



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

CAMPUS XOCHIMILCO

Mtra. María de Jesús Gómez Cruz

DIRECTORA DE LA DIVISIÓN DE CIENCIAS Y ARTE PARA EL DISEÑO

EDGAR RAMÓN HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ
LICENCIATURA EN DISEÑO INDUSTRIAL
DIVISIÓN DE CIENCIAS Y ARTE PARA EL DISEÑO

Matricula: 204239433

SERVICIO SOCIAL

“APOYO EN EL AREA DE AYUDAS TECNICAS” Clave del proyecto. XCAD000270

ASOCIACIÓN PRO PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL I.A.P.

“Integración social, psicológica, educativa y laboral del niño, joven y adulto con discapacidad, en APAC IAP”

Periodo: 24 de Octubre del 2007 al 9 de Diciembre del 2008.

edgar.hrh@gmail.com

Asesor: Lic. Francisco José Soto Curiel No. Económico 12085

REPORTE DE SERVICIO.

INTRODUCCION.

El tema de la discapacidad ha cobrado un significativo incremento de atención por parte de los profesionales y de la sociedad en los últimos años. La problemática, dificultades y barreras que enfrentan las personas con discapacidad, han sido expuestas y analizadas públicamente; y cada vez son más las personas, instituciones y asociaciones que se incorporan a la tarea de mejorar las condiciones de vida y bienestar personal de este grupo. Sin embargo, a pesar de este esfuerzo, en ocasiones es mínimo el conocimiento sobre este tema de las personas en general o de aquellas que no están involucradas en la problemática, es decir; realmente se emplea muy poco tiempo en analizar situaciones diferentes al contexto en el que nos movemos. Reflejo de esto, ha sido la evolución de la concepción de los derechos de las personas con discapacidad, que han pasado de percibirse como una tarea propia de personas con un intenso sentimiento a ser reconocidos al mismo nivel que los de cualquier otra persona e igualmente protegibles por derecho. Incluso la terminología eleva el estatus de inválido al de discapacitado, con lo que, por un lado se le impedía integrarse en la sociedad para defender sus derechos y sus oportunidades, y por otro, se condenaba al olvido de sus semejantes. Mientras se produce este aislamiento, la sociedad se tecnificaba progresivamente. Y como consecuencia de ello, se extienden los productos diseñados para facilitar la vida a

los ciudadanos con habilidades medias-altas, dejando cada vez más al olvido a aquellos con habilidades bajas derivadas de su discapacidad. Pero no solo no pueden acceder a los productos genéricos, sino que, además, no existe la concientización social suficiente como para crear productos adecuados, diseñados especialmente para mitigar o compensar su deficiencia o discapacidad. Surge así la necesidad de dotarles de los medios técnicos necesarios para esa integración; y consiguientemente la maquinaria tecnológica e industrial empieza a preocuparse por esos desconocidos. “Nuevas y tradicionales disciplinas comienzan a especializarse en el conocimiento de la discapacidad y la satisfacción de sus necesidades, materializándose un concepto cada vez menos difuso denominado Tecnología de la Rehabilitación (TR)” que engloba un conjunto de disciplinas y metodologías que movilizan a ingenieros, psicólogos, terapeutas, médicos, diseñadores, arquitectos, etc., con el objetivo de diseñar productos para ser utilizados por personas con discapacidad y así equiparar sus oportunidades.

APAC IAP

¿QUÉ ES APAC?

La Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC I.A.P.) se fundó en 1970 por un grupo de madres de niños y jóvenes con Parálisis Cerebral que buscaban crear un lugar de educación, rehabilitación, desarrollo e integración para sus hijos. A lo largo de la década de los setentas, APAC fue creciendo e intensificando sus labores de educación, rehabilitación y concientización que tenían como propósito informar a la sociedad de los

problemas de las personas con discapacidad. Buscaba dar a conocer las medidas de prevención que pudieran disminuir el riesgo de daño neurológico; generar nuevas actitudes de aceptación, respeto y apoyo hacia las personas con discapacidad y sus familias. Su misión no ha cambiado, busca mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias. Busca ser una organización reconocida en México y el mundo por la calidad de sus servicios en la atención a personas con parálisis cerebral, favoreciendo el desarrollo armónico e integral a nivel individual, familiar y comunitario.

Objetivos generales de APAC:

Lograr el desarrollo integral de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades a través de su participación, la de sus familias y la de su comunidad. Fomentar los valores y promover una cultura de respeto a la diversidad humana.

El modelo de intervención se basa principalmente en tres conceptos:

- El eje central de la rehabilitación es la integración social.
- Se valora a la persona con discapacidad tomando en cuenta sus capacidades y su potencial físico, intelectual y social.
- Se busca atender las necesidades de los alumnos a través de toda su vida.

HISTORIA

En 1970 se fundó APAC, I.A.P. – Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral – como una institución de asistencia privada que se proponía fomentar el desarrollo físico, mental y la convivencia de las personas

con parálisis cerebral que les permitieran integrarse a la sociedad.

En 1972 APAC inicio los esfuerzos para brindar servicios completos y profesionales de educación (primaria y secundaria), rehabilitación con terapia física, ocupacional y de lenguaje; actividades recreativas y apoyo psicológico para los alumnos y para sus familias. Los mejores resultados en la **rehabilitación** de las personas con daño neurológico se logran en los primeros años de vida. por lo que en 1981 se creó el centro de estimulación temprana al que fueron llegando cada vez más bebés con daño neurológico.

OBJETIVOS

Frecuentemente las personas con discapacidad y mayores no pueden utilizar productos a menos que hayan sido modificados, ya que no concebidos, para hacer frente a sus necesidades.

En particular, las ayudas técnicas deben contemplar, además de los criterios de todo producto bien diseñado, como utilidad, eficiencia, seguridad, durabilidad, estética adecuada y precio realista, aspectos concretos relacionados con el entorno de uso, el tipo de actividad prevista y, especialmente, las características del usuario que va a utilizarla. Esto no siempre es así, lo cual conduce a situaciones de abandono o de infrautilización de los productos, con la consiguiente repercusión negativa en la calidad de vida de los usuarios, además de suponer una mala utilización de los recursos dedicados a su adquisición.

Ante esta situación surge el concepto de usabilidad, que abarca aspectos tan diversos como facilidad de uso, rapidez de aprendizaje, adecuación a la función, seguridad y confort, que están íntimamente relacionados con el grado de satisfacción que el usuario obtiene con el producto. De este modo, los diseños realizados bajo planteamientos de usabilidad deberán ser bien acogidos en el mercado, siempre y cuando su precio sea razonable.

Existe abundante metodología de apoyo al diseño de productos orientados al usuario. Sin embargo, las características particulares de la población con discapacidad y de personas mayores no están suficientemente contempladas, lo que hace necesaria una investigación específica en estos ámbitos. **Objetivos** Los objetivos del servicio son:

- Identificar y valorar las razones por las que las metodologías de diseño de productos orientados al usuario no han penetrado en el sector de las ayudas técnicas para personas con discapacidad en APAC
- Identificar y evaluar los problemas de usabilidad más frecuentes entre las personas con discapacidad en relación con las ayudas técnicas que precisan.
- Desarrollar modificaciones, ampliaciones o nuevas técnicas de apoyo al diseño orientado al usuario

de aplicación viable al sector de las ayudas técnicas.

- Comprobar el funcionamiento de las técnicas desarrolladas en situaciones de aplicación reales.



Metodología

Ya hemos mencionado que los aditamentos de apoyo son fundamentales para casi la mitad de la población con PC.

El entorno cotidiano es completamente inadecuado para las personas con algún tipo de discapacidad y los aditamentos crean el puente de funcionalidad entre ellos y su ambiente. Estos aditamentos son resultado directo de un reto de diseño. Por eso, el objetivo final de este ejercicio de diseño es lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral.

La Metodología hace referencia al conjunto de procedimientos basados en principios lógicos, utilizados para alcanzar una gama de objetivos que rigen en una investigación científica.

La metodología que se utilizó para respaldar el trabajo en APAC fue simple y compleja al mismo tiempo y para ello es necesario tratar de entender sobre todo que es la **Parálisis Cerebral**.

¿**Cómo** se determina los usuarios que intervienen de forma directa e indirecta con el objeto?.

Clasificando de acuerdo al tipo de Parálisis

¿CÓMO NOS MOVEMOS? ¿CÓMO SE CONTROLA EL MOVIMIENTO?

Cada vez que caminamos, escribimos, volteamos la cabeza o respiramos, nuestro cuerpo está respondiendo a señales que manda el cerebro al cuerpo.

Para que el movimiento suceda, diferentes partes del cuerpo tienen que participar de manera conjunta y coordinada.

El **esqueleto** sirve de soporte para todo el cuerpo.

Las **articulaciones** se componen de dos o más huesos y permiten su movimiento.

Los **músculos** son estructuras que se fijan a los huesos

y al contraerse y relajarse permiten que el cuerpo adquiera diversas posiciones.

El sistema nervioso, (*Figura.2 Partes del Sistema Nervioso*) comunica al cerebro con el resto del cuerpo y coordina todo lo que sucede en él. Este sistema está formado por el cerebro, la médula espinal y los nervios. Se encarga de detectar los cambios en el ambiente y reaccionar a ellos adecuadamente con ciertas respuestas, entre ellas el movimiento.

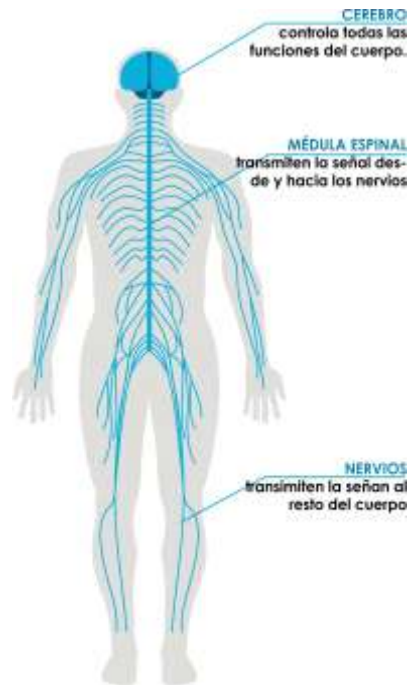
Algunos movimientos son automáticos, como quitar las manos del fuego, pero otros requieren de mayor procesamiento como caminar, hablar o levantarse de la cama. El cerebro es la parte más importante del sistema nervioso.

Éste controla todas nuestras funciones: la respiración, nuestros sentidos, la postura, nuestras emociones, las llamadas funciones cognitivas o intelectuales, nuestras intenciones, voluntad y el movimiento. Gran parte de este trabajo lo realiza sin que seamos conscientes de ello. En la *Figura 3* se muestran las partes del cerebro y las funciones que controla.

¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?

La **Parálisis Cerebral** (PC) es una condición que ocurre cuando hay daño en un cerebro inmaduro, durante o

después del nacimiento que da como resultado trastornos en la postura y en los movimientos. En esta etapa el cerebro está acabando su proceso de maduración por lo que cualquier daño es irreversible y tiene consecuencias importantes. En la parálisis cerebral, lo que provoca la lesión es que las señales que el cerebro envía a los músculos para moverse se interpretan mal, resultando en movimientos involuntarios, bruscos o la incapacidad de la persona para colocar su cuerpo en una posición adecuada.

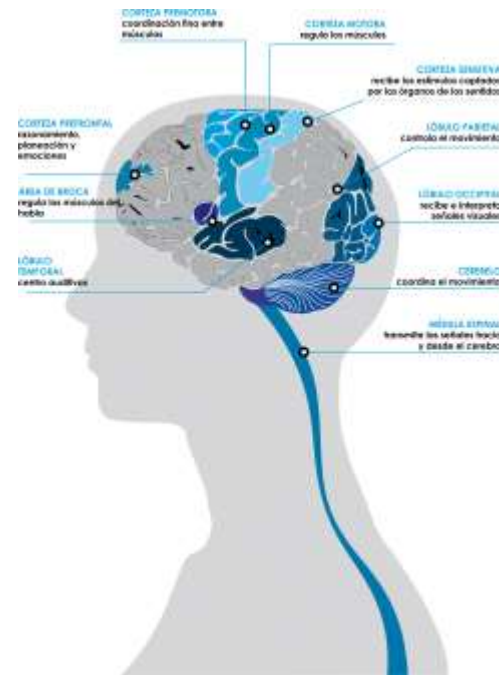


Algunas veces el daño cerebral se acompaña de problemas o trastornos asociados, por lo que se pueden ver afectadas otras regiones del cerebro provocando dificultad para ver, oír, comunicarse y aprender, también puede ocasionar condiciones secundarias como: epilepsia, retraso mental, problemas de crecimiento, de nutrición, del oído y del habla. Más adelante se explican a detalle estos problemas.

La Parálisis Cerebral afecta

a cada niño de manera diferente. Todo depende de cómo sea la lesión

en el cerebro. En los casos más leves, es probable que el niño tenga un temblor en un brazo o una pierna. Sin embargo, en los casos más graves, es posible que el niño requiera de asistencia para las tareas comunes más sencillas (tales como comer, ir al baño o moverse).



Todos los niños con Parálisis Cerebral son diferentes, sin embargo, todos pueden beneficiarse con aprendizaje y tratamiento en la etapa de la niñez, que ayude a su desarrollo. Es importante aclarar que la Parálisis Cerebral no tiene cura, pero los problemas asociados pueden disminuir radicalmente con un cuidado

apropiado. Cuanto antes se empiece con el tratamiento, mayor beneficio se obtendrá.

CLASIFICACIÓN DE LA PC

La **PC** se clasifica con base en los problemas de movimiento, por lo que se distinguen tres clasificaciones simples en función de:

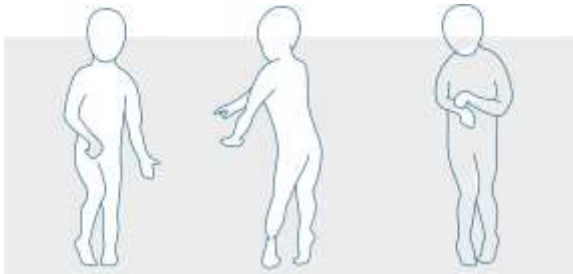
1. La zona del cerebro afectada
2. Las partes del cuerpo afectadas.
3. La severidad de los problemas de movimiento.

1. La zona del cerebro afectada

ESPÁSTICA

Afecta de 70 a 80% de las personas con Parálisis Cerebral.

Los músculos están rígidos y contraídos permanentemente dificultando los movimientos (que son lentos y torpes). La rigidez aumenta cuando el niño se emociona o altera. El patrón de rigidez varía mucho cada persona. El niño, al tratar de caminar, puede adquirir una postura de "tijera" en donde las piernas se encorvan y se cruzan las rodillas.



ATETÓSICA

Afecta de 10 a 20% de las personas con Parálisis Cerebral.



Se caracteriza por la aparición de movimientos amplios, rápidos e involuntarios (movimientos atetoides) que afectan las manos, brazos y/o piernas. En algunos casos, los músculos de la cara y la lengua también son afectados causando muecas o babeo. Los niños afectados con este tipo de parálisis cerebral suelen tener problemas con el habla (disartria) que generalmente no se

relaciona con deterioro mental.

ATÁXICA

Afecta de 5 a 10% de las personas con Parálisis Cerebral.

Se caracteriza por un pobre sentido de equilibrio (temblor) que dificulta pararse y sentarse. Los pacientes con este tipo de PC se caen con frecuencia. En este tipo de PC se pueden presentar temblores al intentar tomar o manipular un objeto.



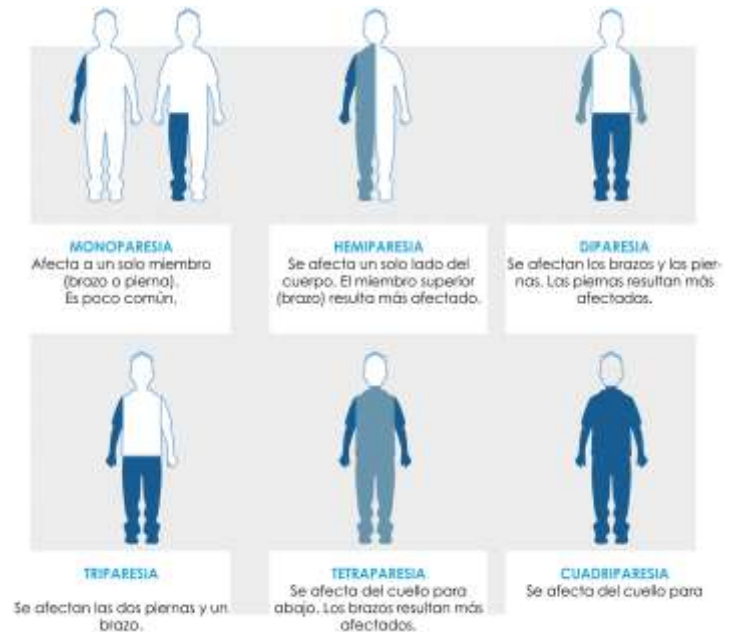
MIXTA

Es fundamental aclarar que una gran parte de los niños con PC presentan una combinación de estos patrones de movimiento. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, aunque son posibles otras combinaciones.

2. Clasificación según las partes del cuerpo a las que afecta.

Las partes del cuerpo afectadas por la Parálisis Cerebral varían de una persona a otra. En el siguiente diagrama se explican los términos de esta clasificación y se muestran las áreas afectadas.

Es importante recalcar la diferencia entre “paresia” y “plegia” pues son términos utilizados comúnmente al referirse a la parálisis cerebral. **Paresia** se refiere a una



alteración del movimiento, mientras que **Plegia** se refiere a una falta de movilidad absoluta.

3. La severidad de los problemas de movimiento.

Existe un sistema de clasificación conocido como Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS por sus siglas en inglés) y se refiere al nivel de funcionalidad y las diferentes necesidades de las personas con parálisis cerebral. En esta clasificación se distinguen 5 niveles:

LEVE	NIVEL I. Los niños caminan en espacios interiores y exteriores y suben escaleras sin limitaciones. Pueden correr y brincar, sólo el equilibrio y la coordinación están afectadas.	
	NIVEL II. Los niños deambulan en espacios interiores y exteriores. Pueden subir escaleras apoyándose en un barandil. Se les dificulta caminar en superficies desparejas, inclinadas o con mucha gente.	
MODERADO	NIVEL III. Los niños deambulan en espacios interiores y exteriores pero requieren de asistencia. Puede que se utilice una silla de ruedas para recorrer grandes distancias o terrenos complicados.	
	NIVEL IV. Los niños requieren el uso de aditamentos asistidos por un adulto. Puede que en casa caminen distancias cortas con algún apoyo, pero generalmente dependen más de una silla de ruedas (empujada por un adulto) para espacios exteriores, en la escuela y en la comunidad.	
SEVERO	NIVEL V. Las restricciones físicas restringen el control voluntario del movimiento y la posibilidad de mantener una postura erguida. Todas las áreas de función motora están limitadas. Los niños no son capaces de moverse independientemente y dependen de un adulto.	

Proyecto de DISEÑO

APAC representa una alternativa valiosa para los niños con PC en México. Es el espacio, después de su casa, donde los niños pasan la mayor parte del tiempo. Dos aditamentos de apoyo básicos en la operación de este centro son la silla APAC y el estabilizador.

La silla es producida en el taller de ayudas técnicas de APAC y se utiliza para corregir posturas y mejorar el desarrollo de los niños. El estabilizador se utiliza para

parar a los niños que no pueden hacerlo por su cuenta. APAC tiene un número limitado de estabilizadores y hay mucha demanda para usarlos.

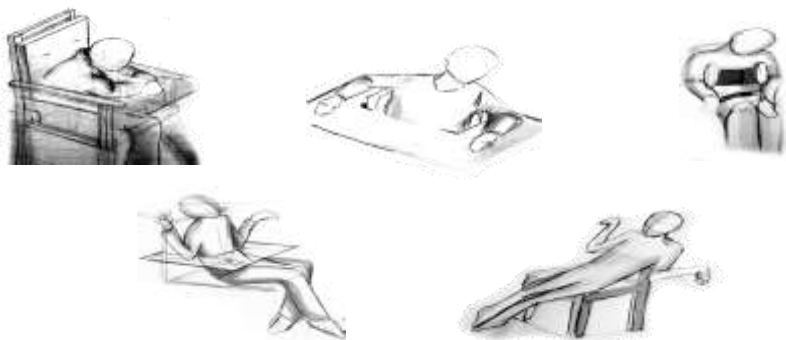
Un análisis inicial de campo señaló que existía una oportunidad de diseño para mejorar la operación y el diseño de uno o de estos dos aditamentos básicos de operación de APAC. El proyecto de diseño plantea sintetizar estos dos aparatos en uno, disminuyendo costos y potenciando el desarrollo de los alumnos al tener acceso a un estabilizador “propio”.

Con este fin se realizó un estudio del uso de estos aparatos en APAC.

OBSERVACIONES:

- Cada niño utiliza una silla. En teoría las sillas están diseñadas a la medida y son ocupadas por un solo niño, pero la realidad es diferente.
- Los amarres son insuficientes y, en la mayoría de los casos, son resueltos con tela elástica amarrada según el criterio de la maestra.
- El respaldo que recibe la cabeza no proporciona apoyo adecuado.

- La sujeción de los pies no está bien resuelta, por lo que los alumnos pueden zafarse fácilmente.
- Cada silla tiene adecuaciones improvisadas (tablas, velcro, tornillos)
- El mantenimiento que se les tiene que dar a las sillas es muy frecuente y no dura.
- Deben tener cierto grado de libertad de movimiento o se desesperan.
- La bandeja tiene varias funciones. Algunos niños la utilizan como soporte, otros se recargan en ella y en función del criterio de la maestra, puede ser utilizada como el único medio de contención.

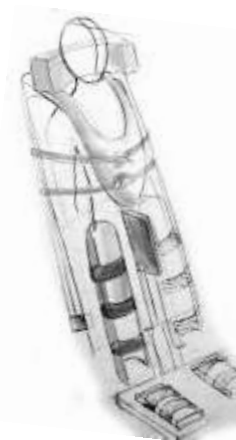


La postura se caracteriza por:

- Espalda arqueada
- Cuello extendido
- Manos dobladas y dedos flexionados con mucha fuerza
- Piernas flexionadas hacia adentro en forma de tijera.
- Movimiento frecuentes de pies.
- Codos flexionados.
- Tienden a irse de lado.

ESTABILIZADORES

El uso de los estabilizadores en APAC es limitado y tiene mucha demanda. Se observó a las cuidadoras sostener a los niños con la fuerza de los brazos y dejando que ellos apoyaran las axilas en los antebrazos. Es una posición



muy cansada para las cuidadoras y puede llevar a lesiones de espalda graves. La solución a este problema es el uso de un estabilizador.

Hay varios tipos de estabilizadores en APAC, pero para el fin de este proyecto sólo se hablará del

de tipo gravitacional. Se trata de una tabla de madera ligeramente inclinada, montada sobre una base de perfiles de lámina y con las ranuras necesarias para los aditamentos de sujeción de los niños.

Según las capacidades del niño, se determinará si lleva férulas en las piernas para permitir el parado.

PROPUESTAS: ASPECTOS GENERALES

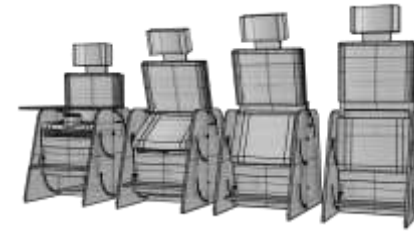
silla y un estabilizador en uno, para niños de 5 a 10 años

Puede utilizarse en la casa y en la escuela.

Está dirigido especialmente a la población de primaria de APAC.



Este diseño se basa en una serie de ejes que, al trabajar en conjunto, proveen las posiciones deseadas: sentada, parada e inclinada.

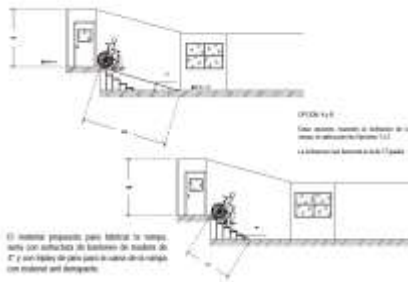


Cambio de imagen a asientos insertos



Diseño y Adaptación de Espacios





Conclusiones

Realizar el servicio en APAC resulto ser una de las tareas más enriquecedoras de mi carrera profesional; por el trabajo diario con estos niños y sus papas que son parte de una población a mi parecer olvidada.

También me dejo la satisfacción de al termino de mi servicio que me pidieran quedarme a laborar en el taller de Ayudas Técnicas de la institución. Donde algunos de los proyectos presentados se pudieron fabricar y probar, pero algunos otros se quedaron en papel únicamente por la falta de presupuesto.

Bibliografía

Sitio oficial de APAC:

www.apac.org.mx/

Sitio oficial Teletón:

<http://www.teleton.org.mx>

- F. Miller s. Bachrach, Cerebral Palsy: A complete Guide for Caregiving, Second Edition, The John Hopkins University Press, Baltimore, 2006
- D. Reddihough, K. Ong, Cerebral Palsy: an information guide for parents, 2nd ed., Royal Children's Hospital, Melbourne, 2000.
- N. Colledge, A Guide to Cerebral Palsy, Cerebral Palsy Association of British Columbia 3rd edition 2006
- Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012 Primera edición, Septiembre 2009, Secretaría de Salud/ Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, , México, D.F.