

Sistema para la recreación activa utilizado en parques para niños con distrofia muscular de
Duchenne

TIMBO

Kimberly Calvo Marín

Isabella Cruz Copete

Universidad Icesi

Facultad de Ingeniería, Departamento de Diseño

Programa de Diseño Industrial

Santiago de Cali

Noviembre de 2012

Sistema para la recreación activa utilizado en parques para niños con distrofia muscular de
Duchenne

TI 3

Kimberly Calvo Marín

Isabella Cruz Copete

Proyecto de Grado

Universidad Icesi

Facultad de Ingeniería, Departamento de Diseño

Programa de Diseño Industrial

Santiago de Cali

Noviembre de 2012

INDICE

	Página
INTRODUCCIÓN	
1. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO	8
1.1 Planteamiento y antecedentes del problema	8
1.2 Objetivos	8
1.3 Justificación	8
1.4 Alcances	
1.5 Componentes del Proyecto	10
1.5.1 Clínico	10
1.5.2 De neurorehabilitación	10
1.5.3 De recreación	10
1.5.4 Político	10
1.5.5 Diseño	11
1.5.6 Cultural	11
1.5.7 Técnico	11
1.6 Marco Teórico	11
2. INTRODUCCIÓN A LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)	14
2.1 Generalidades	14
2.1.1 Discapacidad, deficiencia o minusvalía?	14
2.1.2 Definición de la distrofia muscular de Duchenne	14
2.1.3 Etapas	15
2.1.4 Descripción del usuario	16
2.2 Implicaciones físicas	16
2.3 Ergonomía y Análisis Postural	17
2.4 Conclusiones y consideraciones para el diseño	19
3. ANÁLISIS MUSCULAR E IMPLICACIONES EN EL DISEÑO	20
3.1 Generalidades: implicaciones musculares de la DMD	20
3.2 Movimiento de los miembros inferiores	21
3.3 Movimiento de los miembros superiores	22
4. NEUROREHABILITACIÓN: MÉTODOS DE TERAPIAS	24
4.1 Fisioterapia	24

4.2	Terapia Ocupacional	27
4.3	Psicoterapia	28
4.4	Fonoaudiología	29
4.5	Hidroterapia	29
4.6	Cuál es el papel del diseño?	30
5.	RECREACIÓN A TRAVÉS DEL JUEGO: UNA ALTERNATIVA PARA DISEÑAR	31
5.1	Recreación Activa	31
5.2	El juego + la influencia en los niños y el diseño	32
5.3	Entornos de Juego: Parques	32
5.3.1	Accesibilidad para la inclusión	32
5.3.2	Contexto de juego: significado de los parques	33
5.4	Conclusiones	35
6.	METODOLOGÍA DEL PROYECTO	36
6.1	Enfoques	36
6.2	Diseño de técnicas de recolección de información	36
6.3	Población y muestra	37
6.4	Cronograma	38
7.	MARCO CONCEPTUAL	39
7.1	Conclusiones de la investigación	39
7.2	Determinantes	39
7.3	Requerimientos	40
8.	PRESENTACIÓN DE LA PROPUESTA DE DISEÑO: TIMBO	41
8.1	Propuesta de Diseño	41
8.2	Secuencia de Uso	42
8.3	Secuencia de Armado	44
8.4	Beneficios	48
8.5	Detalles de Diseño	50
8.6	Mercadeo	51
	Glosario de Términos	44
	Fuentes de consulta	45
	Anexos	
1.	Modelo de entrevista	

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Etapas distrofia muscular de Duchenne	15
Figura 2. Implicaciones físicas distrofia muscular de Duchenne	17
Figura 3. Comparación entre las posiciones para levantarse de un niño con DMD y la forma adecuada	17
Figura 4. Progresión de la escoliosis en un niño con distrofia muscular	18
Figura 5. Músculos afectados por la distrofia muscular de Duchenne	20
Figura 6. Músculos activos e inactivos	22
Figura 7. Función de la fisioterapia en la distrofia muscular de Duchenne	25
Figura 8. Función de la terapia ocupacional en la distrofia muscular de Duchenne	28
Figura 9. Función de la hidroterapia en la distrofia muscular de Duchenne	29
Figura 10. Beneficios individuales de la recreación	31
Figura 11. Cronograma del desarrollo del Proyecto	38
Figura 12. Timbo en Contexto	41
Figura 13. Secuencia de uso	42
Figura 14. Secuencia de armado	44
Figura 15. Beneficios	48
Figura 16. Detalles de diseño	50

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

	Página
Ilustración 1 Fisioterapia Estimulación Sensorial	25
Ilustración 2 Fisioterapia Patear pelota	26
Ilustración 3 Fisioterapia Estiramiento piernas	26
Ilustración 4 Fisioterapia Fortalecimiento patrones motores fundamentales	27
Ilustración 5 Parque Zona juegos A	34
Ilustración 6 Parque Zona juegos B	34
Ilustración 7 Parque Zona verde Cancha de fútbol A	34
Ilustración 8 Parque Zona verde Cancha de fútbol B	34
Ilustración 9 Parque Zona verde	34
Ilustración 10 Parque Sendero A	34
Ilustración 11 Parque Sendero B	35

INTRODUCCIÓN

La rehabilitación en niños con discapacidades es vital para ayudarlos a mantener las habilidades que ya tienen y para permitir que el proceso de deterioro de sus capacidades se retarde; además, les permite ganar independencia en actividades de su vida cotidiana, dependiendo del grado de severidad de su condición. Estos procesos, deben ser continuados en casa, para evitar un retroceso en las terapias, que se puede dar debido a las prácticas de actividades pasivas que los niños realizan en su tiempo libre (ver televisión, jugar en el computador, dormir).

El presente proyecto de grado, está basado en el análisis de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y sus implicaciones físicas en la vida de los niños (específicamente entre los 5 y 7 años de edad). Esta investigación se ha llevado a cabo a través de la observación e interacción con niños que presentan esta condición y el análisis de textos y entrevistas con profesionales en distintas áreas de la salud; para así sintetizar toda la información en y generar una propuesta de diseño, bajo unos requerimientos estéticos y funcionales que se concluyeron durante el desarrollo del proyecto.

Por esto, los temas que se contemplaron en el desarrollo del texto son:

- La distrofia muscular,
- La ergonomía en discapacitados para la inclusión en el día a día
- Las distintas terapias de neurorehabilitación
- Las posturas adoptadas por los niños con esta condición frente a las posturas adecuadas del cuerpo
- La recreación en niños

Este escrito, permitirá ser fuente de información para diseñadores sobre la distrofia muscular ya que se parte de la información clínica y técnica de las áreas anteriormente nombradas, pero se analiza en torno a su incidencia en el diseño.

1. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Es posible a través del diseño generar un sistema de recreación activa utilizado en parques para los niños con distrofia muscular de Duchenne (DMD) en las etapas temprana y de transición, que contribuya a su rehabilitación y a la vez permita la participación en actividades con sus pares?

1.2 OBJETIVOS

General

Aplicar el diseño industrial en la creación y generación de un sistema para la recreación activa utilizado en parques, para niños con distrofia muscular de Duchenne (DMD), que les permita desarrollar actividades de esparcimiento que contribuyan en el fortalecimiento de los músculos de las piernas, pelvis y columna vertebral, como apoyo a su rehabilitación, aprovechando así espacios de interacción, distintos al de la casa y centros de neurorehabilitación.

Específicos

- Exponer las características de los niños con distrofia muscular. Determinar sus capacidades, alcances y limitaciones.
- Aplicar la biomecánica, enfocada en cómo ésta potencializa las capacidades de los usuarios en estudio.
- Diseñar un elemento adecuado ergonómicamente, para la recreación activa utilizado en parques para niños con distrofia muscular de Duchenne.
- Identificar el entorno de la recreación, las diferentes actividades y las características de ésta, en la discapacidad.

1.3 JUSTIFICACIÓN

Actualmente existe 1 entre cada 3500 niños que sufren de distrofia muscular de Duchenne alrededor del mundo, según The national institute of neurological disorders and strokes, (en Colombia hay un estimado de 3151 niños). Ésta no distingue raza, sexo, ni zonas geográficas. La

distrofia muscular se caracteriza por la debilidad muscular en piernas y pelvis, que progresa rápidamente y afecta a todo el cuerpo, sobre todo pulmones y corazón. Por ello, la esperanza de vida es tan baja. Por esto es importante buscar métodos terapéuticos que impidan la progresión de las secuelas que deja esta discapacidad. Cabe resaltar que los niños con DMD de desenvuelven entre la casa y centros de rehabilitación y es significativo que a pesar de eso desarrollen en su infancia el juego y la recreación.

El juego feliz en la infancia es esencial para el crecimiento normal de los niños. Este genera múltiples beneficios en el desarrollo físico, cognitivo (intelectual), social y afectivo (emocional). El jugar estimula habilidades y destrezas en el niño. En sus experiencias de juego irá aprendiendo sobre su cuerpo y afianzando su esquema corporal, desarrollando destrezas motrices finas y gruesas, la comunicación, las habilidades preceptuales, y del pensamiento. Es un excelente recurso educativo para superar las dificultades de aprendizaje.

Por tal motivo, el incentivo de actividades recreativas activas al aire libre, las cuales benefician a la salud mental, fomentan la sociabilidad, maduración del sistema nervioso, aumentan las destrezas y mejora el estado anímico, son una buena herramienta en los niños que padecen DMD, para desarrollar habilidades sociales y buscar prácticas más dinámicas de esparcimiento. Esto, implicará una integración y rompimiento de barreras entre niños con y sin discapacidad, logrando que quienes padezcan de distrofia muscular, encuentren actividades (aquellas que contribuyan a mantener los patrones motores fundamentales) como las que realizan sus pares, nombrando algunas como saltar, correr, caminar y patear.

Esto contribuye a bajar los niveles de estrés, evita el ocio, la vida sedentaria, estimula la creatividad y permite salirse de la rutina diaria. Además que se puede aprovechar el juego para aumentar el vínculo y la confianza entre padres e hijos.

Siendo el juego un refresco terapéutico no se puede dejar de lado todos los métodos de terapia a los que los niños se ven expuestos, que actúan notablemente en la recuperación de los pacientes. Actualmente la terapia en centros especializados, contribuye a un mejoramiento de las habilidades motoras, fortaleciendo su capacidad de movimiento y fuerza en los músculos de los miembros inferiores. Para el mantenimiento de dicha fuerza muscular, es necesario que al niño con este diagnóstico se le permita o fomente la realización de actividades físicas normales, de acuerdo a sus alcances físicos.

El debilitamiento de la musculatura esquelética es el principal problema de los afectados. Se han realizado estudios serios¹ para analizar los efectos del ejercicio en la enfermedad y se ha comprobado que en los desórdenes neuromusculares de progresión lenta, con un programa de ejercicios de resistencia moderada, donde se utiliza el 30% de la máxima fuerza isométrica, durante 12 semanas, se consigue un aumento del 4 al 20% de la fuerza sin ningún efecto adverso.

Las actividades guiadas hacia la marcha son fundamentales ya que esta capacidad es la que se ve afectada al comienzo de las secuelas. Las actividades recreativas activas, permiten que se

¹ National Center on Physical Activity and Disability, 3 de enero de 2007, [artículo de Internet] http://www.ncpad.org/disability/fact_sheet.php?sheet=142&view=all

estímulo el trabajo en los músculos de los miembros inferiores y superiores lo que contribuirá al reforzamiento de las terapias de fortalecimiento de la capacidad locomotora, brindando mejoría en los movimientos, manteniendo la flexibilidad y fortaleza en estos. Este ejercicio también permite un incremento de la masa esquelética y trae beneficios respiratorios (incremento de la capacidad muscular).

Por todo lo anterior, la actividad recreativa activa al aire libre, fomentará el fortalecimiento de los músculos de miembros inferiores y generará beneficios físicos que permitirá una mejoría en la calidad de vida de los niños con distrofia muscular, a la vez que brindará la oportunidad de desarrollar las habilidades sociales de los niños, sacándolos de la rutina (terapia - casa) y permitiéndoles desarrollar actividades que sus pares realizan.

1.4 ALCANCES

Desarrollo de un planteamiento teórico y objetualización de las conclusiones del trabajo en un elemento de recreación diseñado para personas con Distrofia muscular de Duchenne (DMD).

1.5 COMPONENTES DEL PROYECTO

1.5.1 Clínico

Este componente se centra en conocer la distrofia muscular de Duchenne y las implicaciones físicas en los músculos que se encuentran en miembros inferiores, superiores, pelvis y espalda usados durante el movimiento voluntario; además analizar cómo ésta condición afecta el desarrollo de las actividades cotidianas de los niños.

1.5.2 De neurorehabilitación

Aquí, se centrará la investigación en conocer cómo son tratados los niños con distrofia muscular de Duchenne por medio de la neurorehabilitación y cuáles son los alcances de las terapias.

1.5.3 De Recreación

En este componente se encontrará cómo influyen las técnicas de juego para el aprendizaje de los niños y cómo es la manera en que se debe llegar a ellos, teniendo claro los objetivos (todo juego conlleva un aprendizaje) pero permitiendo que disfruten, para que así quieran repetir la actividad.

1.5.4 Político

Actualmente, existen legislaciones alrededor de la inclusión de los discapacitados en los entornos comunes para facilitar la accesibilidad y disfrute de todos los espacios, en igualdad de situaciones y sin limitaciones. Por ello, el conocimiento de estas normativas, influirá en cómo el diseño considerará factores externos para el desarrollo del sistema.

1.5.5 Diseño

En este componente, se evalúan los espacios físicos y de interacción de los niños que padecen esta condición, con estos entornos para así evaluar las implicaciones o limitantes a la hora de diseñar. La ergonomía y la biomecánica son factores fundamentales en el desarrollo del proyecto, debido a las características físicas que los usuarios poseen, su análisis dará herramientas para la objetualizar la propuesta.

1.5.6 Cultural

Evalúa cómo son las dinámicas sociales que tienen los parques deportivos, de zonas verdes en nuestra sociedad y cómo es el comportamiento de los usuarios en estos contextos. Se evaluará las normativas por las cuales se rigen estos espacios y la veracidad de éstas en nuestro país. Además, cómo influye en el diseño las disposiciones o diseños de los mismos.

Otro punto importante en este componente, es mirar desde la cultura actual, cuales son las implicaciones de la inclusión e integración de las personas con esta discapacidad a la sociedad.

1.5.7 Técnico

Su importancia se centra en los múltiples y diferentes detalles técnicos que debemos tener en cuenta para el desarrollo de la propuesta como lo son implicaciones de alturas, manejo de bordes y puntas, el análisis de los materiales y cuáles serían los mecanismos acordes a la fuerza que los niños poseen. Todo esto, se debe a nuestros usuarios, los niños, ya que el sistema debe ser visualmente amigable para atraerlos, además de asegurar que en su uso no sea peligroso para ellos. En nuestro caso específico, el peligro no solo se debe a la corta edad de los usuarios sino que se debe tener claro las implicaciones físicas de los niños con DMD para evitar accidentes.

1.6 MARCO TEÓRICO

- Distrofia muscular de Duchenne

Rimoin, David, Emery, Alan, Principles and practice of medical Genetics, Philadelphia, PA, Editorial Churchill Livingstone Elsevier, 2007

...Duchenne and Becker are now known to be allelic disorders resulting from different mutations at the Xp21 locus. ... Because the terms Duchenne and Becker muscular dystrophies are now so well established, they will be retained and the two disorders considered separately, although admitting that we should really consider mutations at this locus as producing a spectrum from the severely affected to the asymptomatic. ...

- Rehabilitación distrofia muscular

Centro de Neurorehabilitación APAES

Es una Asociación de Padres de Niños Especiales, entidad sin ánimo de lucro, creada hace cinco años, como una alternativa de presente y futuro para los procesos de rehabilitación de niños y adultos en situación de discapacidad. La experiencia compartida con personas en proceso de rehabilitación, y la vivencia de sus familiares en el manejo de la discapacidad, nos permite ofrecer propuestas de Intervención e Investigación novedosas y efectivas para ambos grupos de interés, apostándole a transitar esta condición de dificultad en una condición de oportunidad. En sus instalaciones, los pacientes podrán encontrar espacios especialmente desarrollados y adecuados para necesidades específicas, entre los que se localizan, una piscina para Hidroterapia, consultorios de Terapia Física, Leguaje, Ocupacional, Visual y un espacio dedicado a la aplicación del Método Therasuit.

- Biomecánica

Miralles Marrero, Rodrigo C. Biomecánica del aparato locomotor, Barcelona (2000), Masson S.A.

Nos proponemos presentar de una forma directa y práctica estos conocimientos de mecánica insistiendo en sus aspectos más útiles para los estudiantes de medicina y fisioterapia, los técnicos de educación física y el clínico del aparato locomotor. Asimismo, se abordará en cada capítulo aspectos prácticos de ergonomía.

- Ergonomía

Flores, Cecilia, Ergonomía para el diseño, México (2006)

En el medio de los diseñadores industriales es claro que toda la interacción entre objetos que utilizamos cotidianamente y el ser humano implicale uso de la ergonomía.

- La Recreación y el juego

Moreno, María Laura, Educación física en el discapacitado, un recorrido hacia la posibilidad, Landeira Ediciones S.A.

Ayudará a situarnos frente a un niño con discapacidad, en un encuadre de trabajo corporal y lúdico. También brinda información acerca de los términos de discapacidad, tipos de discapacidad entre ellas se incluye la distrofia muscular como tema de nuestro estudio, a la vez que diferentes actividades para desarrollar para las diferentes discapacidades.

Bunnin, Nina, A guide to designing accessible outdoor recreation facilities, Estados Unidos, (1980)

Accessible and usable facilities require designs that consider the variations within our population. Insensitive designs create architectural barriers, which people cannot always surmount, making them dependent on others and in some cases confining them to their homes. Those of us handicapped by disability or age are especially sensitive to restrictive design.

Outdoor recreation facilities designed for our entire population offer many advantages to both recreation consumers and providers.

Trigo Aza, Eugenia, Juegos motores y creatividad, España, Paidotribo (1992)

El presente trabajo pretende acercar al lector a la creatividad motriz a través del juego, elemento consustancial de la vida inteligente. El juego constituye un fin en sí mismo, el mundo aparte donde el individuo es capaz de representar magistralmente su rol, interactuarse eficazmente consigo mismo y con lo que le rodea, sentir placer y expresar sus más profundos sentimientos y emociones que le permiten realizarse en el estadio inteligente más cualitativo: crear. Los niños son grandes jugadores, y son ellos precisamente los auténticos protagonistas de este libro y no sólo como receptores, sino también como creadores ya que son ellos los responsables de los juegos, dibujos y experiencias recogidas por la autora.

- Leyes sobre discapacidad

Casa Figueroa, Luis Humberto, Plan municipal de accesibilidad, Cali – Colombia (2002)

... Todo esto ha originado la producción de legislaciones a nivel internacional, nacional y local con el propósito de promover y garantizar el desarrollo individual y colectivo en los ámbitos esenciales de la existencia, la vivienda, el transporte, los servicios y que estos sean accesibles a todos, lo cual hará efectivo el principio de igualdad de oportunidades...

Decreto 1538 del 2005-texto, "Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 361 de 1997"

Este decreto describe todos los parámetros en cuanto a la accesibilidad, en los diferentes espacios públicos que se deben tener en cuenta, según la normativa que establece mecanismos para la integración social de personas en condición de discapacidad.

- Estadísticas

Censo DANE, cantidad de niños por edades, Colombia (2005)

<http://190.25.231.242/cgibin/RpWebEngine.exe/PortalAction?&MODE=MAIN&BASE=CG2005BASICO&MAIN=WebServerMain.inl>

2. INTRODUCCIÓN A LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

2.1 GENERALIDADES

2.1.1 Discapacidad, deficiencia o minusvalía?

Para el buen entendimiento del proyecto, es importante conocer las diferencias entre los conceptos anteriores, para así tener claridad sobre el uso adecuado en el caso de la DMD.

Partiendo de los significados, definidos por la OMS (organización mundial de la salud)(2007):

- “Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Por ejemplo, la pérdida de la vista, la pérdida de la memoria o la pérdida de un miembro.”
- “Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales. Por ejemplo, la imposibilidad de conseguir empleo, la ausencia de relaciones sociales o los estados depresivos y de ansiedad frecuentes.”
- “Discapacidad: toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.”

La Distrofia muscular de Duchenne se cataloga como una discapacidad, debido a las características que ésta condición presenta y a sus múltiples incidencias, impidiendo que los niños puedan realizar y desarrollar las actividades de la vida cotidiana tal como sus pares de una manera catalogada como normal.

2.1.2 Definición de la Distrofia muscular de Duchenne

La distrofia muscular se define como “un trastorno genético que debilita los músculos que ayudan al cuerpo a moverse”². Así mismo ésta se puede presentar de diferentes formas, afectando de distintas maneras y a distintas personas su movilidad. Entre las tantas clasificaciones podemos encontrar la distrofia muscular de Duchenne (DMD) donde el tejido muscular deja de funcionar y

² KidsHealth, Distrofia Muscular, enero de 2001, [artículo de Internet]
http://kidshealth.org/teen/en_espanol/enfermedades/muscular_dystrophy_esp.html [19 de marzo de 2011]

es sustituido por tejido graso causando pérdida progresiva de fuerza y otros factores que serán explicados posteriormente.

Esta discapacidad se detecta generalmente en los niños entre los 2- 6 años de edad, manifestándose principalmente en la pelvis, extremidades inferiores y superiores y columna vertebral presentándose aproximadamente en 1 de cada 3500 niños nacidos en el mundo.

2.1.3 Etapas

La DMD se puede categorizar en 4 diferentes etapas diferenciadas por las incidencias y edad en la que se presenta entre otros factores.

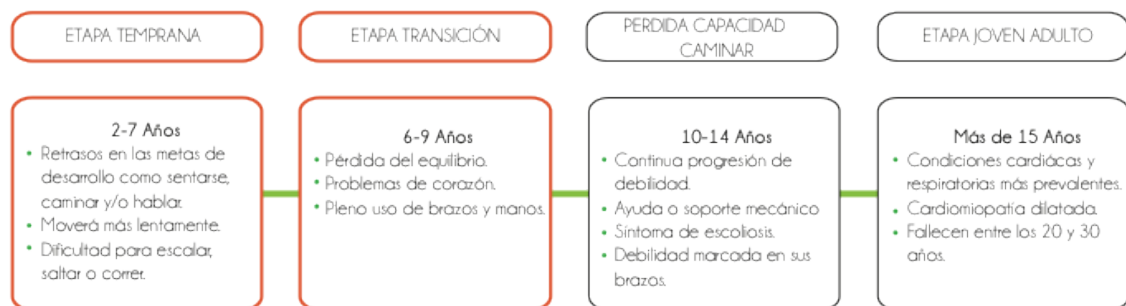


Figura 1. Etapas distrofia muscular de Duchenne

Nuestro caso de estudio se enfoca en las dos primeras etapas de la DMD, por lo tanto, a continuación se describen más detalladamente estas dos etapas.

- Etapa temprana

Esta se presenta entre los 2 y 7 años de edad. En muchas ocasiones se presentan retrasos en acciones como sentarse, caminar y hablar. Físicamente estos niños se moverán más lento o con cierta dificultad a comparación de otros niños sin ninguna discapacidad. Pueden llegar a parecer torpes y tener problemas a la hora de escalar, saltar o correr. Los pacientes que se encuentran en esta etapa pueden cansarse con frecuencia.

Respecto a su apariencia, algunos de los músculos pueden parecer agrandados o sobre desarrollados, pero en realidad es tejido graso. Esto puede generar falta de flexibilidad y elasticidad en las articulaciones.

- Etapa transición

Se puede ver en edades de 6 a 9 años. Durante este tiempo el niño tendrá más dificultad para caminar a medida que sus músculos crecen débiles, esto a su vez le provoca pérdida del equilibrio, en muchos casos los niños pueden caminar sobre su talón o dedos para mantener este. Respecto a su posición ellos pueden sacar su estómago y aventar sus hombros hacia atrás

cuando caminan. En este momento el paciente puede presentar problemas de corazón y pulmones que requerirán de tratamientos médicos. En estas edades se tiene pleno uso de sus manos y brazos sin embargo para algunas acciones pueden tener dificultades.

Se debe tener en cuenta que todos estos factores se evidencian según el grado de severidad en el que se encuentre la afección, el temprano diagnóstico y el trabajo terapéutico que se haya realizado con el paciente para evitar el intensivo progreso de los síntomas y lograr mantener las habilidades motoras, cognitivas y sociales, no están necesariamente ligados en función de la edad en que se encuentre el niño, sino más que todo en las capacidades funcionales que manejen ellos,

2.1.4 Descripción del usuario

La cantidad de niños con distrofia muscular es una cifra recurrente en las investigaciones realizadas, lo cual respalda la escogencia de nuestros usuarios y el planteamiento del proyecto. Actualmente 1 de cada 3500 niños en el mundo presenta esta discapacidad, cuyos inicios se dan desde los 5 y 6 años de edad. En Colombia existe un estimado de 3151 niños que presentan esta discapacidad.

Como dice Casas Figueroa (2002) *“Las personas con distrofia muscular se encuentran en el grupo de personas con discapacidad semiambulatoria ya que tienen afectada la capacidad de ambulación y actividades asociadas, caminando en forma lenta y claudicante con o sin ayuda de órtesis, prótesis y ayudas técnicas. Muchos casos son progresivos y el sujeto puede pasar de la semiambulación a la no ambulación; esta determinación puede ser incierta cuando la persona se para y da unos pasos con potenciamiento o suplementación y usa la silla de ruedas para largos desplazamientos.”* Teniendo en cuenta esto en nuestro caso, debemos considerar las necesidades de movimiento de las personas con DMD, pero reconociendo las limitaciones físicas que presentan, ya que nuestro sistema les exigirá un movimiento y esfuerzo en los músculos de sus miembros para desarrollo de la actividad.

Los niños con distrofia muscular presentan debilidad y degeneración progresivas en los músculos usados en el movimiento voluntario. También presentan dificultad para correr ya que cuando corren tienden a abrir las piernas y a caminar con marcha de pato.

2.2 IMPLICACIONES FÍSICAS

Los músculos están compuestos por fibras musculares que están protegidas por una membrana. Estos se activan cuando un impulso se envía desde el cerebro (en ese momento ocurre la liberación de acetilona) y permite realizar los movimientos de contracción. Cuando esta membrana de la fibra muscular se daña, los músculos no reciben suficiente proteína que es la que se encarga de producir la energía para las contracciones musculares, produciendo una degeneración muscular y debilitación progresiva. Además, los músculos, captan tejido conjuntivo y grasa para suplir el músculo que ha muerto; por esta razón es posible ver el miembro afectado como normalmente se ve, ya que las pantorrillas de los niños con DMD aparentan la misma tonicidad que la de sus pares, pero esto se debe a que el volumen que presentan es por la grasa y tejido conjuntivo, no al músculo como tal.

Todo esto se ve representado en:

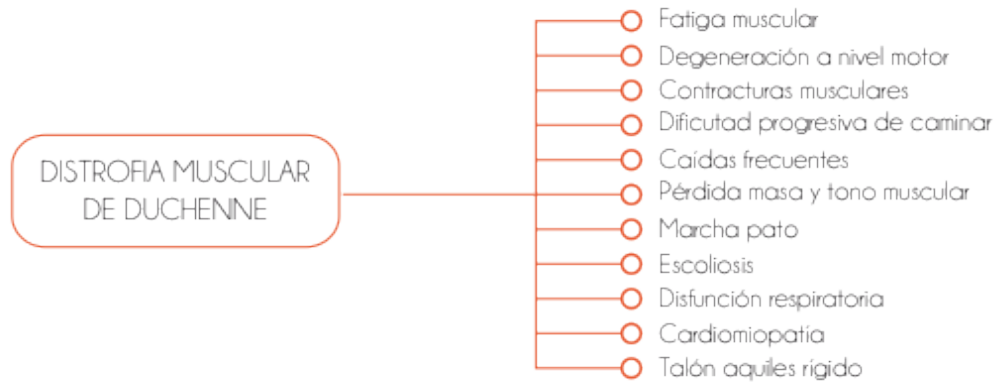


Figura 2. Implicaciones físicas distrofia muscular de Duchenne

2.3 ERGONOMÍA Y ANÁLISIS POSTURAL

La posición que adopta un niño con DMD en el momento de levantarse (figura 3.) en el que escala sus muslos con ayuda de las manos, se debe al debilitamiento de los músculos de las piernas; comenzando a usar recursos para suplir funciones de las actividades cotidianas que no puede realizar por sí solo.

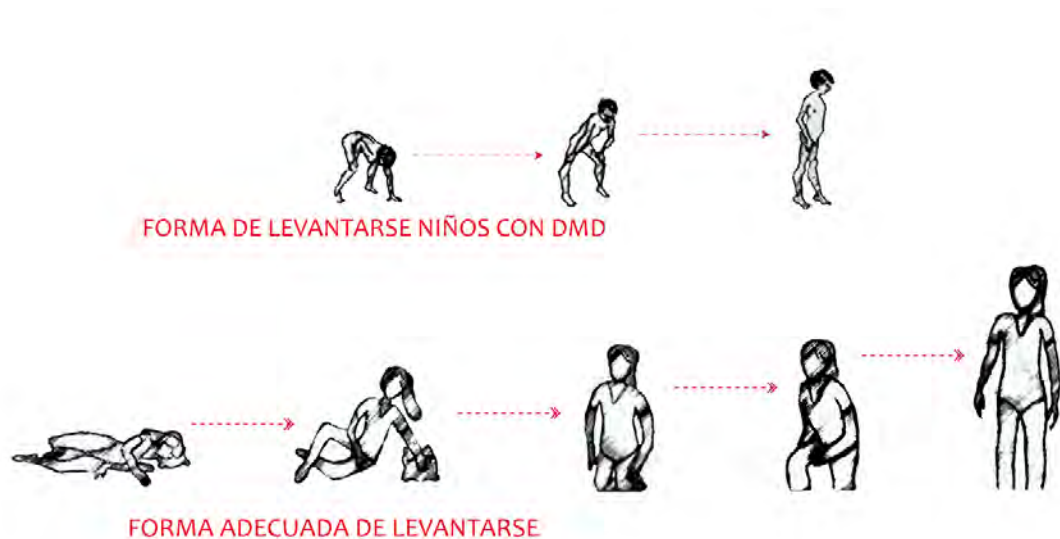


Figura 3. Comparación entre las posiciones para levantarse de un niño con DMD y la forma adecuada

Fuente: <http://www.apsique.com/wiki/EducDistrofia>

Video Cindy Delgado, Fisioterapeuta APAES

Si hacemos la comparación entre los elementos que encontramos en la figura 3, tenemos que debido al debilitamiento de los músculos, los niños con DMD comienzan a adoptar diversas formas de realizar correctamente movimientos cotidianos, en este caso el de levantarse del suelo, y por tanto recurren al uso de las manos. También podemos ver que debido al debilitamiento de los músculos en miembros inferiores, los niños comienzan a caminar en puntas (más adelante se dará una explicación sobre las implicaciones musculares).

La escoliosis “es un encorvamiento lateral no natural de la columna vertebral. En la distrofia muscular y algunos otros desordenes neuromusculares, muchas veces se desarrolla debido al debilitamiento de los músculos espinales que mantienen la columna vertebral en posición recta, tanto al permanecer de pie como al sentarse”.³

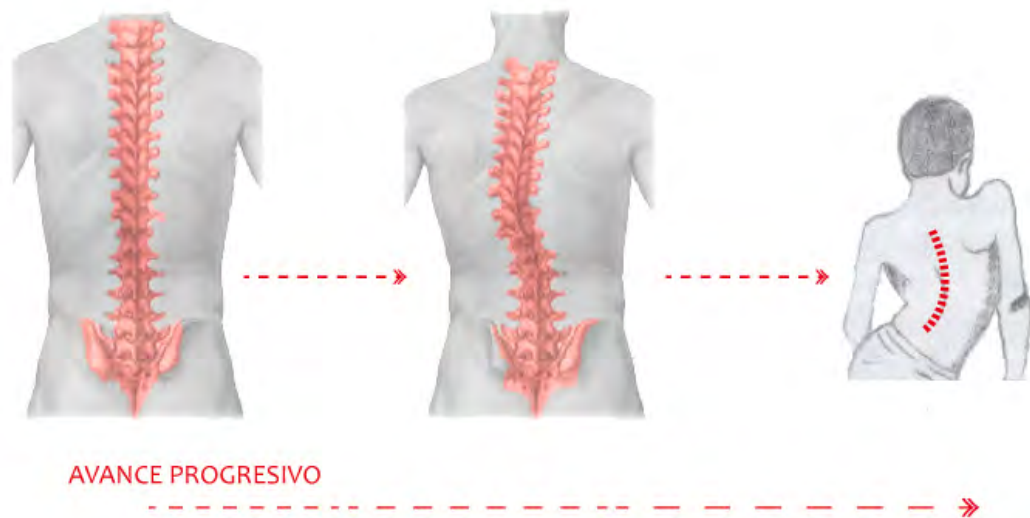


Figura 4. Progresión de la escoliosis en un niño con distrofia muscular

Fuente http://www.laullo.com/medicina/ilustracion_medica/neuro/index.htm
<http://sabanet.unisabana.edu.co/rv/medicina/Pagina%20Web/anomalias%20de%20la%20columna.htm>

Esto hace que los niños comiencen a adoptar posiciones incorrectas de su espalda, les limite la movilidad y el desempeño de sus habilidades motoras. La pérdida del equilibrio y control de su tronco es otra de las consecuencias de la escoliosis.

³ DiscapNet, 2009, [artículo de Internet],
<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Motor/Distrofia%20muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>, [19 de marzo de 2011]

En los niños que son nuestro caso de estudio, no se presenta en un grado tan avanzado.

2.4 CONCLUSIONES

Todo lo anteriormente nombrado permite determinar qué se necesita para que el sistema permita el óptimo desenvolvimiento de las actividades de las personas bajo esta discapacidad, considerando que necesitan condiciones especiales, debido a los déficits musculares en las diferentes áreas del cuerpo que los niños llegarán a adquirir con el paso del tiempo. Por tanto:

- La fuerza en las partes del cuerpo de niños con distrofia muscular, no es la misma que sus pares. Por tal motivo, el sistema a diseñar debe considerar la pérdida gradual de fuerza y equilibrio en ellos para asegurar la accesibilidad, correcto funcionamiento y disfrute en el momento de la actividad.
- Al tener limitadas ciertas actividades (por la condición propia de la distrofia), se deben considerar factores como subidas y bajadas, capacidades de saltos y desplazamiento para no imposibilitar el acceso al sistema en la fase previa al juego.
- Otro factor a tener en cuenta es la fatiga, que debido a la poca fuerza muscular que estos niños presentan se hace evidente durante las actividades. Los niños se agitan en poco tiempo, por tanto, esto se debe tener en cuenta ya que el sistema no debe depender del tiempo de interacción del niño con este para un buen funcionamiento.

3. ANÁLISIS MUSCULAR E IMPLICACIONES EN EL DISEÑO

3.1 GENERALIDADES: IMPLICACIONES MUSCULARES DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Las personas que sufren de DMD, tienen un debilitamiento muscular, en donde los músculos se acortan y pierden elasticidad haciendo que las articulaciones se aprieten y pierdan movilidad; el avance de este debilitamiento termina por impedir el movimiento de las articulaciones. Afecta tanto a miembros inferiores como superiores, pero además, también se ven implicados la columna (como veíamos anteriormente) y los músculos de las manos, cara y cuello.

A continuación, encontramos una imagen, que muestra cuáles músculos del cuerpo se ven afectados debido a esta condición y las implicaciones en funciones habituales de cada persona.

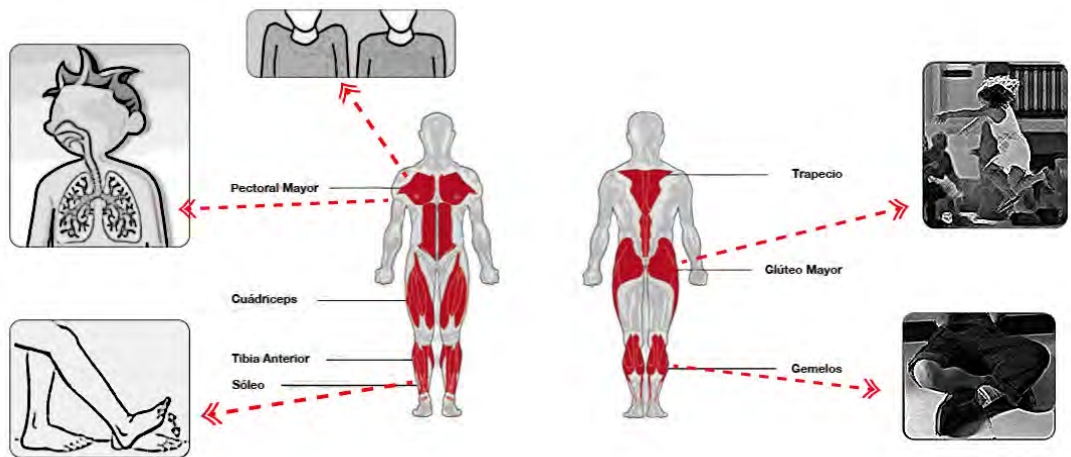


Figura 5. Músculos afectados por la distrofia muscular de Duchenne y sus implicaciones físicas

Fuente: http://www.upaduchenne.org/que_significa_duchenne/que_son_las_distrofias.php

Se debe considerar que, cuando se hace un ejercicio en el que las contracciones son tan rápidas como para que el músculo no tenga tiempo de recuperarse se produce la fatiga

muscular.⁴ Esta se origina por la acumulación de productos de desecho (dióxido de carbono y ácido láctico) en los músculos. Al moderarse el ejercicio y realizarse intervalos de reposo, estos productos de desecho se desalojan y los materiales nutritivos y oxígeno ayudan a los músculos a recuperarse.

La marcha y el equilibrio, son las primeras capacidades que se van perdiendo en el desarrollo de la DMD. Por tanto, el trabajo de rehabilitación física va enfocado a mantenerlas durante el mayor tiempo posible y al retraso de la aparición de las secuelas de la discapacidad. El buen resultado de esto, depende del análisis de los músculos y el entendimiento de los trabajos físicos necesarios para su fortalecimiento, considerando las características propias de la condición.

3.2 MOVIMIENTO DE LOS MIEMBROS INFERIORES

Procederemos a detallar los músculos que en nuestro caso de estudio se analizaron:

- Glúteos

Con ayuda de estos músculos es posible realizar acciones como: saltar, levantarse, subir escaleras. Además, estos también ayudan a mantener la posición vertical del cuerpo.

- Muslo

Los músculos que se encuentran aquí, permiten que se puedan cruzar las piernas una sobre la otra y el movimiento del muslo hacia adentro y hacia fuera.

- Pierna

Los músculos de la pierna controlan los movimientos del pie, por tanto, permite las flexiones y rotaciones hacia adentro y afuera del pie.

Entre los músculos de la pierna, se encuentran los gemelos que son los que se encargan de la marcha, del apoyo del cuerpo sobre la punta de los pies y están presentes en la flexión de la pierna. La marcha

La marcha en niños con DMD, es la actividad que más se ve afectada a consecuencia de esta discapacidad. Esto se ve representado en la variación o compensación de la forma en que caminan (en puntas, con la punta del pie hacia adentro) debido a las contracciones o retracciones que se van generando por el debilitamiento del músculo. Esto influye en la forma en que los niños caminan, corren o se paran del suelo.

Como anteriormente se mencionaba, en el movimiento de las pies y las piernas intervienen un gran número de músculos, que son los que se más se ven perjudicados en la evolución de la DMD y por tanto, se hará un mayor énfasis sobre esto en el desarrollo del proyecto. Por tanto, el

⁴ Educar Cultural y Recreativa S.A. Gran Consultor Educar Enciclopedia Estudiantil. Barcelona, educar cultura recreativa, 1998. Pág. 802

elemento a diseñar se enfocará en el movimiento de los glúteos, muslos y piernas como eje principal en el funcionamiento de este, para así exigir a los músculos y ser un refuerzo a las terapias de rehabilitación.

3.3 MOVIMIENTO DE LOS MIEMBROS SUPERIORES



Figura 6. Músculos Activos e Inactivos

Fuente: http://www.umm.edu/esp_imagepages/19477.htm

En la figura 6 podemos ver como ocurre el debilitamiento de los músculos debido a la ausencia de actividad física. Además, podemos evidenciar, que a pesar que la DMD sea progresiva, con el trabajo muscular se pretende mantener una tonalidad consistente de los músculos y evitar su deterioro durante el mayor tiempo posible.

Durante el movimiento, los músculos de del tórax ayudan tanto al movimiento de las extremidades superiores como a la respiración.

- Pectorales Mayores

Permite mover los brazos hacia el tronco e intervienen en los movimientos presentes durante la respiración.

- Pectorales Menores

Permite subir y bajar los hombros e intervienen como músculos inspiradores durante la respiración.

Los músculos de las extremidades en superiores ayudan a la movilidad de la parte de arriba del cuerpo de manera natural.

Son importantes en nuestro caso de estudio, ya que su correcto movimiento permitirá una correcta inhalación y exhalación del aire. Con el ejercicio, se pretende mejorar además la capacidad respiratoria.

4. NEUROREHABILITACIÓN: MÉTODOS DE TERAPIA

La neurorehabilitación se puede definir como una disciplina, que busca mejorar la funcionalidad y lograr la mayor independencia posible de las personas tras haber sufrido lesiones que les han afectado su sistema nervioso, contando con la colaboración de diferentes especialistas (neurólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros).

Normalmente los niños con DMD acuden a este tipo de terapia ya que por medio de ella pueden potencializar y mantener los patrones motores fundamentales, prolongar su independencia, impedir contracturas, mejorar la calidad de vida en el aspecto físico, psicológico, como a la vez permitir cierta integración en la sociedad.

Para el caso de DMD, se debe tener en cuenta que esta alternativa terapéutica es un apoyo para mantener las habilidades que los niños ya poseen, potencializando sus funciones y atrasando lo más posible la aparición de las secuelas, más no logrará una completa recuperación debido a la naturaleza misma de esta discapacidad (este trastorno hereditario es progresivo y degenerativo).

La neurorehabilitación en el proyecto debe ser considerada no solo por las implicaciones en las actividades físicas del niño, sino además, por los beneficios que las demás terapias ofrecen en el desarrollo integral del usuario. El uso de esto, será un elemento diferenciador en el desarrollo de la propuesta final.

4.1 FISIOTERAPIA

La fisioterapia es un método que hace uso de medios naturales o mecánicos para la curación, prevención, recuperación y adaptación de las personas afectadas por diferentes disfunciones.

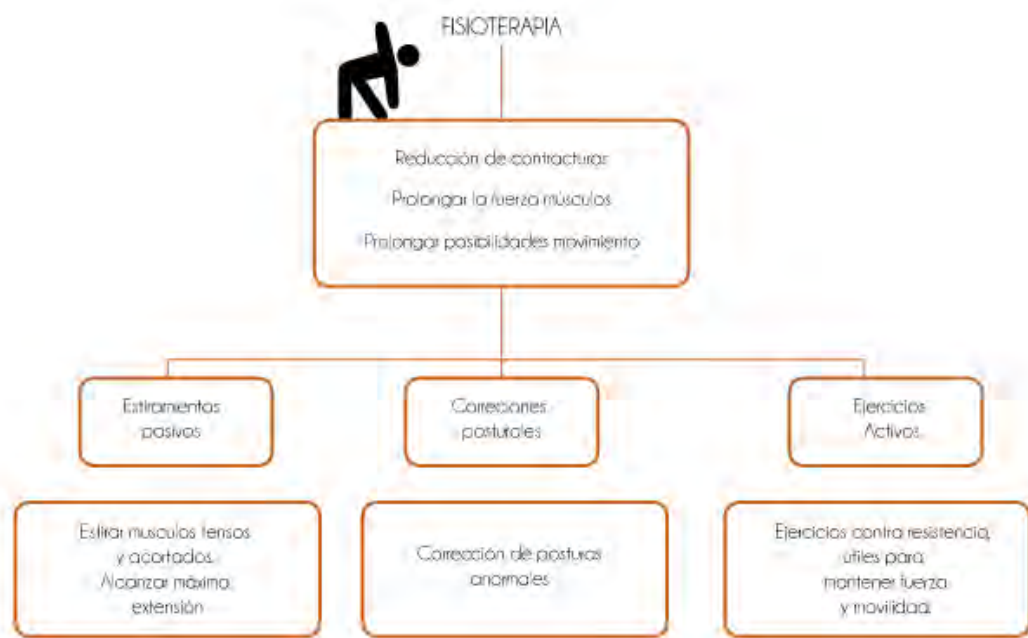


Figura 7. Función de la fisioterapia en la distrofia muscular de Duchenne

Actualmente el objetivo principal de la fisioterapia (debido a la naturaleza de la discapacidad) es prevenir la distonía y las contracturas en miembros superiores e inferiores de los niños. Esto, también permite mantener durante el mayor tiempo posible los patrones motores fundamentales a partir del trabajo con retos, complementado con juegos o actividades que les impliquen ejercicios mentales para que aprendan a analizar las situaciones, busquen soluciones y ejerciten los músculos a través de movimientos (saltar, correr, patear, escalar).

El niño pueda ser lo más independiente posible y pueda realizar sus funciones sin ningún problema.

En cuanto a los ejercicios enfocados a la marcha, se debe mantener una correcta posición de los pies y la estimulación del mayor número de componentes musculares. Como se puede observar a continuación en la Ilustración 1 a los niños es necesario estimularles los receptores de los pies, para no perder la información sensorial que se manda del cerebro a los músculos.



Ilustración 1- Estimulación Sensorial

Al mismo tiempo se realizan caminatas tocando punta del pie con punta de talón, caminatas hacia los lados y de espalda, caminatas con resistencia (empujando un elemento o al terapeuta) entre otras, como patear elementos imponiendo retos al introducirla en el arco (Ilustración 2), como también el fortalecimiento de las piernas contrayendo, estirando y masajeando las piernas para evitar retracciones y estimular la elongación de las extremidades (Ilustración 3) y un ítem muy importante para fortalecer los patrones motores fundamentales es el incentivar el salto por medio de diferentes elementos como se puede ver en la Ilustración 4.

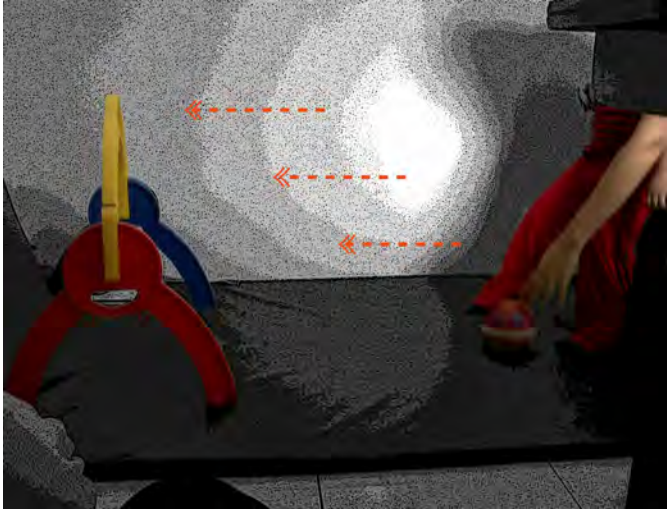


Ilustración 2- Fisioterapia Patear pelota



Ilustración 3- Fisioterapia Estiramiento

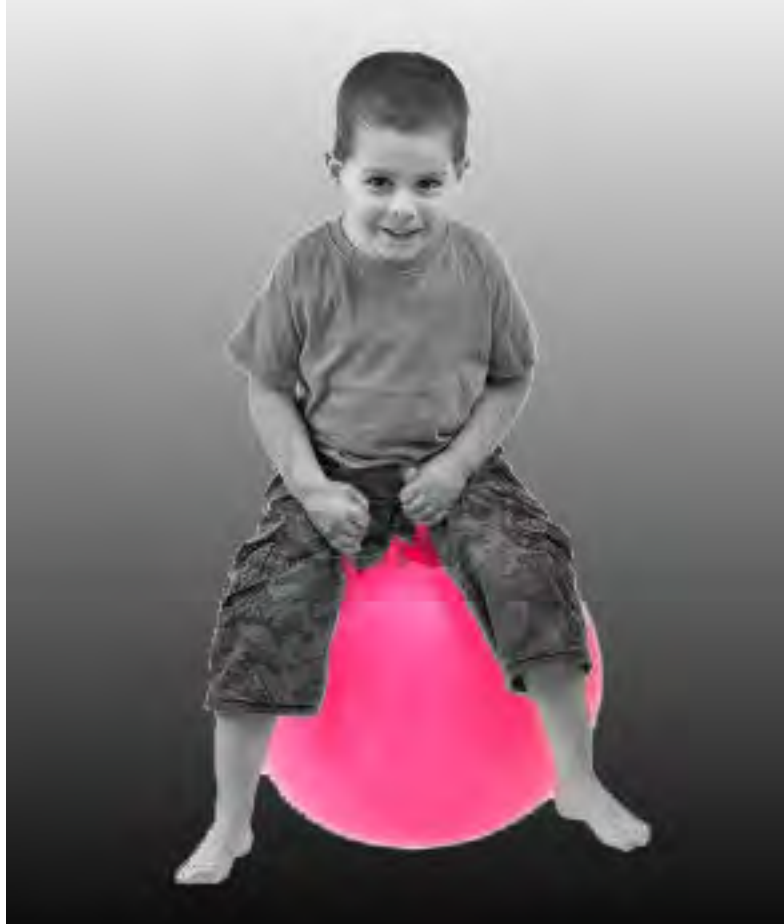


Ilustración 4- Fisioterapia Fortalecimiento patrones motores

4.2 TERAPIA OCUPACIONAL

Este método terapéutico utiliza como principal herramienta las actividades de autocuidado, trabajo y actividades lúdicas para aumentar la independencia y mejorar el desarrollo, atendiendo especialmente el ambiente cultural y social dentro del cual se desarrollan los niños, brindándoles la oportunidad de desenvolverse como sus pares en las diferentes actividades de la vida cotidiana.



Figura 8. Función de la terapia ocupacional en la distrofia muscular de Duchenne

4.3 PSICOTERAPIA



“La psicoterapia se dedica al diagnóstico y tratamiento de comportamientos, pensamientos y emociones de niños y adolescentes que encuentran dificultades para desenvolverse en su vida diaria.”⁵

Aunque actualmente se puede observar que hay diversas formas en que se puede abordar la psicoterapia, su objetivo principal es lograr una buena comunicación e integración entre los niños dándoles herramientas para su desenvolvimiento social. Además, trabaja en aspectos específicos como la tolerancia a la frustración, trabajo en equipo, mantener la atención y aprender tanto a ganar como a perder. Todo esto busca lograr cambios en las emociones y el comportamiento de los niños para que puedan enfrentarse y afrontar situaciones como estas en la vida cotidiana.

Esta técnica puede involucrar solamente al niño o a la familia como parte del acompañamiento. El hecho de jugar, construir y hablar son formas importantes para ayudarles a resolver problemas y asumir las derrotas.

⁵ Instituto Galene, Psicoterapia infantil, [artículo de Internet], http://www.galene.es/psicoterapia_infantil.html



4.4 FONOAUDIOLOGÍA

Esta disciplina interviene en los trastornos de la comunicación humana, previniendo, promoviendo e interviniendo en las áreas voz, audición y del lenguaje en cada una de las etapas del desarrollo del individuo.

En los niños que padecen DMD ésta juega un papel importante, debido a las incidencias que la condición genera. Los músculos faciales con el pasar del tiempo van produciendo contracturas que van impidiendo el desarrollo de ciertos movimientos y que generan dificultades a la hora de hablar, masticar, deglutir entre otras, siendo necesario el fortalecimiento y potencialización de estos músculos.

4.5 HIDROTERAPIA

La hidroterapia es otra alternativa para los niños que padecen DMD como medio terapéutico ya sea por medio de la natación o baños calientes, a través de ejercicios suaves para fortalecer los músculos que no han sido lesionados por este trastorno hereditario. Al igual que las demás alternativas terapéuticas, este es un método efectivo para mantener las habilidades básicas de los niños y así mejorar su día a día.



Figura 9. Función de la hidroterapia en la distrofia muscular de Duchenne

4.6 CUÁL ES EL PAPEL DEL DISEÑO?

Al finalizar este capítulo podemos llegar a concluir que las alternativas terapéuticas son variadas y que los niños con DMD pueden encontrar la manera de retardar la aparición de las secuelas de este trastorno genético por medio de diferentes métodos.

La influencia de las terapias en nuestro diseño se ve reflejada en que:

- Trabajan las áreas que se encuentran afectadas por la DMD a través de juegos activos que ayuden tanto a mantener el tono muscular como a desarrollar competencias cognitivas y sociales. Por tanto, la neurorehabilitación es integral buscando no solo el mejoramiento físico sino mental y psicológico de los niños.
- Generan formas de unir el juego y la lúdica con los ejercicios físicos.
- Se evidencia la falencia en juegos o actividades a realizar en casa, debido a la falta de elementos acordes a las capacidades que los niños presentan, y por tanto nos da el punto de partida para diseñar.

En cuanto al diseño como tal, se logrará generar un elemento que permita servir de refuerzo en las terapias, ya que se sabe que el elemento diseñado no suplirá estas (las terapias como tal no son un área del diseño), pero sí será un factor importante para contribuir al no retroceso de estos métodos, ya que el producto final tendrá como base las consideraciones musculares y todas las técnicas terapéuticas. El sistema reúne diferentes elementos de los que constan los variados métodos terapéuticos para así generar un apoyo íntegro a la rehabilitación de los niños con DMD.

5. RECREACIÓN A TRAVÉS DEL JUEGO: UNA ALTERNATIVA PARA DISEÑAR

5.1 RECREACIÓN ACTIVA

La recreación es un proceso que para los niños constituye experiencias de aprendizaje creativas, permitiendo la libre expresión de sus habilidades y contribuyendo al desarrollo psicosocial sin excepción alguna, a la vez que contribuye al disfrute del tiempo libre como un refresco terapéutico del cuerpo y la mente, así como un derecho absoluto que poseemos nosotros los individuos. Esta implica una participación activa por parte del niño.

La recreación se puede catalogar en activa o pasiva de acuerdo al involucramiento del niño en las acciones. En nuestro caso de estudio tomaremos la recreación activa como el “Conjunto de actividades dirigidas al esparcimiento y al ejercicio de disciplinas lúdicas, artísticas o deportivas, que tienen como fin la salud física, y mental.”⁶

Estas actividades aportan diferentes beneficios individuales que permitirán el óptimo desarrollo y desenvolvimiento de la infancia en las diferentes etapas de ésta, como lo muestra la figura que aparece a continuación.



Figura 10. Beneficios individuales de la recreación

⁶ <http://www.redcreacion.org/documentos/congreso8/CDuque.html>

En los niños con DMD es un factor importante, ya que la recreación generará la posibilidad de mantener las capacidades que hasta esas dos primeras etapas poseen, sin dejar que aumenten, como la fuerza muscular, la marcha, la tonicidad en las extremidades, la mala postura entre otros.

5.2 EL JUEGO + LA INFLUENCIA EN LOS NIÑOS Y EL DISEÑO

El juego se denomina como una actividad en donde interviene cierta cantidad de participantes, teniendo como principal objetivo la diversión y el entretenimiento. Sin embargo, esta actividad también puede cumplir con un rol educativo y ayudar a generar estímulos mentales y físicos, contribuyendo al desarrollo de las habilidades sociales y psicológicas de los niños. Al ser una actividad netamente recreativa es importante que se realice de forma libre permitiendo que el niño se desenvuelva independientemente.

Los niños al jugar van a poder desarrollar su propia capacidad física y mental, ya que es una forma de utilizar esta última. Su importancia se debe a que la carencia en la niñez de esta actividad ocasionaría un desarrollo indebido e incompleto de la personalidad del niño.

Con el juego los niños que padecen de Distrofia Muscular de Duchenne podrán mejorar sus patrones motores fundamentales, como sus habilidades sociales y cognitivas, siendo ésta una oportunidad para que realicen actividades diferentes a las que normalmente llevan a cabo entre su casa y centros de rehabilitación, estando al mismo nivel que sus pares.

Desde el punto de vista del diseño se busca que los juegos puedan ser accesibles y aptos para los niños con DMD, teniendo en cuenta sus condiciones, alcances y limitaciones. Además, el éxito de nuestro diseño se basará en el juego teniendo como objetivo la motivación de los niños a participar en él, interviniendo con el color, forma, textura y sonidos del mismo.

Es importante tener en cuenta que este elemento deberá tener la capacidad de moverse mediante métodos motrices controlados por los mismos niños, también considerando que si éste elemento cuenta con algún elemento que se deba presionar como botones, estos deben ser grandes y accesibles para que puedan ser manejados cómodamente. Otro aspecto importante es que los niños no realicen movimientos muy rápidos o simultáneos debido a que sus deficiencias motoras que se presentan en diferentes niveles según el grado de avance de la discapacidad y por tanto esto influirá en el funcionamiento del mismo.

5.3 ENTORNOS DE JUEGO: PARQUES

5.3.1 Accesibilidad para la inclusión

Actualmente las normativas entorno a la accesibilidad para la inclusión de discapacitados indica que *“ninguna parte del entorno físico será diseñada en forma que se excluya a ciertos grupos de personas debido a su incapacidad”*.⁷ Teniendo claro esto, la aplicación de las normativas

⁷ Casas Figueroa, Luis Humberto, Plan municipal de accesibilidad, Seminario taller de barreras arquitectónicas y urbanísticas, Santiago de Cali, 2002.

establecidas permitirá la movilidad, la accesibilidad y el uso total del entorno en el que los individuos se desenvuelven.

La accesibilidad urbanística se debe tener en cuenta en la planificación y el diseño del entorno físico, considerando requisitos como hace referencia el plan municipal de accesibilidad como la circulación, utilización, orientación, accesibilidad, seguridad y funcionalidad, factores pertinentes para que las personas con discapacidad puedan contar con un buen entorno y desarrollo de su día a día.

Con respecto a los parques que es nuestro contexto específico, estas normativas urbanísticas también se deben tener en cuenta respecto al pavimento y desniveles que crean una situación de incomodidad a la hora de la circulación por parte de nuestros usuarios.

5.3.2 Contexto de juego: significado de los parques

El parque es una fracción de terreno destinado al esparcimiento, que cuenta con vegetación ordenada por el hombre, situado en el interior de una población, que brinda la oportunidad de realizar diferentes actividades al aire libre las cuales fomentan el desarrollo de los niños y ayudan a entablar relaciones con el medio ambiente y otros niños de su edad, consiguiendo que estén activas las actividades físicas que necesitan, como también fortalece las habilidades sociales y permite la diversión para que los niños sean más activos.

Los niños con DMD al igual que sus pares requieren de todo este tipo de actividades y les es beneficioso este espacio, que les permite cambiar su entorno habitual que está entre la casa y centros de terapia, como una nueva alternativa para llevar a cabo nuevas actividades que mejoren y potencialicen sus facultades.

A continuación podemos observar cómo se ven estos parques actualmente en la ciudad, los cuales cuentan con zonas verdes, caminos para el tránsito ya sean pavimentados o destapados, así como cuentan con zonas pensadas para que los niños puedan jugar y realizar diferentes actividades. Se pueden encontrar parques de diferentes tamaños y distintas distribuciones, los cuales según su infraestructura permiten llevar a cabo deportes, jugar o simplemente realizar actividades de ocio. En muchas ocasiones estos espacios cuentan con juegos fijos como columpios, pasamanos etc pero que los niños con DMD no pueden disfrutar plenamente como sus pares. La gran parte del área de los parques es zona verde, con muchas especies de árboles que dan un ambiente fresco y natural al sitio.



Ilustración 5- Parque zona juegos A



Ilustración 6- Parave Zona juegos B



Ilustración 7-Zona verde Cancha fútbol A



Ilustración 8- Zona verde Cancha futbol B



Ilustración 9- Parque Zona verde



Ilustración 10- Parque Sendero A



Ilustración 11- Parque Sendero B

5.4 CONCLUSIONES

Al finalizar este capítulo podemos llegar a concluir que la recreación es una herramienta importante en el desarrollo de nuestro proyecto, así mismo lo es para el usuario que hemos definido (niños DMD), ya que brinda miles de posibilidades en cuanto a las múltiples actividades que puede llevar a cabo para mantener y disminuir el progreso de las secuelas a través de actividades lúdicas que lo motiven e interesen.

También se pudo llegar a concluir que en este tipo de actividades (al aire libre) y en estos espacios estipulados (parques), se dan múltiples beneficios físicos para los niños con DMD, que sirven de apoyo al proceso de rehabilitación como el objetivo del proyecto lo propone.

Entre la importancia del juego en los infantes y los factores que se deben tener en cuenta para un óptimo desarrollo del sistema, podemos concluir bajo las condiciones físicas y mentales del usuario con el que estamos trabajando que:

- El elemento debe permitir ser usado tanto en suelo pavimentado como en pasto, ya que los parques pueden presentar ambas condiciones y el elemento no debe estar supeditado a una de las dos.
- Es un elemento con características especiales pero su estética debe permitir no segregar a los niños que lo usan y debe atraer a niños con que no tengan esta condición para garantizar la inclusión.
- Sus formas, botones y sistemas de movimientos deben ser pensados para el fácil acceso y disfrute del niño durante el uso del elemento.

6. METODOLOGÍA DEL PROYECTO

6.1 ENFOQUES

Experimental

La investigación se llevó a cabo a través del trabajo de campo en dos centros de neurorehabilitación, entrevistas con profesionales en distintas áreas de la salud (como fisioterapeutas, médicos, terapistas ocupacionales). Como los usuarios directos son niños con DMD, se consideró más importante la interacción directa con ellos y las entrevistas con profesionales para enfocar las preguntas en aspectos que se desconocen y así, poder llegar a conclusiones sobre el proyecto.

6.2 DISEÑO DE TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

- Trabajo de Campo

A través del contacto con centros de neurorehabilitación, el trabajo de campo se llevó a cabo en los horarios de terapias de los niños a través de la observación e indagación sobre el desarrollo de las actividades en torno a cada una de las terapias.

Durante la observación, pudimos analizar los métodos y espacios de terapia, que nos mostraron hacia qué van enfocados los ejercicios. Según su clasificación, podemos encontrarnos con:

Físicos

En niños con DMD se busca mantener los patrones motores fundamentales a través de ejercicios adecuados para mejorar su desempeño en cada uno de estos, por lo cual se desarrollan actividades como:

- Lanzar balones: aprender a mantener el equilibrio unipodal (en un solo pie)
- Correr
- Saltar, en una y dos piernas
- Gatear
- Nadar

Todos estos ejercicios se complementan con el desarrollo de habilidades cognitivas a través de ejercicios como: recordar colores y armar rompecabezas o torres de cubos.

Cognitiva

En esta parte, se resalta mucho el trabajo con juegos que les estimulen la habilidad de pensar y analizar, manteniendo la concentración en las actividades que los niños desarrollen. Esto lo hacen con trabajos de grupos y actividades manuales (cortar, pegar, pintar).

También, cabe resaltar que se enfatiza mucho en aprender a respetar los turnos, compartir y saber ganar y perder, ya que la frustración es un problema latente en los niños. Esto es importante, porque nuestro sistema permitirá la interacción entre ellos y se deberá tener en cuenta para facilitar el disfrute de la actividad y el desarrollo de las dinámicas sociales.

- Entrevistas

A partir de la investigación y posterior observación de niños con DMD, se creó un formato de entrevistas (anexo 1) cuyas preguntas estuvieron orientadas hacia:

- Necesidad y tiempos de terapia
- Importancia del juego en los niños
- La necesidad de acompañamiento continuo por parte de los padres y/o familiares
- Importancia de continuar la terapia en casa

Con ello, se concluyó:

- El continuo trabajo de los músculos y actividades de terapia (tanto en los centros de neurorehabilitación como en casa) es necesario para ayudarle al niño a mantener sus habilidades y retrasar el proceso de degeneración de los músculos.
- Los niños deben seguir en sus actividades cotidianas y no detenerlas por tener que ir a terapias; por ejemplo continuar con sus estudios en el colegio o jardín o jugar con sus amigos. No se debe olvidar que lo más importante es que son niños.
- Las terapias son completamente necesarias durante todo el tiempo de vida de los niños, ya que al ser un trastorno genético degenerativo y progresivo, ellos necesitan de un acompañamiento continuo y especializado.
- Las limitaciones que presentan los niños comienzan en el movimiento y la destreza de los miembros inferiores terminando así en la imposibilidad para caminar, continuando hacia pelvis y miembros superiores.

6.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población que presenta esta discapacidad es de 1 entre 3500 niños, cuya cifra estimada (no se conoce una cifra exacta) en Colombia es de 3151 niños. Específicamente, se analizarán los niños entre 5 y 7 años de edad, debido a que se encuentran en las dos primeras etapas de la DMD.

La muestra con la que estamos trabajando es de dos niños que ya tienen el diagnóstico de la discapacidad y presentan leves progresos de ella, tales como dificultad para correr, cansancio en miembros inferiores por mantener posiciones durante mucho tiempo y caminata en puntas.

6.4 CRONOGRAMA

Cronograma final del desarrollo del proyecto

CRONOGRAMA DE TRABAJO																		
ACTIVIDADES	MESES																	
	1		2		3			4			5							
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
CORTE I																		
1. Proceso de Diseño																		
2. Comienzos de Desarrollos de Prototipos de Prueba																		
2.1 Visitas Centro Neurorehabilitación Apaes para pruebas y comentarios																		
2.2 Visitas diversos especialistas (psicólogos, especialistas en juegos)																		
3. Primer Informe de Avance																		
4. Definición de la Propuesta Final																		
CORTE II																		
Desarrollo del Prototipo de la propuesta Final																		
Módulo Producción																		
Módulo Mercadeo																		
Módulo Costos																		
Informe 2 del Proyecto																		
Demostración de Prototipo																		
Entrega Paper																		
Informe 3 del Proyecto																		
Desarrollo de la Presentación Final																		
CORTE III																		
Sustentación del Proyecto																		
Entrega de los Requisitos Finales																		

Figura 11. Cronograma del desarrollo del Proyecto

Esto, se desarrolló para tener un control sobre las fechas, tener presente los días de entrega y enfocar la investigación con unos objetivos claros en unos periodos definidos.

7. MARCO CONCEPTUAL

7.1 CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

- Nuestro diseño será un apoyo a la neurorehabilitación de los niños con Distrofia Muscular de Duchenne.
- La fuerza de los niños con DMD con relación a sus pares no es la misma debido a la pérdida de su tejido muscular.
- El sobreesfuerzo físico podría ser perjudicial para la salud de los niños con DMD.
- Las actividades que involucren patrones motores fundamentales (saltar, correr, mantener el equilibrio) son importantes para mantener las habilidades que los niños poseen y ayudar a retardar la aparición de las secuelas.
- El trabajo de neurehabilitación se realiza basado en juegos que buscan mejorar las habilidades físicas, cognitivas y sociales.
- El sistema desarrollado debe generar claridad al niño sobre el ganar y perder por la baja frustración que ellos tienen.
- Los niños no pueden estar sometidos mucho tiempo al trabajo físico sin descanso, ya que esto podría representar un retroceso en la terapia.
- Los ejercicios terapéuticos físicos van destinados a mantener la fuerza, pero no los realizan a través del levantamiento de peso en las primeras etapas. Realizan ejercicios con un mínimo de resistencia dependiendo de la capacidad de cada niño.
- Si se realizan ejercicios de mayor intensidad los compensan con un poco tiempo de trabajo. Si se realizan ejercicios de menor intensidad los compensan con un mayor tiempo de trabajo.
- Los saltos por parte de los niños son importantes, como actividad en la terapia de rehabilitación pero son difíciles de ejecutar y en algunos casos pueden provocar dolor por el crecimiento o por la patología misma de la DMD.
- Por la patología de la DMD, se debe tener en cuenta que los niños están sujetos a adoptar posturas anti-gravitacionales.

7.2 DETERMINANTES

- El sistema no deberá generar fatiga al niño con esta discapacidad.
- Generará apoyo a la rehabilitación del niño con DMD.
- La actividad debe estar orientada hacia el mantenimiento de la masa y la fuerza muscular. Esto se logra a través del ejercicio aeróbico.

- La actividad lúdica deberá estimular la parte cognitiva del niño, imponiendo retos y metas a lograr.
- El sistema diseñado no debe exigir el uso de la fuerza por parte el niño en el momento de utilizarlo.
- Los elementos no pueden ser tóxicos para el usuario.
- El sistema debe brindar seguridad de sujeción a los niños, para evitar lesiones.

7.3 REQUERIMIENTOS

- El sistema debe atraer la atención del niño, por esto se hará uso de colores que despierten energía en él, como el rojo, púrpura, azul. También formas orgánicas para así evitar accidentes con aristas o puntas sobresalientes que lastimen al niño, al igual que el manejo de texturas (mejor agarre).
- Se exigirá tanto el uso de las extremidades inferiores, como las superiores.
- El diseño del sistema se hará pensado para las dinámicas en grupo con niños que no padezcan de DMD, pero el funcionamiento de este dependerá de la capacidad propia de cada uno.
- El objetivo de la actividad no será alcanzado por tener mejores habilidades en ciertos patrones motores fundamentales, ya que esto influiría en la parte anímica del niño y podría hacer que no desee volver a jugar con el sistema.
- El sistema debe estar elaborado con materiales que sean de fácil limpieza, de alta resistencia, rigidez mecánica, resistencia al impacto, como el polipropileno (PP) o ABS que cumplen con estas características.
- Se busca que se use entre 3 y 5 veces por semana.
- El sistema debe permitir que entre 15 - 20 minutos los niños puedan realizar la actividad ya que este rango de tiempo permitirá un apoyo a la rehabilitación sin generar un retroceso de las terapias físicas.
- El sistema debe contar con piezas de gran tamaño y fáciles de encajar una con otra.
- El sistema debe garantizar su uso tanto en suelo de concreto como en suelo cubierto de pasto para el disfrute de la actividad.
- Su funcionamiento se dará por el movimiento constante del niño y no se relegará esta función al elemento como tal. Con esto se garantiza que durante el tiempo en que sea usado, exista un continuo ejercicio por parte del niño que permitirá que esta actividad sea un refuerzo a sus terapias.

8. PRESENTACIÓN DE LA PROPUESTA DE DISEÑO: TIMBO

8.1 PROPUESTA DE DISEÑO

TIMBO es un sistema para la recreación activa utilizado en parques para niños con Distrofia Muscular de Duchenne, que pretende ser un refuerzo en la rehabilitación de los niños con esta condición permitiendo que disfruten de espacios de interacción distintos a la casa y/o centros de neurorehabilitación, mientras juegan y se ejercitan. Por ello, su diseño atrae a los usuarios y los invita a disfrutar mientras se ejercitan sin que esta actividad (ejercicio) sea evidente y haga que rechacen el juego.

La idea de Timbo es diseñar un sistema que no excluya a los niños con DMD y les permita jugar con sus pares en igualdad de condiciones, pero pensando en las necesidades y limitaciones que estos presentan. Es así como la recreación y el juego se tornan como una alternativa apta para que estos niños puedan encontrar un refresco terapéutico diferente al que frecuentan normalmente, contribuyendo a mantener durante el mayor tiempo posible, los patrones motores fundamentales además de fomentar las habilidades sociales y cognitivas mediante el disfrute del tiempo libre.



Figura 12. Timbo en contexto

Es así como se genera un sistema de recreación activa para parques siendo este, un apoyo a la rehabilitación de los niños con DMD y que les permita interactuar con sus pares, fomentando así la recreación.

Los parques tienen una gran importancia ya que brindan la oportunidad de realizar diferentes actividades al aire libre las cuales fomentan el desarrollo de los niños y ayudan a entablar relaciones con el medio ambiente y otros niños de su edad, consiguiendo que estén activas las actividades físicas que necesitan, como también fortalece las habilidades sociales y permite la diversión para que los niños sean más activos.

El juego feliz en la infancia es esencial para el crecimiento normal de los niños. este genera múltiples beneficios en el desarrollo físico, cognitivo (intelectual), social y afectivo (emocional).

Timbo es un juego que permite a los niños disfrutar de espacios distintos de interacción a la vez que realizan (sin tener conciencia de ello) actividades dinámicas que permiten ser un apoyo en las terapias de rehabilitación.

8.2 SECUENCIA DE USO

Cuando se esté al comienzo de Timbo, cada niño deberá escoger una opción del rompecabezas que buscará en la pista y armará.



Figura 13. Secuencia de uso

Seguido de esto, el niño deberá ir por una de las 6 fichas que conforman su rompecabezas, las cuales se encuentra en alguno de los obstáculos



Una vez haya escogido su ficha, deberá regresar al comienzo y organizar su rompecabezas.



El objetivo de Timbo es que a través de las repeticiones por la pista de obstáculos, subir y bajar por las bases y armar los rompecabezas, el niño juegue mientras ejercita (de manera inconsciente) los músculos afectados y trabaja habilidades cognitivas que le permiten un mejor desarrollo.

8.3 SECUENCIA DE ARMADO



Figura 14. Secuencia de Armado



2 Se desarma la maleta



3 Se sacan los obstáculos



4 Se doblan las bases



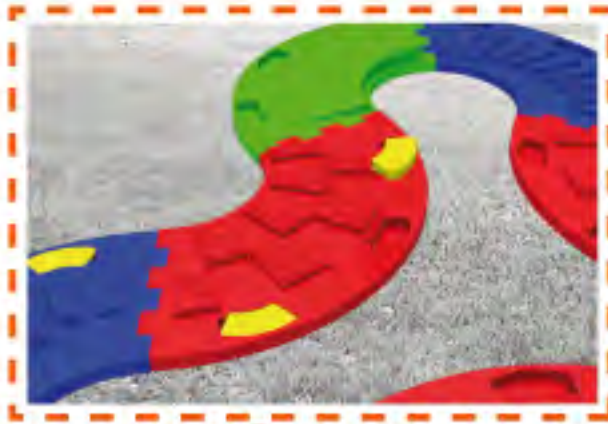
5 Se acomodan las piezas iniciales



Se acomodan los
obstáculos



Se unen las bases
a los obstáculos



8 Se colocan las fichas

8.4 BENEFICIOS

Para ayudar al fortalecimiento de los músculos afectados, Timbo permite que el niño los ejercite al recorrer las pista por los obstáculos y al subir y bajar por las bases.



Figura 15. Beneficios

Contribuir a mantener la capacidad de equilibrio en el niño gracias a las formas circulares del camino a recorrer (obstáculos).



Contribuir a la socialización del niño con sus pares ya que Timbo está pensado para jugarse entre 2 a 4 niños y es un juego inclusivo



Estimular las cualidades cognitivas de los niños a través de los colores y los rompecabezas para armar.



Las texturas tanto entre los obstáculos como en las bases, permite una estimulación de los receptores de los pies, para no perder la información sensorial que se manda del cerebro a los músculos.



Para ayudarles en su proceso de evitar la frustración al juego, Timbo se desarrolla por turnos, manera a través de la cual los expertos recomiendan manejar esta situación.

8.5 DETALLES DE DISEÑO

Timbo permite configurarse de múltiples formas para que sea el usuario quien decida que camino jugar. Cada una de las configuraciones genera un reto distinto al niño y permite que la capacidad pulmonar, resistencia y equilibrio se ejerciten.



Figura 16. Detalles de diseño

Cada niño, al comienzo del juego, podrá elegir que rompecabezas desea armar. Estos vienen con diseño característicos de la ciudad. Esto con el fin, que los niños desarrollen su creatividad y se imaginen escenarios distintos de juego.



8.6 MERCADEO

Timbo es un juego para niños con distrofia muscular de Duchenne que pretende crear nuevos espacios de interacción, brindándoles la oportunidad de recrearse de una manera sana, a la vez que apoya las terapias diarias en las que los niños están envueltos, para así retrasar la aparición progresiva de las secuelas que esta discapacidad produce con el pasar del tiempo.

Los niños que padecen DMD podrán verse envueltos en un mundo de diversión, sin tener que pensar en los tediosos y muchas veces dolorosos ejercicios que llevan a cabo en los centros de rehabilitación, siendo Timbo un medio óptimo para que fortalezcan las capacidades de equilibrio, coordinación y concentración, cualidades importantes bajo esta condición y en estas edades específicas (5 y 7 años), donde los niños buscan divertirse y estar activos en su diario vivir. Igualmente, resaltando la importancia que a estas edades tiene la interacción y socialización con otros niños, Timbo permite la interacción con aquellos que presenten o no esta misma discapacidad.

Este módulo de mercadeo, mostrará los aspectos más importantes de Timbo en el mercado teniendo en cuenta aspectos tales como el consumidor, proveedor, punto de venta, canales de distribución; además de los productos de la competencia.

DESCRIPCIÓN DEL MERCADO

Los principales clientes de Timbo son los padres de familia de los niños que padecen Distrofia Muscular de Duchenne, quienes buscan nuevas formas en las cuales sus hijos disfruten de espacios no habituales y de diferentes formas de ejercitarse a través del juego ayudando a su rehabilitación. Segmentándose en diferentes categorías, siendo estos influidores y tomadores de decisiones ya que son los que autorizan el presupuesto y son quienes llevan a cabo la compra.

El usuario directo son los niños entre los 5 y los 7 años de edad que padecen Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) alrededor de Latinoamérica. Su nivel socioeconómico se encuentra entre los estratos 4-5-6. Son niños que se encuentran en las etapas temprana y de transición que son las fases iniciales de la discapacidad y que por su condición requieren estar en constante terapia para retardar la aparición de secuelas que produce esta condición, siendo el ejercicio lúdico un beneficio para su proceso de rehabilitación. A la vez, Timbo está diseñado para que los niños con DMD puedan interactuar con sus pares que sean muy activos y busquen otro tipo de espacios e interacción con la naturaleza al usar el juguete en los parques.

El carácter de Timbo es urbano, ya que está diseñado para el contexto de la ciudad, en parques cuyo acceso no sea limitado y permite un buen desarrollo del juego. El uso en parques no es excluyente para que Timbo sea usado en otros contextos tales como centros de

nuerorehabilitación, casas, fincas o demás espacios en los que los niños jueguen y/o compartan con otros niños de su misma edad. Es por esto, que Timbo está diseñado para adaptarse a estos diversos entornos de juego.

El producto estará en venta durante todo el año, lo que influiría es que en ciertas épocas del año el contexto de uso podría variar dependiendo de las preferencias del usuario, y la zona geográfica, como por ejemplo: en invierno es posible que el juego se desarrolle en espacios comunes, cubiertos donde igual se dé la interacción con otros niños.

Timbo es un juguete especializado para esta discapacidad específica, por tanto se distingue entre diversos productos del mercado, además este requiere que se cumplan con unas condiciones específicas para lograr su objetivo y que no sea contraproducente para el usuario.

Las limitaciones que Timbo presenta para su uso, están relacionadas con las capacidades del usuario. Para el buen desarrollo del juego, el usuario debe encontrarse en las etapas temprana y de transición, etapas en la cual la edad está entre los 5 y 7 años de edad.

MERCADO OBJETIVO

Según datos estadísticos del DANE, en Colombia hay 2.570.281 niños entre las edades de 5 y 7 años, los cuales hacen parte de nuestro mercado objetivo, ya que a pesar que Timbo está diseñado con base en las implicaciones físicas de un niño con DMD, este busca la inclusión de ellos, razón por la cual permite la interacción y disfrute del juego por parte de niños que no padezcan esta condición.

MERCADO POTENCIAL

Según las estadísticas recolectadas, en el mundo 1 de cada 3.500 niños padece DMD. Partiendo de esto, se tiene que actualmente en Colombia se puede contar con un aproximado de 3.151 niños con esta discapacidad. Al ser una condición que afecta a niños de todo el mundo, Timbo se propone como una solución tanto para Colombia como para los 19 países latinoamericanos con características compatibles entre lo usuarios. De esta forma, nuestro mercado potencial es mucho más amplio y las unidades de venta mayores.

COMPETENCIA

Actualmente en el mercado existen juguetes para niños con diversas discapacidades pero estos, no están enfocados ni especializados en una discapacidad particular sino que abarcan una problemática general.

Por esto, no se encuentra en el mercado un juguete que presente todas las características que Timbo tiene, pero sí juguetes que buscan cumplir objetivos similares, como lo son:

Analizando la competencia, podemos ver que Timbo es un juego que no solo se enfoca en un aspecto específico sino que abarca varios factores relacionados a la condición de los niños con DMD, lo cual lo hace más integral y atractivo para su compra.

MEZCLA DE MERCADO

Timbo se define como un juguete motor y de habilidad para estimular la precisión, el equilibrio, coordinación de movimientos y aspectos cognitivos de niños con DMD en las etapas temprana y de transición.

Para la distribución del producto se tendrán en cuenta los centros de Neurorehabilitación, a la vez que sitios web especializados en la venta de juguetes y elementos para niños discapacitados de una manera selectiva ya que contará con pocos intermediarios, es por esto que el canal de distribución será corto, para llegar al consumidor final. Dependiendo de la respuesta del mercado, Timbo también podrá ser vendido en tiendas de juguetes para niños que no presenten esta condición.

Timbo siendo un bien de consumo (ya que llegará directamente a los consumidores), está pensando para que sea dado a conocer por los centros de neurorehabilitación que tratan a los niños que padecen esta condición, ya que es un medio calificado para dar opinión y recomendación acerca del producto, mostrando los beneficios que este brinda. Por el hecho de que son pocos los centros de neurorehabilitación que tratan estos casos, la comunicación es directa, hay población más segmentada y mayor facilidad de dar a conocer el producto.

ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN

Para promocionar a Timbo, se persuadirá, informará y facilitará al cliente sobre la adquisición y disfrute del producto brindándole imágenes y videos demostrativos que expliquen su forma de uso y la interacción con este. Además, se complementará con el diseño del empaque, el cual al ser práctico y con una carga gráfica, llamará la atención del cliente y permitirá su entendimiento.

Timbo será dado a conocer a sus consumidores a través de un empaque primario que permita su fácil exhibición y posterior transporte a casa. La finalidad del empaque será la de protección e identificación del producto.

Por el enfoque de su diseño, Timbo permite que todas sus piezas sean usadas en el desarrollo del juego, incluyendo el elemento de transporte. De esta forma, el transporte se integra con los elementos de juego permitiendo una integración total de todas las piezas que lo componen.

La imagen gráfica estará apoyada por:

Nombre del producto: Timbo

Secuencia de interacciones

Slogan: Diversión para todos

Distintivo comercial:



FIJACIÓN DE PRECIOS

Las estrategias para la fijación del precio de Timbo es la de costo plus, en la cual se le agrega un margen a los costos que se tuvieron en la elaboración del juguete y así, garantizar la inversión y generar ganancias. Esto también es importante, ya que los clientes no van a estar en un constante proceso de compra del producto entonces se debe garantizar que los volúmenes de producción se vendan.

Timbo está diseñado desde su producción, para que los procesos por los cuales se desarrolle el producto no hagan que se incremente su valor al público, ya que sabemos que los clientes tienen un gasto adicional (las terapias de rehabilitación) y esto podría llegar a afectar el momento de compra.

Todo este proceso de fijación del precio debe estar apoyado con una fuerte campaña de lanzamiento, que atraiga la atención de los clientes y muestre las bondades y beneficios del diseño.

GLOSARIO

Anormalidad: persona cuyo desarrollo físico o intelectual es inferior al que corresponde a su edad

Claudicante: que cojea o anda de manera insegura.

Contracción: movimiento en el que se encoge o se estrecha una parte del cuerpo o un músculo reduciendo su tamaño. Una contracción muscular es el acortamiento de las células del tejido muscular.

Distonía: es la manifestación física que consiste en contracciones involuntarias permanentes de los músculos de una o más partes del cuerpo, debido a una disfunción del sistema nervioso. Frecuentemente se manifiesta por torsiones o deformaciones de esa parte del cuerpo.

Fuerza Isométrica: es una forma de ejercitar los músculos sin la necesidad de movimientos constantes. La base de éste tipo de trabajo radica precisamente en la contracción del músculo estáticamente por lo que no hay movimiento en la articulación.

Marcha de Pato: es la marcha que se caracteriza por un balanceo en las caderas y la separación de los pies para permitir conservar el equilibrio. Esto se da, debido al deterioro de los músculos que controlan la marcha.

Marcha oscilante provocada por la báscula exagerada de la cadera y la separación de los pies para conservar el equilibrio. Propia de las parálisis glúteas y la luxación de las caderas.

Patrones motores fundamentales: son aquellos que surgen de la motricidad natural humana sin necesidad de aprendizajes específicos determinados. Por ejemplo: saltar, correr, patear, girar, mantener el equilibrio.

Posturas antigravitacionales: son posturas en que se acomoda el cuerpo o parte de él en contra de la gravedad.

Retracción: son espasmos en los músculos que se deben a el sobre esfuerzo o falta de calentamiento de ellos en diversas actividades.

FUENTES DE CONSULTA

- Parques Infantiles, Zonas de Recreo Rojals del Alamo, Marta y Broto, Carles. \Parques infantiles: zonas de recreo. \Barcelona: Structure, [2004?]. ISBN 8493366986. Sig. Topográfica: 712.5/R741p
- Rojals del Alamo, Marta y Broto Carles, Parques Infantiles, Zonas de Recreo, \Parques infantiles: zonas de recreo. \Barcelona: Structure, [2004?]. ISBN 8493366986 Sig. Topográfica: 712.5/R741p
- ¿Qué son los ejercicios de fuerza isométrica?, (artículo de internet) <http://www.sobretodosalud.com/fuerza-isometrica/>(Consulta: 17 abril de 2011)
- Rimoin, David, Emery, Alan, Duchenne and other X-linked muscular dystrophies en: Principles and practice of medical Genetics , Philadelphia, PA, Editorial Churchill Livingstone Elsevier,(2007), pág 2911-2921
- Centro de Neurorehabilitación APAES
- Hainaut, Karl, Introducción a la biomecánica, España
- Fucci, Sergio, Biomecánica del aparato locomotor aplicada al acondicionamiento muscular, España, Doyma (1988)
- Flores, Cecilia, Ergonomía para el diseño, México (2006)
- Moreno, María Laura, Educación física en el discapacitado, un recorrido hacia la posibilidad, Landeira Ediciones S.A.
- Bunnin, Nina, A guide to designing accessible outdoor recreation facilities, Estados Unidos, (1980)
- Trigo Aza, Eugenia, Juegos motores y creatividad, España, Paidotribo (1992)
- Casa Figueroa, Luis Humberto, Plan municipal de accesibilidad, Cali - Colombia (2002)
- Colombia, Decreto 1538 del 2005, Mayo 17 "Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 361 de 1997"
- Censo DANE, cantidad de niños por edades, Colombia (2005)