Virginia Piñeyro, que padece una enfermedad que requiere de inyección de medicamentos en los mismos lugares del cuerpo que A. G. por lo que propuso ideas para facilitar el acceso al cuerpo y poder manipular la aguja con facilidad.

Las muestras fueron realizadas en distintos textiles para evaluar cómo funcionaba cada solución dependiendo del material y poder concluir en qué materiales podía o no realizarse dicha aplicación. Es por este motivo que no todas las muestras están realizadas en todos los materiales.

Todas las soluciones fueron testeadas con A. G. para descartar aquellas que no fueran de su comodidad y modificar aquellas que lo requerían.

Clasificación de soluciones

Se realizó una clasificación dependiendo de la necesidad que pretende cubrir cada solución y se separaron en dos grandes grupos: Grupo A y Grupo D. El primero refiere a Soluciones para ataxia de Friedreich y sus enfermedades asociadas (escoliosis, temblores, debilidad muscular y acortamiento de tendones, entre otras), mientras que el otro son soluciones para diabetes tipo 1.



Grupo "A":
Soluciones para Ataxia de Friedreich
y sus enfermedades asociadas



Grupo "D":
Soluciones para Diabetes tipo 1

Figura 17. Clasificación de soluciones textiles. Imagen de autoría propia.

Soluciones textiles para diabetes

En las soluciones para diabetes se buscó esencialmente generar accesos a la piel, camuflados en las distintas soluciones, que permitieran a la persona inyectar insulina sin la necesidad de quitarse las prendas en su totalidad. Se analizó la localización que tendría cada prenda para comprender si era o no necesario generar dicho acceso. Por ejemplo, en el caso de una remera, generar un acceso escondido en la cadera para inyectarse resultaba innecesario, debido a que era tan sencillo como levantar una parte de la remera e inyectarse.

Lo mismo sucedía en el caso de prendas de abrigo, dado que no tienen contacto directo con la piel. Debido a que son una segunda capa de prenda de vestir, resultaba ilógico agregar un acceso para inyectarse si esta prenda no estaba en contacto directo con el cuerpo, por lo que no se trabajaron estas soluciones para casos como prendas de abrigo, sudaderas, buzos, camperas y canguros.

Las soluciones se enfocan no solo en generar accesos a la piel sino que dichos accesos permitan la mayor apertura posible para que el acceso de la mano sea cómodo y el material pueda quedar abierto mientras la persona se inyecta. Es por este motivo que se generaron aperturas adicionales en bolsillos o se imantaron las soluciones para que queden sujetas o bien abiertas y no dificulten el proceso.



Figura 18. Soluciones para diabetes. Fotografía de las autoras.

Soluciones textiles para ataxia de Friedreich

Las soluciones propuestas para la ataxia de Friedreich intentan contemplarla como enfermedad degenerativa. Esto quiere decir que produce cambios drásticos e impredecibles en el cuerpo, en períodos de tiempo difíciles de calcular. Por lo tanto,

cada solución debe contemplar estos posibles cambios y los problemas que vayan surgiendo en el cuerpo.

Frente a lo impredecible de los avances de la enfermedad, varias de las soluciones buscan adaptar las prendas a los cambios del cuerpo, imitando técnicas como las de indumentaria para embarazadas, que otorgan elasticidad para acompañar el crecimiento y el cambio en la morfología del cuerpo. Estos ejemplos son perfectamente aplicables en el caso de desviamiento de columna (escoliosis), pérdida de tonicidad y debilidad muscular, entre otros.

A su vez, se debe contemplar que el cuerpo paulatinamente va perdiendo estabilidad y tonicidad muscular. En un principio A. G. utiliza férulas, bastón o andador y algunos días utiliza silla de ruedas, pero con el paso del tiempo la necesidad de la silla de ruedas se volverá más habitual hasta eventualmente requiera de ella diariamente. Por este motivo, se debe contemplar que las soluciones estén pensadas también para el uso de silla de ruedas. En consecuencia, se debe tener cuidado con la colocación de los imanes y el alargamiento de tiros, para evitar que la parte baja de la espalda quede descubierta y expuesta, también con el acolchonamiento en zonas de los codos y muñecas por el constante rozamiento con la silla o bolsillos bajos para facilitar el acceso.



Figura 19. Soluciones para Ataxia de Friedrich. Fotografía de autoría propia

Ficha técnica de aplicación textil

FICHA TÉCNICA



DIABETES



DIFICULTAD ALTA

AT 09

SOLUCIÓN TEXTIL
Cierre con solapa

APLICACIÓN
Pierna y torso

MUESTRA



DERECHO



REVÉS

DESCRIPCIÓN

Se aplica una cierre a un pantalón, jumper, abrigo con el fin de acceder a zonas en las que se necesita tener contacto con la piel.
Se agrega también una solapa con el fin de esconder esta abertura.

MATERIALES

B JOGGING

3 CINTA BIES

6 CIERRE DE PLÁSTICO

1 HILO COMÚN

2 HILO DE PESPUENTE

PASO A PASO



1. Piezas de moltería.



2. El primer paso es hacer un corte de 10cm y en los extremos dos cortes perpendiculares de 1cm (0,5cm hacia cada lado y en forma de H)
Se aplica cinta bias a los extremos del cierre cubriendo los topes metálicos del mismo. Doblar ambos dobladillos hacia el revés coser con máquina recta.



3. Para la solapa cortamos dos rectángulos de 2cm mas que la medida del cierre (puede terminar en pico uno de los lados horizontales) se cose por el contorno dejando uno de los lados largos abierto y se da vuelta. Con máquina recta cosemos a 1 cm de dónde esta colocado el cierre, llevamos hacia abajo y realizamos otra costura.



4. Por último se agrega el tirador al cierre. Con cinta bias de 6cm y doblado al medio en ambos sentidos, dejamos el tirador metálico del cierre entre medio y se da algunas puntadas para sujetar.

APLICACIÓN EN DIFERENTES MATERIALES



Jean

Observaciones: Se aplica a pantalones y prendas exteriores (telas rígidas) por lo cual se realizó en jogging y en jean. El procedimiento es el mismo en ambos casos.

Figura 20. Ficha técnica AT09.. Imagen de autoría propia

FICHA TÉCNICA

 ATAXIA
 DIFICULTAD MEDIA

AT 10

SOLUCIÓN TEXTIL
Botón con lazo

APLICACIÓN
Cadera (pretina) y torso (abrigo)

MUESTRA




DERECHO

REVÉS

DESCRIPCIÓN

Se aplica el botón con lazo para sustituir el clásico botón chato con ojal. Éste facilita la participación del usuario en el abrochado. El botón debe ser redondeado y con volumen y el lazo se recomienda que sea de elástico.

MATERIALES

A

JEAN

1

HILO COMÚN

2

HILO DE PESPUENTE

4

ELÁSTICO

10

BOTÓN

PASO A PASO



1. Piezas de moltería.



2. Se realiza la vista (o se introduce directamente el elástico a la vista o prenda existente) El elástico tubular se mide según el botón que se vaya a utilizar.



3. Se da vuelta la vista y queda el lazo hacia afuera, asentamos la pieza con pespunte de contención.



4. Por último se calcula que cruce va a tener la prenda y se cose el botón a mano.

APLICACIÓN EN DIFERENTES MATERIALES



Jogging

Observaciones: Se aplica a pantalones y prendas exteriores (telas rígidas) por lo cual se realizó en jogging y en jean. El procedimiento es el mismo en ambos casos.

Figura 21. Ficha técnica AT10. Imagen de autoría propia

Medidas antropométricas

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolla las curvas de crecimiento, que se transforman en una nueva referencia fundamental para conocer cómo deberían crecer los niños y niñas con lactancia materna, desde el primer año hasta los seis años de vida. La nueva referencia para la evaluación del crecimiento ha sido construida a partir de una visión del derecho a la Salud y a la Nutrición. Para su elaboración, los niños incluidos fueron criados y alimentados según los lineamientos establecidos por la propia OMS y aceptados por distintos organismos internacionales y nacionales, entre ellos la Sociedad Argentina de Pediatría. Los resultados obtenidos en los niños de diferentes entornos étnicos, culturales y genéticos no mostraron diferencias en el crecimiento, por el contrario, este patrón no solo resulta como referencia de comparabilidad internacional, sino como instrumento local en todos los países.

Utiliza el peso y la talla para construir los índices antropométricos que son combinaciones de medidas; una medición aislada no tiene significado, a menos que sea relacionada con la edad, la talla y el sexo de un individuo. Por ejemplo, al combinar el peso con la talla se puede obtener el peso para la talla o el IMC, que son distintas expresiones de una misma dimensión, aplicables en el niño y en el adulto.

Clasificación del diseño en la antropometría

A partir de las características antropométricas de la población usuaria, el diseño puede clasificarse de las siguientes maneras:

- **Diseño para los extremos.** Usuario límite: usuario hipotético que por sus características físicas o mentales impone la limitación más crítica o severa en el diseño de un artefacto. Si tenemos que diseñar para un grupo de 10 personas la profundidad de una mesa de trabajo, lo ideal será escoger una longitud tal que permita a todos alcanzar el borde final de la mesa sin esfuerzo. Por lo tanto, escogeremos de los 10 trabajadores aquel que tenga menor alcance de brazo (Amáx. B). Siempre y cuando este mínimo no ofrezca un valor tan pequeño que ponga en crisis el diseño o provoque incomodidades al resto de trabajadores. En tal caso habría que buscar soluciones alternativas a este trabajador (otra mesa adaptada) o reubicarlo de puesto. Sin embargo, si lo que pretendemos es diseñar la anchura de una silla, deberemos buscar el valor máximo de ancho de caderas (Ac) para que todos tengan la posibilidad de utilizar la silla.
- **Diseño basado en el uso de percentiles.** Cuando se trata de diseñar para una población muy numerosa, la cosa se complica, pues se hace imposible medirlos a todos. Es en estos casos cuando debemos hacer uso de la estadística: seleccionar una muestra representativa de esa población. Es importante no utilizar tablas antropométricas sacadas de la bibliografía, pues existen notables diferencias entre poblaciones. Lo mejor es utilizar una muestra interna de la población.

- **Diseño para el promedio.** Los objetos, equipos, máquinas, herramientas, puestos de trabajo, entre otros., se diseñan de manera que satisfagan las necesidades, condiciones y parámetros del promedio de la población. Posiblemente terminen sin ajustar adecuadamente a nadie, pues el promedio es muy poco eficiente para caracterizar a los casos
- **Diseño para un intervalo ajustable.** Este es el caso de una silla de un puesto de oficinas, un sillón de dentista, de peluquería o del conductor de un vehículo. En todos estos casos, el número de personas que pueden acceder es tan variado que debe preverse en el diseño la posibilidad de ajuste. Este es el diseño ideal, pues el trabajador ajusta el objeto a su medida, aunque es el más caro por el mecanismo de ajuste.

Las medidas no solo se encuentran sujetas a movimientos y cambios físicos, sino que también dependen de elementos como la silla de ruedas, la cual acorta o prolonga ciertas medidas al estar en posición sentada y esto debe ser tomado en cuenta a la hora de diseñar.

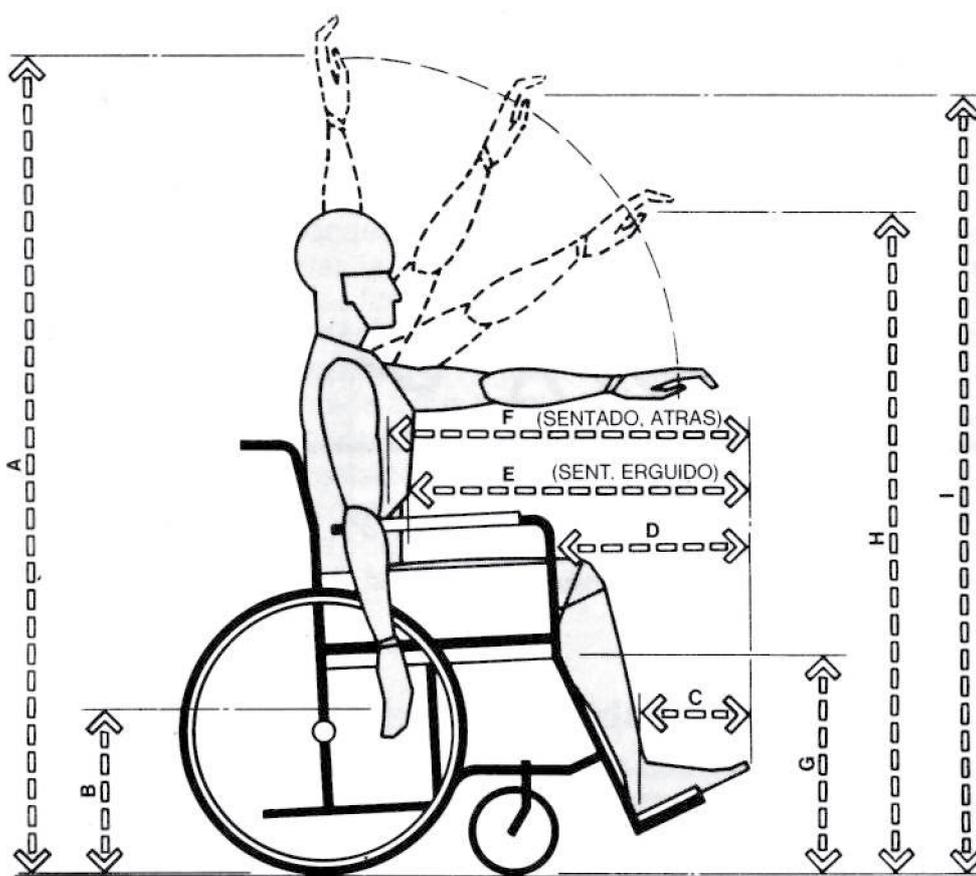


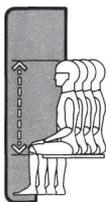
Figura 22. Las dimensiones humanas en los espacios interiores, Julius Panero, 1979, p. 52.

Medidas de estudio de caso (A. G.)

Las medidas del estudio de caso fueron relevadas con la herramienta antropométrica de la cinta métrica, tomadas en la fecha 13 de enero de 2019. A partir de las medidas de referencia, se buscará la adaptación necesaria para contemplar los posibles cambios en el período de tiempo que dure el proyecto de tesis.

Se tomaron como referencia las tablas de medidas manejadas por Panero y Zelnik en *Las dimensiones humanas en los espacios interiores* para un niño de 11 años, contemplando que la edad de A. G. al finalizar este trabajo serían los 10 años, a pocos meses de cumplir 11 años.

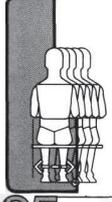
7C
ALTURA
EN POSICIÓN
SEDENTE,
ERGIDA



Alturas infantiles en posición sedente, erguida, en pulgadas y centímetros, según edad, sexo y selección de percentiles

		6 años		7 años		8 años		9 años		10 años		11 años	
		pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm
95	NIÑOS	27.4	69,5	28.2	71,7	29.2	74,1	30.2	76,6	30.9	78,5	31.7	80,6
	NIÑAS	27.1	68,8	28.1	71,3	28.9	73,3	30.1	76,4	31.1	79,1	32.8	83,4
90	NIÑOS	26.9	68,3	27.8	70,6	28.8	73,2	29.7	75,5	30.4	77,2	31.3	79,5
	NIÑAS	26.7	67,9	27.7	70,3	28.5	72,4	29.6	75,3	30.6	77,6	32.0	81,4
75	NIÑOS	26.2	66,5	27.0	68,7	28.1	71,3	29.0	73,6	29.6	75,2	30.5	77,5
	NIÑAS	25.9	65,8	26.9	68,2	27.8	70,7	28.9	73,3	29.8	75,6	31.0	78,7
50	NIÑOS	25.5	64,7	26.4	67,1	27.3	69,3	28.1	71,4	28.8	73,1	29.7	75,4
	NIÑAS	25.2	64,1	26.1	66,3	27.0	68,6	27.9	70,8	28.9	73,4	30.0	76,1
25	NIÑOS	24.7	62,8	25.6	65,1	26.5	67,3	27.2	69,2	28.0	71,0	28.9	73,3
	NIÑAS	24.4	62,1	25.2	64,1	26.2	66,5	27.0	68,7	27.3	70,7	29.1	73,8
10	NIÑOS	24.1	61,1	25.0	63,5	25.8	65,5	26.3	66,8	27.2	69,0	28.1	71,3
	NIÑAS	23.7	60,1	24.5	62,3	25.4	64,4	26.3	66,7	27.1	68,8	28.2	71,6
5	NIÑOS	23.7	60,2	24.6	62,4	25.4	64,5	25.9	65,9	26.5	67,4	27.6	70,1
	NIÑAS	23.1	58,8	24.1	61,2	24.8	63,1	25.8	65,5	26.7	67,8	27.4	69,7

7D
ANCHURA
CODO-CODO



Anchuras infantiles codo-codo, en pulgadas y centímetros, según edad, sexo y selección de percentiles

		6 años		7 años		8 años		9 años		10 años		11 años	
		pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm	pulg.	cm
95	NIÑOS	11.3	28,8	11.9	30,2	12.4	31,6	13.7	34,7	13.5	34,4	14.7	37,3
	NIÑAS	11.1	28,1	11.6	29,5	12.4	31,6	13.5	34,2	14.2	36,1	14.7	37,4
90	NIÑOS	11.0	28,0	11.5	29,2	11.9	30,1	12.6	32,1	12.8	32,6	13.7	34,9
	NIÑAS	10.6	26,9	11.1	28,3	11.7	29,7	12.5	31,7	13.1	33,4	13.9	35,2
75	NIÑOS	10.6	26,8	10.9	27,6	11.3	28,6	11.6	29,5	12.0	30,5	12.6	32,1
	NIÑAS	10.0	25,4	10.4	26,4	10.9	27,7	11.3	28,8	12.0	30,4	12.6	32,1
50	NIÑOS	10.0	25,3	10.3	26,2	10.6	26,8	10.8	27,5	11.2	28,5	11.7	29,7
	NIÑAS	9.4	24,0	9.7	24,6	10.1	25,7	10.4	26,5	10.9	27,7	11.5	29,2
25	NIÑOS	9.3	23,7	9.6	24,5	10.0	25,3	10.2	25,9	10.6	27,0	11.0	27,9
	NIÑAS	8.9	22,5	9.1	23,1	9.5	24,1	9.8	24,8	10.1	25,7	10.6	26,8
10	NIÑOS	8.9	22,5	9.1	23,1	9.4	23,8	9.6	24,4	10.0	25,3	10.4	26,5
	NIÑAS	8.4	21,4	8.7	22,0	8.8	22,3	9.3	23,5	9.5	24,2	10.0	25,3
5	NIÑOS	8.5	21,7	8.8	22,3	9.1	23,1	9.3	23,5	9.6	24,3	10.1	25,6
	NIÑAS	8.3	21,0	8.4	21,3	8.4	21,4	9.1	23,0	9.2	23,4	9.6	24,5

Figura 23. Las dimensiones humanas en los espacios interiores, Julius Panero, 1978, p. 107.

Esta adaptación se realizará en base a la búsqueda de soluciones textiles elásticas y de amplitud en la prenda, así como también en la selección de prendas de vestir que sean de mayor medida que las relevadas, para poder adaptarse mejor a extensiones corporales como las férulas, muletas, bastones y silla de ruedas.

Medidas básicas

Talle delantero	40 cm
Talle espalda	34 cm
Ancho de espalda	36 cm
Ancho de pecho	36 cm
Sisa	40 cm
Cuello	36 cm
Busto	77 cm
Altura de busto	21 cm
Separación de busto	16 cm
Cintura	76 cm
Cadera	85 cm
Altura de cadera	15 cm
Largo de pollera	82 cm
Largo de blusa	50 cm
Largo de manga	48 cm
Ancho de brazo (más 3 cm)	28 cm
Puño cerrado	21 cm
Puño abierto (más 3 cm)	19 cm
Tiro	26/38 cm

Largo de short	26 cm
Tabla 2. . Imagen de autoría propia	

Conceptualización

Una vez que fueron establecidos los objetivos particulares, identificando las limitaciones que puedan surgir, así como las condiciones establecidas, las particularidades y sus requerimientos, se tomó inspiración de las entrevistas con A. G. para desarrollar un producto funcional y estético a la vez. Para ello, se realizó una investigación que atienda aspectos estéticos en la solución del problema, pero ante todo buscando la utilidad y practicidad

De las entrevistas con A. G., se relevaron las palabras claves que surgieron del encuentro y con ellas se realizó un mapa conceptual. Ciertas palabras se repetían a lo largo y ancho del mapa y estas fueron tomadas como conceptos inspiracionales.

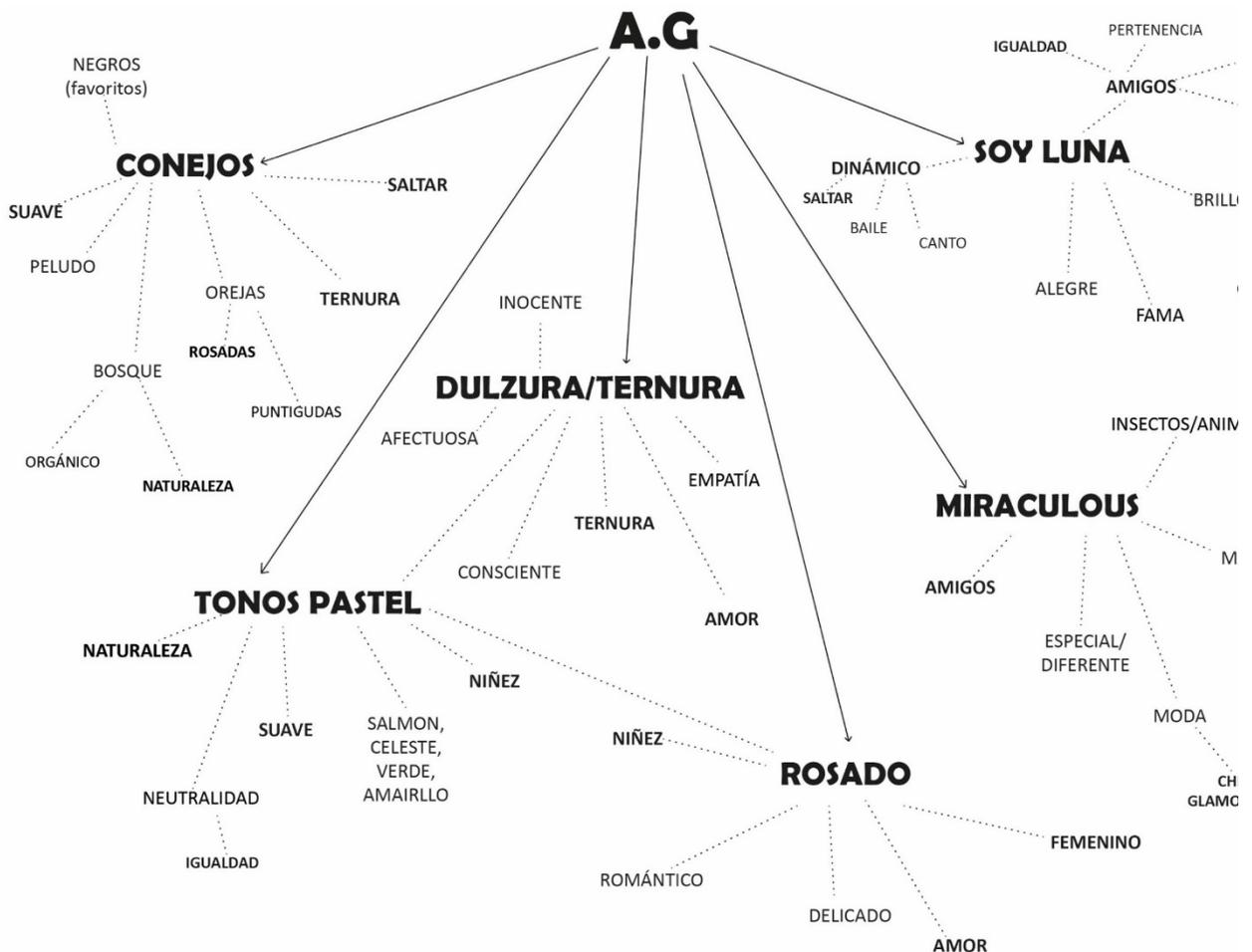


Figura 24. Mapeo de las palabras clave surgidas de los encuentros con A. G. Imagen de autoría propia

Inspiración

A pesar de que este aspecto es bastante secundario en el proyecto, no se quiso saltar esta etapa inspiracional ya que se generó un compromiso con el caso de estudio y se plasmó en las prendas alteradas con las aplicaciones textiles. Se buscó, más allá de obsequiarle las prendas con un aspecto funcional, utilizar aquellos aspectos estéticos de su preferencia, como forma de agradecer por el tiempo prestado para esta investigación.

La técnica del collage y las cartas de colores fueron la opción elegida para plasmar los conceptos extraídos de las entrevistas y del mapa conceptual, y visualizar aquellos elementos clave que no debían faltar en las prendas elegidas de segunda mano. Los estampados y adornos que contienen las prendas recicladas fueron cuidadosamente seleccionados a partir de sus gustos personales, que oficiaron como inspiración para los elementos de diseño de las prendas.

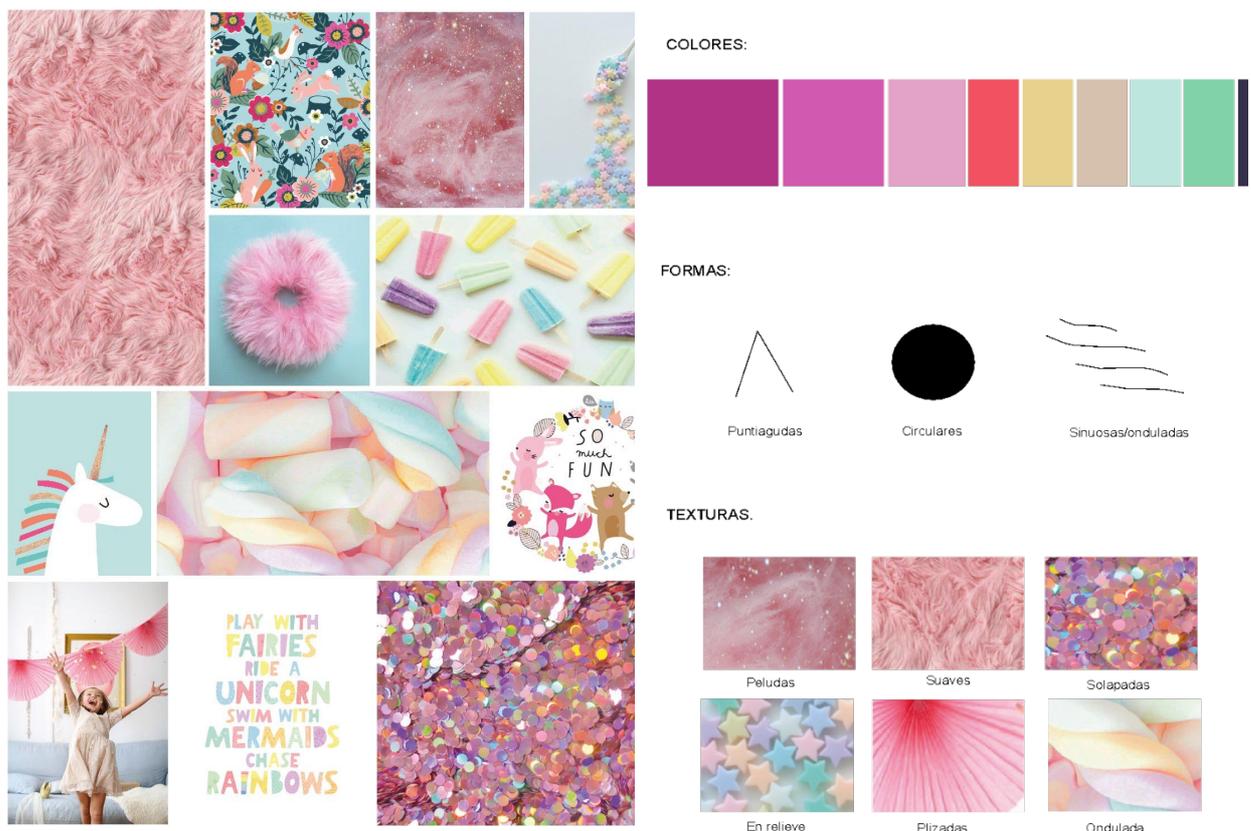


Figura 25. Detalle de las preferencias gráficas de A. G.. Imagen de autoría propia

Los detalles serán los elementos que darán al diseño una impronta característica y personal, que lo harán único y especial para A. G. Las puntadas, los pespuntos, los vivos, los atraques y cualquier otro detalle estarán diseñados y pensados no solo funcionalmente sino que también estéticamente.

Tendencias

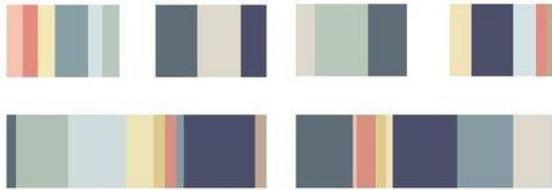
Se realizó también una breve investigación de tendencias, fundamentalmente para evaluar qué tipologías de prenda se encontrarían en el mercado de aquí a aproximadamente 2 años, con el objetivo de darle vigencia al trabajo más allá del momento actual en el que se está realizando.



MOOD BOARD
INSPIRATION



Combinations



1_milkmagazine.net · 2_us_urbanoutfitters.com · 3_mckiesstudio.com · 4_tumblr.com (enjoycolorfulife) · 5_shopmango.com
6_lenzo.com.au · 7_samyrad.com · 8_jhm.com · 9_anothermag.com · 10_society6.com (Wicks) · 11_igorshop.es · 12_etsy.com (HyloStudio)
13_kilemishappy.com · 14_lilherandlilher.net · 15_wellandrita.com · 16_jhm.com · 17_etsy.com (findorell) · 18_esperanzamoya.com
19_hermonyanddesign.com

iminicool

31

Value
SEEKERS

LATE SUMMER TREND

Value Seekers sees an increase in people looking for clothing that is **functional** and **durable**. People are conscious of how their purchasing has an impact upon waste and affects the **environment**. There is a greater steer in purchasing **LONG-LIFE** wear that will stay classic and fashionable and above all **durable**. This trend is particularly relevant within children's outerwear where **layering** and **inserts** can increase the lifespan of a higher priced investment piece. Denims that gain **character** with aging are also key. **Breatheable fabrics** and **natural thermal fabrics** such as **merino wool** act as key layering pieces.



BOYS & GIRLS
TREND OVERVIEW



[K.I.D.S]
Kids Inspiration & Design Services LTD

Figuras 26 y 27. Collage de tendencias para los próximos años. Fuente: www.pinterest.com

Tipologías de prendas

Las tipologías de las prendas utilizadas en la aplicación de soluciones textiles fueron intencionalmente seleccionadas por su sencillez y posibilidad de encontrarlas en el mercado o en cualquier centro de ropa de segunda mano. Las prendas elegidas en una primera etapa fueron un jean elastizado, ya que otorga flexibilidad y se adapta mejor a los cambios del cuerpo que se dan en la ataxia de Friedreich; una sudadera de cuello redondo básica, por ser una prenda de abrigo atemporal y fácil de conseguir, y finalmente una remera básica, también de cuello redondo, por el mismo motivo.



Figura 28. Tendencias en ropa para niños. Fuente: ZARA

7

PROPUESTA DE SOLUCIÓN

7. PROPUESTA DE SOLUCIÓN

Desarrollo de muestras

Para el desarrollo de las muestras se procedió a ir a casas de segunda mano, en búsqueda de prendas que se adapten a los requisitos estéticos relevados en el proceso de inspiración, a las prendas elegidas en la investigación de tendencias y tipologías y a las medidas de A. G. Entonces, se seleccionaron aquellas soluciones textiles que se creían más convenientes por el material y las complejidades de cada prenda.

Para el pantalón se seleccionaron 3 soluciones del Grupo A Soluciones para ataxia de Friedreich y sus enfermedades asociadas. Fueron ensayadas previamente en las soluciones textiles y bocetadas para considerar las posibles complicaciones que se pudieran generar ya que se trata de un proceso de reciclaje.

En los procesos de reciclaje se debe tener en cuenta que cualquier pérdida de material que se genere de la prenda original implica pérdida de centímetros en la prenda, por lo que es fundamental descoser cada costura minuciosamente para aprovechar los centímetros de costura que se encuentran dentro de los dobladillos y laterales. Cada solución debe tener en consideración medidas estéticas para «camuflar» los aditivos de tela y las modificaciones que se hayan realizado. Es por este motivo que se utilizan puntadas decorativas, cinta bias y carteras hechas en popelina.

Se aprovechan los aditivos de tela que se aplican para utilizarlos como dobladillos y márgenes de costura principal, de forma tal que los bordes deshilachados de la prenda original queden escondidos, utilizando el mínimo margen de costura posible de la prenda original para no quitar centímetros a la nueva prenda.

Ficha técnica de aplicación textil

FICHA TÉCNICA



DIABETES



DIFICULTAD
ALTA

AT 09

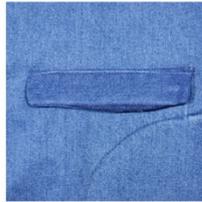
SOLUCIÓN TEXTIL
Cierre con solapa

APLICACIÓN
Pierna y torso

PRENDA



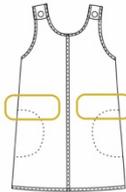
ANTES



DESPUÉS

DESCRIPCIÓN

Se aplica una cierre a un pantalón, jumper, abrigo con el fin de acceder a zonas en las que se necesita tener contacto con la piel.
Se agrega también una solapa con el fin de esconder esta abertura.
En este caso se anulan los bolsillos laterales y se reutilizan las vistas de los mismos para la creación de las solapas.



MATERIALES

- | | |
|---|---|
| <p>1 HILO COMÚN</p> <p>2 HILO DE PESPUNTE</p> | <p>3 CINTA BIES</p> <p>6 CIERRE</p> |
|---|---|

PASO A PASO



1. Serán necesarias las vistas del bolsillo lateral, por lo tanto debemos desarmar y suprimir el mismo.



2. Una vez desarmado retiramos las 4 vistas y pasamos recta y overlock a la unión lateral de la jumper.



3. Armar las solapas.



4. Aplicamos los vivos a un cierre de 12m cubriendo los topes metálicos del mismo. Cosemos con máquina recta la solapa a la prenda.



5. Realizamos la abertura para el cierre de unos 10cm y los dos cortes de 1cm perpendiculares y en los extremos (en forma de H) Prendemos el cierre con alfileres o hilván.



6. Pasar máquina recta para sujetar el cierre. Volcar la solapa hacia abajo y pasar recta nuevamente.



7. Realizar el tirador con cinta bias, cubriendo el tirador con ambos extremos y realizando una puntada a mano en el orificio del mismo.

Figura 29. Ficha técnica de aplicación textil AT09, autoría propia.

FICHA TÉCNICA

AT 10



ATAXIA



DIFICULTAD
MEDIA

SOLUCIÓN TEXTIL

Botón con lazo

APLICACIÓN
Cadera (pretina) y torso (abrigo)

PRENDA



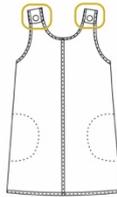
ANTES



DESPUÉS

DESCRIPCIÓN

Se aplica el botón con lazo para sustituir el clásico botón chato con ojal. Éste facilita la participación del usuario en el abrochado. El botón debe ser redondeado y con volumen y el lazo se recomienda que sea de elástico.



MATERIALES

1 HILO COMÚN

2 HILO DE PESPUENTE

4 ELÁSTICO

10 BOTÓN

PASO A PASO



1. Descoser los vivos que terminan la pieza del ojal.



2. Cortar a la altura que termina el ojal y retirar.



3. Generar un dobladillo hacia adentro e introducir el elástico en forma de lazo. pasar máquina recta y reubicar los vivos.



4. Al retirar el botón original se genera un orificio, ponemos entre medio de las telas un pedazo de jean (que sobro del ojal) o cualquier tela, y cubrimos.



5. Con hilo de pespunte y puntada a mano generamos un borde para dar terminación.



6. Ubicar el botón ayudándonos con el ojal ya colocado, coser a mano.



7. Solución terminada.

Figura 30. Ficha técnica de aplicación textil AT10, autoría propia.

Pruebas de muestras

Para la verificación de las soluciones textiles, se procedió a realizar muestras en prendas reales, cuyas medidas fuesen acorde con las del estudio de caso y cuyo diseño y color acompañaran los gustos relevados en las entrevistas.

Se midió la prenda antes, durante y después de coser para tener extremo cuidado de no perder centímetros al realizar las modificaciones. Las pruebas de la primeras muestras se realizaron el día 5 de diciembre de 2018 y se tomaron los comentarios pertinentes para realizar modificaciones en las mismas en base a las observaciones de A. G. y a las pruebas realizadas por el equipo.

Las modificaciones que se realizaron fueron mínimas y A. G. se sintió cómoda con el resultado final.

Posteriormente, luego de corregir los cambios relevados en la primer prueba de muestras, se realizó una nueva visita para corroborar dichas modificaciones el día 9 de febrero de 2019.

Muestra de remera



Figura 31. Pruebas de muestra de remera. Fotografía de autoría propia

Muestra de buzo deportivo



Figura 32. Pruebas de muestra de buzo deportivo. Fotografía de autoría propia

Muestra de campera





Figura 33. Pruebas de muestra de campera. Fotografía de autoría propia

Muestra de pantalón



Figura 34. Pruebas de muestra de pantalón. Fotografía de autoría propia

Muestra de vestido



Figura 35. Pruebas de muestra de vestido. Fotografía de autoría propia

CONCLUSIONES

La primera conclusión, se destaca que con las soluciones textiles diseñadas A. G. **logró independencia** tanto para la tarea de vestirse y desvestirse como para otras tareas diarias: aplicar medicina, ponerse y quitarse las férulas e ir al baño, entre otras.

Como siguiente conclusión se destaca el hecho de que, en la medida que se independiza, **gana en intimidad y en autosuficiencia**, lo cual nos lleva a la tercera y última conclusión del trabajo:

Al ganar en intimidad y al tener más autosuficiencia para el desarrollo de sus tareas diarias, **se gratifica**. Esta gratificación le afecta de forma positiva en su autoestima, su sentido de pertenencia, de autonomía y de intimidad personal.

«Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas pueden cambiar el mundo».

Eduardo Galeano (1940 – 2015)

RECOMENDACIONES

Una vez concluida la tesis, se considera interesante investigar sobre otros aspectos relacionados con el diseño para discapacidad. Extender las investigaciones expuestas en esta tesis no solo al diseño de soluciones para prendas superiores e inferiores de ropa sino también para calzado, siendo esta una temática que surgió en reiteradas ocasiones durante las entrevistas.

Es clave concientizar y educar a los profesionales y familiares sobre el respeto al pudor y la intimidad de las personas con discapacidad a la hora del cambiado, así como el impacto físico y psicológico que puede generar en ellas vestirse solas o asistir en su cambiado.

Se entiende relevante trasladar este proyecto otros abordajes desde el diseño industrial de productos, buscar que se generen soluciones a nivel de mobiliario y objetos que colaboren en preservar la intimidad y respetar el pudor de las personas que requieren asistencia en su cambiado.

BIBLIOGRAFÍA

- ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE ENSEÑANZA PRIMARIA. *Está bueno conversar : educación sexual para familiares*. [en línea]. 2014. [citado 14 de mayo del 2018] Disponible en Internet: <http://www.anep.edu.uy/sites/default/files/images/Archivos/publicaciones/programa-educacion-sexual/esta%20bueno%20conversar.pdf>
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. *Diabetes tipo 1* . su consejero de diabetes. [en línea]. 2014 [citado 22 de abril de 2018] Disponible en Internet: https://professional.diabetes.org/sites/professional.diabetes.org/files/media/Type_1_Spanish.pdf.
- AZNAR GÓMEZ, Hugo. *Intimidad e información en la sociedad contemporánea*. EN: *Sobre la Intimidad*. Valencia: Fundación Universitaria San Pablo CEU, 2015. Página 57.
- CAMPI, Isabel. *Diseño para todos y derechos humanos*. [en línea] Barcelona. [citado 2011] Disponible en Internet: <http://www.historiadeldisseny.org/congres/pdf/41%20Campi,%20Isabel%20%20DISEÑO%20PARA%20TODOS%20Y%20DERECHOS%20HUMANOS.pdf>
- CAMPOY ARANDA, Tomás; GOMES ARAÚJO, Elda. Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. EN: PANTOJA VALLEJO, Antonio. *Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación*. Madrid: EOS, 2015. p. 275-299.
- CASTILLA DEL PINO, Carlos. *Público, privado, íntimo*. El País. 1988. Disponible en Internet: https://elpais.com/diario/1988/08/01/opinion/586389610_850215.html.
- CASTILLA DEL PINO, Carlos; ARANGUREN, José Luis. *De la intimidad*. Barcelona: Editorial Ilustrada, Colección estudios y ensayos, 1989.
- CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION. *Ataxia de Friedreich*. [en línea]. [citado 30 de abril de 2018]. Disponible en Internet: <https://www.christopherreeve.org/es/international/top-paralysis-topics-in-spanish/friedreichs-ataxia>
- CONNELL, Bettye Rose et al. *Los principios del diseño universal*. 2a ed. Carolina del Norte: N. C. State University, 1997

CORTINA, Adela. *Los valores de una ciudadanía activa*. EN: TORO, Bernardo; TALLONE, Alicia. *Educación, valores y ciudadanía*. [s.l.]. OEI – Fundación SM, 2011.

FLORES, Cecilia. *Ergonomía para el diseño*. México: Editorial Designio, 2009.

GARCÍA CARRASCO, Joaquín; GARCÍA DEL DUJO, Ángel.

HERNÁNDEZ, Marisol. *Metodología de la investigación*. [en línea]. 2010. [citado 15 de diciembre 2018]. Disponible en Internet: <http://metodologiadeinvestigacionmarisol.blogspot.com.uy/2012/12/tipos-y-niveles-de-investigacion.html>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. *Encuesta nacional de personas con discapacidad*. [en línea]. 2004. [citado 4 de abril del 2018]. Disponible en Internet: <http://www.ine.gub.uy/documents/10181/35456/discapacidad.pdf/6d3755ad-11df-4439-8bb0-37d0deb3434a>.

INSTITUTO NACIONAL DE TECNOLOGÍA INDUSTRIAL. *Indumentaria adaptada para personas con discapacidad y adultos mayores*. [en línea]. 1ª. ed. Buenos Aires: [s.n.], 2016. [citado 22 de mayo de 2018]. Disponible en Internet: https://www.inti.gob.ar/pdf/publicaciones/cuadernillos_discapacidad/05-Indumentariaadaptada.pdf.

INSTITUTO NACIONAL TECNOLÓGICO. *Manual para el participante : transformación de patrones básicos*. [en línea] 2011. [citado 20 de mayo de 2018]. Disponible en Internet: <https://www.mific.gob.ni/Portals/0/Documentos%20Industria/MANUAL%20TRANSFORMACION%20DE%20PATRONES%20BASICOS.pdf>.

LITWIN, Blanca; SORONDO, Rodolfo; URIBURU Jaime. *Pasos hacia una metodología de diseño*. 1a. ed. Buenos Aires: Nobuko, 2008.

LULU FERRIS TEAM. *Tipos de tejido: qué es la tela modal y cómo cuidarla*. [en línea]. 2017. [citado 12 de junio de 2018]. Disponible en Internet: <https://luluferris.com/tipos-tejido-tela-modal/>.

MARCOS, Alfredo. *Ética ambiental*. Bogotá, 1999

MARTÍ GARCÍA, Miguel Ángel. *La intimidad*. Pamplona: Eiunsa Ediciones Internacionales Universitarias, 1992.

MARTÍNEZ ÁLVAREZ, Hugo. *La intimidad, algunas puntuaciones en el campo del derecho y el psicoanálisis*. «Revista Borromeo». 2012, Número 3. [en línea]

Disponible en Internet;
<http://borromeo.kennedy.edu.ar/Articulos/IntimidadMart%C3%ADnez.pdf>.

MARTÍNEZ DE PISÓN, José. *Vida privada e intimidad: implicaciones y perversiones*. Anuario de Filosofía del Derecho. España: enero de 1997, Número XIV. Páginas 717-738.

MERONI, Sofía. *Proyecto terapia ocupacional : prendas de vestir adaptadas*. Montevideo, 2016

MÍGUEZ, María Noel; ANGULO, Sofía; ÁLVAREZ, Teresita. *Educación y discapacidad en Uruguay : tensiones y desafíos*. [en línea]. 2016. [citado 3 de junio de 2018]

Disponible en Internet: <http://cienciassociales.edu.uy/wp-content/uploads/sites/5/2016/08/Proyecto-Art.-2-Educaci%C3%B3n-y-Discapacidad-en-Uruguay-Tensiones-y-desaf%C3%ADos.pdf>

MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL. *Guías en salud sexual y reproductiva* [en línea]. 2012. [citado 20 de febrero]. Disponible en Internet: <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/guia-sobre-salud-sexual-y-reproductiva-en-personas-con-discapacidad.pdf>.

MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL; ADMINISTRACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD DEL ESTADO. *Manual de buenas prácticas para el trato y la atención de personas con discapacidad en el ámbito de la salud* [en línea]. 2019. [citado 20 de febrero Disponible en Internet: <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/manual-de-buenas-practicas--en-la-slaud.pdf>.

MUNARI, Bruno. *Cómo nacen los objetos : apuntes para una metodología proyectual*. 3a. ed. Barcelona: Editorial Gustavo Gili, S.A., 1989.

MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATION. *Hechos sobre la ataxia de Friedreich*. [en línea]. 2010. [citado 30 de abril del 2018]. Disponible en Internet: https://www.mda.org/sites/default/files/publications/Facts_FA_Spanish.pdf.

PANERO, Julius; ZELNIK, Martín. *Las dimensiones humanas en los espacios interiores*. España: Editorial Gustavo Gili, 2007.

PEDIATRIC ENDOCRINE SOCIETY. *Module 3: Diabetes mellitus tipo 1*. [en línea]. 2015. [citado en 22 de abril de 2018] Disponible en Internet:

https://www.pedsendo.org/education_training/international_resources/assets/CostaRica3_DMT1_Final.pdf

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. *Diccionario de la Lengua Española*. Madrid: 21 ed., Espasa Calpe S.A., 1999.

RISTOW, Michael et al. *Relaciones genéticas entre la ataxia de Friedreich y la diabetes mellitus*. Hispano – Ataxia. [en línea]. VII-4, 1999. [citado 30 de marzo del 2018] Disponible en Internet: <http://www.ataxia-y-ataxicos.es/HA/FA/YFAFA10.htm>

SEIVEWRIGHT, Simon. *Diseño e investigación*. 2a. ed. Lausana: AVA Publishing S.A., 2012

UNICEF. *Es parte de la vida : material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia*. Uruguay, 2012. [citado 17 de noviembre] Disponible en Internet: https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf.

UNICEF- iiDi. *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay : la oportunidad de la inclusión*. 1a. ed. Montevideo: Mastergraf D.L., 2013.

UNICEF; GOBIERNO DE LA PROVINCIA DE SALTA. *Evaluación del crecimiento de niños y niñas : material de apoyo para equipos de atención primaria de la salud*. 1ª. ed. Argentina: UNICEF, 2012.

URUGUAY. *Constitución de la República Oriental del Uruguay*. Uruguay: 1967.

U.S. DHHUS. *Ataxia de Friedreich*. NIH Publicación N°. 07-87s. Maryland: Office of Communications and Public Liaison National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2007.

VALLES, Miguel S. *Técnicas cualitativas de investigación social : reflexión metodológica y práctica*. 1ra. ed. Madrid: Síntesis S.A., 1999.

VICENTE-HERRERO, M. T.; TERRADILLOS GARCÍA, M. J.; AGUADO BENEDÍ, M. J.; CAPDEVILLA GARCÍA, L.; RAMÍREZ IÑIGUEZ DE LA TORRE, M. V., AGUILAR JIMÉNEZ, E. *Incapacidad y Discapacidad. Diferencias conceptuales y legislativas* [en línea]. 2016. [citado FECHA]. Disponible en Internet <http://www.aeemt.com/>.

WEIMAN, Pamela. *Moldería Inclusiva*. [en línea]. [citado 12 de mayo del 2018] Disponible en Internet: <http://molderiainclusiva.com.ar/proyecto.php>

ANEXOS

ENTREVISTAS

Entrevista 1

Entrevista a licenciada en arquitectura, la cual prefirió mantener el anonimato, sobre metodologías proyectuales. Se evaluó como pertinente para este caso generar un marco teórico en el que poder definir los aspectos fundamentales de la temática a tratar: sexualidad y discapacidad en niños y adolescentes. Luego de definir el marco teórico, se comenzó con la búsqueda de antecedentes nacionales y regionales para partir de alguna investigación previa. A continuación, se definió la problemática puntual para ofrecer las soluciones posibles en base a lo investigado previamente. Sobre este tema se conversó con docente especializada en el área de metodologías proyectuales, quien orientó para la realización de este trabajo.

El primer tema que se trató en la entrevista fue qué metodología sería la más adecuada según ella para la realización del trabajo, así como también su forma y componentes. Ella puntualizó tener siempre presente que se trataba de un estudio de caso centrado en el pudor y la intimidad a la hora del cambiado de prendas de A. G. Luego de esta aclaración, colaboró en delinear por dónde comenzar a trabajar: definición de objetivos generales y particulares. Luego, en el desarrollo del proyecto, debían aparecer una introducción, el marco teórico, investigaciones y antecedentes, todos relacionados a los objetivos que queríamos cumplir.

La docente especializada en el área de metodologías proyectuales, habló de lo que sería la segunda etapa del proyecto, donde debían exponerse todos los conocimientos adquiridos durante el estudio del caso, aconsejó seleccionar qué aspectos de la vida cotidiana de la niña se atenderían frente a la dificultad de abarcarlos todos. Conversó con nosotras sobre la posibilidad ampliamente probable de que con el avance del trabajo los objetivos se podrían redefinir, dejando de lado información que ya no sería pertinente para centrarnos en los contenidos realmente relevantes para los objetivos definidos. La licenciada aconsejó plantear el contexto histórico, social, psicológico y clínico a modo de síntesis. En lo que sí para ella se debía profundizar era los movimientos, las actividades, las medidas, las

conductas, los aspectos relevantes para la investigación y la interiorización con el caso a tratar.

Se realizaron entrevistas con los profesionales a cargo de A. G. para recabar información del caso puntual y escuchar los pedidos y requisitos de parte de las personas que están constantemente con ella. Por ejemplo, se entrevistó a una psicóloga que se especializa en niños y adolescentes con discapacidad para obtener asesoramiento sobre los métodos de entrevista y así trabajar estas temáticas puntuales.

La docente especializada en el área de metodologías proyectuales, afirmó que las entrevistas podían ser una fuente inagotable de conocimiento e ideas para desarrollar el proyecto. También aconsejó analizar, sintetizar y desarrollar el producto, y nos brindó fuentes de información importantes tales como *Diseño de investigación*, de Simón Seivewright y el consejo de investigar sobre la ergonomía para tener más herramientas de información que se puedan llevar a la práctica en el producto final.

Entrevista 2

Entrevista a la licenciada en Psicología, María José Fiestas; especialista en Psicoterapia Psicoanalítica, con estudios de posgrado realizados en la Asociación Uruguaya de Psicoterapia Psicoanalítica (AUDEPP). Además, tiene formación y experiencia laboral en inclusión educativa. Se dialogó con ella sobre el abordaje de la intimidad y el pudor en las futuras entrevistas a A. G.

Lo primero que se entendió relevante definir es la etapa de la sexualidad en que se encontraba la niña y si la compartía con los niños sin discapacidades de su misma edad. Lo primero que hizo Fiestas fue hablar del concepto de sexualidad desde una concepción amplia, diciéndonos que la misma no se restringe solamente a la genitalidad adulta. Según la licenciada existe una sexualidad infantil comprendida por varias actividades y excitaciones corporales que no pueden reducirse a la satisfacción de una necesidad fisiológica como alimentarse o respirar. La sexualidad transcurre a lo largo de la vida humana por una serie de estadios que son esenciales para la estructuración del psiquismo de las personas.

Fiestas explicó que normativamente un niño de esta edad se encuentra en lo que se llama «etapa de latencia». Esto refiere al período del desarrollo libidinal del infante que se ubica entre la declinación de actividades sexuales y el inicio de la pubertad. En esta etapa aparecen por primera vez los «diques pulsionales», que son el asco, la vergüenza, el pudor, la moral y la compasión. Antes la energía estaba puesta en el descubrimiento y exploración de sus propios genitales, ahora se aboca al afuera. El niño pasa a desear aprender cosas nuevas, se interesa por su entorno social y relacionarse con pares.

María José deja en claro que más allá de la discapacidad de A.G., ella está pasando por esta etapa, existe unicidad en el ser humano. El desarrollo libidinal de cada sujeto está marcado por vicisitudes que le son propias y muchas veces irrepetibles. En lo que se llama «los casos de inclusión» se puede ver cómo muchas veces el irrumpir de la sexualidad ocurre de forma más tardía o violenta. Es frecuente que estos cambios se vivan con dificultades en la autorregulación, por ejemplo, cuando se exhiben actitudes autoexploratorias en público. Por todo esto, la profesional aclaró que no es fácil especular sobre los efectos de la patología que sufre la niña en el desarrollo de su sexualidad sin conocerla.

Para el equipo era importante que A. G. se sintiera en confianza y evitarle toda incomodidad que pudiera padecer. Por este motivo, se interrogó a Fiestas sobre cómo facilitar las entrevistas con la niña para que sean lo más amenas posibles para ella. La profesional hizo hincapié en tener en cuenta que el equipo estaba integrado por dos personas desconocidas para A. G. y por esto, era importante generar un clima de calidez y cercanía que la habilite a expresar lo que ella desee. Sugirió comenzar el primer encuentro presentándose, preguntándole cómo le gusta que la llamen y explicitarle claramente los objetivos del trabajo y su rol en él. Además, estar siempre disponibles a escuchar sus preguntas, a asegurar la intimidad y confidencialidad del encuentro y demostrar calma, respetando sus ritmos. Lo mejor para romper el hielo según María José era conversar sobre sus gustos y actividades. Finalmente, si en algún momento mostrara resistencia o timidez al expresarse oralmente, se podía recurrir al lenguaje natural de expresión de un niño: el juego. Esa idea se valoró positivamente; el juego es una herramienta excelente para entablar el vínculo con un niño incluso para para recabar

información. Por último, recomendó que realizar las preguntas preguntábamos forma directa y explícita podía generar incomodidad, resultar agresivas o invasivas. La profesional recomendó dinámicas como dibujos, juegos, imágenes y collages, entre otras.

Para generar un vínculo de confianza, la licenciada aconsejó mostrar interés genuino por la niña: sus intereses, pasatiempos, gustos, programas de televisión que mira, libros que le gustan, personajes famosos o juegos. Así como explicarle con claridad de qué se trataba la ayuda que se buscaba dar y permitirle realizar preguntas o comunicar cuando no estaba a gusto. María José sugirió que, si ella ponía resistencia al momento de tomarle las medidas, se podía realizar un dibujo para mostrarle qué zonas del cuerpo se iban a medir.

Por último, la psicóloga comentó que creía que mientras las investigadoras se sintieran cómodas y confiadas en la ayuda que se brindaría, esto se iba a reflejar en la relación con A. G. El hecho que dos jóvenes que entienden de moda muestren interés y quieran ayudarla a vestir ropa con la que se sienta a gusto será en sí mismo muy gratificante para la niña.

Entrevista 3

Se entrevistó a la maestra de A. G., Virginia Echeveste. Se valoró pertinente generar este encuentro debido a que ella comparte muchos momentos con la niña y puede brindar insumos para conocerla un poco más.

En un principio se conversó con la maestra sobre la enfermedad que padece A. G., dijo que se llamaba ataxia de Friedreich, que lleva aparejadas enfermedades como la diabetes (es insulino dependiente). Luego, se profundizó en los limitantes de la primera enfermedad, contó que causa daños en el sistema nervioso central que pueden producir debilidad muscular y dificultad para hablar, hasta ahora A. G. solo padece la primera consecuencia. Virginia habló del caso particular de la niña, dijo que tiene varias dificultades en el desplazamiento, por lo general necesita de la asistencia de algún elemento o persona para trasladarse de un lado a otro. La diabetes, por otro lado, le genera restricciones a la hora de comer ciertos alimentos que tienen azúcar (el consumo de hidratos de carbono es restringido, la maestra aclara que A. G. no es celíaca).

Sobre la capacidad de la niña en sus miembros superiores, explicó que es muy buena, que no tiene inconvenientes. No así con los inferiores que es donde presenta las mayores dificultades y el motivo por el que requiere más apoyo. Según la maestra, la niña no tiene ningún problema en lo que tiene que ver con la comprensión y aprehensión, dice que aprende con normalidad y logra aplicar lo enseñado sin dificultades.

La ataxia que posee A. G. se caracteriza porque los músculos comienzan a debilitarse hasta restringir a la persona a una silla de ruedas. Se preguntó a la maestra si podía estimar cuánto distaba del momento en que la niña necesite utilizar este medio para trasladarse. Explicó que es muy complejo poder estimarlo, incluso para un médico, ya que la enfermedad tiene momentos en los que avanza rápido, pero ese dato no permite predecir nada. Agregó que A. G. en la actualidad se traslada mediante un andador y que puede observarse el deterioro de su estabilidad y equilibrio cuando se mueve.

En el caso de esta niña, la profesional en educación dice que la motricidad fina se ve afectada al caminar y no al escribir, manipular botones o cerrar cierres. Esta información es muy relevante para este trabajo, es importante saber que no tiene problemas graves con botones o cierres. La educadora, al ser consultada sobre si la niña tiene dificultades para tragar, disfagia o nistagmus¹³ y nos confirma que no padece estas características comunes de su enfermedad. También se conversó sobre la diabetes que padece A. G., como es insulino dependiente, en qué lugares suele inyectarse con mayor frecuencia. Respondió que generalmente lo hace en las piernas ya que es la zona que le resulta más práctica, también aclaró que lo hace ella sola.

Entrevista 4

Para este trabajo, se tuvo la oportunidad de entrevistar a la licenciada María Sofía Meroni que es terapeuta ocupacional del centro Teletón. En el marco de la tesis, fue importante escuchar su palabra ya que vive la discapacidad desde un lugar muy cercano.

¹³ Movimientos rápidos, rítmicos e involuntarios de los ojos.

Se le contó sobre el proyecto, que se basaba en el caso particular de A.G. Si bien le pareció que estaba bien enfocado, sugirió que sería positivo que el producto sea más universal, para abarcar la mayor cantidad de casos posibles y así mejorar la calidad de vida de varias personas. Propuso pensar en características más generales y definiéramos el caso como «usuarios en silla de ruedas», dado que las causas pueden ser extremadamente variables: fractura, lesión medular, espina bífida, enfermedad degenerativa o parálisis cerebral, entre otras. Lo que todos estos casos tienen en común es la utilización de una silla de ruedas para poder trasladarse. Este artefacto genera varios problemas a la hora de utilizar prendas. Uno es que suelen quedar cortas, la espalda y la parte de las nalgas quedan muchas veces expuestas porque la ropa no contempla que las personas en esta posición tienden a irse hacia adelante. Según la profesional, es positivo para la debilidad muscular que la prenda cumpla la función de abrigo y también permita movilidad. Por este motivo, siempre se sugiere la utilización de chalecos o prendas polares (por la textura liviana y que no impiden el movimiento).

Al hablarle sobre la diabetes de A. G. y la necesidad de inyectarse insulina, se presentó la idea de generar una prenda que permita el pinchazo sin exhibir a la niña. La licenciada opinó que era una buena idea y que lo que tiene de positivo es que puede ser aplicado a muchísimos casos, incluso a niños que se alimentan con gastro. María Sofía habló sobre el uso del violín por parte de los varones que están en silla de ruedas, les apareja dificultades si hay personas delante para hacer sus necesidades. Ella cree que es algo que sería excelente que estuviera contemplado en la vestimenta: la utilización del violín o la dificultad del traslado del niño al inodoro provoca no ser aceptados en determinadas escuelas.

Una cuestión clave para este y se le planteó a Meroni fue qué tanto dificulta el uso del velcro y del imán en la ropa. Ella explicó que el velcro en muchos casos no funciona bien porque no se prende donde debería o no lo hace de forma correcta. En cambio, el imán tiene mejores resultados, aunque a veces falla. Un ejemplo es cuando el niño hace un movimiento brusco que genera que se abra la prenda. La entrevistada dijo que es importante, en el caso de A. G., hacer que los pantalones tengan una abertura desde la rodilla para garantizar comodidad al poner o quitar las férulas. La niña, por ejemplo, cuando hace fisioterapia debe quitárselas y le

facilitaría un pantalón que le hiciera este trabajo más ameno. Respecto al calzado contó que hay modelos de la marca Nike que les permiten calzarse solos con la férula, esto es una gran innovación porque por lo general un niño que las utiliza no hacerlo él mismo.

Otro consejo de Meroni fue generar prendas que tuvieran mayor peso, esto la ayudaría con los temblores que sufre la niña por el debilitamiento muscular. Pueden ser cinturones o muñequeras, estas prendas ya serían un elemento de rehabilitación y no tanto uno textil. Sería bueno que estos elementos tengan mayor poder estético para que los niños tengan mayor motivación para usarlos. Aunque generaba dudas el hecho de que las prendas pesadas puedan cansar mucho a la niña por el mismo debilitamiento muscular, la profesional propuso que las prendas no se usen durante todo el día.

Se solicitó a la profesional sugerencias para poder amortiguar las repetitivas caídas de A. G. Ella dijo que podría ser interesante utilizar recursos de otras enfermedades. Por ejemplo, los niños que sufren de osteogénesis imperfecta tienen huesos muy frágiles, lo que se hace para protegerlos de los golpes puede servir para las caídas de la niña que, por su enfermedad y la poca movilidad que tiene, sus huesos no son muy fuertes. En esos casos, se refuerza ciertas partes de las prendas con polífonos en las rodillas o codos, por ejemplo.

Para los problemas que tienen que ver con la motricidad fina, la profesional aconsejó la utilización de botones falsos que por dentro tienen velcro o botones sujetos por un ojal exterior elástico que se engancha y es más fácil de poner y quitar. También, es positivo generar orejitas en los pantalones para enganchar y así vestirse o desvestirse más rápido. El objetivo de estos recursos es brindar la mayor independencia y autonomía a la hora de cambiarse de ropa.

Frente a que las soluciones ideadas muchas veces al ponerlas en práctica comienzan a fallar, María Sofía dijo que hay veces que a pesar de que la prenda sea muy bien pensada, el niño no puede ponérsela solo. Por este motivo, en el centro Teletón se entrena a los pacientes para que lo puedan lograr, aunque muchas veces no llegue a hacer todo el trabajo solo, un pequeño avance significa mucho para su autoestima y es una actividad física que lo fortalece.

Otra actividad que se hace en Teletón es adaptar los elementos y espacios de uso diario a las necesidades de los pacientes. A partir de allí, se empieza a insistir con el entrenamiento. Todo esto se trata en lo que se llama terapia ocupacional. La licenciada dijo que el trabajo con discapacidad es complejo ya que se debe estar preparado para no siempre tener el éxito total ya que depende de muchos factores: el niño, la enfermedad que padece, la familia, entre otros. Un ejemplo claro de esto es cuando el niño va acompañado al baño, pero puede bajarse los pantalones solo y así mantener privacidad mientras hace sus necesidades. A veces puede necesitar de un asistente para la limpieza, pero ese pequeño paso que pudo hacer solo significa mucho. Incluso el sentir que pueden hacer algo los ayuda a estar más dispuestos a probar otras cosas y tener más ánimo.

Las dificultades en los movimientos generan que las prendas de abrigo sean un gran desafío. En general, el movimiento de rotación del hombro junto con el de los brazos hacia atrás suele ser muy complejo en casos de discapacidad. Por ese motivo, en el centro se modifican las técnicas para que la forma en la que se llevan a cabo las cosas sea más cómoda de acuerdo con la capacidad física de cada individuo. La ataxia, hablando del caso del proyecto, genera la necesidad de que los abrigos no sean pesados ni rígidos.

También se conversó con ella sobre el concepto de discapacidad, ella explicó que ha variado a lo largo de los años, antes se hablaba de deficiencia y discapacidad minusválida, se manejaban aspectos como la parte orgánica y la discapacidad de interactuar con el ambiente. En cambio, en la actualidad se habla de limitación en la actividad y restricción en la participación, la discapacidad existe cuando la persona interactúa con el ambiente, si se modifica el entorno se puede aumentar la participación en la actividad.

Para Meroni este proyecto no solo ayuda a la niña sino también a sus cuidadores, facilita sus actividades.

Entrevista 5

Se entrevistó en su domicilio a Vanessa, la mamá de A.G para conocer su vida diaria, su rutina y sus vínculos más cercanos.

¿Qué enfermedad o enfermedades padece?

Ella tiene la enfermedad que se llama ataxia de Friedreich. Es una enfermedad genética. También tiene un desvío de columna y un problema cardíaco que se llama hipertrofia, esto se da cuando las paredes del corazón son un poco más anchas de lo normal.

A su vez, a raíz de la ataxia de Friedreich, A. G. era más propensa a ser diabética y se le manifestó en junio del año pasado (2017). La diabetes que padece es de tipo insulino dependiente.

¿Cuáles son las limitantes generales de la enfermedad? En comparación con alguien que no la padezca.

La limitante actual es que con la dificultad que presenta en su desplazamiento, ella no puede correr, no puede hacer ninguna actividad física que implique mover las piernas, como bailar, correr o saltar. Por suerte es una niña muy correcta y entiende esto y no da problemas al recibir estas órdenes. Ella tiende a hacer todo sentada, se queda parada poco tiempo, siempre tiene que haber algún objeto como una silla por ejemplo para sujetarse ella y caminar.

En cuanto a sus miembros inferiores, necesita ayuda para levantarse y para andar si no tiene un apoyo. En cuanto a los superiores, no puede realizar tareas que requieran de motricidad fina como lo son cerrar y abrir botones o hacerse una colita de pelo.

¿Cuáles son las limitantes particulares en su vida diaria, para realizar tareas comunes a otros niños de su edad o relacionarse con los demás?

La diferencia con otros niños es que ella se cansa con más facilidad, tanto al escribir como al caminar. No puede correr porque su problema es motriz y no tiene equilibrio sobre su cuerpo. Además, tiene poca flexibilidad y capacidad de estiramiento. Una pierna tiene problemas en los tendones, son más acortados y eso hace que el pie se vaya hacia adentro, por este motivo sufre de caídas y ahora está usando férulas para caminar.

¿Qué capacidad de movimiento tiene a nivel de miembros superiores e inferiores?

En los miembros superiores tiene bastante movimiento. En los inferiores, una de sus piernas tiene menos estiramiento por el acortamiento de tendones y sufre debilitamiento en los músculos.

¿Qué capacidad de comprensión y aprehensión tiene A. G.?

No tiene ningún problema a nivel mental, comprende y aprende todo lo que se le propone.

Contexto puntual en el caso de A.G.

La ataxia de Friedreich suele tener como enfermedad asociada la parálisis. En el caso de A. G., ¿padece alguna parálisis?

Por ahora no tiene parálisis en ninguna parte del cuerpo.

De ser así, ¿Qué tipo de parálisis tiene? Espástica, atetoide, atáxica, etc.

No tiene.

Es característico en esta enfermedad que los músculos comiencen a debilitarse hasta restringir a la persona a una silla de ruedas. En el caso de A. G., que aún se encuentra asistida por un andador, ¿en cuánto se estima que necesitará usar silla de ruedas?

Según los médicos, no tienen forma de saber cuándo y cómo se darán los empujes de la enfermedad como para saber cuándo puede quedar en silla de ruedas.

Suele darse una pérdida de la motricidad fina. De existir, ¿de qué forma se manifiesta?, ¿al escribir?, ¿al manipular botones?, ¿para abrir y cerrar cierres? ¿De alguna otra forma?

Sí, tiene problemas con todos los ejemplos anteriores que mencionaron por la motricidad fina. Esto le genera cansancio, sobre todo al escribir, debido al esfuerzo que hace para realizar estas tareas.

¿Hay una pérdida gradual de la sensibilidad en las extremidades como pérdida de sensibilidad al dolor, al calor o al tacto ligero en ciertas zonas a mayor o menor grado? ¿Al sentido de vibración y posicionamiento en el espacio?

No, por ahora no tiene pérdida de sensibilidad en ningún lado.

¿Padece de espasticidad? ¿Con que frecuencia y fuerza? ¿De qué forma afecta esto a la hora de vestirla?

Hay que ayudarla a vestir por el problema de columna que le quita equilibrio. Sentada se pone las medias con dificultad, lo mismo con la ropa interior que se la coloca agarrándose de algún apoyo que tenga cerca.

A nivel de la comunicación, es común la presencia de la disartria. ¿Sucedo esto en el caso de A. G.?

Ella no tiene ese problema.

¿Presenta dificultad para tragar o también disfagia?

No tiene problemas para tragar.

En algunos casos puede presentarse también el nistagmus, ¿ocurre en su caso?

No, ella no tiene ese problema.

¿A. G. padece escoliosis? ¿De qué tipo y hacia qué lado se da la curvatura?

Tiene un desviamiento de la columna hacia el lado derecha del cuerpo, esto la obliga a usar corsé.

¿Sufre de alguna enfermedad cardíaca?

Sí, tiene hipertrofia ventricular, esto quiere decir que tiene las paredes más anchas del corazón que el promedio a su edad.

¿Es A. G. intolerante a los hidratos de carbono?

No es intolerante, pero los consume menos por la dieta por la diabetes.

Sabemos que padece diabetes mellitus tipo 1. Esto implica que es insulino dependiente. ¿Cuál lado del cuerpo suele inyectarse con mayor frecuencia?

Sí, se pincha sobre todo en la panza y los flotadores. El tema de las inyecciones la tiene bastante mal, por la vergüenza que le da hacerlo o la incomodidad, pero bueno es lógico. Si nos agarra en la calle es todo un tema ver dónde la pincho para hacerlo sin sacarle la ropa.

Aparte le dolió una vez en el brazo y no se quiso pinchar más ahí; eso es una lástima porque, dentro de todo, es el lugar más accesible para pincharse sin tener que sacarse la ropa.

Vida diaria

¿Cuáles son sus posibilidades e impedimentos a la hora de comer y beber, la higiene personal a la hora de orinar y defecar, lavarse, higienizarse o realizar otros cuidados corporales?

La acción de cortar con cuchillo le cuesta por los problemas de motricidad fina. Las taras de higiene personal las hace sujetándose del lavatorio o en la barra de agarre que tiene en la ducha; este año está empezando a lavarse la cabeza ella sola.

¿Puede desplazarse dentro del hogar por su cuenta?

Sí, se desplaza agarrándose de lo que tenga al lado ya que nuestra casa es chica y tiene muchos escalones y no tengo espacio para que se mueva con su andador.

¿Puede desplazarse fuera del hogar por su propia cuenta?

No, siempre sale con alguien que la ayuda.

¿Realiza tareas domésticas?

A veces me quiere ayudar y lava los platos, a veces hace su cama como le sale.

¿Puede tomar decisiones por su propia cuenta y llevarlas a cabo en la medida de que su cuerpo se lo permita?

Sí, por lo general lo hace. Si es algo que ella ve que no puede hacer sola, pide ayuda.

¿Cuáles son las actividades que disfruta de realizar?

A ella le gusta disfrazarse, juntarse con amigas, pintar, cantar y jugar a la maestra.

¿Qué nos puede decir de su personalidad, su carácter y su forma de relacionarse con los demás?

Ella es una niña muy sensible, en realidad no tiene maldad para nada. Tiene su carácter cuando se enoja, se frustra con facilidad porque piensa que tiene que salir todo bien de una, sino no vale. Se relaciona bastante bien con los demás, no es de hablar de una, le cuesta porque es tímida, pero luego se relaciona bien.

En el cambiado

¿Se puede vestir o desvestirse sola?

Sí, depende de la ropa, del modelo. Con prendas abotonadas o cierres, a veces necesita ayuda.

¿Durante el cambiado, tiene movimientos involuntarios o partes del cuerpo rígidas?

No, no tiene.

¿Qué posición es más favorable para su vestido e ingreso a las prendas: acostada, parada, sentada, boca arriba o boca abajo?

Ella siempre lo hace sentada.

¿Se puede cambiar y mantener la posición del cuerpo?

No, se tambalea y pierde equilibrio, por eso necesita de apoyos.

Siendo esta una edad límite, en la que empieza a dejar atrás la niñez y comienza el pasaje a la pubertad, ¿A. G. ha comenzado a manifestar algún signo de pudor o timidez a la hora del cambiado?

Sí, sobre todo en público con las inyecciones o cuando está en presencia de gente que no conoce u hombres.

¿De qué forma expresa esta disconformidad o vergüenza? ¿Lo hace con gestos o lo verbaliza?

Por lo general mira hacia abajo y se queda callada, busca a alguien que transmita lo que no quiere transmitir.

¿Qué zonas de su cuerpo son las que le generan más pudor?

Le da vergüenza en general todo su cuerpo, cambiarse frente a alguien que no conoce y si es varón más aún.

¿Qué es lo que usted por su experiencia cree que podría colaborar en la preservación de la intimidad de A. G. a la hora del cambiado sin que esto sea un problema al momento de realizarlo por cuestiones prácticas?

Para mí serían cuestiones de velcros o elásticos y cosas fáciles de sacar y poner.

¿Qué ingresos a la prenda cree que son más convenientes en el caso puntual de A. G.?

No se me ocurre ninguno que no sean los de siempre, remeras por arriba, sacos por el frente y pantalones de abajo hacia arriba.

¿Qué elementos cree que se le podrían incorporar a las prendas que sean útiles para la niña: bolsillos, accesorios como pinzas o arneses?

Esos ejemplos están bien, a ella le gustan los bolsillos.

Entrevista 6

Entrevista Jacqueline Iglesias, fisioterapeuta de la escuela nro. 200. Iglesias no tiene un contacto diario con A. G., trabaja con ella por lo menos una vez por semana. La entrevista fue realizada por vía telefónica

Contexto particular del caso

¿Qué enfermedad o enfermedades padece?

A. G. padece ataxia de Friedreich.

¿Cuáles son las limitantes generales de la enfermedad en comparación con alguien que no la padezca?

Falta de equilibrio en la marcha y en su caso diabetes tipo 1.

¿Cuáles son las limitantes particulares en su vida diaria, para realizar tareas comunes a otros niños de su edad o para relacionarse con los demás?

Marcha inestable (debilidad muscular) distonía a nivel distal.

¿Qué capacidad de movimiento tiene a nivel de miembros superiores e inferiores?

Rango de movimiento normal, pero limitado en la coordinación.

¿Qué capacidad de comprensión y aprehensión tiene A.G.?

El adecuado para su edad.

Contexto puntual en el caso de la alumna adjudicada

La ataxia de Friedreich suele tener como enfermedad asociada la parálisis. En el caso de A. G., ¿padece alguna parálisis?

No presenta parálisis.

De ser así, ¿Qué tipo de parálisis tiene? Espástica, atetoide, atáxica, etc.

(No contesta.)

Es característico en esta enfermedad que los músculos comiencen a debilitarse hasta restringir a la persona a una silla de ruedas. En el caso de A. G., que aún se encuentra asistida por un andador, ¿en cuánto se estima que necesitará usar silla de ruedas?

No se puede determinar.

Suele darse una pérdida de la motricidad fina. De existir, ¿de qué forma se manifiesta?, ¿al escribir?, ¿al manipular botones?, ¿para abrir y cerrar cierres? ¿De alguna otra forma?

En todas.

¿Hay una pérdida gradual de la sensibilidad en las extremidades como pérdida de sensibilidad al dolor, al calor o al tacto ligero en ciertas zonas a mayor o menor grado? ¿Al sentido de vibración y posicionamiento en el espacio?

Al dolor, no; pérdida de sensibilidad hoy en día no, a futuro no se sabe; al sentido de vibración y posicionamiento en el espacio, la debilidad muscular puede tener consecuencias.

¿Padece de espasticidad? ¿Con que frecuencia y fuerza? ¿De qué forma afecta esto a la hora de vestirla?

Aún no, pero es una característica de la enfermedad.

A nivel de la comunicación, es común la presencia de la disartria. ¿Sucede esto en el caso de A. G.?

Es común, no en el caso de A. G.

¿Presenta dificultad para tragar o también disfagia?

No.

En algunos casos puede presentarse también el nistagmus, ¿ocurre en su caso?

Puede, pero no ocurre en A. G.

¿A. G. padece escoliosis? ¿De qué tipo y hacia qué lado se da la curvatura?

Sugiero consultar al fisiatra tratante.

¿Sufre de alguna enfermedad cardíaca?

Aconsejo consultar médico tratante.

¿Es A. G. intolerante a los hidratos de carbono?

Sí, como consecuencia de la diabetes.

Sabemos que padece diabetes mellitus tipo 1. Esto implica que es insulino dependiente. ¿Cuál lado del cuerpo suele inyectarse con mayor frecuencia?

Habitualmente en las piernas.

Vida diaria

¿Cuáles son sus posibilidades e impedimentos a la hora de comer y beber, la higiene personal a la hora de orinar y defecar, lavarse, higienizarse o realizar otros cuidados corporales?

A la hora de comer y beber, no tiene ninguna, solo respetar la dieta. No presenta dificultad por ahora para realizar la higiene personal, orinar, lavarse o higienizarse.

¿Puede tomar decisiones por su propia cuenta y llevarlas a cabo en la medida de que su cuerpo se lo permita?

Desconozco en detalle.

¿Cuáles son las actividades que disfruta de realizar?

Sugiero consultar a su familia, maestra, compañeros.

¿Qué nos puede decir de su personalidad, su carácter y su forma de relacionarse con los demás?

Desconozco en detalle.

En el cambiado

¿Se puede vestir o desvestirse sola?

Con mínima ayuda por el momento.

¿Durante el cambiado, tiene movimientos involuntarios o partes del cuerpo rígidas?

No.

¿Qué posición es más favorable para su vestido e ingreso a las prendas: acostada, parada, sentada, boca arriba o boca abajo?

Sentada.

¿Se puede cambiar y mantener la posición del cuerpo?

Sí.

Siendo esta una edad límite, en la que empieza a dejar atrás la niñez y comienza el pasaje a la pubertad, ¿A. G. ha comenzado a manifestar algún signo de pudor o timidez a la hora del cambiado?

Sí, con un auxiliar que trabaja en la escuela (de sexo masculino) surgió la incomodidad hace poco y despertó nuestra voluntad de asignarles justamente este caso.

¿De qué forma expresa esta disconformidad o vergüenza? ¿Lo hace con gestos o lo verbaliza?

Empezó a cerrar la puerta del baño y a cambiarse sin la presencia de hombres (compañeros, auxiliares, ayudantes).

¿Qué zonas de su cuerpo son las que le generan más pudor?

Desconozco.

¿Qué es lo que usted como profesional y por su experiencia cree que podría colaborar en la preservación de la intimidad de A. G. a la hora del cambiado sin que esto sea un problema al momento de realizarlo por cuestiones prácticas?

(No contesta.)

¿Qué ingresos a la prenda cree que son más convenientes en el caso puntual de A. G.?

Por ejemplo, bolsillos o ventanas en los pantalones para inyectarse.

¿Qué elementos cree que se le podrían incorporar a las prendas que sean útiles para la niña: bolsillos, accesorios como pinzas o arneses?

Bolsillos y ventanas.

ENCUENTROS CON A. G.

Primer encuentro

El viernes 23 de marzo de 2018 fue el primer encuentro con A. G. Tuvo lugar en la escuela nro. 200, durante en horario de clase, aproximadamente a las diez de la mañana. Al llegar a la escuela número 200 Dr. Ricardo Caritat, ubicada en la calle Ernesto Herrera en el barrio Prado, lo primero que se divisa son las grandes camionetas que trasladan a los niños desde sus casas a la escuela. Estas fueron modificadas para el ingreso de las sillas de ruedas y en su interior cuentan con asientos para cada niño y espacio para almacenar sillas, andadores, muletas y los elementos personales de cada uno. En ingreso es por la puerta del frente y enseguida se encuentran estacionadas un sinfín de sillas de rueda de todo tipo y tamaño, prontas para recibir a los niños, los cuales usan el equipamiento que hay en la escuela si no cuentan con el suyo propio, todo se comparte, todo se usa entre todos.

A unos pasos de la entrada, a mano izquierda, se encuentra la oficina de la directora Delia Uργοiti, quien recibe al equipo con la misma calidez que a cualquiera de sus alumnos. Guía al equipo en un recorrido por la escuela y sus instalaciones, junto a la fisioterapeuta y la directora del centro que explicaron las particularidades del caso y el motivo por el cual habían decidido asignárnoslo.

Luego se accedió la clase de primaria III a la cual concurre A. G., el equipo fue recibido por maestra asistente, Miriam Mazzuco, quien presenta el equipo a A. G. quien enseguida se vuelve para conocerlas, con una sonrisa dulce y unos ojos heterocromáticos que iluminan todo el salón. Ella se encuentra acompañada por otras dos compañeras de clase con actitud muy tímida. El equipo asiente, se presentó y explicó el porqué de la visita, aunque su mamá, Vanessa, ya le había adelantado porque el equipo quería ponerse en contacto con ella.

La niña se mostró entusiasmada y con un poco de timidez. Se conversó con la maestra, la auxiliar y sus compañeros, con el fin de descontracturar la visita. A la hora de servir el almuerzo, A. G. tenía que realizarse los controles por la diabetes y

accedió a que el equipo la acompañe al vestuario junto con la fisioterapeuta. Luego de este proceso, se regresó al aula a almorzar y tras algunos minutos de despedida, el equipo se retiró.

Relevamiento observación participante

A. G. utiliza la mano derecha como mano hábil y no presenta mayores dificultades en las extremidades superiores para desarrollar las tareas habituales (agarrar los cubiertos, usar lápices, etc.). Se desplazó a los vestuarios caminando, sujetándose en algunas ocasiones de las paredes o de la fisioterapeuta y con una marcha relativamente rápida, aunque un poco tambaleante.

Se observó una mínima dificultad para abrir el cierre de la cartuchera de los artículos con los que se inyecta y controla la insulina. Realiza la tarea con éxito, pero más lento que una persona que no presenta su patología. Los controles de la diabetes le dieron dentro de los parámetros de la normalidad para la enfermedad que presenta. Realizó todo el procedimiento de manera independiente e interpreta los resultados de los controles para suministrarse la dosis correcta de insulina, se inyecta en el muslo izquierdo. Al bajarse las calzas, notamos que son hechas a medida por una modista ya que no presenta costuras industriales. No se saca la túnica, que le cubre las zonas púbicas por lo cual no pareció tener vergüenza de que la viéramos en este proceso.

Segundo encuentro

El jueves 3 de mayo de 2018 se realizó la segunda visita a A. G. Ella acude a clases únicamente jueves y viernes ya que el resto de la semana va a una escuela común cerca de su casa en el Cerro. Coordinar el encuentro no fue nada fácil ya que al ir solo dos veces por semana a la escuela y con los problemas que enfrenta la escuela en cuanto a la poca disponibilidad de transporte para el traslado de los niños, muchas veces no logran acudir en tiempo y forma al recinto.

Para romper el hielo, el equipo se presentó y contó cosas personales, como sus gustos, y cómo conocieron la escuela. Entonces se procedió a realizar las primeras preguntas que buscaban hacerla sentir un poco más cómoda. Se le preguntó sobre

su entorno familiar, contó que vive con su mamá y sus dos hermanos y que no se lleva muy bien con ellos porque le roban los juguetes y se los rompen. Cuando se le pidió que describa un día normal en su vida y cuente cuáles de las tareas que realiza le gustaban más, contó que le gusta jugar, sobre todo a las peluqueras y que su mamá la deja elegirse la ropa.

El objetivo fundamental de este encuentro fue romper el hielo con A. G., invitarla a que conozca al equipo y se entusiasme con la propuesta de trabajo. Conocerla y observarla en un plano más cercano, mientras se le propuso juegos de moda, estilo, se hicieron preguntas sobre sus intereses y gustos personales. Una de las integrantes del equipo se dedicó a realizar las preguntas y plantear los juegos, mientras que la otra se dedicó a ser una participante pasiva de la entrevista, tomando nota, registrando cada momento, movimiento, acción que realice o actividad. Esto permitió observar en detenimiento los gestos, movimientos voluntarios e involuntarios, formas de agarre, el andar, la capacidad de movilidad en miembros superiores e inferiores, la capacidad de comprensión y de comunicación y cualquier otro elemento físico que pueda ser detectado durante la entrevista.

A. G. tiene solo 10 años por lo que no es posible hacerle preguntas de forma directa sobre lo que se busca relevar sin generar incomodidad o falta de comprensión. Por eso, en las preguntas y los juegos elaborados para ella eran pura y exclusivamente para conocer sus gustos personales mientras que en la observación participante se enfocó únicamente en sus movimientos, gestos y acciones físicas.

Se le preguntó si le gustaban los animales y si tenía alguno, contó que tiene dos perros, uno adentro y uno afuera de la casa y que se portaban muy bien, pero que su animal favorito era el conejo negro. Explicó que en la escuela tienen dos conejos de mascota que en su clase les asignaron los nombres, aunque no supo decir cuáles eran, no lo recordaba.

Se comenzó con el primer juego planificado, que consistió en darle prendas de ropa recortadas y 5 niñas en ropa interior para que ella vistiera. Se le fueron dando de a una y se le solicitó que elija la ropa que ella usaría y las vista a su gusto. Empezó por la que más le gustó: le puso un vestido. Siguió con el resto hasta vestir a las cinco figuras de papel recortado, la ayudamos a pegarlas, aunque ella puede

manipular el papel y la goma perfectamente con ambas manos. A. G. comprendió a la perfección cada tarea propuesta, así como también mantuvo un dialogo fluido, dentro de lo que su timidez frente al segundo encuentro le permitió. No presentó ningún impedimento en el lenguaje ni tampoco ninguna falta de comprensión, tiene la misma lucidez y claridad mental que cualquier niña de diez años.

La primera figura elegida fue nena muy parecida a ella, ojos claros grandes y redondos, pelo negro y piel clara, le puso un vestido azul, el único vestido que usó en el juego. Luego siguió vistiendo al resto de las niñas, sin ningún orden particular. Mayoritariamente usó dos prendas que variaron entre pantalón, short y pollera, predominando el color rosado. Las prendas son femeninas, ya sea por algún detalle de corazón, una falda tableada o algún detalle de flores que ya comienzan a hablar de su personalidad.

A continuación, se le pidió que las ordene según su preferencia, de la que más a la que menos le gusta como esta vestida. Las primeras tres nenas que eligió fueron las vestidas en su totalidad con el color rosado: dos de ellas tienen pantalón y una tiene falda, dos con manga larga y una manga corta. Deja por último la figura de piel morena con musculosa y short al cuerpo, los otros conjuntos que elige cubren más el cuerpo y lucen más holgadas.

Para el siguiente juego, se le mostraron distintos estilos de ropa y se le preguntó con cuál se identificaba más. Los estilos elegidos eran los más genéricos para esa edad: deportivo, romántico, pop/glamoroso, bohemio y casual. Frente al estilo bohemio, que estaba caracterizado con prendas holgadas y de estampados étnicos y abstractos, con colores terrosos y muchos accesorios metálicos, enseguida se notó la expresión de disconformidad y rechazo. Frente al estilo romántico, enseguida afirmó con un grito, casi un chillido, apuntando a uno de los conjuntos (un enterito verde agua bordado con colores pastel y por debajo un buzo de tejido de punto de ochos trabajados). «Ese me encanta», y así sucedió con el resto de los conjuntos de este estilo, mostrándose muy congruente con los conjuntos que iba eligiendo. Se destacaron las prendas de punto trabajadas, los vestidos con volados y telas livianas, los enteritos campesinos, las estampas floreadas y el color rosa en todas sus variaciones.

Para armar el estilo pop/glamur, se tomó como referencia la novela que mira A. G., Soy Luna¹⁴. Allí predominan los brillos, las estampas gráficas, el efecto holográfico, el uso de bordados y telas con lentejuelas. En este caso, A. G. solo se sintió identificada con aquellas prendas o conjuntos en los que predominaba el color rosado, los volados y las prendas más femeninas, dejando de lado los brillos, los holográficos y descartó las estampas gráficas localizadas y los bordados con brillos. Las tendencias deportiva y casual no fueron de su preferencia, destacó alguna prenda de todos los conjuntos, pero sin interés particular: no había colores, formas, estampas o elementos que llamaran su atención.

En la otra dinámica, se le mostraron imágenes de actores, programas de televisión, cantantes y famosos en general relevados en encuestas realizadas a niños y niñas de su edad con el objetivo de detectar cuáles de ellos le gustaban y se le preguntó si algún otro captaba su interés. Destacó Soy Luna, Equestria Girl¹⁵ y Miraculous¹⁶; le gustan las canciones de Soy Luna y el reggaetón en general que pasan en la radio, su personaje favorito es Luna.

Luego, se le explicó de manera clara y concisa el motivo de la investigación, que su objetivo era diseñarle ropa que no solo que le gustaran por sus colores, forma y «dibujos» (estampados) sino que también le sirvieran para sentirse más cómoda. Se le mostró un video en el que participan personas de todas las edades, realizado por la marca americana Tommy Hilfiger. En él presentan su línea de ropa inclusiva, que cuenta con cerramientos por mecanismo de imantación, disimulados con botones falsos, aperturas frontales, laterales y traseras y el uso del elástico para facilitar el ingreso a la prenda, entre otras técnicas. La idea de mostrarle el video fue ayudarla a comprender la relación entre las prendas de ropa y la posibilidad de adaptarlas para diferentes discapacidades, para que pueda comenzar a conectar ideas sobre algunas características que ella también presenta y cómo pueden ser resueltas por las prendas de vestir que usa.

¹⁴ Soy Luna, novela para adolescentes que se emite por Disney Channel.

¹⁵ Equestria Girl es una serie animada de televisión.

¹⁶ Miraculous: Las aventuras de Ladybug y Cat Noir es una serie de televisión francesa animada digitalmente.

Acto seguido, se procedió a hablarle de su diabetes, una enfermedad que padece hace algunos años y con la que está más familiarizada para hablar del tema con libertad. Se comenzó preguntándole dónde se inyectaba; respondió que lo hacía en los brazos, muslo, abdomen y puntualmente en los «flotadores», las partes laterales de la zona entre la cintura y la cadera. Se le preguntó si le molesta tener que quitarse la totalidad de la prenda o de ambas prendas (superior e inferior) a la hora de inyectarse y afirmó que sí, que no le resulta cómodo o práctico. Se le propuso si se sentiría mejor con ropa que permitiera abrirse solo en lugares puntuales, aperturas parciales. Se le mostraron imágenes que hicieran referencia a esto, prendas con aperturas parciales frontales, laterales y por detrás, y enseguida asintió.

Luego de haber recabado toda la información que A. G. podía darnos de forma verbal, se pasó a la instancia de realizar alguna actividad física con ella para poder observar con detenimiento sus movimientos y acciones a la hora de desplazarse. Para ello, se le propuso caminar hasta el patio para ir a ver los dos conejos que tienen como mascotas en la escuela.

Ya que la enfermedad es degenerativa y en el primer encuentro con A.G, se notó que su andar, su capacidad de estabilidad y equilibrio, así como la forma en la que la cadera y columna tendían a desviarse a un lado, no existían o por lo menos no eran perceptibles a simple vista. La maestra comentó, con los ojos llenos de lágrimas, que la enfermedad había avanzado muchísimo en este último mes y que cada vez era más visible lo comprometido que tiene los miembros inferiores y las dificultades que presenta para caminar y mantener el equilibrio. «Arranca por las piernas y va subiendo por todos los músculos del cuerpo, el corazón también es un músculo, ¿saben? Y eventualmente, va a llegar a él», afirma.

Al pararse para ir al patio, A. G. se apoyó en la mesa de su escritorio con ambas manos para generar impulso y poder pararse. Allí trastabilló y cuando vio que no podía mantenerse de pie, se agarró con la mano izquierda de los bancos a su izquierda para avanzar. Cuando llegó al final del camino de bancos, tomó impulso para llegar a la pared y se apoyó del lado derecho, agarrándose de los objetos que sobresalían para desplazarse. Al principio no aceptó ayuda de la maestra, le dijo que estaba bien sola, pero a medida que se fue encontrando más distancia entre

los objetos para apoyarse, no le quedó otra opción que agarrarse del brazo de la maestra.

La pierna izquierda está rotada hacia adentro y más rígida desde la rodilla hasta el pie, por lo que muchas veces se choca con la derecha que esta recta y se tropieza al caminar. Para compensar este mal apoyo de la pierna izquierda, levanta esta cadera más arriba que la otra para ayudar con el impulso de la pierna izquierda y dar más estabilidad al apoyo de la derecha, por defecto la columna compensa la desviación de la cadera a la izquierda y se va hacia la derecha. El brazo que no está usando para agarrarse suele ponerlo en ángulo recto hacia adelante para generar más estabilidad en el andar. Cuando se empieza a cansar, su torso tiende a irse hacia adelante y algunas veces incluso se sujeta a las rodillas para apoyarse en sí misma. En una caminata de dos minutos ya presenta signos de cansancio al final del recorrido, luego de varias veces de preguntarle si estaba cansada, decidió tomar asiento en una silla, ya con la respiración agitada.

Al finalizar la visita, se le contó que iba a realizarse otro encuentro para tomarle las medidas y mostrarle los avances, que se esperaba su opinión de lo que le gusta y lo que quiere cambiar.

DISCAPACIDAD

La educación especial en el tiempo

El concepto de discapacidad no fue siempre el mismo, sino que, como tantos otros, ha ido modificándose y adaptándose cultural y temporalmente. Lo que a principios del siglo XX refería a una educación especial con un ángulo separatista, ha ido sustituyéndose con el correr de los años por una educación integradora hacia finales del siglo, para luego redefinirse en los comienzos del siglo XXI en educación inclusiva. Es decir que el concepto de educación para personas con discapacidad ha sufrido la siguiente evolución: de segregación a integración, de integración a inclusión en todos sus niveles, siendo el escolar el más claro ejemplo.

Al referirse al caso particular de la escuela número 200, la educación en este centro es específicamente para niños discapacitados, aunque en muchos casos participan de educación inclusiva en escuelas tradicionales. Teniendo en cuenta que el objetivo de la escuela es habilitar a los alumnos en diversas actividades tanto educativas como recreativas para darles herramientas que favorezcan su inclusión, podríamos decir que en el centro pretenden generar la transición o el vínculo de la educación especial a la educación inclusiva que se ha ido gestando en el correr de las últimas décadas.

Uruguay ante la discapacidad

La Ley 16.095 de fecha 26 de octubre de 1989 establece un sistema de protección integral para las personas con discapacidad. Este sistema tiende a asegurar la atención médica, la educación, la rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y la cobertura de seguridad social a estos segmentos poblacionales, así como el otorgamiento de beneficios y prestaciones destinadas a compensar las desventajas relativas que la discapacidad puede provocar.

Datos población¹⁷

Según el censo realizado en el año 2011 por el Instituto Nacional de Estadística, en Uruguay viven 3.286.314 habitantes. El 16 % de la población posee algún tipo de discapacidad ya sea visual, auditiva, locomotora, de aprendizaje o de comprensión. Esto significa 520.000 personas aproximadamente.

Al referirse a la población joven (entre cero y catorce años) 710.000 es la cifra de esa franja, de los cuales el 5 % posee algún tipo de discapacidad permanente, algo así como unos 37.000 niños, niñas o adolescentes con esta problemática.

Encuesta nacional de personas con discapacidad

La *Encuesta nacional de personas con discapacidad* realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) proporciona información sociodemográfica y económica de la población, especialmente sobre ingresos y aspectos educacionales y ocupacionales. Esta se desarrolló en toda localidad con más de 5.000 habitantes en todo el país, y tiene como fin la recopilación de información que permita estimar el porcentaje de personas con discapacidad en las áreas cubiertas por la encuesta.

A partir de las preguntas formuladas en la encuesta y la información recopilada por la *Encuesta continua de hogares*, es posible estimar las características principales de la población con discapacidad, así como compararlas con las de la población que no la presentan. A su vez, permite detectar tipo de discapacidad, edad, sexo, educación, salud, área geográfica, hogares e ingresos, entre otros datos.

El concepto de discapacidad establecido en la encuesta aplicada refiere a «toda limitación y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social».

Datos generales arrojados por la encuesta

¹⁷ Censo 2011, Instituto Nacional de Estadística

De las personas discapacitadas que viven en nuestro país, el 51 % es por alguna enfermedad, el 21 % la padecen de nacimiento y el 18 % es por envejecimiento. El 9 % es consecuencia de un accidente y el 1 % es por otras causas. Entre quienes poseen dichas discapacidades, el 99 % tiene cobertura médica; el 48 % pertenece a hogares de bajos recursos y el 53 % percibe pensión, compensación por accidente, beca, subsidio o donaciones.

Respecto a las actividades en las que necesitan asistencia (vale aclarar que en este caso hay quienes entran en más de una categoría) el 15 % necesita asistencia para desplazarse y relacionarse con otros; el 20 % requiere de un tercero tanto para el aprendizaje como para cuidarse y el 40 % requiere ayuda para desplazarse fuera del hogar.

La educación para personas discapacitadas en Uruguay

En Uruguay se puede encontrar 2.147 escuelas públicas, entre ellas, las de educación especial representan un 3 %; 82 escuelas son de educación especial y solo una de educación especial específica para discapacidad motriz ubicada en Montevideo.

Dentro de las escuelas de educación especial, el 85 % son para personas con discapacidad intelectual; el 5 % para talles protegidos; el 4 % para sordos; el 3 % para personas con trastornos de conducta; el 1,5 % para discapacidad visual y el 1,5 % para discapacidad motriz.

Sobre la asistencia a centros educativos, el 88 % de la población discapacitada asiste a clases; el 32 % completa la primaria y solo el 13 % la secundaria o estudios terciarios.

Fragmento de proyecto Prendas de vestir adaptadas, Lic. María Sofía Meroni

PEDI

Parte I: destrezas funcionales

Área de autocuidados

Puntaje: 0: capaz; 1: incapaz

A. textura de comidas	0	1
1. come puré, comidas licuadas, pisadas		
2. come comidas rayadas o aglutinadas		
3. come comida en trozos, cortada, en cubitos		
4. come todas las texturas de comidas		

B. Uso de utensilios	0	1
5. come comidas que se pueden tomar con los dedos		
6. carga la cuchara y la lleva a la boca		
7. usa bien la cuchara (mínimo derrame)		
8. usa bien el tenedor (mínimo derrame)		
9. usa cuchillo para enmantecar el pan, corta alimentos blandos		

C. Uso de utensilios para beber	0	1
10. sujeta una mamadera o una taza con sorbito		
11. levanta una taza abierta para beber, pero puede ladearse		
12. levanta una taza abierta en forma segura con las 2 manos		
13. levanta la taza en forma segura con una mano		
14. vierte líquido desde envase de cartón o jarra		

D. Cepillado dental	0	1
15. abre la boca para que le cepillen los dientes		
16. sostiene el cepillo		
17. se cepilla los dientes, pero no hace un buen trabajo		
18. se lava los dientes perfectamente		
19. prepara el cepillo con la pasta		

E. Peinado	0	1
20. mantiene la cabeza en posición cuando le peinan		
21. se lleva el cepillo o el peine hacia el cabello		
22. se cepilla o peina el cabello		
23. se desenreda el pelo y se hace la raya		

F. Cuidado nasal	0	1
24. permite que le sequen la nariz		
25. se suena la nariz en un pañuelo que le sostienen		
26. se suena la nariz utilizando un pañuelo cuando se lo piden		

27. se suena la nariz usando un pañuelo sin que se lo pidan		
28. se suena y se seca sin que se le pidan		

G. Lavado de manos	0	1
29. pone las manos para que se las laven		
30. se frota las manos una con otra para limpiarlas		
31. abre y cierra el grifo, toma el jabón		
32. se lava las manos perfectamente		
33. se seca las manos perfectamente		

H. Lavado del cuerpo y la cara	0	1
34. intenta lavarse partes del cuerpo		
35. se lava perfectamente el cuerpo, sin incluir la cara		
36. obtiene el jabón (y enjabona una toallita - si usa)		
37. se seca el cuerpo perfectamente		
38. se lava y se seca la cara perfectamente		

I. Buzos / prendas abiertas adelante	0	1
39. ayuda, tal como empujar los brazos a través de la camisa		
40. se quita la camiseta, vestido o sweter (que no tengan cierres)		
41. se pone una camiseta, vestido o buzo	X	
42. se pone y se quita una camisa abierta adelante (sin sujet.)		
43. se pone y se quita una camisa abierta adelante, incluyendo tiradores		

J. Ajustadores (tiradores)	0	1
44. trata de asistir con los tiradores		
45. sube y baja el cierre, pero no lo separa o engancha		
46. abrocha y desabrocha a presión		
47. abotona y desabotona		
48. cierra y abre con el cierre, lo separa y lo engancha		

K. Pantalones	0	1
49. ayuda, ej. empuja las piernas a través de los pantalones		
50. se quita los pantalones que tienen cintura elástica		
51. se pone pantalones con cintura elástica		
52. se quita los pantalones, incluso los desabrocha		
53. se pone los pantalones, incluso los ajusta		

L. Zapatos, medias	0	1
54. se quita las medias y afloja los zapatos		
55. se pone los zapatos desabrochados		
56. se pone las medias		
57. se pone los zapatos correctamente, ajustadores de velcro		
58. se ata los cordones		

M. Tareas de toilet	0	1
59. ayuda con el manejo de la ropa		

60. trata de secarse después del uso del water		
61. maneja el asiento del water, toma el papel y tira la cisterna		
62. maneja la ropa antes y después de usar el water		
63. se limpia perfectamente después de mover el intestino		

N. Manejo de la vejiga	0	1
64. indica cuando moja el pañal o la bombacha de entrenam.		
65. ocasionalmente indica la necesidad de orinar (de día)		
66. indica consistentemente la necesidad de orinar		
67. va al baño para orinar (durante el día)		
68. en forma consistente permanece seco día y noche		

O. Manejo intestinal	0	1
69. indica la necesidad de ser cambiado		
70. ocasionalmente indica la necesidad del uso de wáter (día)		
71. indica consistentemente la necesidad de usar el wáter		
72. distingue entre la necesidad de orinar y movilizar intestino		
73. va al baño para mover el intestino, sin accidentes		

SUMA DEL AREA DE AUTOCUIDADOS		
-------------------------------	--	--

Instrumento WeeFIM

Autocuidado

1. Alimentación
2. Cuidado Personal
3. Bañarse
4. Vestir: Superior
5. Vestir: Inferior
6. WC
7. Orina
8. Intestino

Total autocuidado:

Movilidad

9. Silla, Silla de Ruedas
10. WC
11. Tina / Ducha
12. Caminar S. de Ruedas
12. C = Caminar SR = Silla de Ruedas G = Gatear B = Combinación
13. Escalera

Total movilidad:

Cognición

14. Comprensión

de

Ruedas

- 15. Expresión
 - 16. Interacción Social
 - 17. Resolución Problemas
 - 18. Memoria
- Total cognición:**

Total WeeFIM:
Nombre Evaluador:

Sin Ayuda

- 7 = Independencia completa
(sin implementos, en el tiempo previsto sin riesgo)
- 6 = Independencia modificada
(con implementos, fuera del plazo previsto o implicado algún tipo de riesgo)

Con Ayuda

- 5 = Supervisión (sujeto = 100 %)
- 4 = Asistencia mínima (sujeto = 75 % a 99 %)
- 3 = Asistencia moderada (sujeto = 50 % a 74 %)
- 2 = Asistencia máxima (sujeto = 25 % a 49 %)
- 1 = Asistencia Total o que no se puede medir (sujeto menos de 25 %)

WeeFIM de 0 a 3 años

Área conducta (comportamiento)

- 31.- Cuando Ud. lo alimenta, se demora menos de 30 minutos.
- 32.- Duerme toda la noche de modo que su sueño (el de los padres) no es interrumpido.
- 33.- El baño es una experiencia agradable para Ud. y su hijo.
- 34.- El vestir es una experiencia agradable para Ud. y su hijo.
- 35.- Cuando se altera o se pone mañoso para calmarlo Ud. precisa:
 - 1 Mucho esfuerzo
 - 2 Una cantidad moderada de esfuerzo
 - 3 Poco o nada de eso
- 36.- Ud. lo puede dejar tranquilamente al cuidado de otra persona cuando lo necesita o desea.

Total del Área Conducta:

- 1 Raramente o Nunca 2 Algunas veces 3 Usualmente

RELEVAMIENTO FOTOGRÁFICO ESCUELA NÚMERO 200 DR. RICARDO CARITAT



Figura 36. Relevamiento fotográfico de la Escuela 200 Ricardo Caritat . Fotografías de autoría propia.

PROCESO CREATIVO

Directorio

Jaguar Telas

Dirección: Andes 1268

Teléfono: 2908 4749

Horario: lunes a viernes 9:00 – 18:00
sábado: 9:00 - 12:45

Centro Textil

Dirección: Convención 1268

Teléfono: 2900 0624

Horario: lunes a viernes 9:00 – 19:00
sábado: 9:00 - 14:00

La Casa de las Telas

Dirección: San José 854

Teléfono: 2900 0310

Horario: lunes a viernes 9:00 – 19:00
sábado: 9:00 - 13:00

MyL

Dirección : San José 867

Teléfono: 2908 4749

Horario: lunes a viernes 9:00 – 13:00
sábado: 9:00-13:00

Captor

Dirección: Av. Ramón Anador 3312

Teléfono: 2623 0355

Horario: lunes a viernes 9:00 – 19:00

Gran Aventura

Dirección: Av. Uruguay 1406

Teléfono: 2908 0831

Horario: lunes a viernes 9:00 – 19:00
Sábado: 9:00-14:00

Botonera Convención

Dirección: Convención 1276

Teléfono: 2908 5422

Horario: lunes a viernes 9:00 – 19:00
sábado: 9:00-13:00

Mercería Anabel

Dirección: Av. Gral. Rivera 3609

Teléfono: 2622 8868

Horario: lunes a viernes 9:00 – 19:00
sábado: 9:00 - 13:00

Proceso de búsqueda de textiles y avíos





Figura 37. Relevamiento fotográfico de locales comerciales . Fotografías de autoría propia.

Primeras soluciones textiles



Figura 38. Proceso de desarrollo de primeras soluciones textiles. Fotografías de autoría propia.



Figura 39. Proceso de desarrollo de primeras soluciones textiles. Fotografías de autoría propia.