



Universidad de Chile  
Facultad de Arquitectura y Urbanismo  
Diseño Industrial

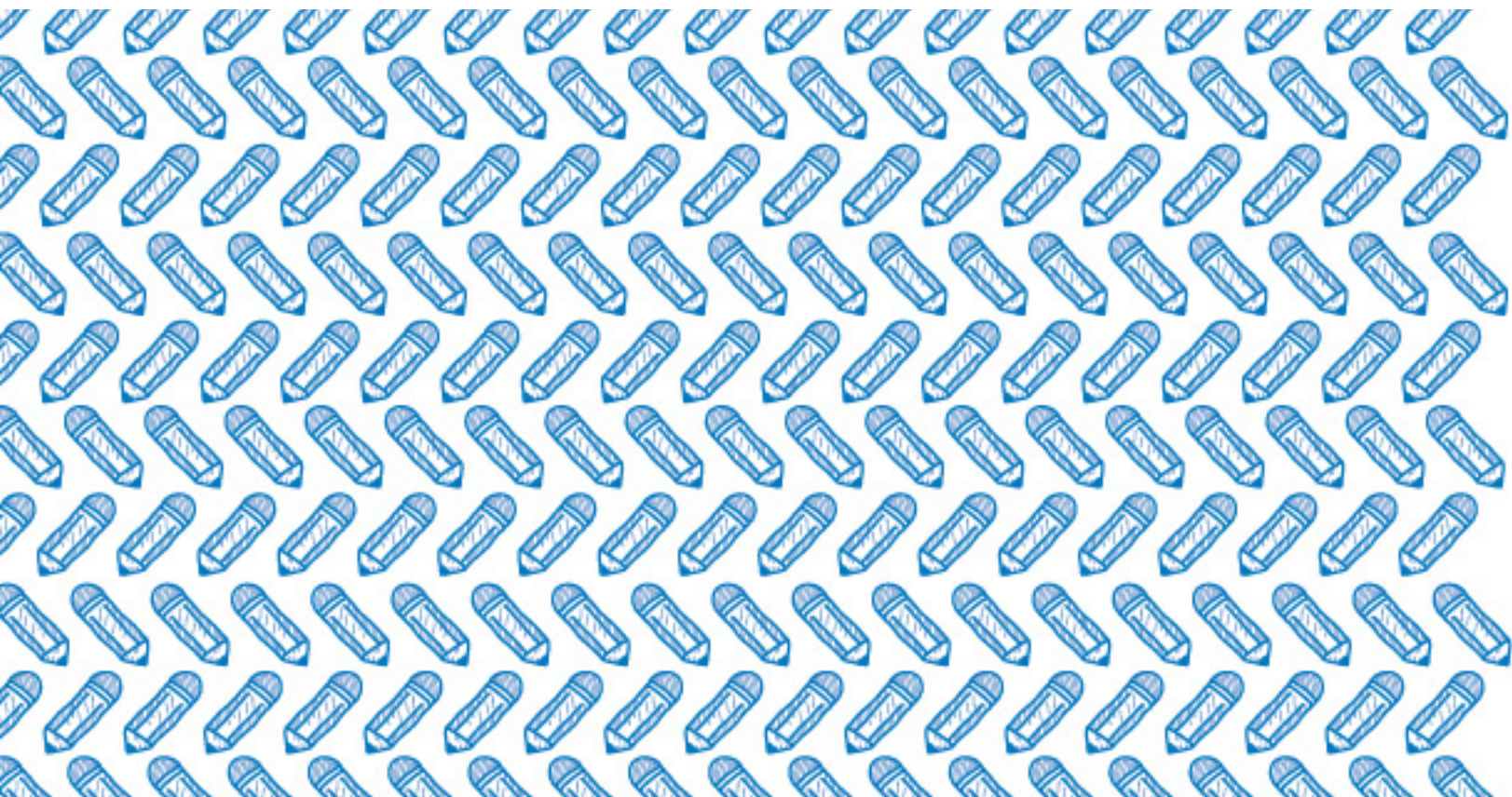
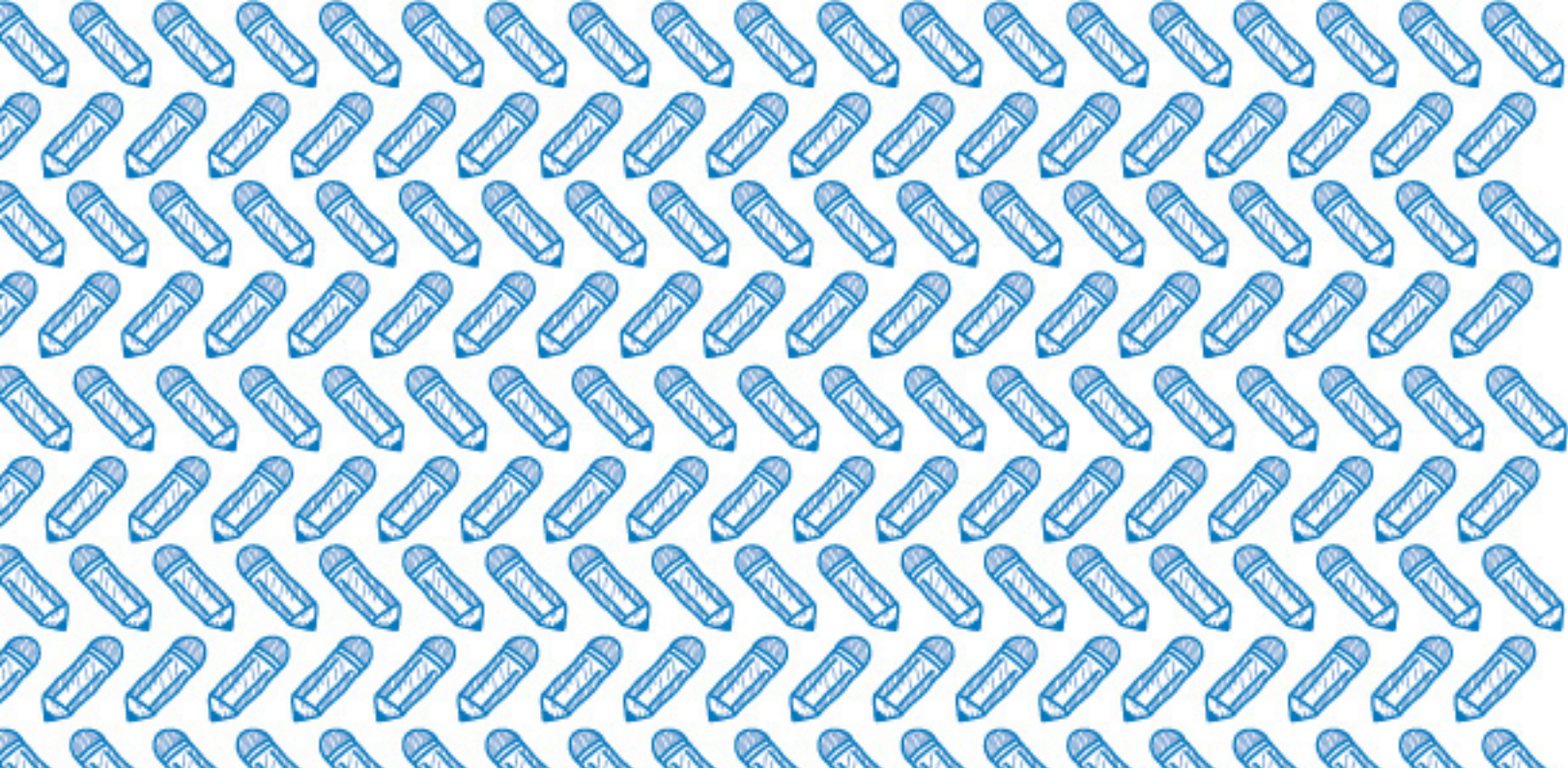
Informe de proyecto para optar al grado de Diseñador Industrial

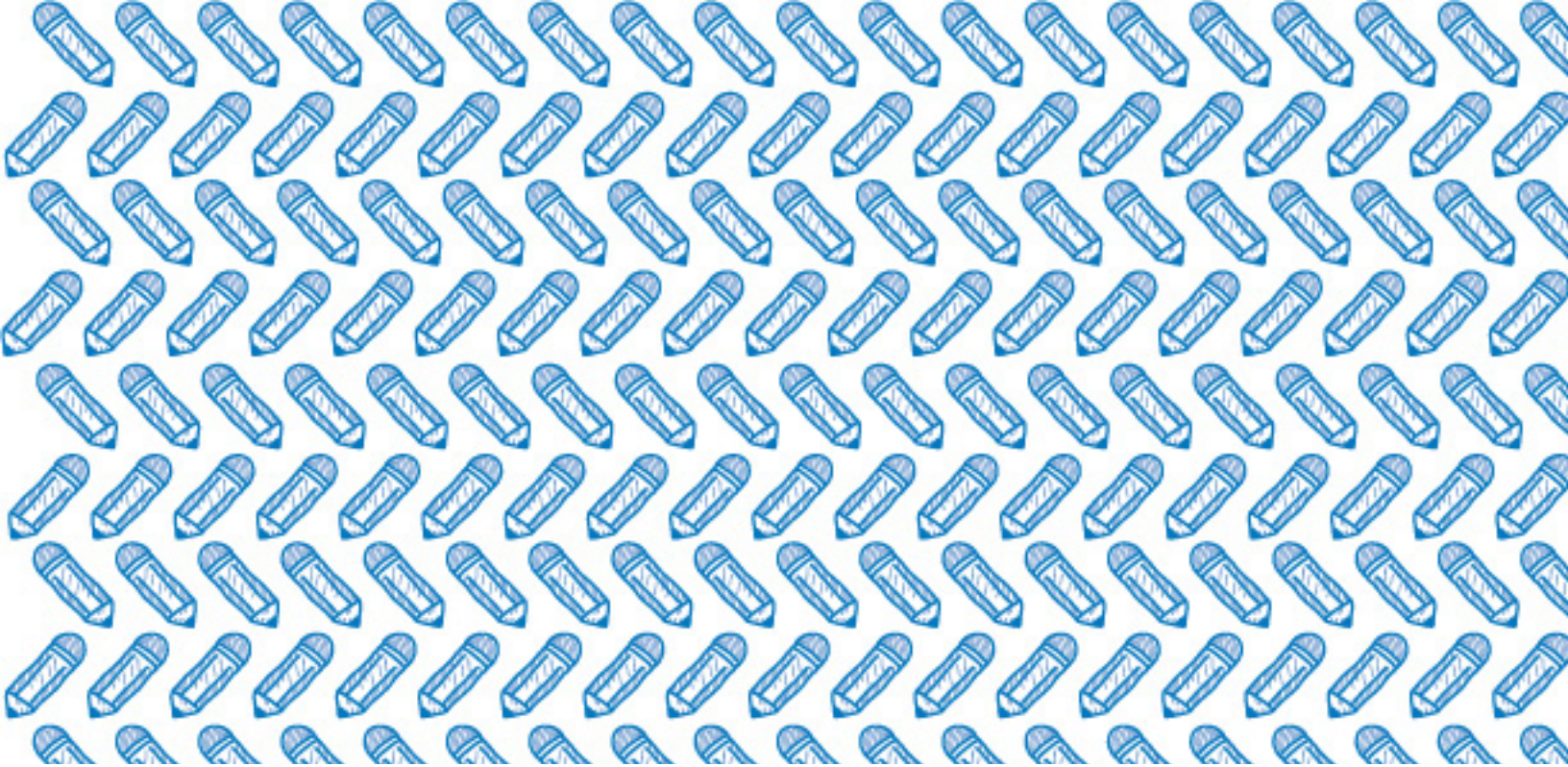
# DISPOSITIVO DE ESCRITURA PARA NIÑOS CON PIEL DE CRISTAL

Isabel Giustinianovich Acosta



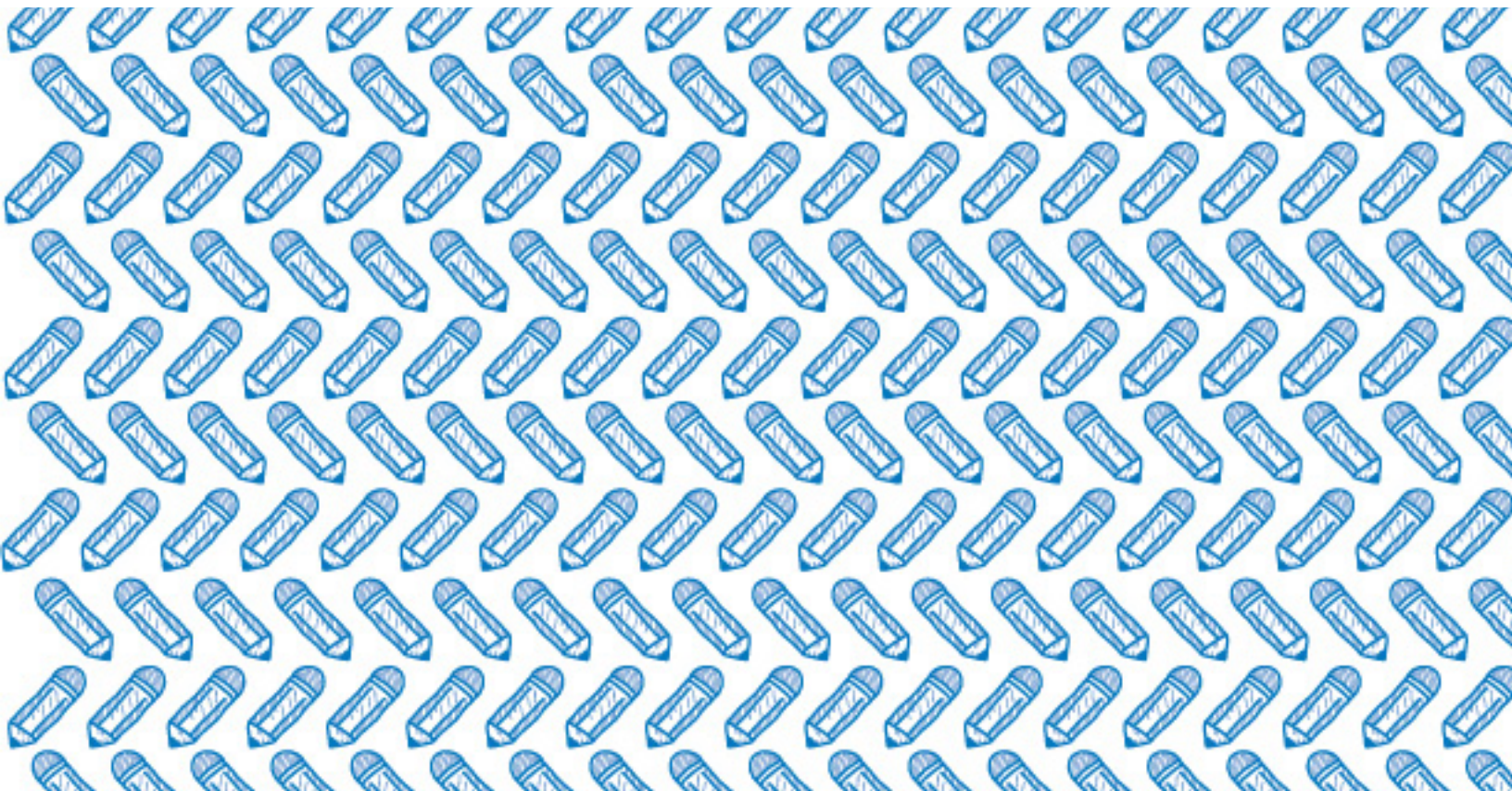
Profesor Guía: Mauricio Tapia  
Santiago de Chile, Diciembre, 2014.





# A Joaquín

A Joaquín, su familia, y a todos los niños que como él luchan por una vida mejor.



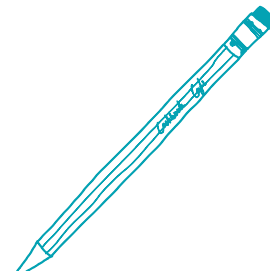


# Índice

- 1. Introducción** *pág.7*
- 2. Antecedentes** *pág. 8*
  - Epidermólisis Bullosa o Piel de cristal *pág. 10*
  - ¿Quiénes se ven afectados por la Epidermólisis Bullosa? *pág. 11*
  - Clasificación y tipos de Epidermólisis Bullosa *pág.13*
  - Epidermólisis Bullosa Distrófica (EBD) *pág.14*
  - Tratamiento de la enfermedad *pág.16*
  - Impacto de la enfermedad: psicológico, social y físico *pág.18*
  - EB y calidad de vida *pág.21*
- 3. Marco teórico**
  - Escolarización en Chile *pág.24*
  - Modelos Educativos Generales *pág.25*
  - Escolarización en niños con Epidermólisis Bullosa *pág.26*
  - Integración v/s Inclusión *pág.27*
- 4. Planteamiento del proyecto**
  - Diagnóstico *pág.28*
  - Objetivos *pág.29*
  - Propuesta conceptual *pág.34*
  - Requerimientos *pág.35*
- 5. Desarrollo formal de la propuesta**
  - De la propuesta como concepto *pág.38*
  - Estudio de la acción de escritura *pág.40*
  - Modelos preliminares *pág.42*
  - Propuesta I *pág.44*
  - Propuesta II *pág.48*
  - Propuesta III *pág.52*
  - Propuesta IV *pág.56*
  - Propuesta V *pág.60*
- 6. Conclusiones** *pág.65*
- 7. Referentes** *pág.67*
- 10. Anexos**
  - Entrevistas complementarias *pág.70*
  - Resultados Pruebas de escritura *pág.76*
  - Planimetrías modelo n°5 *pág.78*



# Introducción



La Epidermólisis Bullosa (EB) es un grupo de desordenes determinados genéticamente y caracterizados por la excesiva susceptibilidad de la piel y mucosas de separarse de su tejido subyacente luego de un trauma mecánico. (Yubero, M. et al. 2010).

La piel es tan débil que se compara con la fragilidad de un cristal o con las alas de una mariposa, de allí viene la denominación “Piel de cristal” o “Piel de mariposa” de donde además se extrae el símbolo representativo de la enfermedad. En algunos casos, esta enfermedad puede afectar otros órganos, sin embargo no representa una dificultad para el área cognitiva de la persona que la padece.

Esta enfermedad es considerada del tipo “rara” y en Chile existe una prevalencia de 10 personas con EB por cada 1.000.000 habitantes y una incidencia de 19,6 nacidos con E.B por cada 1.000.000 de nacidos vivos, afectando por igual a hombres y mujeres. La mayor cantidad de casos se centra en la Región Metropolitana. (Fundación Debra Chile, 2011).

Existen diversas formas de presentación de la enfermedad, que se pueden agrupar en 3 tipos principales según sus características histológicas: E.B. Simple, E.B De la unión y E.B Distrófica. Esta última presenta ampollas a nivel de la dermis y se manifiesta de manera severa si ésta se expresa a través de herencia recesiva, o de manera más leve si lo hace a través de la herencia dominante.

Dependiendo del subtipo, la E.B. puede provocar afecciones como encapullamiento en manos y pies, deformidades, afección de la mucosa oral o esmalte dental, desnutrición progresiva y anemia, entre otras. Estas afecciones impactan tanto en la persona como en su entorno, restringiendo a menudo su participación social y llegando a ser en muchos casos una discapacidad.

El proyecto se enfoca principalmente en los niños que padecen Epidermólisis Bullosa Distrófica que asisten al primer ciclo de educación escolar, el cual abarca de 1° a 8° básico. Este periodo escolar específico es muy importante en la adquisición de conocimientos necesarios para enfrentar a los estudiantes a una formación que les permita desenvolverse en su desarrollo motriz, a nivel personal y en su ambiente social. (Aubert, J. et al. 2010)

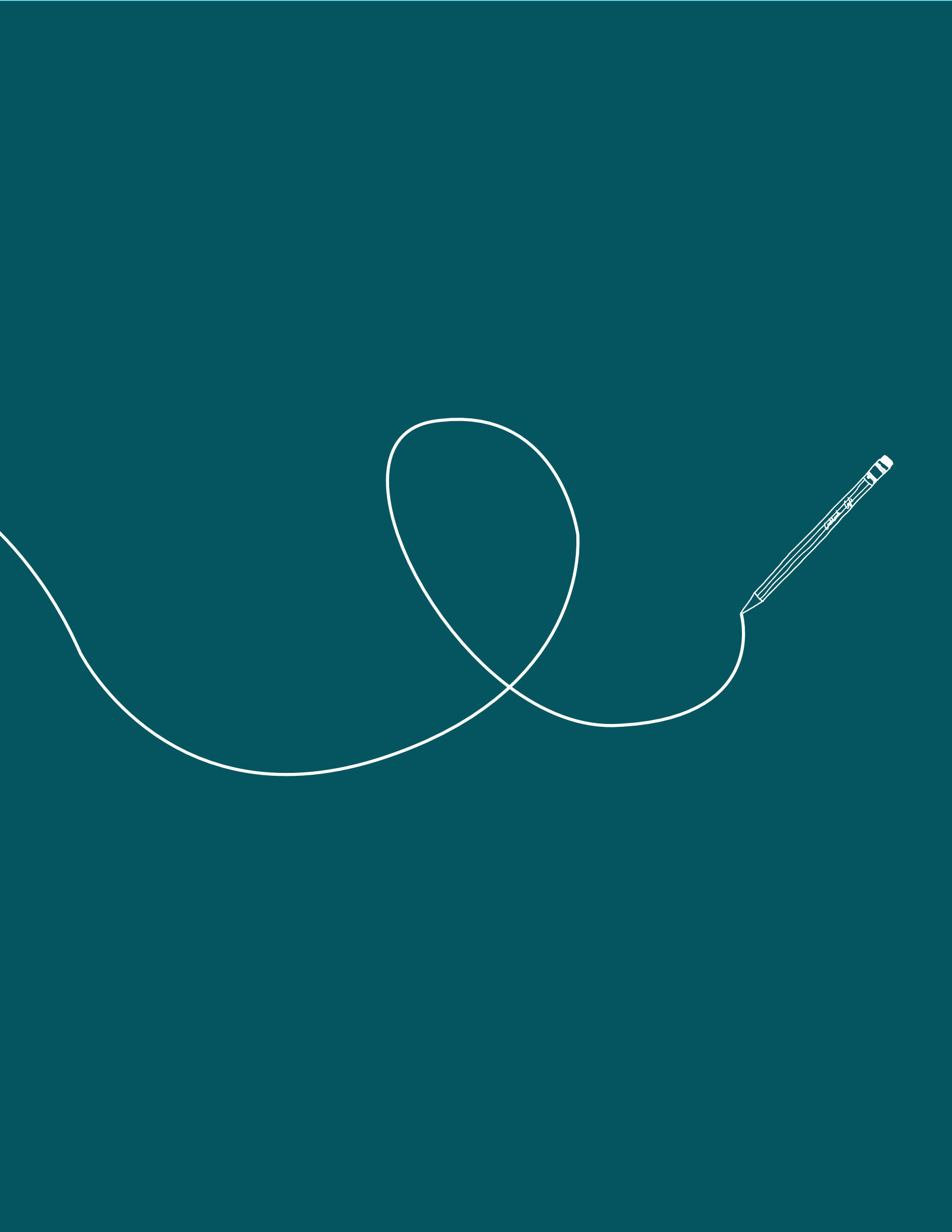
Los niños con piel de cristal, al no tener problemas cognitivos, asisten regularmente a establecimientos educacionales comunes, situación en la que muchas veces se ven enfrentados a los problemas de implementación que las instituciones presentan para recibir a niños con discapacidades, siendo éstos integrados al sistema escolar, pero difícilmente podemos hablar de inserción.

La autonomía es una facultad que se espera alcanzar para evadir la discapacidad y lograr un pleno desarrollo de todas sus habilidades y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Es por esto que este proyecto se enfoca en entregar satisfacciones bajo el contexto de la escolaridad del usuario, desarrollando una solución que haga más efectiva su participación en la sala de clases a favor de la inclusión del mismo, considerando que este aspecto de su vida es una excelente oportunidad para valerse por sí mismo (en otros contextos se ve acompañado y asistido por parientes u otros).

# Antecedentes







## Epidermólisis Bullosa o Piel de cristal

La piel es el órgano de mayor tamaño, el cual cubre la totalidad de nuestros cuerpos. Pesa aproximadamente 5 kilos, y su principal función es proteger los componentes internos del cuerpo. El tener una herida en nuestra piel provoca ardor y dolor; para asociar la enfermedad al común de las personas imaginemos tener todo nuestro cuerpo herido constantemente, por toda la vida. Cualquier tipo de problemas cutáneos que nos haga sentir dolor físico, desencadena un desgaste emocional y psicológico, especialmente en los niños, quienes están en constante roce con su entorno mientras desarrollan sus cuerpos y sus vidas.

El principal signo de todas las formas de EB es la presencia de ampollas y erosiones, las cuales se pueden producir en diferentes partes del cuerpo: en cualquier parte de la piel, en los ojos, boca, tubo digestivo (esófago, estómago, intestino), vía respiratoria, vejiga y zona genital. Como consecuencia de este hecho, hay pacientes que tienen dificultad para alimentarse y ver adecuadamente, en muchas ocasiones pueden requerir hospitalización para ser estabilizados.

Esto significa que muchos padecen anemia, algunos padecen desnutrición y la mayoría requiere de lentes ópticos y dietas especiales ricas en hierro para fomentar su dificultoso crecimiento.

La Epidermólisis Bullosa (E.B.), es un grupo de patologías genéticas y hereditarias, caracterizada por la tendencia a formar ampollas, úlceras y heridas en la piel y las mucosas, ante el mínimo traumatismo o golpe (Solaque, H. y Vergara, E. 2009). La piel es tan débil que se compara con la fragilidad de un cristal o con las alas de una mariposa, de allí viene la denominación “Piel de cristal” o “Piel de mariposa” (de esta segunda denominación nace el símbolo representativo de la enfermedad, una mariposa). Impacta en algunos casos el funcionamiento de otros órganos, sin afectar directamente el área cognitiva de quienes la padecen.

Esta enfermedad tiene un carácter muy heterogéneo tanto en sus características clínicas como en las histológicas, en su gravedad, pronóstico y modo de herencia (Debra Chile, s/f).

## ¿Quiénes se ven afectados?

Los datos epidemiológicos a nivel mundial corresponden a una prevalencia de 8,22 pacientes con E.B. por 1.000.000 de habitantes y una incidencia de 19,6 nacidos con E.B. por 1.000.000 de nacidos vivos, afectando en igual porcentaje a hombres y mujeres (Fine, J. 2010).

En Chile, la prevalencia es de 10 personas con E.B. por 1.000.000 de habitantes. La distribución corresponde a: 57% de tipo simple, 38% es distrófica y 5% corresponde a de la unión. La mayor cantidad de casos se encuentran en la Región Metropolitana, donde se presenta un total de 62 casos; seguida por la VI Región con un total de 25 casos. En cuanto a la distribución por rango etario, un 48% de los usuarios son menores de 10 años, un 33% se encuentra entre los 10 y 20 años y un 19% son mayores de 20 años (Yubero, M. et al. 2010).

En nuestro país, las personas que padecen Epidermólisis Bullosa en cualquiera de sus tipos es asistida principalmente por la fundación Debra.

La fundación internacional Debra, es una organización que se encuentra en muchos países del mundo, y es una entidad sin fines de lucro, la cual se dedica a ayudar a pacientes con EB, y dar educación a los padres sobre cómo lidiar con la enfermedad de sus hijos. Debra Chile cuenta con un amplio equipo multidisciplinario que va desde médicos, enfermeros y dentistas hasta psicólogos, terapeutas ocupacionales y asistentes sociales, todo a favor de mejorar la calidad de vida de los portadores de Epidermólisis Bullosa en nuestro país.



Fig nº1.  
Epidermólisis Bullosa Simple

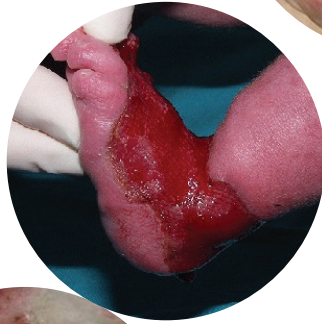


Fig nº2.  
Epidermólisis Bullosa Juntural



Fig nº3.  
Epidermólisis Bullosa Distrófica



Fig nº1, nº2 y nº3. Fuente: Debra España (S/f).

# Clasificación y Tipos de Epidermolisis Bullosa

Existen 3 tipos de EB identificados (Simple, Juntural y Distrófica); Las formas varían según el sitio de localización de las ampollas al nivel de las distintas capas de la piel y su gravedad. Las distintas formas pueden presentarse sólo en las manos y pies, o afectar a todo el cuerpo incluyendo sus órganos internos, pero independientemente del tipo, las actividades más comunes podrían verse dificultadas por la enfermedad: aquellas tales como caminar o lavarse los dientes significan grandes esfuerzos para las personas con piel de cristal. El siguiente cuadro muestra las características de cada tipo de Epidermolisis Bullosa:

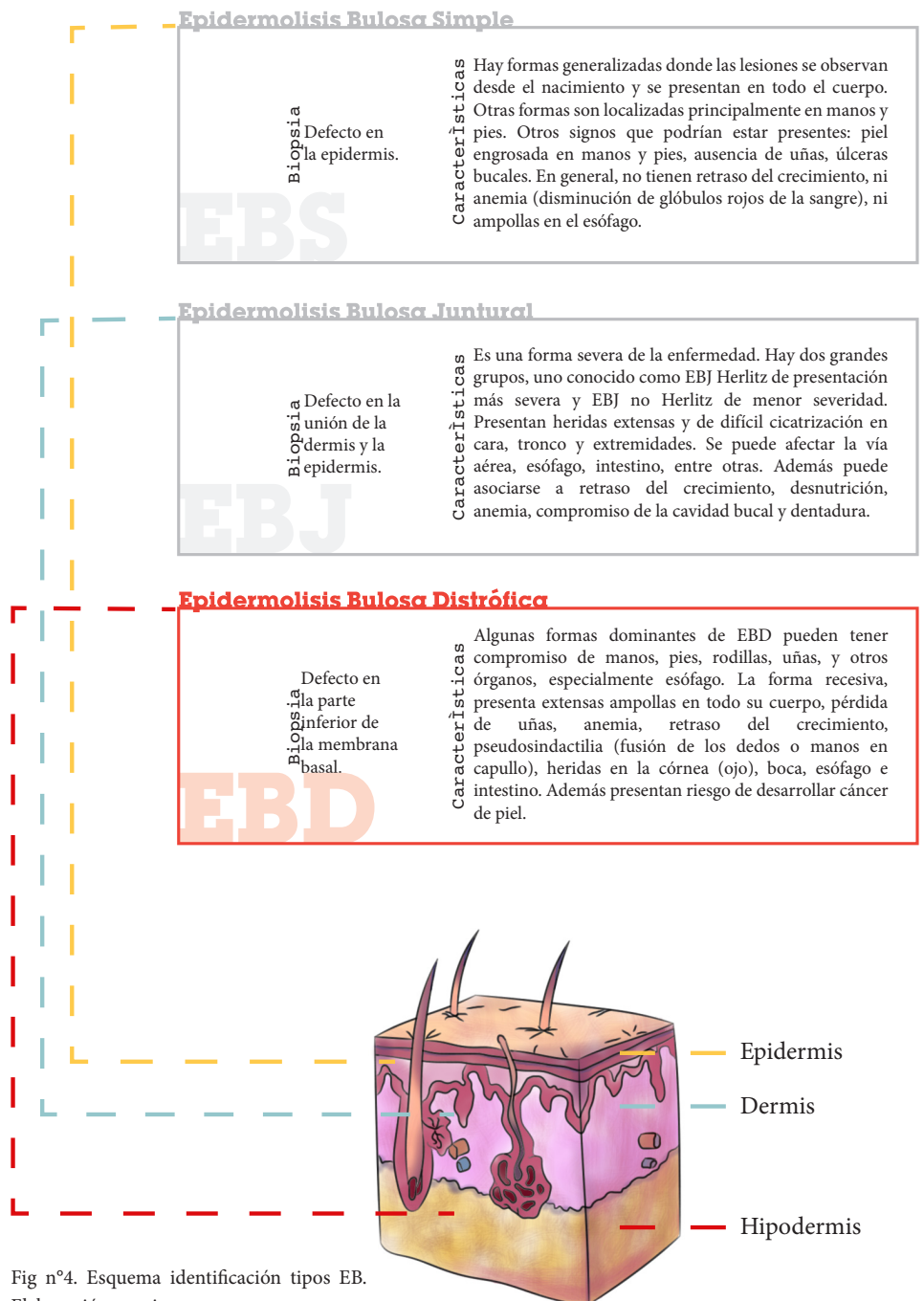


Fig n°4. Esquema identificación tipos EB.  
Elaboración propia.

# Epidermólisis Bullosa Distrófica

Este proyecto fija la mirada en la Epidermólisis Bullosa Distrófica, pues es este tipo el que presenta más dificultades al momento de perder la movilidad de sus extremidades en la fusión de los dedos de los pies y manos al encapullarse:

*“La complicación extracutánea más incapacitante en estos pacientes es la pseudosindactilia, que es el resultado de múltiples ampollas en manos y pies que suceden por traumas leves. Inicialmente aparece la formación de sinequias en las porciones proximales de uno o más espacios interdigitales. Si no se corrigen, los dedos se fusionan, configurando una contractura en garra. Con el tiempo la mano o el pie se cubren de un guante queratináceo o capullo. Por la disminución de la movilidad los músculos se vuelven atróficos y los huesos se tornan osteoporóticos y a veces llegan a reabsorberse parcialmente. Es frecuente que se deban repetir las cirugías. Es importante el uso de férulas para disminuir las recidivas.*

*Estos pacientes también desarrollan contracturas musculares en áreas diferentes a las manos y pies que ocasionan limitación en la ambulación y en la realización de actividades básicas diarias. Múltiples procedimientos quirúrgicos han sido descritos para corregir estas deformidades, pero desafortunadamente la recurrencia es la norma”.*

(Vergara, Solaque. 2009, p274-280)

La característica común de este grupo de epidermólisis bullosa es la localización de las ampollas a nivel sub-epidérmico, por debajo de la membrana basal. A su vez, existen distintos tipos de Epidermólisis Bullosa Distrófica (EBD) dentro de dos grandes grupos: Epidermólisis Bullosa Distrófica Dominante (EBDD) y la Epidermólisis Bullosa Distrófica Recessiva (EBDR), donde esta última es la que presenta más afecciones.

La Guía de atención Integral de la Epidermólisis Bullosa Hereditaria del Ministerio de Sanidad de España dice sobre la EBDR:

*“En este subtipo las ampollas intra-orales son numerosas, aparecen con el mínimo traumatismo oral y/o incluso de forma espontánea. Se trata de ampollas grandes, mayores de 1 cm., serosas y/o hemorrágicas, con tendencia a extenderse si no se drenan precozmente. Siempre se encuentran ampollas en la mucosa oral de pacientes con EBDR, excepto en los subtipos con afectación localizada. La localización más frecuente es la mucosa lingual (77%) y la menos frecuente, la mucosa yugal (34%).*

Como consecuencia de la especial reparación de estas ampollas, se encontrarán secuelas fibróticas, atróficas y sinequias responsables, en gran medida, de la insuficiente atención bucodental tanto de parte de los pacientes como de los profesionales. Así, en la EBDR generalizada, se encuentran microstomía y atrofia palatina en el 100% de los pacientes, obliteración de los fondos vestibulares y atrofia lingual en el 97% de los casos, anquiloglosia en el 91% de los casos; y quistes de milium sobre la mucosa del paladar duro en un 46% de casos”.

Las ampollas producidas en todo el cuerpo producen mucho dolor y picazón, que puede llegar a ser tan intenso e invalidante que disminuya la calidad de vida y sea responsable del rascado y, por ello, de la aparición de nuevas ampollas, que deberán ser tratadas de una manera determinada.

E.B.Simple

E.B.Juntural

E.B.Distrófica



Fig nº5. Esquema representativo de de las diferentes E.B. Elaboración propia.

## Tratamiento de la enfermedad

Como ya se sabe, la enfermedad no tiene cura, es por eso que se sigue un tratamiento exhaustivo de curaciones de las heridas expuestas.

Además de seguir una estricta dieta para valorizar el estado nutricional de los pacientes y asistir regularmente a consultar sobre su salud bucal, es muy importante seguir con riguroso cuidado las técnicas de curación de las heridas formadas.

Existen, para cada tipo de EB, cuidados y tratamientos especiales según sus características.

Para el cuidado de personas con Epidermolisis Bulosa Distrófica:

- Evitar estar en ambientes muy calurosos y sobreabrigarlos.
- Lubricar la piel con crema neutra para mantener la piel hidratada.
- Utilizar idealmente ropa de algodón suave y con las costuras hacia afuera (lavar la ropa con jabón hipoalergénico y sin suavizantes antes de usar).
- No utilizar ningún parche adherente directo sobre la piel.
- No utilizar aceite emulsionado porque aumenta el riesgo de alergias.
- Cortar el elástico interno del pañal en caso que utilice pañal.
- Utilizar jabón neutro para los baños (glicerina o afrecho).
- Baños según indicación de equipo médico.
- Estimular el gateo, el caminar y la realización de actividad física.

Para la cura de sus extremidades, es necesario seguir las siguientes acotaciones:

- Los vendajes no deben afectar los movimientos de las articulaciones. En las piernas siempre se empezará colocando un vendaje del muslo a la rodilla y otro del pie a la rodilla. En los brazos, de hombro a codo y de mano a codo.
- Los espacios interdigitales, tanto si tienen heridas como si no, siempre estarán separados por apósitos de silicona o lípido-coloides para que no se junten entre sí (sindactilia). Se puede hacer a modo de guante o cortando tiras y envolviendo cada dedo por separado.
- Las manos deben quedar siempre abiertas y los dedos nunca doblados. Debe colocarse un rodillo en la palma de la mano para que quede abierta.
- Se cubrirán los apósitos con gasas y venda cohesiva.
- Se pueden proteger las zonas con mayor fricción con tiras o vendas de algodón colocadas debajo de la venda cohesiva.
- Se puede acabar cubriendo todo el vendaje con malla de algodón no elástica.
- Al terminar con el vendaje, se debe garantizar que el niño pueda realizar todos los movimientos.
- Vigilar continuamente la aparición de nuevas ampollas en los espacios visibles, para proceder a pincharlas y vaciar su contenido.



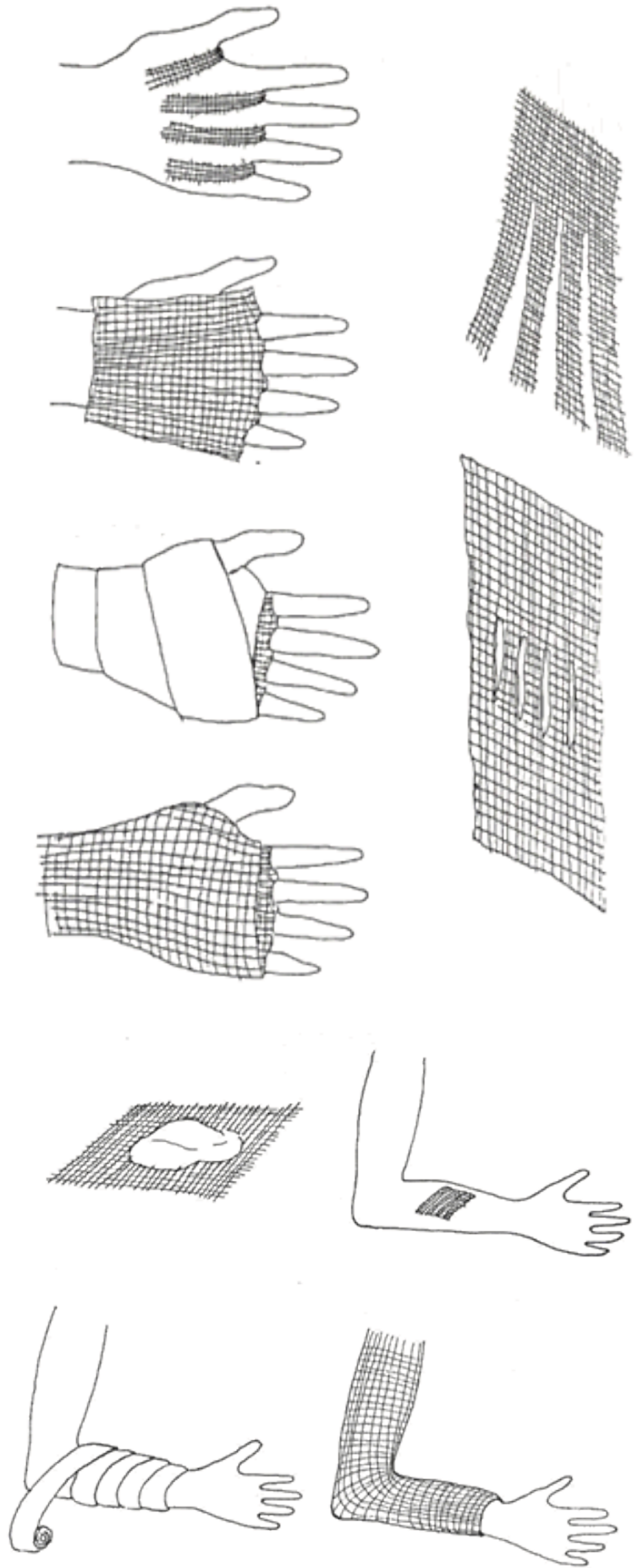


Fig nº6. Instructivo de curación  
Fuente: Debra España (S/f).

# Impacto de la Epidermolísis Bullosa

Como anteriormente se mencionó, una de las principales características de la enfermedad, además de la desnutrición, la anemia y los problemas a la vista, es la sindactilia en manos y pies.

*“Sindactilia en manos: Es la causa más frecuente de intervención quirúrgica en las formas distróficas, tanto por la frecuencia con que aparecen y recidivan, como por el grado de impotencia funcional que causan. El objetivo del tratamiento de la sindactilia es separar al máximo los dedos con la mejor función posible. Esto implica que el resultado estético es secundario, aunque a considerar. Sólo en los raros casos en los que se observa una fisioterapia y ferulización estricta diaria, la fusión digital es evitable. La norma es que a medio o largo plazo estos enfermos precisen una alternativa quirúrgica para individualizar los dedos y mejorar su función, con o sin injerto, con o sin fijación de las falanges en extensión, pero siempre con un rígido programa de fisioterapia y de cuidados de la piel que son la base del éxito en el tratamiento”.*

(Guía de atención Integral de la Epidermolísis Bulosa Hereditaria del Ministerio de Sanidad de España dice sobre la EB) .

Para tratar esta afección el usuario debe utilizar órtesis personalizadas de uso diario (dinámicas) y nocturno (estáticas), además de tratamientos fisioterápicos para mantener la movilidad en sus extremidades, en conjunto con tratamiento psicológico y ocupacional.

## Impacto Psicológico

Estar constantemente tratando de ignorar la picazón y el dolor, es una gran carga psicológica: puede desencadenar en un problema psicológico y social, tanto para los niños afectados de EB como para sus círculos cercanos.

Según Baquero, Herrera, López, De Lucas, Romero, Serrano y Torrelo (2008) “La actitud de la familia va a ser importante a la hora de comprender las limitaciones y capacidades del niño”, por otro lado, también se plantea la comprensión que debe tener el niño sobre su enfermedad “Tiene que entender que es diferente a los otros, lo que para uno mismo es normal, para los demás no lo es.”

En el paper informativo de “Situación psico-social de personas con EB y sus familias” que proporciona Debra España, hay una lista de aspectos que son importantes de considerar sobre algunas cosas que puede sentir una persona con Epidermolísis Bulosa:

- Enojo y sensación de injusticia, no entiende por qué él tiene que ser el portador de esta enfermedad.
- Impotencia, siente que puede hacer muy poco para estar mejor y que no tiene ningún tipo de control sobre su enfermedad. Muchas veces no percibe el alivio esperado con el tratamiento que realiza.
- Se siente mirado y rechazado. El recibir las miradas aprensivas de los demás lo hace sentir marginado y dañado severamente en su autoestima. Esto lo lleva a aislarse.
- Pierde el deseo por realizar actividades placenteras. La EB pasa a ser muchas veces el centro de su atención de manera exclusiva.
- No se siente con una identidad personal sino más bien como una persona con EB. Con esto queremos decir que siente que toda su vida, intereses, proyectos, vida social, giran en torno a su enfermedad.
- Siente vergüenza de que lo vean así.
- Siente insatisfacción al no poder disfrutar de lo que otros disfrutaban, entre otras cosas.

Estas sensaciones abarcan un ámbito muy importante en las vidas de las personas con piel de cristal, y repercuten generalmente en los aspectos sociales y en la forma de relacionarse con el resto del mundo.



# Impacto Social

En Chile existen alrededor de 200 personas con EB; al ser una cantidad mínima de casos registrados, existe un gran ignorancia con respecto a la enfermedad, considerando la cantidad de chilenos residentes en nuestro país.



El hecho de ver a niños vendados, y con su piel herida, es un impacto visual muy fuerte para quienes no están familiarizados con la enfermedad: existe un desconocimiento de cómo tratar (tanto en vocabulario como físicamente) a la persona con EB. No es fácil entender que no es una enfermedad contagiosa a primera vista, y el hecho mismo de preguntar podría significar incomodar a la persona y generar un ambiente de tensión bastante incómodo y por lo mismo indeseado. Una vez conocida la enfermedad, la delicadeza es muchas veces entendida como extrema, lo que genera un miedo constante de poder herir a la persona con EB. Todas estas situaciones, y muchas más, pueden generar temor de desenvolverse en la sociedad.

Es sabido que los niños con EBD (por más alto que sea su grado de autonomía) siempre necesitarán de la ayuda de otra persona para poder desenvolverse en el diario vivir (abrir una botella de agua o abrocharse los cordones de sus zapatos son buenos ejemplos).

El cambio de contextos por los cuales debemos pasar a lo largo de nuestras vidas (por ejemplo el cambio de colegio o un nuevo trabajo) implica que dejemos atrás a personas cercanas, y se conozcan a otras nuevas. Un niño con EB debe iniciar una nueva relación para poder ser ayudado en sus quehaceres, lo que implica que su nuevo círculo cercano lo admita y entienda todo lo que conlleva tener EB, hecho que puede tornarse difícil si existe un impacto visual negativo en el entorno, dado principalmente por la ignorancia sobre la enfermedad.

# Impacto Físico

La EB es una enfermedad con unos efectos que condicionan mucho la vida de la persona afectada y sus familias. Hasta ahora lo único que se puede hacer por ellos es intentar que estén lo más cómodos posible procurándoles unas curas diarias adecuadas (incluyendo apósitos cómodos, etc) (Debra España, s.f). Respecto a esto, es muy importante tener en cuenta que las personas con EB tienen heridas abiertas todos los días de su vida, y por ello hay determinados materiales de curación que siendo apropiados y eficaces para heridas que permanecen unos días o incluso unas semanas, no lo son en el caso de la EB.



La Epidermólisis Bullosa es una enfermedad crónica que requiere de material de cura para las heridas incapacitantes que se forman a diario. Es necesario evitar que las ampollas se extiendan y se hagan más grandes, por ello es importante actuar rápidamente cuando se detecte la aparición de una ampolla.

Para el adecuado diseño de objetos que tengan relación a las personas con EB, es necesario considerar todos los ámbitos de impacto en sus vidas, tanto psicológico como social y por su puesto el físico, donde se ha de evitar la generación de nuevas heridas o bulas y facilitar la cicatrización de las heridas ya infringidas, a favor de un mejoramiento en su calidad de vida.

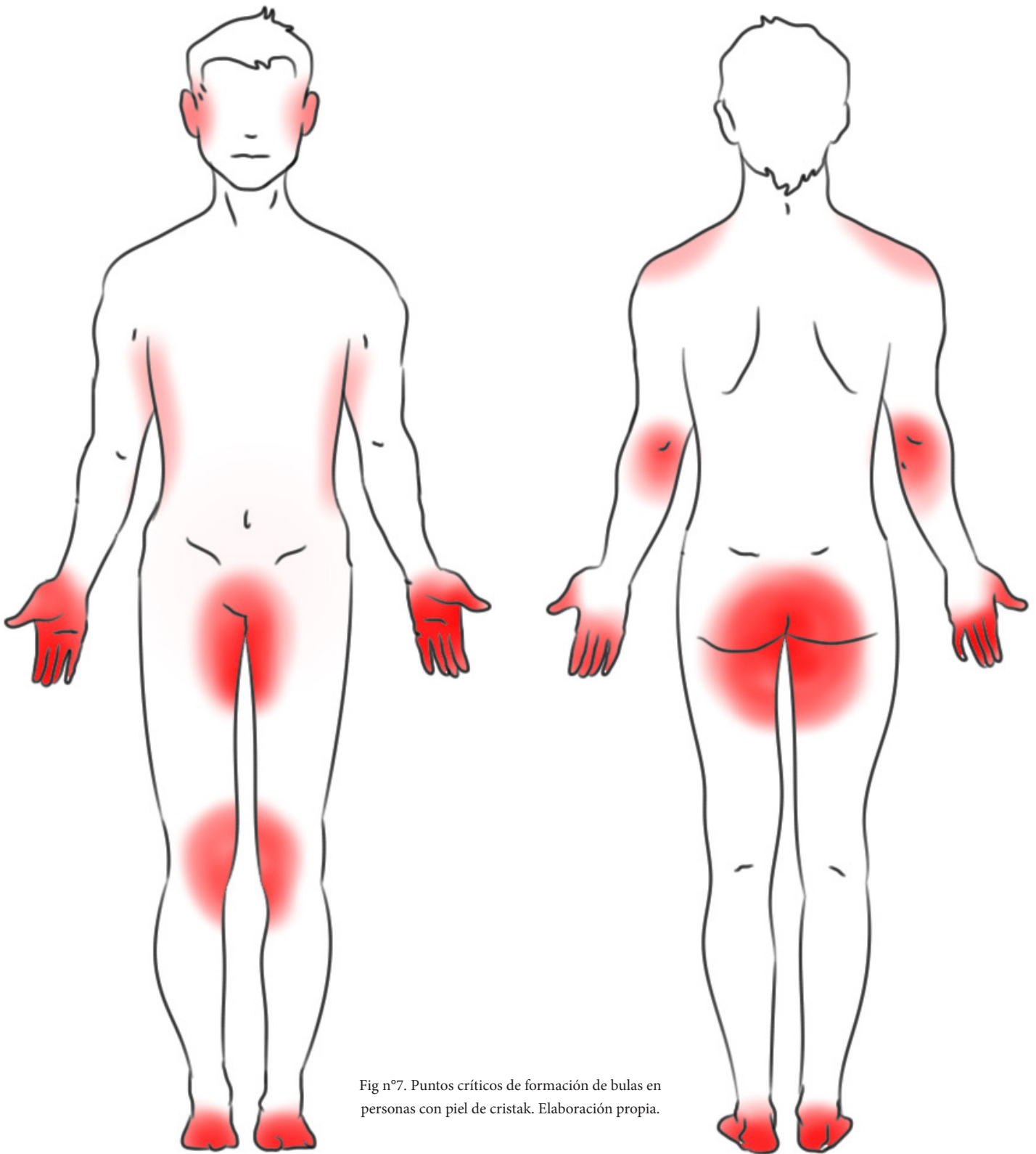


Fig nº7. Puntos críticos de formación de bulas en personas con piel de cristak. Elaboración propia.



## Calidad de vida en personas con piel de cristal

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Las personas con EB no gozan de una alta calidad de vida, ya que la condición de su enfermedad no se los permite. Aun así, los niños con piel de cristal hacen lo posible por vivir una vida con normalidad, y, a pesar de las falencias en su piel, ocupan los mismos objetos y siguen las mismas rutinas que el común de la población, pero con algunas falencias en su sistema energético e inmunológico que les dificulta llevar el ritmo de las personas sanas.

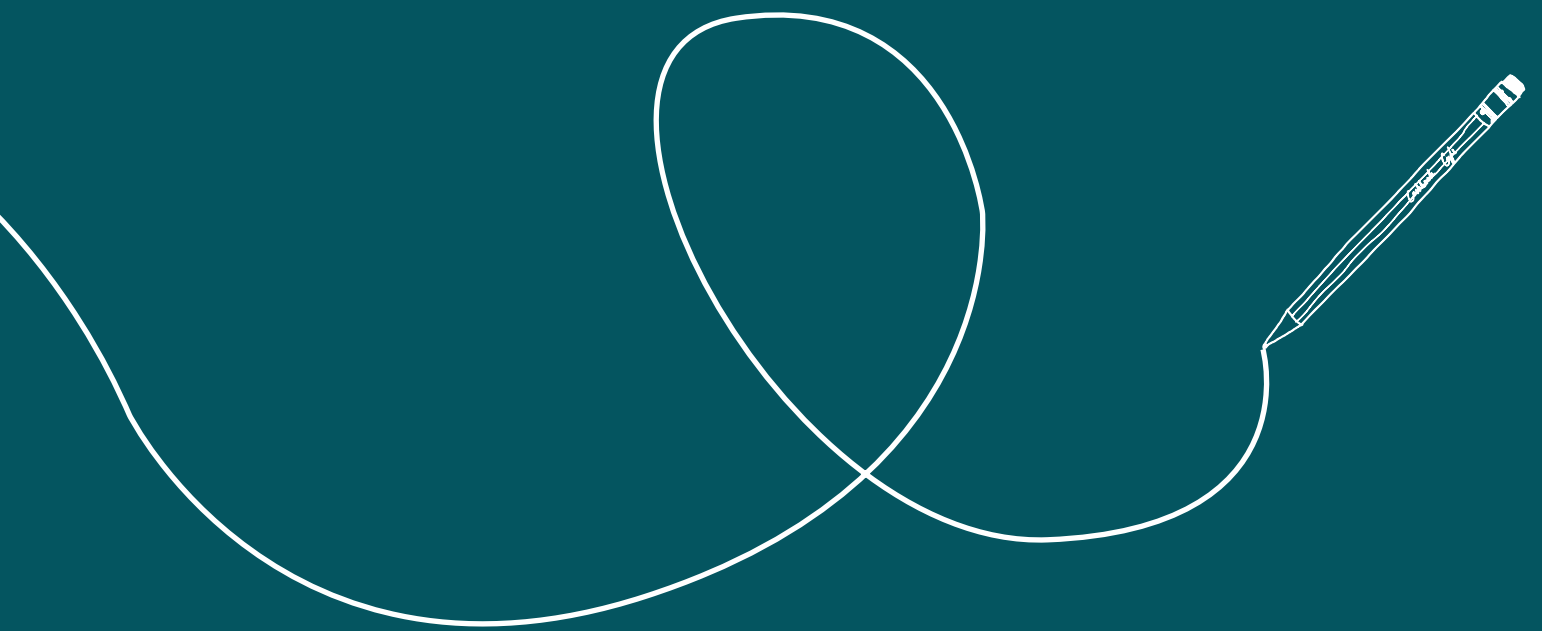
Se debe lograr que el niño con EB logre desenvolverse lo más autónomo que le sea posible en el entorno en donde vive, para lograr que se integre a la sociedad de la mejor manera y ayudado por objetos que estén pensados en sus limitaciones, y es ahí donde desde el Diseño Industrial se puede entregar un gran aporte.

*“Dado que, los niños con E.B. han debido adaptarse a diferentes rutinas preestablecidas a lo largo de su vida, tales como las hospitalarias, curación de heridas, de higiene y aseo, entre otras, el involucrarse en las rutinas del establecimiento educacional podría suponer un desafío posible, ya que a lo largo de su vida se han adaptado a diversos contextos estructurados, logrando desarrollar la capacidad de anticipar rutinas y participar activamente de ellas”.*

(Aubert et al., 2013, p.88)

*Marco Teórico*

A decorative white arc starts from the right side of the text 'Marco Teórico' and curves upwards and to the right. Below the text, a horizontal dotted line extends across the width of the page.



# Escolarización en Chile

En el documento “Datos mundiales de educación” VII ed.20, Principios y objetivos generales de la educación se afirma:

*“Dado que la Ley General de Educación de 2009 define la educación como el proceso de aprendizaje permanente que abarca las distintas etapas de la vida de las personas y que tiene como finalidad alcanzar el desarrollo espiritual, ético, moral, afectivo, intelectual, artístico y físico, mediante la transmisión y el cultivo de valores, conocimiento y destrezas. Se enmarca en el respeto y valoración de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, de la diversidad multicultural y de la paz, y de nuestra identidad nacional, capacitando a las personas para conducir su vida en forma plena, para convivir y participar en forma responsable, tolerante, solidaria, democrática y activa en la comunidad, y para trabajar y contribuir al desarrollo del país (Art. 2)”*

En este mismo documento, se hace referencia a la Ley n°20422, promulgada en Febrero del 2010, que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social para personas con discapacidad. El artículo 34 de esta ley estipula que el Estado “garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes del Estado”, asimismo, indica que “Los establecimientos contemplarán planes para alumnos con Necesidades Educativas Especiales y fomentarán en ellos la participación de todo el plantel de profesores y asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educacional”. El artículo 36 establece que los establecimientos “...deberán incorporar innovaciones y adecuaciones curriculares, de infraestructura y los materiales de apoyo necesarios para permitir y facilitar a las personas con discapacidad el acceso a los cursos existentes...”.

La Educación General Básica (EGB) dura 8 años y es el nivel obligatorio dentro del sistema educativo. La EGB tiene como objetivos generales lograr que los educandos, al egresar, sean capaces de:

- a) Comprender la realidad en su dimensión personal, social, natural y trascendente, y desarrollar sus potencialidades físicas, afectivas e intelectuales de acuerdo a su edad.
- b) Pensar en forma creativa, original, reflexiva, rigurosa y crítica y tener espíritu de iniciativa individual, de acuerdo a sus posibilidades.
- c) Desempeñarse en su vida de manera responsable, mediante una adecuada formación espiritual, moral y cívica de acuerdo a los valores propios de nuestra cultura.
- d) Participar en la vida de la comunidad consciente de sus deberes y derechos, prepararse para ser ciudadanos, y
- e) Proseguir estudios del nivel medio, de acuerdo con sus aptitudes y expectativas. (artículo 10°).

Para lograr los objetivos generales señalados, los alumnos de la EGB deben alcanzar los siguientes requisitos mínimos de egreso:

- a) Saber leer y escribir, expresarse correctamente en el idioma castellano en forma oral y escrita, y ser capaz de apreciar otros modos de comunicación.
- b) Dominar las operaciones aritméticas fundamentales y conocer los principios de las matemáticas básicas y sus nociones complementarias esenciales.
- c) Desarrollar su sentido patrio y conocer la historia y geografía de Chile con la profundidad que corresponde a este nivel.
- d) Conocer y practicar sus deberes y derechos respecto de la comunidad, en forma concreta y aplicada a la realidad que el educando y su familia viven.
- e) Conocer las nociones elementales de las Ciencias Naturales y Sociales; comprender y valorar la importancia del medio ambiente, y
- f) Tomar conciencia de la importancia de participar activamente en expresiones de la cultura relacionadas con el arte, la ciencia y la tecnología, y de obtener un desarrollo físico armónico. (Artículo 11°).





# Modelos educativos generales

En Chile los establecimientos educacionales tienen diferentes formas de enfocar la entrega de la educación. De manera de determinar el modelo educativo más adecuado para aplicar en la educación de niños con piel de cristal, será necesario analizar previamente cuáles son o han sido aplicados en el contexto nacional. (Información rescatada de <http://www.educarchile.cl>)

En Chile se han instaurado diferentes modelos pedagógicos durante la historia educacional, por lo cual se desarrollarán los más relevantes de manera de comprender mejor las ideologías tras la planificación aplicada por los docentes.

## Modelo Academicista

Este modelo se caracteriza por estar centrado en la enseñanza y no en el aprendizaje, es decir que el alumno pueda repetir lo dicho por el docente más que desarrollar la capacidad de comprender lo que este le dice. Se enfoca en la memorización de conceptos y el docente se relaciona con el niño de manera autoritaria ya que impone al alumno solo una forma de ver el conocimiento y el mundo.

## Modelo conductista

Este modelo se manifiesta a favor de una mirada que desvincula el saber de lo subjetivo, de este modo, los alumnos aprenden de manera reiterativa a lo que se agrega la noción de aprendizaje a través del refuerzo y de la lógica estímulo-respuesta.

## Modelo Constructivista y Cognitivo

En los años 90's se instaura la reforma que estructura el Marco Curricular actual. El modelo constructivista, pone énfasis en el aprendizaje, o sea en los progresos del estudiante, privilegia las actividades de los alumnos, el aprendizaje a través de las acciones y comprende la relación docente-estudiante como una construcción de conocimiento en conjunto.

Por otro lado, el modelo cognitivo, se centra en procesos mentales del alumno y en la capacidad de desarrollar habilidades cognitivas complejas. Este modelo requiere un análisis de los ritmos de aprendizaje del alumno y reconocer cuando esté capacitado de alcanzar una capacidad intelectual superior, de manera de ayudarlo a acercarse a los niveles más complejos del conocimiento.

## MÉTODOS ALTERNATIVOS DE ENSEÑANZA

Anteriormente se analizaron métodos tradicionales de enseñanza en Chile, sin embargo crecen nuevos métodos y colegios que han incorporado metodologías alternativas.

La educación generalmente ha sido entendida como un proceso donde el profesor entrega contenidos al niño, sin embargo han existido docentes precursores de un cambio en el modelo educativo, defendiendo los derechos de los niños en cuanto al respeto del ritmo de cada uno en el proceso del aprendizaje.

## Educación Personalizada:

No se centra solo en los contenidos que entrega el profesor, sino en el respeto al niño o niña. Se basa en tres principios: singularidad (cada niño debe ser tratado especialmente), autonomía (convierte al alumno en protagonista de su aprendizaje) y en el trabajo colaborativo (desarrollo de capacidades sociales y respeto del otro).

## Escuela Activa

Método Montessori: Se considera una filosofía de vida y no tan solo un sistema de aprendizaje. El docente se encarga del programa de trabajo, pero el niño determinará las rutinas y pautas de aprendizaje, lo que se conoce como "seguir al niño".

Método Freinet: El motor de vida de la escuela son los intereses del alumno, por lo cual la expresión oral y plástica es esencial en este método.

Método Waldorf: Este método plantea que pensamiento, sentimiento y **voluntad deben tener la misma importancia en el desarrollo del niño, por lo cual se estimula el desarrollo de capacidades morales, cognitivas, manuales, musicales, corporales y artísticas, según las etapas de desarrollo del niño.**

## Escolarización en niños con E Bullosa

La Guía de atención Integral de la Epidermólisis Bullosa Hereditaria del Ministerio de Sanidad de España dice sobre la EB, indica sobre la escolaridad en niños con piel de cristal que:

“La educación es un derecho fundamental de todos los niños. A pesar de la gravedad de la enfermedad, debe tenderse a una integración total y absoluta en el medio académico, desde la escuela hasta la universidad. Puede ser necesario que los facultativos emitan informes médicos, explicando la naturaleza de estas enfermedades, para que los educadores sean conscientes de las limitaciones de estos niños, en cuanto a la realización de ejercicio físico, absentismo escolar, etc.

El centro escolar debe cumplir, en especial, los requisitos de accesibilidad marcados por la ley, ya que, en muchas ocasiones, estos pacientes pueden presentar limitaciones de movilidad importantes (necesidad de silla de ruedas, etc.). El conocimiento de los educadores de las enfermedades «raras» que padecen sus alumnos es, además, fundamental para que se establezca una relación «sana» con los otros niños. Lo ideal es integrar al niño con epidermólisis bullosa en un grupo escolar desde la etapa de la educación infantil y que mantenga los compañeros a lo largo de su estancia en ese centro escolar. Esta podría ser la recomendación que los médicos dirijan a los responsables docentes”.

El primer ciclo de educación escolar es fundamental para la adquisición de conocimientos que tienen como finalidad proporcionar a todos los estudiantes una formación común que haga posible el desarrollo de las capacidades individuales motrices, de equilibrio personal, de relación y de actuar social. Este ciclo abarca el período de primero a octavo básico del sistema educacional Chileno.

En la investigación “Explorando la participación ocupacional en niños con Epidermólisis Bullosa integrados al sistema educacional Chileno” realizada por Javiera Aubert V., Lorena Berenguer M., María Jesús Cofré D, estudiantes de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile, se menciona que “Durante el transcurso de la educación básica se desarrollan habilidades educativas necesarias para los siguientes niveles escolares y el resto de la vida, siendo el ambiente escolar un potenciador del desarrollo integral del niño”.

En cuanto al desarrollo cognitivo, según Piaget (1936), una vez finalizado el ciclo escolar se espera que el niño alcance un pensamiento abstracto que le permitirá emplear un pensamiento lógico, inductivo y deductivo necesario para desarrollar sus habilidades como persona.

*“La importancia de la asistencia de los niños al sistema educacional, radica entre otros, en la dinámica escolar que se genera, que facilita el desarrollo moral, mediante la relación que el niño establece con sus compañeros y figuras de autoridad. Es esperado que durante esta etapa se transite desde la heteronomía hacia la autonomía, en la cual debe ser capaz de aplicar las normas y conceptos morales de acuerdo a sus propios principios y valores (Kohlberg, 1958). Simultáneamente, en cuanto al desarrollo afectivo, los estudiantes en esta etapa se encuentran en el estadio de laboriosidad vs. inferioridad, en el cual se desarrolla el proceso de aprendizaje de las destrezas necesarias para la vida, lo que refuerza el autoconcepto y la autoestima. Al finalizar la etapa escolar básica, el estudiante se encuentra en el estadio de identidad vs. confusión de identidad, donde se espera que comience a formar su identidad, organizando sus habilidades, necesidades y deseos para adaptarlos a las exigencias de la sociedad*

*(Erikson, 1983).*



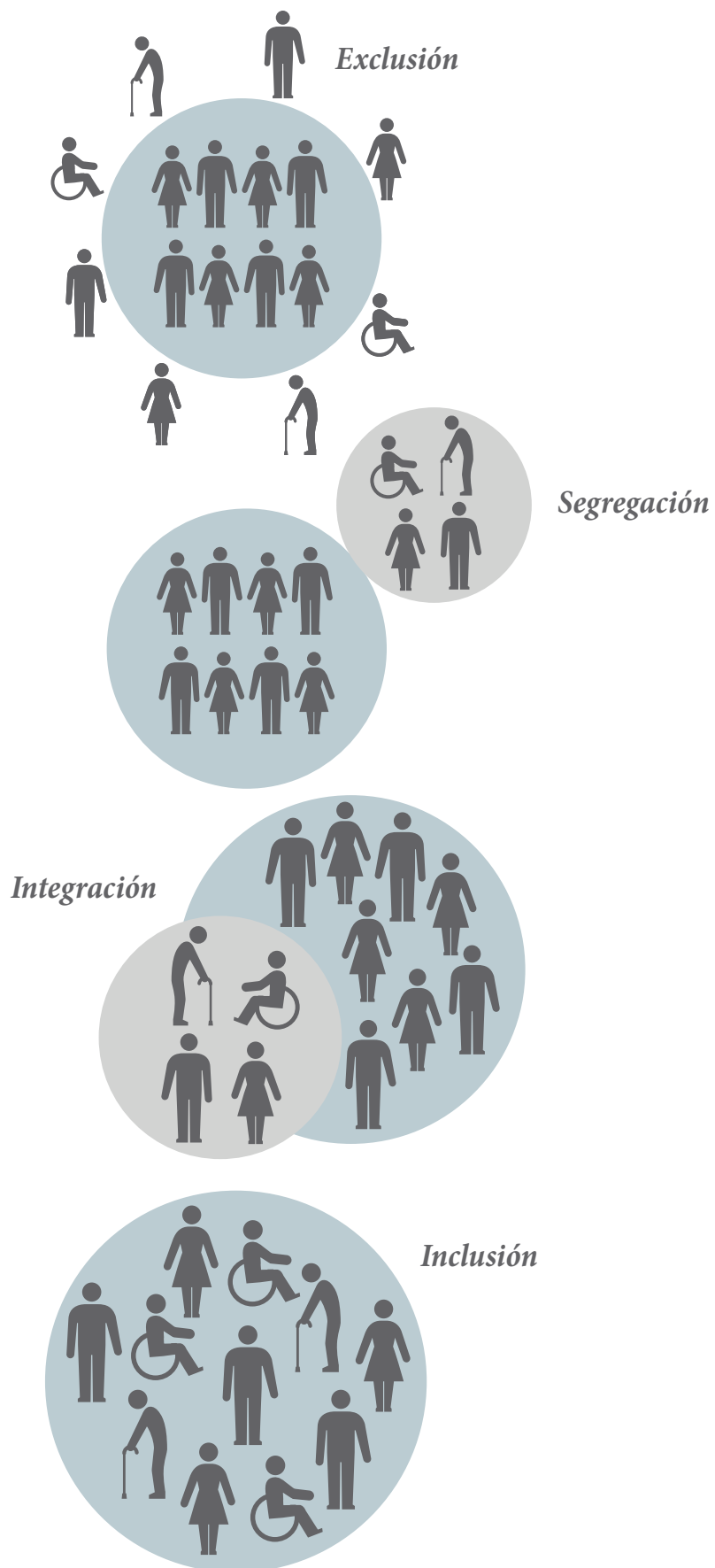


Fig nº8. Fuente: Elaboración propia.



## Integración v/s Inclusión

Los conceptos de integración e inclusión no deben confundirse, pues suponen perspectivas distintas de análisis de la realidad y en consecuencia plantean distintos modelos de intervención.

Los debates actuales en torno a la relación o a la diferencia entre integración e inclusión escolar, se están planteando en términos de “paradigmas”, todo siempre relacionado con las perspectivas que se tienen desde las necesidades especiales y el derecho de todos los niños y niñas de acceder a una educación que los incluya en sus diferencias. Integración educacional se define como “un término que se utiliza regularmente para hablar del proceso que permite maximizar la interacción entre los menores de la misma edad, sin importar las condiciones discapacitantes de algunos de ellos” (Morales, S. s/f); por otra parte, la UNESCO (2005) define la educación inclusiva como un proceso orientado a responder a la diversidad de las necesidades de todos los alumnos incrementando su participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, reduciendo la exclusión en y desde la educación. Esto implica cambios y modificaciones en el contenido, accesos, estructuras y estrategias, con una visión que se refiere a todos los niños de la franja de edad correspondiente y desde la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos los niños.

En el caso de los niños con piel de cristal, es necesario considerar la inserción del niño al sistema educacional desde una mirada inclusiva. En este momento, muchos de los niños con Epidermólisis Bullosa en Chile se encuentran integrados al sistema, más, por sus deficiencias físicas, se les ve dificultado el camino a su inclusión. Trabajar y practicar una educación inclusiva es posible. Se trata de una nueva manera de entender y de practicar la educación y de vivir la escuela, para ello se necesita un cambio de actitud y de manera de pensar por parte de todos los implicados.

Por último, debemos procurar trabajar de la manera más colaborativa posible entre todos los miembros de la comunidad educativa y las múltiples disciplinas, y en este caso, desde la disciplina del diseño.

# Formulación del proyecto

A decorative horizontal dotted line is positioned below the title. A solid white diagonal line starts from the right edge of the page and extends upwards and to the left, crossing the end of the dotted line.



# Diagnóstico

La Epidermólisis Bullosa es una enfermedad que abarca muchos aspectos de la vida de quienes la padecen: en el aspecto físico, implica deformidades de las extremidades, afección de la mucosa oral o esmalte dental, desnutrición progresiva y anemia, entre otras. Los niños con E.B. Distrófica presentan tendencia a la deformidad tipo capullo (afección del tipo pseudo-sindáctila), la cual se genera por la unión (total o parcial) de los dedos de manos y pies, desencadenada por la cicatrización de las heridas, que en los casos más graves, resulta en la fusión total de sus dedos, lo que termina en una inclusión de toda la extremidad dentro de una capa de piel en forma de capullo.

Dentro de cada tipo de Epidermólisis Bullosa existen diferentes grados de gravedad. Para un mejor entendimiento de este proyecto, identificaremos 3 grados de gravedad dentro del tipo Distrófica, siendo el 1° grado “leve” y con mayor disposición a la utilización de sus dedos, 2° grado “medio” con disposición regular de los dedos como pinzas y 3° grado “extremo” donde la mano presenta un encapullamiento total de los dedos. Este problema suele solucionarse mediante intervenciones quirúrgicas, las que deben realizarse de manera relativamente frecuente dependiendo de cada caso, y que son extremadamente dolorosas para los pacientes, tanto en la cirugía como en el proceso post-operatorio, donde deben utilizar férulas para disminuir las recidivas.

Es por lo descrito anteriormente que la Epidermólisis Bullosa significa una discapacidad<sup>1</sup> para quienes la padecen, ya que dependen de terceras personas (principalmente familiares y enfermeras) para realizar muchas de las actividades cotidianas.

“El conjunto de afecciones que ellos padecen impactan tanto en la persona como en su entorno, restringiendo a menudo su participación ocupacional. El desempeño ocupacional, entendido como un proceso dinámico que surge del resultado de una transacción constante entre la persona, el ambiente y la ocupación, se puede ver interferido en el caso de las personas con E.B. por las características de la misma, las demandas ocupacionales, las barreras físicas, sociales y culturales” (Blesedell, E. et al. 2005).

En general los niños con piel de cristal no presentan problemas en sus habilidades cognitivas, sin embargo, debido a las características físicas de la enfermedad, son considerados niños con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E). Para favorecer la inserción de niños con capacidades diferentes, el Gobierno ha implementado diversos planes, dentro de los cuales se encuentra el de integración educacional.

Esto significa que el niño con EBD debe integrarse al sistema educacional actual y enfrentar los desafíos que allí se le impongan, a pesar de que la mayoría de los establecimientos no estén capacitados estructuralmente para recibir a niños con dichas afecciones físicas.

Además de la dificultad en la manipulación de objetos y realización de actividades cotidianas, se les ve restringida la realización de actividades como el ejercicio físico y el juego; la malnutrición, las curaciones y el cansancio debido a que su cuerpo consume la energía en pro de la sanación de sus yagas, juegan en contra de las posibilidades de desempeñarse autónomamente y desarrollarse con normalidad.

En el contexto de la escolaridad, hay varios puntos que se ven afectados debido a las afecciones y deformidades de su cuerpo. Uno de estos puntos es la escritura: en la sala de clases el proceso de aprendizaje está principalmente enfocado en la escritura (o toma de apuntes), donde un profesor escribe en la pizarra los contenidos a aprender y los estudiantes escriben en sus cuadernos. Se identifican varios factores que dificultan la participación del usuario en esta actividad específica, uno de ellos es el agarre del lápiz (al no disponer de sus dedos). Al no poder realizar esta tarea con facilidad, el niño no toma apuntes, lo que conlleva a una falta de participación y por ende una falta de atención y desgaste energético. La falta de atención y de participación en las actividades de la sala de clases generan un sentimiento de aislamiento, de diferenciación, que va en contra del objetivo de inserción del niño en el contexto escolar.

<sup>1</sup> La Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como:  
“(…) un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.



# Objetivos

## Objetivo general

Desarrollar una solución para hacer más eficiente el desempeño en el dibujo y escritura bajo el contexto escolar en que el usuario se ve inmerso a través de un dispositivo.

## Objetivos específicos

- Crear un dispositivo que contemple la anatomía de la mano del usuario para sujetar el lápiz.
- Permitir que la sujeción del lápiz sea realizada con una mano para mejorar el desempeño y disminuir la fatiga en la realización de la actividad.
- Lograr una disminución en el tiempo de ejecución de la tarea, para igualar el tiempo promedio de un usuario sin las afecciones presentadas.

# Propuesta conceptual

La Epidermólisis Bullosa es una enfermedad muy poco común, pero que existe en todo el mundo. Puede presentarse en personas de todas las razas, y afecta por igual a hombres y mujeres.

“No existe un tratamiento específico, y su evolución es crónica, llegando a mermar la calidad de vida de los pacientes y su supervivencia, lo cual supone un reto tanto para los afectados, como para los familiares y los profesionales que los atienden. Al ser una enfermedad de baja prevalencia, el profesional de la salud no suele tener experiencia, ni formación suficiente para realizar un abordaje adecuado en relación al diagnóstico, las necesidades específicas de atención y de seguimiento que requieren estos pacientes y sus cuidadores”. (Vara, O. et. al, 2012)

Según el Dr. Orellana, médico fisiatra especialista en rehabilitación de Teletón y colaborador externo de la fundación Debra Chile, el dolor que sienten los pacientes con piel de cristal se asemeja a quemaduras en cualquier parte del cuerpo, todo el tiempo, toda la vida. Como ya se ha señalado, esta es una enfermedad que no tiene cura. A su vez, el tratamiento consiste en el tratamiento de las heridas formadas. La forma de evitar la aparición de heridas es relativa dependiendo de cada paciente. En algunos casos las heridas se pueden prevenir con materiales o adaptaciones de la indumentaria, los objetos y el entorno, no obstante, no es posible aplicar este método a la totalidad de los pacientes.

Si bien desde el diseño no se puede aportar directamente a la cura de la enfermedad, sí existe una posibilidad de colaborar con la disminución del impacto del dolor y, mayoritariamente, a las posibilidades de inserción mediante el desarrollo de las capacidades sociales del niño a través de la realización de actividades que antes se le eran limitadas, y que mediante el diseño podría realizar con autonomía a favor del aumento de la noción de sus capacidades y autoestima.

Para desarrollar una propuesta conceptual, es necesario entender los conceptos de los productos que ayudan a la gente con discapacidad que ya existen en el mercado. Existe una norma llamada UNE 11-909-90/1 (adaptada de la ISO 8549/1) que habla sobre las definiciones de las prótesis, ortesis y productos de apoyo.

El mismo documento dicta: “Una prótesis es un aparato externo usado para reemplazar total o parcialmente un segmento de un miembro deficiente o ausente. Las indicaciones terapéuticas de las prótesis son tres: estéticas, psicológicas y funcionales”.

Las ortesis, por otro lado, corresponden a cualquier dispositivo aplicado externamente sobre el cuerpo humano, que se utiliza para modificar las características estructurales o funcionales del sistema neuromúsculo-esquelético, con la finalidad de mantener, mejorar o recuperar la función. Además, está en contacto permanente con el cuerpo humano, diferenciándola de los demás productos de apoyo”.

Esto deja finalmente con la definición de las ayudas técnicas, que dice corresponden a “Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación”. La Norma UNE EN ISO 9999, clasifica los productos de apoyo en diferentes categorías según sus características y funciones. Dentro de estas categorías, el proyecto queda clasificado como “ Productos de Apoyo para la Comunicación y la Información”, y mas específicamente dentro de la sub categoría Productos de apoyo para dibujo y escritura manuales, con el objetivo de ayudar al usuario tipológico a manipular un lápiz (con una sola mano) para facilitar la escritura.

Los productos de apoyo para dibujo y escritura manuales que existen en el mercado no contemplan actualmente el encapullamiento de las manos, al ser esta una característica del tipo “rara”, sino que contemplan la rigidez o inmovilización de los dedos y/o extremidades.

Teniendo conocimientos sobre el concepto general para desarrollar la propuesta, se presenta un nuevo concepto que da forma a la propuesta: el concepto de un mouse de computadora como una interfaz. En informática, una interfaz es una conexión entre dos dispositivos de cualquier tipo, siendo el mouse una interfaz entre el usuario y el computador. Bajo este concepto, se estudia la forma de interacción entre la mano y el dispositivo. El concepto de Interfaz contempla ampliamente el objetivo de este proyecto, al ser considerado un nexo indispensable tanto como Instrumento -como una extensión del cuerpo para realizar una actividad-, como Superficie - para transmitir información de su propósito y uso, y como Espacio -como el dispositivo de interacción entre el usuario y el objeto para realizar la acción.



Fig nº9. Boceto de estudio de un producto de apoyo para la escritura.  
Fuente: Elaboración propia.

## Requerimientos

- **Adaptabilidad:** el producto debe ser compatible con la anatomía de su mano, considerando las deformidades, para evitar cualquier tipo de punción o roce innecesario a favor de evitar la generación de bulas o heridas nuevas.
- **Uso y desuso:** debe considerar que no lo usará permanentemente, sino sólo en los momentos en que el usuario deba responder a las actividades de tomas de apuntes en la sala de clases; por lo mismo, debe ser fácil de poner y sacar de manera autónoma.
- **Higiene:** es un requerimiento muy importante, los materiales deben responder a la delicadez de la piel al estar en contacto directo y en usos prolongados. Los materiales deben ser hipoalergénicos y lavables.
- **Estilización del producto:** un punto que no se puede dejar de lado es la imagen. Es necesario hacer énfasis en la proyección visual y sensorial, a modo de que el usuario desee usar el producto y que el hecho de ser diferente a sus compañeros lo haga sentir bien al respecto.

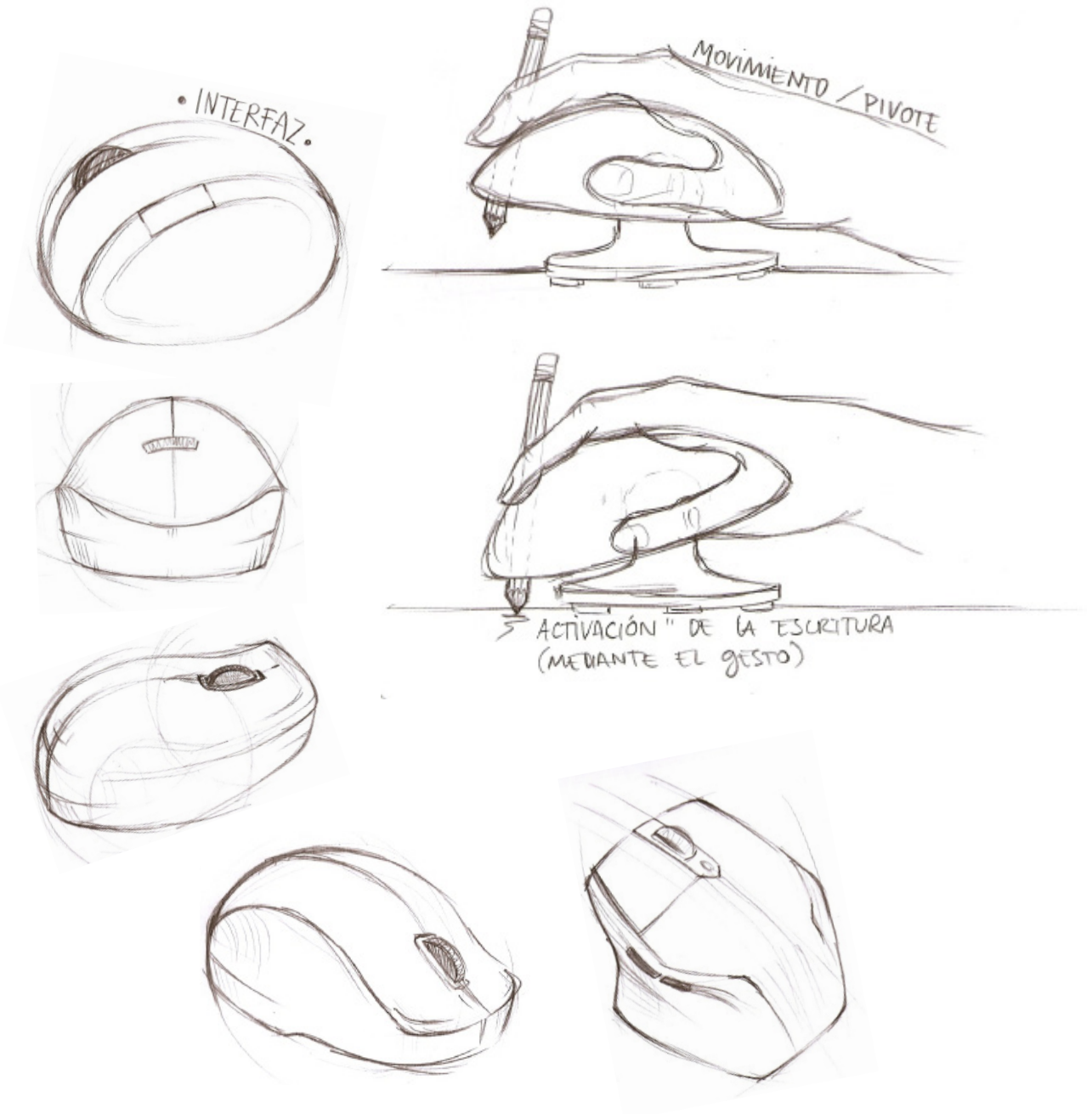
*Desarrollo formal*





# De la propuesta como concepto

# Interfaz



Colección de Bocetos conceptuales a base de la observación de interfaces y mecanismos de uso y activación de mouse de computadoras. Elaboración propia.

► DISEÑO CONCEPTUAL

"Imagino el dispositivo/producto como algo parecido a un mouse, con las características funcionales de un lápiz."

¿Qué lápices usan los estudiantes en su 1er ciclo de ESCOLARIDAD?

¿DE QUÉ FORMA PODRÍA MANIPULAR EL OBJETO SIN EL USO DE SUS DEDOS, NI ABUSAR DE LA PUNCIÓN?

46\*

distribución de fuerza

lado derecho para mover hacia la izquierda (con menique y anular).

menique, anular, medio, índice, pulgar

HACIA DERECHA

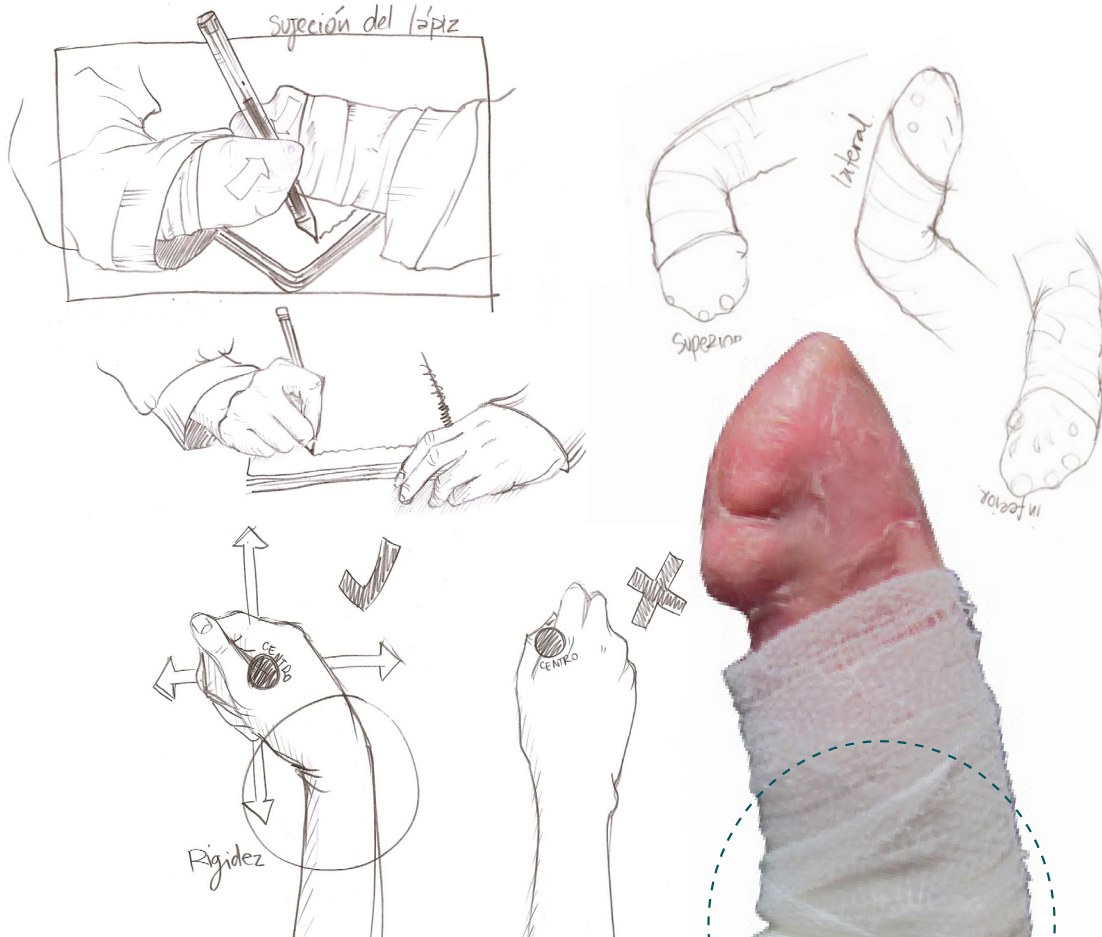
\* dedo pulgar al costado izquierdo para dirigir el mouse hacia la derecha

Páginas de bitácora de investigación de diseño del proyecto con apuntes, bocetos e ideas. Estudio del uso y activación del movimiento del mouse. Elaboración propia.

# Estudio de la acción de escritura

## Observación

Luego de la observación de las interfaces como concepto principal, se realiza un estudio de la anatomía del usuario, haciendo enfoque en sus extremidades. Se realiza también una recolección de las medias antropométricas necesarias para diseñar las propuestas de prototipos formales y funcionales (ver Anexos). Consiguente, se lleva a cabo un estudio de observación de la actividad de escritura, donde se identifican importantes puntos de consideraciones para realizar propuestas formales. Este estudio contempla al usuario tipológico y a un sujeto sin afecciones, comparando tiempo de ejecución de la tarea, calidad del texto, esfuerzo o desgaste y la forma de agarre del lápiz. Con respecto a la calidad del texto, los resultados son bastante parecidos. Por otra parte, en comparación con el sujeto común, el usuario tardó aproximadamente 3 veces más en realizar la actividad, esto habla de que este punto debe ser estimado con mayor énfasis para el desarrollo del proyecto.

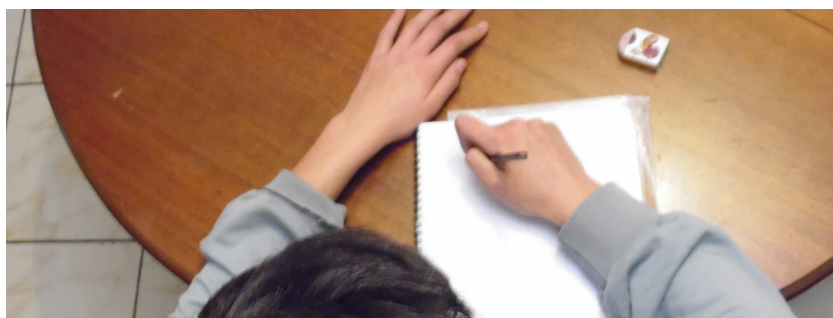


El usuario posee una rigidez a nivel de la muñeca, lo que hace necesario que el diseño del prototipo contemple una posición angular del apoyo de esta sección del brazo para movilizarlo, ya que el movimiento permitido es muy restringido.

► Bocetos y fotografía a modo de observación de la anatomía del usuario tipológico. Elaboración propia.



## Sujeción del lápiz



Tiempo de ejecución

15 min 5 seg.

15 min 5 seg.

Calidad de texto

Regular (5 de 10)

Regular (4 de 10)

Esfuerzo

No presenta

Leve desgaste

**Usuario ordinario**

**Usuario tipológico**

► Estudio de la actividad del usuario ordinario v/s el usuario tipológico, ¿Cómo sujeta el lápiz?.  
ETabla comparatva de resultados de registro. Elaboración Propia.

# De la forma estética y funcionamiento

## Modelos preliminares

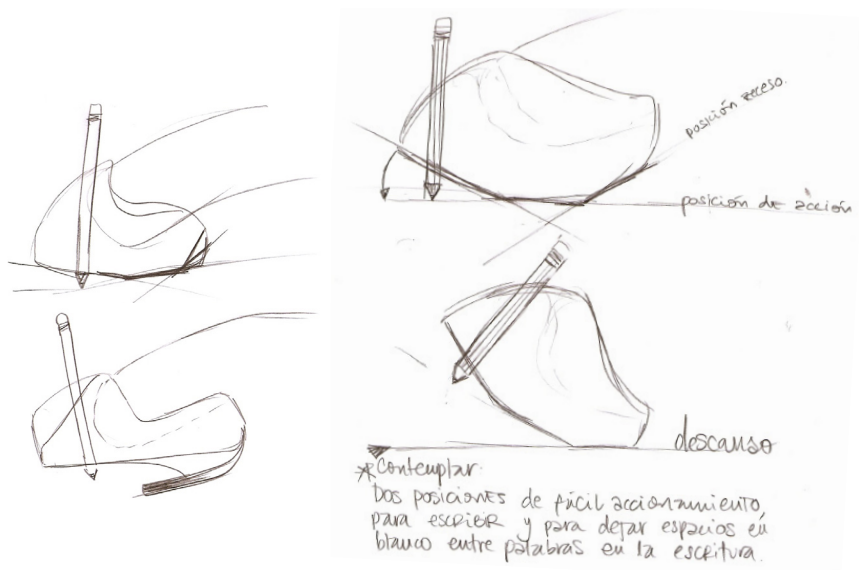
Los modelos preliminares son realizados a escala de la mano de la diseñadora, con la intención de visualizar una idea formal embrionaria con facilidad y a modo de desarrollar el concepto inicial previamente expuesto.

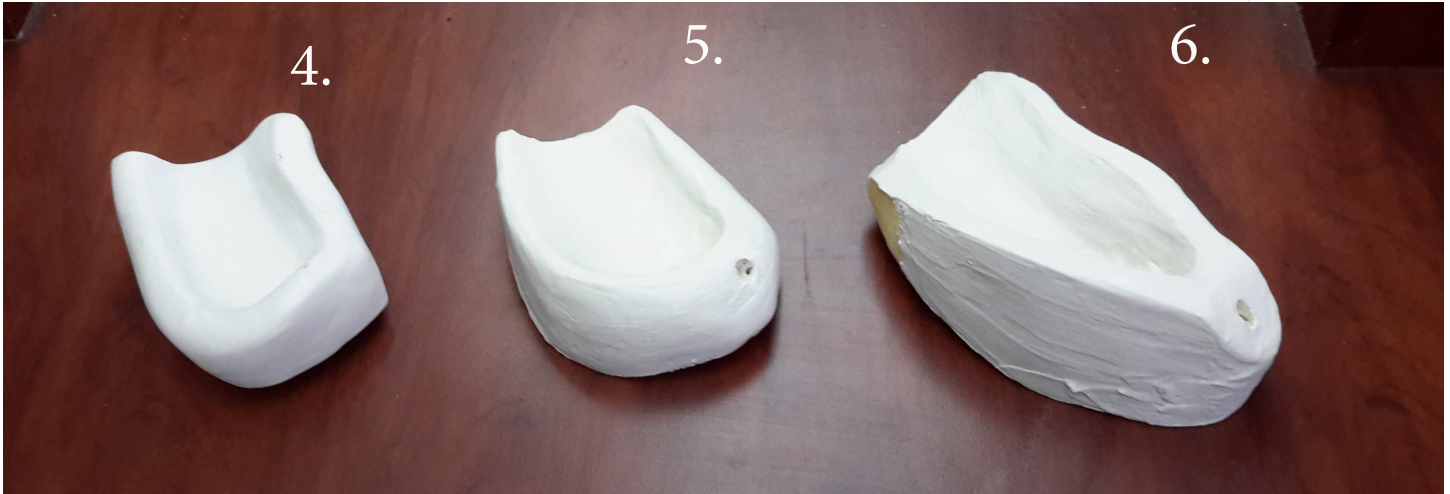
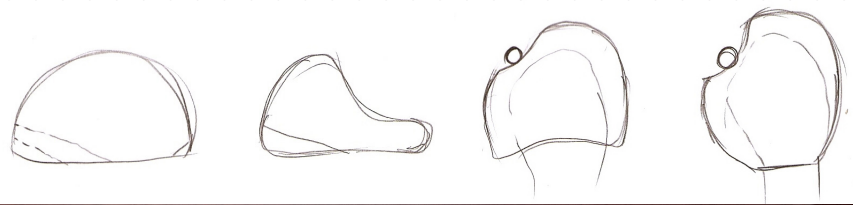
El objetivo de este primer acercamiento formal es viabilizar el enfoque del diseño, de manera que se pueda llevar a cabo una evaluación rápida y efectiva de la estética, la ergonomía, la funcionalidad, la usabilidad y la proporción del modelo.

Los primeros modelos de prueba de concepto están realizados en plumavit, forrados en cinta de enmascarar. El primero (1) hace alusión a la forma literal de un mouse de computadoras, y prueba un mecanismo de deslizamiento y activación observado en algunos dispositivos ya existentes en el mercado (consiste en un desnivel angular en la parte inferior, que se muestra en el boceto inferior)). El segundo modelo (2) hace alusión a una forma más desorganizada, con el objetivo de resultar envolvente a la mano y funcionar como un agarre para facilitar el desplazamiento. El tercero (3) cumple la misma función, pero reduce el tamaño y cambia la forma.



► Bocetos y anotaciones realizadas para diseñar los modelos preliminares, haciendo alusión a un mecanismo de activación y deslizamiento. Elaboración propia.



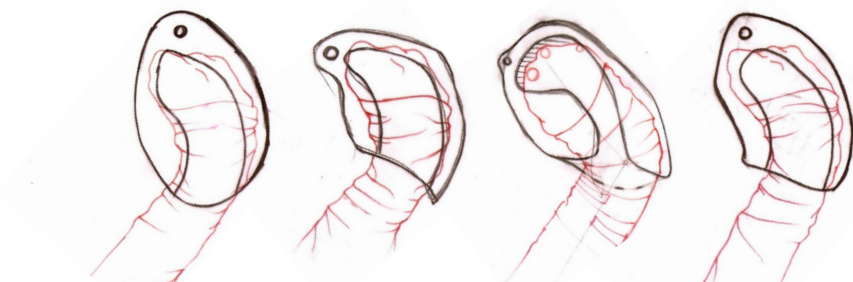
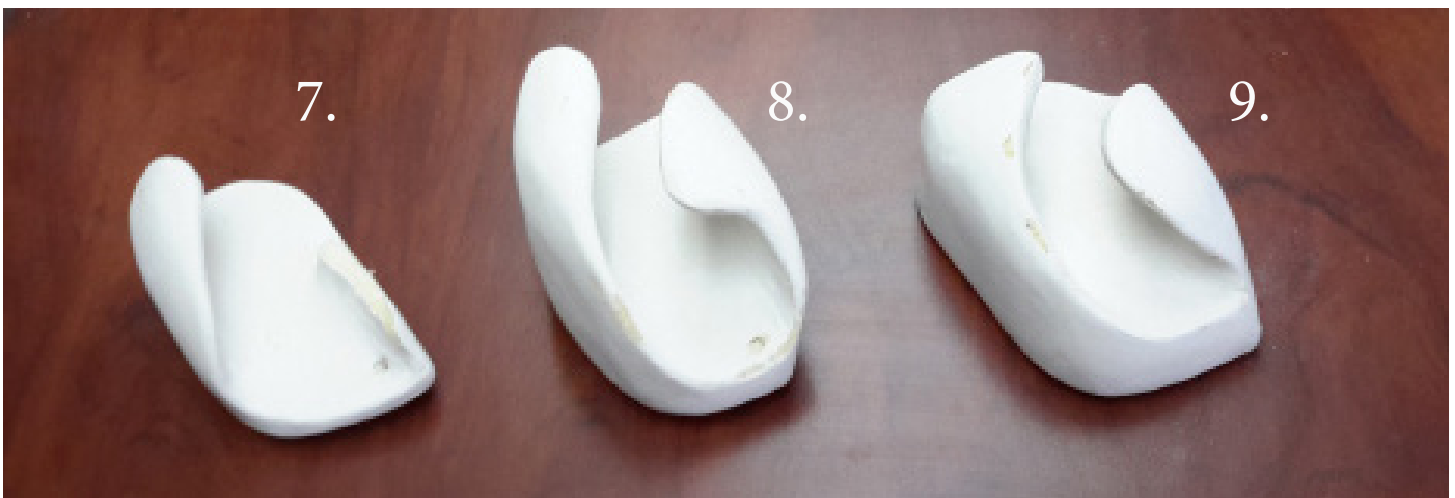


Los segundos modelos (4, 5, 6, 7, 8 y 9) corresponden a prototipos de desarrollo ágiles ejecutados en poliuretano y sellados con pasta muro, con el objetivo de explorar el modo de agarre y deslizamiento del dispositivo.

En este punto, se define que el prototipo requiere énfasis en tres puntos estratégicos a desarrollar:

### Agarre, Deslizamiento y Sujeción.

El Agarre hace referencia a la forma en que el dispositivo se sujeta a la mano. En este punto de la experimentación se hace evidente que el agarre de las propuestas no es suficiente y debe evolucionar. El deslizamiento contempla tanto el movimiento por la superficie como la activación de la escritura. Finalmente, la sujeción del lápiz refiere a la forma en la que se desarrollará el diseño del agarre del mismo y las posiciones que contempla el lápiz para funcionar de manera óptima.



Modelos de desarrollo .....

# Propuesta 0.1



**Fecha de elaboración**

xxxxxxxxxxxxx 2014

**Material de fabricación**

Filamento de impresión ABS (Acrilonitrilo Butadieno Estireno).

**Descripción del modelo**

Este primer modelo diseñado a modo de propuesta está realizado a través de la construcción automatizada o CAD (Computer Asisted Design) con el objetivo de ser impresa a través de una impresora 3D en material ABS. La idea es corroborar la estructura externa de la propuesta además de la forma, la resistencia y la facilidad de uso. Esta primera propuesta pretende responder a la necesidad de agarre como punto principal, es por eso que se desarrollan la sujeción, abarcando la mano en 3/4 del contorno de la mano, de manera regular y se prueba una posible solución de activación y espaciado de la escritura mediante un desnivel en la base. En esta propuesta, no contempla ampliamente el agarre del lápiz.

**Resultados de prueba**

En las pruebas de usabilidad, el producto fue evaluado en 2 puntos esenciales: Sujeción de la mano (para su correcto desplazamiento) y resistencia del material.

El tamaño del prototipo resulta exagerado: abarca mucha área longitudinal. Además, el movimiento del dispositivo se ve limitado al no tener un agarre frontal.

Por otro lado, la resistencia del material es adecuada y responde a los requerimientos de diseño, sin embargo, la rigidez y la regularización de la forma puede provocar puntos críticos de roce, por lo que se propone una nueva versión que además incluye la fijación del lápiz en el prototipo.

**Evaluación de usabilidad\***

Complejidad de uso:

Adaptabilidad ergonómica:

Percepción formal:

Resistencia del material:

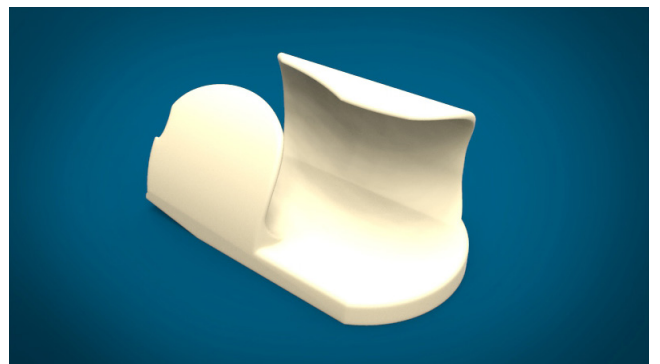
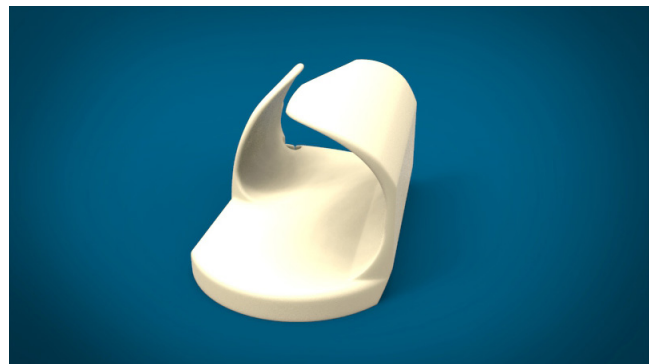
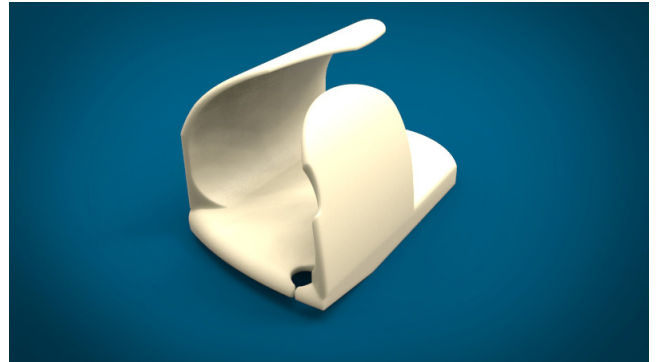
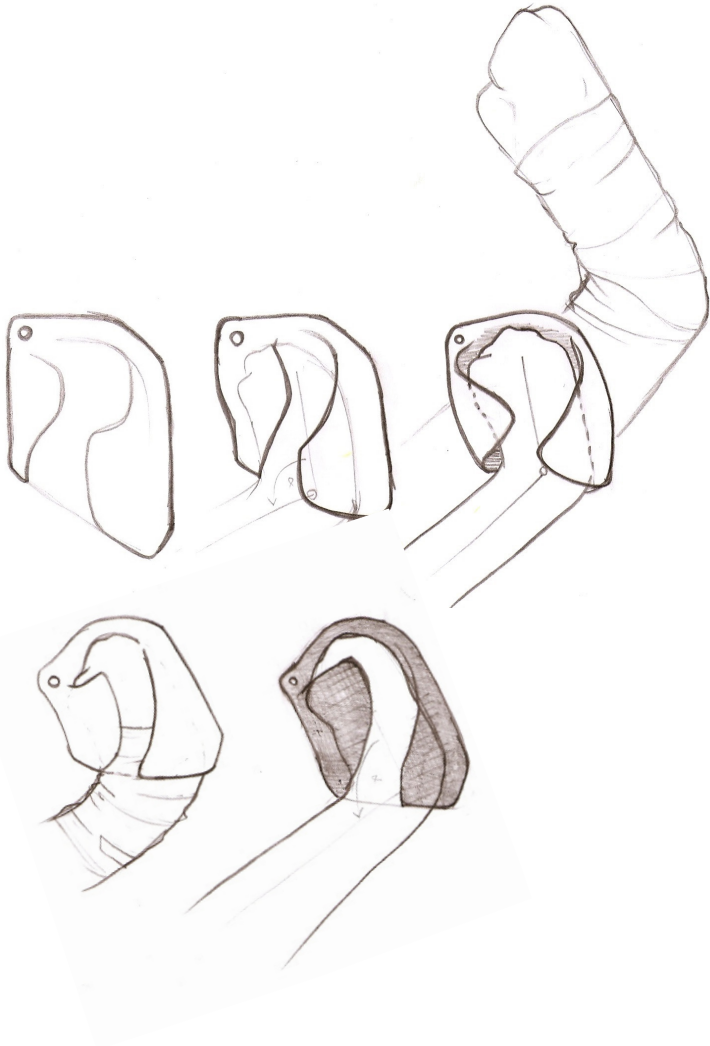
**Logro promedio = 40%**

\*Evaluación, siendo : Complejidad de uso: facilidad de la manipulación y desplazamiento del dispositivo, siendo 1 muy complejo y 10 muy simple. Adaptabilidad ergonómica: relación entre la forma constructiva y la anatomía del usuario, haciendo referencia a la comodidad, siendo 1 muy inadaptable y 10 muy adaptable.

Percepción formal: impresión que transmite el diseño en general del dispositivo, siendo 1 muy rechazable y 10 muy amigable, y finalmente, Resistencia del material, haciendo referencia a la fortaleza contra roturas y a la durabilidad del dispositivo en el tiempo, siendo 1 muy débil y 10 muy firme.

# Propuesta 0.1





Modelos de desarrollo .....

# Propuesta 0.2





**Fecha de elaboración**

xxxxxxxxxxxxx 2014

**Material de fabricación**

Filamento de impresión ABS (Acrilonitrilo Butadieno Estireno).

**Descripción del modelo**

Esta segunda propuesta recibe las modificaciones principales acotadas del prototipo anterior (ajustes de dimensiones). Para esto es necesario realizar una copia de la mano del usuario tipológico. Se fabrica una copia a partir de las medidas antropométricas extraídas en poliuretano, sellado con pasta muro. A partir de este modelo antropométrico, se aplican las modificaciones al modelo n°2 y se incorpora una solución simple para la sujeción del lápiz, el cual es ubicado verticalmente en el sector frontal izquierdo del prototipo.

**Resultados de prueba**

Al momento de la impresión en 3D, el proceso presenta fallas técnicas, por lo que la impresión se logra hasta un 63% de su totalidad. Por lo mismo, el prototipo no presenta la sección de agarre. Además, se prueban nuevos estándares de Infill (relleno de la impresión 3D en ABS) para estimar un mínimo de gasto de material, sin embargo, los nuevos estándares no responden a las expectativas esperadas, quedando el prototipo -además de incompleto- con poca resistencia y un mal acabado. Por todo lo anterior mencionado, se decide preparar una propuesta mucho más completa.

**Evaluación de usabilidad\***

Complejidad de uso:

Adaptabilidad ergonómica:

Percepción formal:

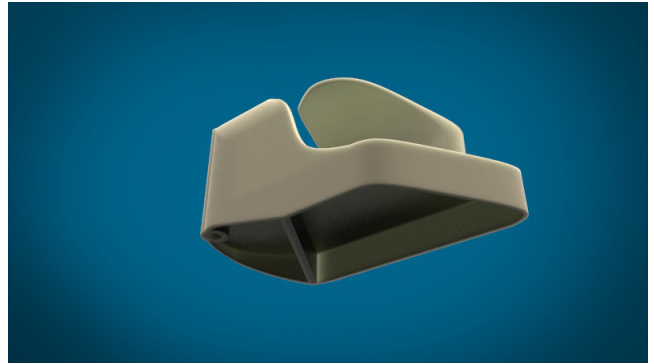
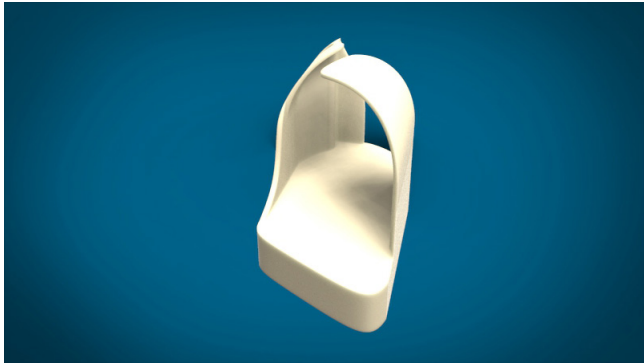
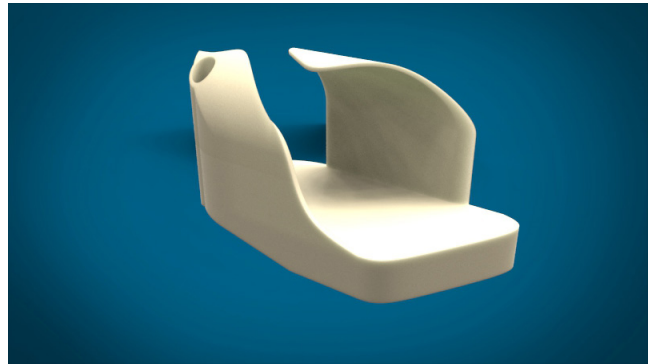
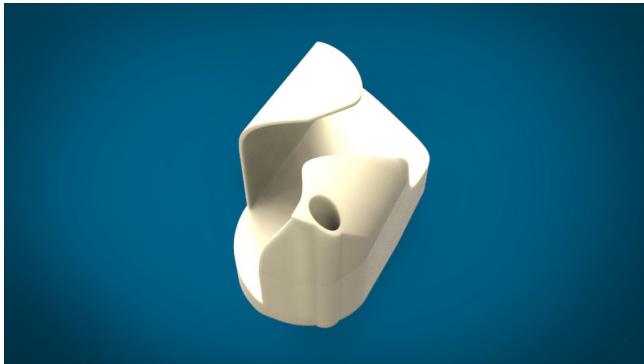
Resistencia del material:

**Logro promedio = 20%**

\*Evaluación, siendo : Complejidad de uso: facilidad de la manipulación y desplazamiento del dispositivo, siendo 1 muy complejo y 10 muy simple. Adaptabilidad ergonómica: relación entre la forma constructiva y la anatomía del usuario, haciendo referencia a la comodidad, siendo 1 muy inadaptable y 10 muy adaptable. Percepción formal: impresión que transmite el diseño en general del dispositivo, siendo 1 muy rechazable y 10 muy amigable, y finalmente, Resistencia del material, haciendo referencia a la fortaleza contra roturas y a la durabilidad del dispositivo en el tiempo, siendo 1 muy débil y 10 muy firme.

Modelos de desarrollo .....  
Propuesta 0.2





Modelos de desarrollo

# Propuesta 0.3



### Fecha de elaboración

xxxxxxxxxxxxx 2014

### Material de fabricación

Filamento de impresión ABS (Acrilonitrilo Butadieno Estireno).

### Descripción del modelo

Esta propuesta busca dar una solución funcional a la sujeción del lápiz, posicionando en un lugar estratégico del modelo un agarre con forma de pinza extendida verticalmente para un mejor afianzamiento del mismo. En este caso, se trabaja principalmente la geometría de construcción, que busca ser más suave, y el tamaño, para un mejoramiento del ajuste al tamaño de la mano.

El largo del prototipo abarca una menor área, persiguiendo proyectar un estilo minimalista y discreto. A estas alturas, aún se conserva la base con la angulación de activación de la escritura.

### Resultados de prueba

El modelo resulta ser bastante atractivo para el usuario, lo llama a utilizarlo y se muestra entusiasta al conocerlo, sin embargo, el ajuste demuestra no ser suficiente para el correcto desplazamiento del dispositivo, por lo que el usuario utiliza ambas manos para moverlo, lo que significa que no cumple con el objetivo de manipulación del dispositivo con una mano. La prueba de escritura no pudo ser ejecutada, el usuario no pudo escribir con el prototipo. Se evidencia además una molestia respecto a la posición del lápiz ya que disminuye el campo visual de lo que se pretende escribir. Por otro lado, el usuario sugiere un cambio de posicionamiento en las partes de sujeción de la mano. Después, una de dichas partes se rompe.

### Evaluación de usabilidad\*

Complejidad de uso:

Adaptabilidad ergonómica:

Percepción formal:

Resistencia del material:

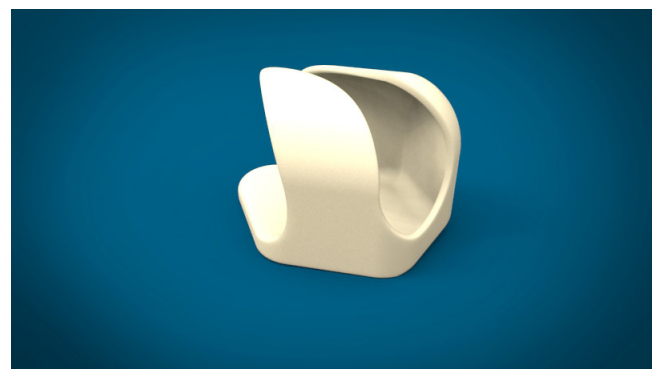
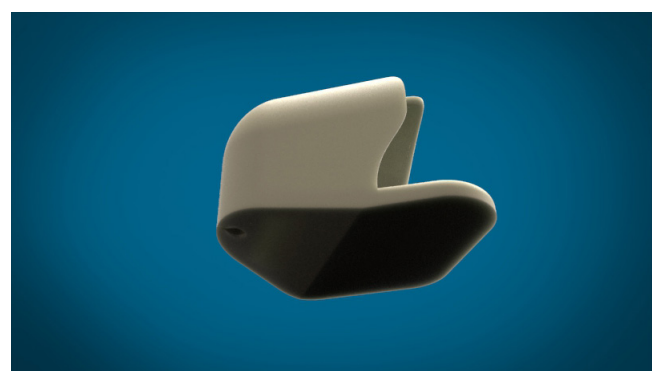
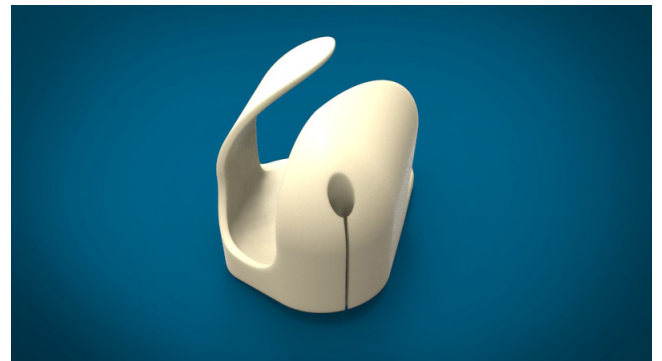
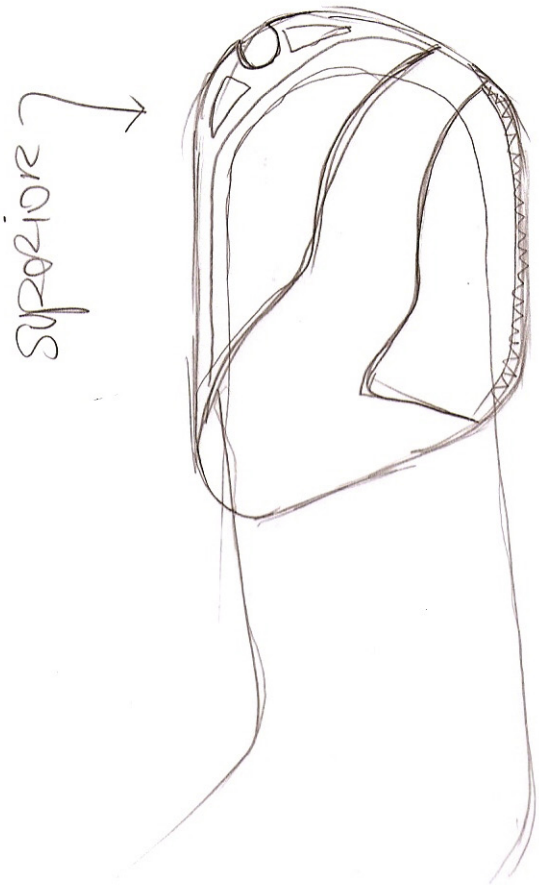
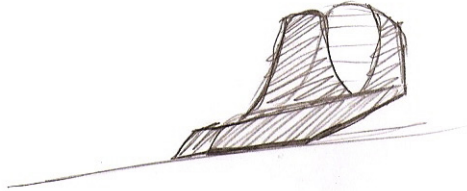
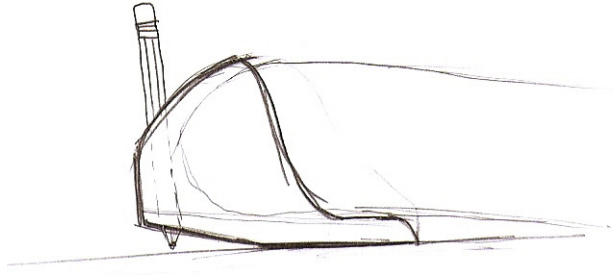
**Logro promedio = 45%**

\*Evaluación, siendo Complejidad de uso: facilidad de la manipulación y desplazamiento del dispositivo, siendo 1 muy complejo y 10 muy simple. Adaptabilidad ergonómica: relación entre la forma constructiva y la anatomía del usuario, haciendo referencia a la comodidad, siendo 1 muy inadaptable y 10 muy adaptable.

Percepción formal: impresión que transmite el diseño en general del dispositivo, siendo 1 muy rechazable y 10 muy amigable, y finalmente, Resistencia del material, haciendo referencia a la fortaleza contra roturas y a la durabilidad del dispositivo en el tiempo, siendo 1 muy débil y 10 muy firme.

Modelos de desarrollo .....  
Propuesta 0.3





Modelos de desarrollo .....

# Propuesta 0.4





**Fecha de elaboración**

xxxxxxxxxxxxx 2014

**Material de fabricación**

Filamento ABS (Acrilonitrilo Butadieno Estireno) y Caucho silicona.

**Descripción del modelo**

La propuesta n°4 considera las modificaciones sugeridas por el usuario: se despeja el campo visual de escritura cambiando la ubicación de la sujeción del lápiz al lado izquierdo, atravesando este la parte frontal izquierda del modelo. También se contempla la angulación del lápiz con el objetivo de imitar el ángulo de inclinación que logra el mismo al ser utilizado por un usuario común en la escritura. Se modifican las partes de agarre de la mano. Este modelo contempla en su base un ángulo de inclinación de activación de la escritura mucho menor a los anteriores presentados. Se integra un relleno de caucho silicona para favorecer el agarre.

**Resultados de prueba**

El usuario consigue llevar a cabo la actividad gracias a la inclusión de la silicona y con esto se cumple uno de los objetivos, pero la rigidez de las paredes de agarre hace que el usuario sienta demasiado estrecha la adaptabilidad propuesta. El posicionamiento del lápiz funciona, sin embargo tiene un punto débil que es necesario modificar. Se evidencia que el ángulo de activación de escritura de la base no se utiliza, ya que el usuario tiende a levantar el dispositivo para hacer la separación de las palabras entre la escritura. El punto más importante radica en la pérdida de material: el modelo es demasiado grande para la mano del usuario y tiene muchos espacios que se pierden.

**Evaluación de usabilidad\***

Complejidad de uso:

Adaptabilidad ergonómica:

Percepción formal:

Resistencia del material:

**Logro promedio = 55%**

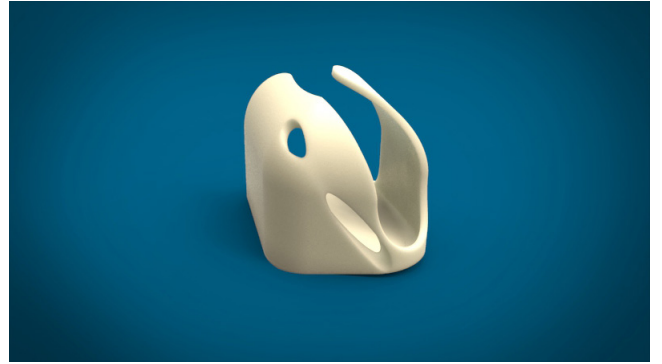
\*Evaluación, siendo : Complejidad de uso: facilidad de la manipulación y desplazamiento del dispositivo, siendo 1 muy complejo y 10 muy simple. Adaptabilidad ergonómica: relación entre la forma constructiva y la anatomía del usuario, haciendo referencia a la comodidad, siendo 1 muy inadaptable y 10 muy adaptable. Percepción formal: impresión que transmite el diseño en general del dispositivo, siendo 1 muy rechazable y 10 muy amigable, y finalmente, Resistencia del material, haciendo referencia a la fortaleza contra roturas y a la durabilidad del dispositivo en el tiempo, siendo 1 muy débil y 10 muy firme.

# Modelos de desarrollo

---

## Propuesta 0.4





Modelos de desarrollo .....

# Propuesta 0.5

para aplicar a los detalles  
del niño  
las partes convertidas  
en la adaptación del mismo  
a la vida material



### Fecha de elaboración

xxxxxxxxxxxxx 2014

### Material de fabricación

Filamento ABS (Acrilonitrilo Butadieno Estireno) y Caucho silicona.

### Descripción del modelo

El modelo n°5 contempla la exclusión de los espacios inutilizados del modelo anterior, cambiando la geometría de las propuestas a una que sigue la forma original de la mano del usuario. Así, se propone la disminución/remoción de las paredes de agarre con el objetivo de flexibilizar la sujeción del prototipo. Este modelo contempla 2 piezas de ABS: una base (fija) que además del desplazamiento contempla la sujeción del lápiz y una pieza rígida con forma de cúpula que tiene el objetivo de contener la silicona, que una vez solidificada, se retira, quedando la base y una capa flexible envolvente.

### Resultados de prueba

Esta última propuesta cumple con el objetivo de la escritura con una sola mano. La lectura de su uso es bien aceptada por el usuario y se adapta correctamente a la anatomía de su mano, sin embargo, el espesor de la pieza de caucho silicona aún parece ser voluminoso en algunos sectores. Este modelo no contempla los ángulos de activación: la base fue minimizada y diseñada con el objetivo de lograr un apoyo al momento de ejecutada la actividad. El ángulo de posicionamiento del lápiz parece estar muy inclinado: es necesario encontrar el ángulo ideal (y la sujeción más adecuada)

### Evaluación de usabilidad\*

Complejidad de uso:

Adaptabilidad ergonómica:

Percepción formal:

Resistencia del material:

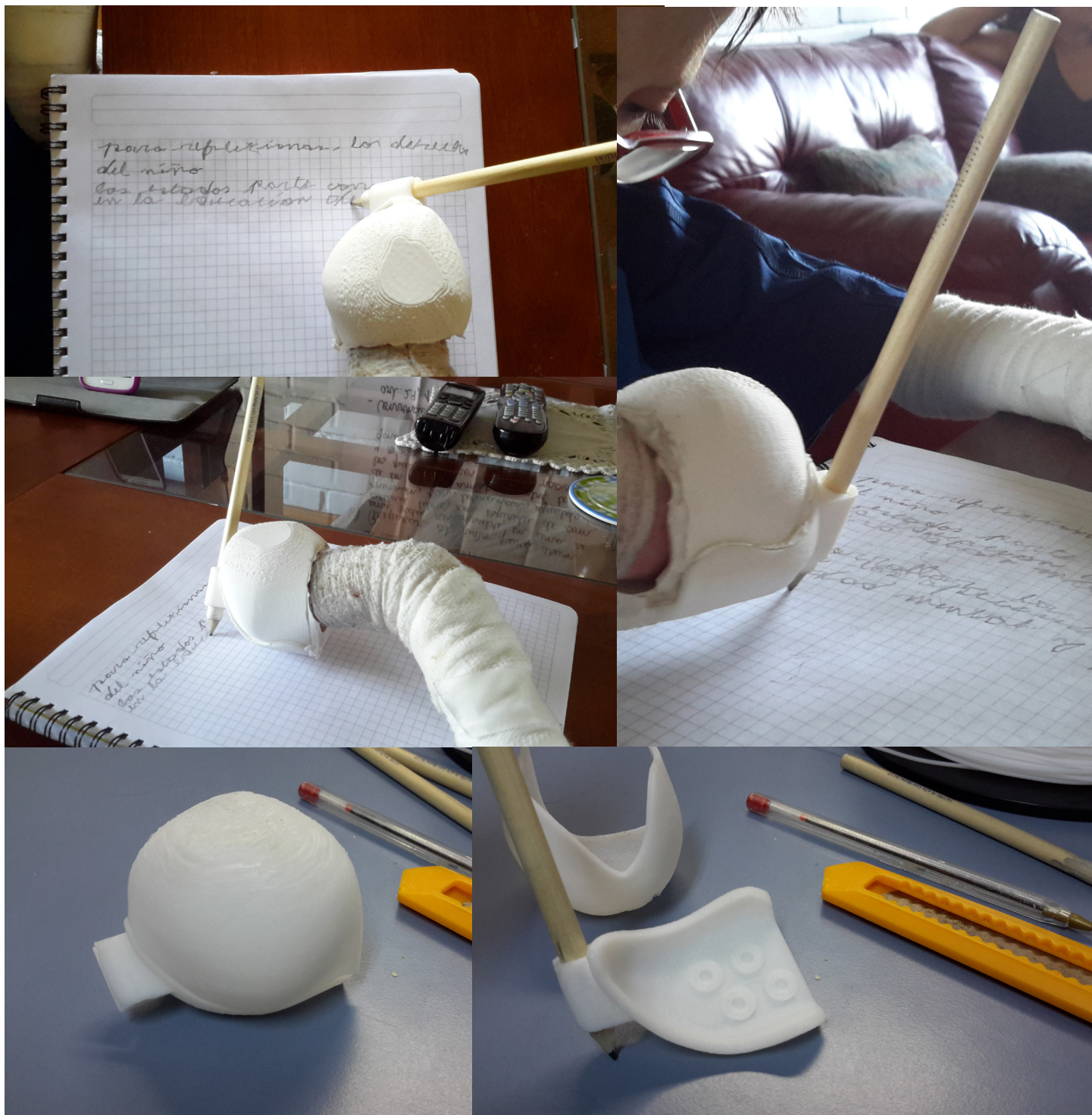
**Logro promedio = 77,5%**

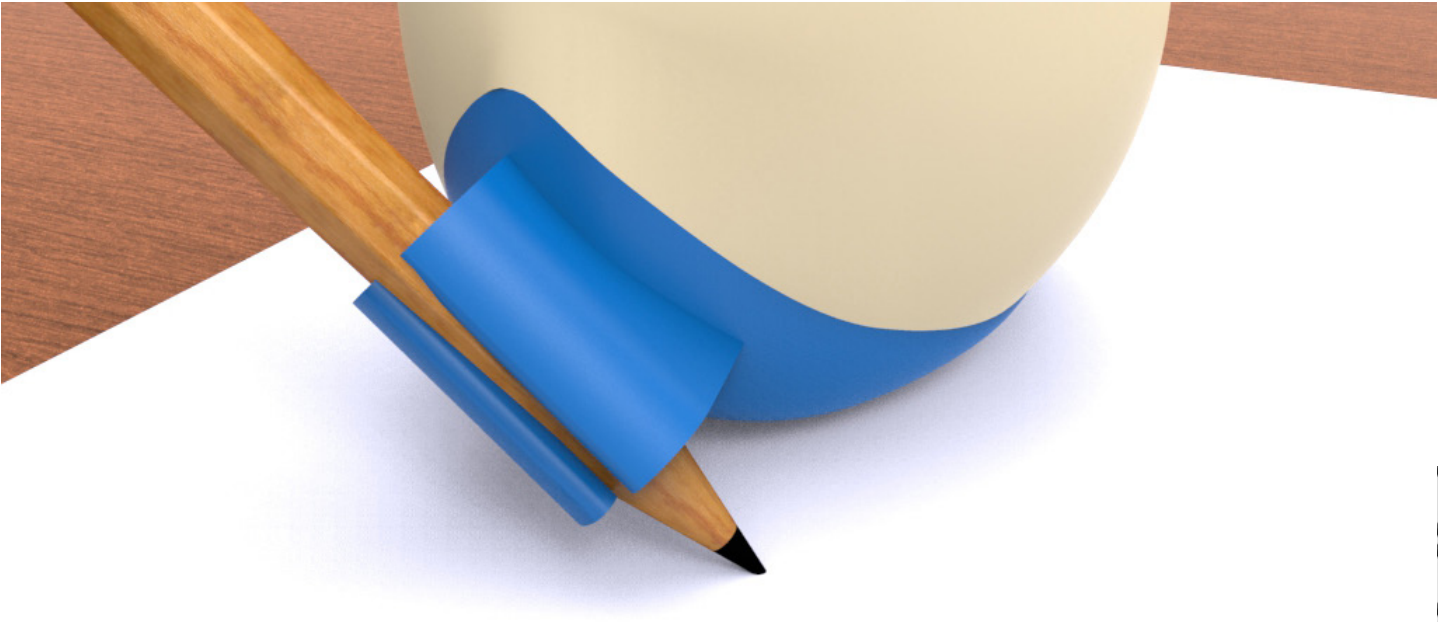
\*Evaluación, siendo : Complejidad de uso: facilidad de la manipulación y desplazamiento del dispositivo, siendo 1 muy complejo y 10 muy simple. Adaptabilidad ergonómica: relación entre la forma constructiva y la anatomía del usuario, haciendo referencia a la comodidad, siendo 1 muy inadaptable y 10 muy adaptable.

Percepción formal: impresión que transmite el diseño en general del dispositivo, siendo 1 muy rechazable y 10 muy amigable, y finalmente, Resistencia del material, haciendo referencia a la fortaleza contra roturas y a la durabilidad del dispositivo en el tiempo, siendo 1 muy débil y 10 muy firme.

# Modelos de desarrollo

## Propuesta 0.5









# Conclusiones



Este proyecto se lleva a cabo con el propósito principal de aportar al mejoramiento de la calidad de vida de los niños con piel de cristal desde la disciplina del diseño industrial. El objetivo consiste en diseñar un dispositivo, categorizado como un Producto de apoyo para el dibujo y escritura manuales, a modo de contribuir a la inserción de los niños con piel de cristal en el contexto escolar, cumpliendo con requerimientos físicos, funcionales y proyectuales. Para esto, uno de los propósitos es cambiar el método de escritura actual de un usuario tipológico, haciendo que pase de sujetar el lápiz con ambas manos a una, para facilitar la ejecución de la tarea y hacer más eficiente el desempeño del mismo en la sala de clases.

Frente a este objetivo, los principales desafíos desde el punto de vista del diseño estuvieron relacionados con la anatomía de la mano del usuario: la deformidad tipo capullo de su extremidad (pseudo-sindactilia) no responde a una geometría regular, por lo que fue muy complejo el regularizar la forma del dispositivo. Además, la extrema delicadez de la piel hizo que no se contara con un modelo (copia) de su mano, lo que dificultaba a su vez la selección de proporciones métricas y alcances de los modelos de desarrollo. En un punto crítico del desarrollo del proyecto fue indispensable crear una copia de su mano, lo que significó un estudio de posibilidades de alcances de materiales, que a su vez debían cumplir con las características de ser hipoalergénico, flexible y de secado rápido. Para solucionar este problema, se llevaron a cabo testeos de diferentes materiales, derivando finalmente la selección en la silicona dental por condensación pesada. Cada procedimiento y prueba con el usuario debía ser previamente autorizada por profesionales (tanto fisiatras como enfermeras) de la fundación Debra (encargada del tratamiento de los niños con E.B) lo que hizo aún más engorroso el proceso de diseño. La posibilidad de dañar al usuario tipológico no era una opción en ninguno de los casos, es por eso que cada iniciativa debía ser evaluada minuciosamente previa a la ejecución.

Paralelo a esto, otro tema importante consistió en resolver el funcionamiento del dispositivo en sí, abarcando en cada propuesta los tres aspectos fundamentales definidos: agarre, deslizamiento y sujeción del lápiz.

Una vez resueltos casi en su totalidad de los objetivos del proyecto, se presenta un impedimento en la disminución del tiempo de ejecución de la actividad de escritura; esto debido a que el usuario debe experimentar un proceso de asociación del dispositivo. Aprender una nueva técnica de escritura requiere de práctica, y eso se logra en una proyección en el tiempo: así lo evidencia la experiencia de usuarios que deben acostumbrarse a una prótesis u ortesis en remplazo de un miembro disfuncional o capacidades perdidas. A pesar de que este objetivo específico no fue cumplido al momento de realizada la memoria del proyecto, las ventajas que presenta este nuevo método de escritura son diversas. Entre estas se encuentran la disminución de la fatiga por la ejecución de la actividad, el aumento de la noción de sus capacidades y capear uno de los aspectos discapacitantes de la enfermedad, fortaleciendo así la confianza del niño al relacionarse con mayor autonomía en su entorno escolar, potenciando la relación con sus pares.

Con respecto al desarrollo de las propuestas, se puede concluir que el modelo de desarrollo n°5 responde a los requerimientos definidos y cumple con los objetivos propuestos en el comienzo del proyecto, no obstante, y como conclusión de la evaluación de usabilidad del prototipo (consiguiendo un promedio de 77,5% de aceptación) es de conocimiento del autor, que dicha propuesta presenta características que pueden ser modificadas para mejorar el porcentaje de evaluación del mismo. Estas características hacen alusión al espesor del volumen de la pieza de agarre fabricada en caucho silicona y al ángulo de la pieza de sujeción del lápiz. Para lograr un mejoramiento del primer punto, se puede modificar la geometría de la carcasa de modelado del caucho silicona, haciendo énfasis en la disminución del área en los puntos donde el material presenta mayor espesor (sector frontal superior del modelo). Para el segundo punto, la solución es simple y consiste en modificar el ángulo de inclinación en el modelo tridimensional, para posteriormente ser materializado mediante la tecnología de impresión 3D.



# Referentes

AENOR. 2007. UNE-EN ISO 9999:2007: Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. CEAPAT-INRSO. Madrid: AENOR.

Aubert J., Berenguer L., Cofré M., Leyton C., González, A. (2013) Explorando la participación ocupacional en niños con epidermolisis bullosa integrados al Sistema educacional chileno. En Revista Chilena de Terapia Ocupacional. Chile

Baquero, C., Herrera E., López J., De Lucas R., Romero J., Serrano M. y Torrelo A. (2008) Guía de atención clínica integral de la Epidermolisis Bullosa hereditaria. España

Blesedell, E.; Boyt, B. y Cohn, E. (2005). Terapia Ocupacional, Teoría y Práctica en Terapia Ocupacional (10ª ed. pp. 477- 519).Madrid, España: Editorial médica panamericana.

Debra España (Sin fecha) Escolarización de Niño con Piel de Mariposa. España

Fine, J. (2010). Life with epidermolysis bullosa (EB) (3ª ed.). Nueva York, Estados Unidos: Editorial Springer.

Fundación Debra Argentina. En <http://www.debraargentina.org/> Rescatado en 07 - 2014

Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal Memoria Anual 2011

Morales, S.L. (s/f). Reflexiones en torno a la integración de los menores con discapacidad. Material mimeografiado s/l.

OMS – Organización Mundial de la Salud. En <http://www.who.int/es/> Obtenido el 07-17-2014.

Solaque, H. y Vergara, E. (2009). Pseudosindactilia en epidermolisis bullosa. Revista de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia, 57 275-280.

UNESCO (2005): Guidelines for inclusión: ensuring access to education for all, París. [http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user\\_upload/Publications/WDE/2010/pdf-versions/Chile.pdf](http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Publications/WDE/2010/pdf-versions/Chile.pdf). Rescatado en 07 - 2014

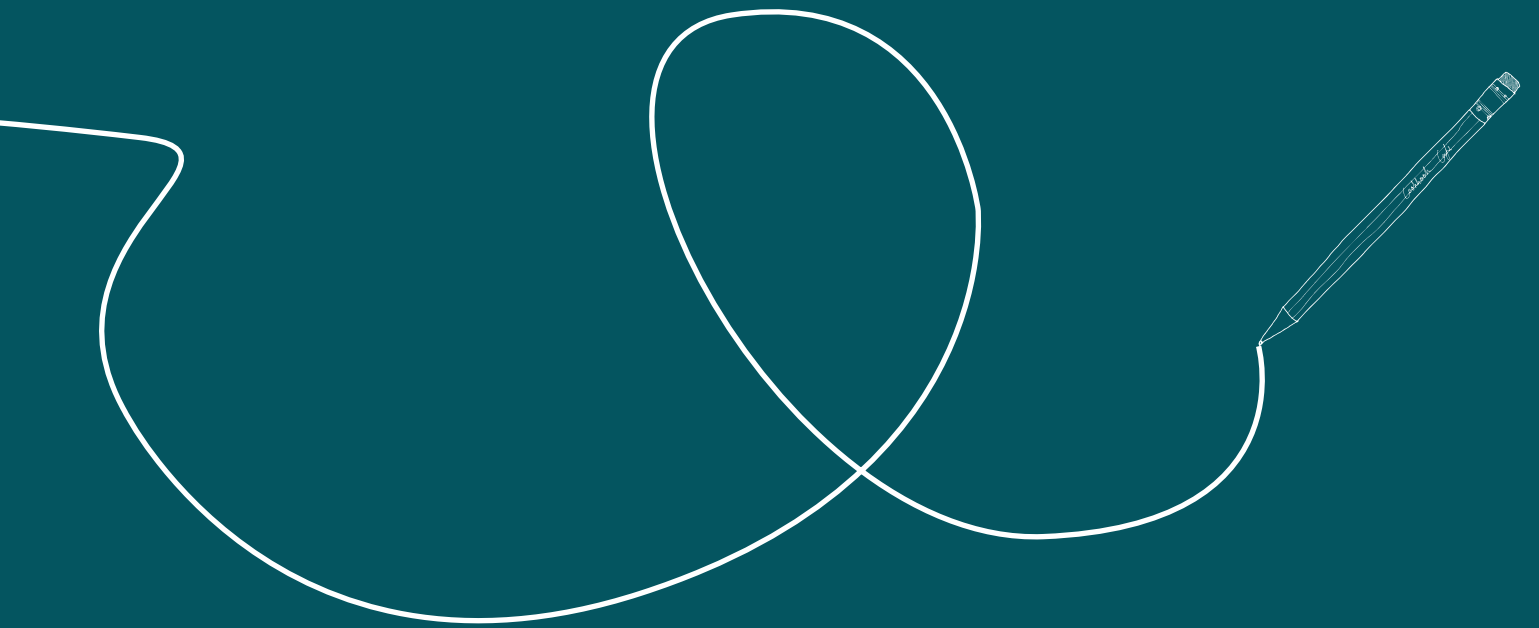
Vara, O. (2012) “Simple epidermolysis bullosa”. Cuesta, Yanett Sarmiento Portal, María Elena Portal Miranda, Sergio Piloña Ruiz, Jesús Juan Rodríguez . Rev. Ciencias Médicas vol.16 no.5 Editorial Pinar del Río.

Yubero, M.; Kramer, S.; Gana, M.J.; Schwartz, R. y Palisson, F. (2010). Memoria anual 2010. Santiago, Chile: Debra Chile.

# Anexos



---



# Entrevistas complementarias de Marco Teórico

Para complementar la información recabada en el marco teórico, y con el objetivo de orientar correctamente el proyecto, se diseñaron y ejecutaron herramientas de recopilación de información a través del método exploratorio.

El presente estudio tiene un enfoque cualitativo, que se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.

Para el desarrollo de esta investigación complementaria al proyecto se llevaron a cabo 4 entrevistas: Entrevista al Dr.Orellana (Fisioterapeuta), tutores de caso de estudio, caso de estudio y finalmente a un especialista en Terapia Ocupacional. Ambos expertos entrevistados tienen estrecha relación con la Epidermolisis Bulosa y son capaces de expresar sus conocimientos a favor de esta investigación.

*En primera instancia se entrevistó al Dr. Matías Orellana, médico fisiatra, especialista en rehabilitación. Esta entrevista se lleva a cabo con el objetivo de corroborar la información recopilada de publicaciones y revistas médicas que hablan sobre la Epidermólisis Bulosa. Además, evidenciar el proceso por el que pasan los niños con EB y todo lo que contempla su proceso de rehabilitación; esto con el objetivo de colaborar con la mejora en la calidad de vida de sus pacientes desde una perspectiva multidisciplinar.*

*Las expectativas de recopilación de información se basan en los siguientes conceptos: Definición de disciplina, validación de información recopilada, problematización, extrapolación de soluciones, pertinencia y justificación del diseño, consideraciones de diseño, estado del arte objetual y material, posibilidades y limitaciones de intervención desde la disciplina.*

En esta entrevista fue posible comprender el objetivo de la medicina Fisioterapéutica, los conceptos de rehabilitación y dilucidar la justificación de esta investigación; corroborar la pertinencia del diseño industrial como una herramienta óptima al momento de generar soluciones a las problemáticas y afecciones que los pacientes con Epidermólisis Bulosa presenta. Además, fue posible entender la enfermedad desde otra perspectiva, desde una perspectiva personal y esta información fue tomada como características a considerar al momento de proponer desde la disciplina y también como motivación personal para llevar a cabo la investigación. El doctor Orellana hace referencia a la enfermedad acotando “Increíblemente, aunque esta es una enfermedad que afecta toda la piel, son algunos detalles los que hacen que los niños con EB estén complicados. Aunque su piel esté afectada completamente, son algunas partes las que van a impactar negativamente en la vida de los niños... Por ejemplo: las manitos, los pies, y el comer. A pesar de que tienen comprometido todo el cuerpo, es solo cuando las manos se cierran que ellos pierden independencia”, es a partir de esto que la EB es considerada una discapacidad. Además, hace referencia al miedo constante que acompaña a los niños con EB: “ esa sensación de dolor y susto en todo el cuerpo, y en forma permanente... Tienen el riesgo de enfrentar que cualquier cosa que les pase, como golpecitos o caídas, se les pueda desgarrar la piel. Y yo creo que lo que más les afecta es la sensación del miedo a que les pueda pasar algo”. Por otro lado, se recibieron acotaciones sobre el estado del arte presentado a favor de problemáticas de la enfermedad y las materialidades y procesos implicados: “ Generalmente se utilizan telas acolchadas, suaves. Por lo general algodónadas, geles. Es importante que la piel respire. Los materiales no son determinados, solo las características lo son”.

## Entrevista a tutores

### Padres sujeto de estudio

*En primera instancia esta entrevista está destinada a ser realizada al caso de estudio en sí, más en la ocasión en la que se llevó a cabo, Joaquín M. (caso de estudio) no se encontraba en su hogar, por lo que se realizaron las preguntas pertinentes a sus padres, indicándoseles que respondieran como si fueran J.M. Esta entrevista está enfocada a registrar cómo se desenvuelve el niño en su diario vivir, para detectar una oportunidad de Diseño en la que se pueda ofrecer una solución para ayudar a mejorar la calidad de vida del niño con EB dentro de los diferentes contextos en los que se desenvuelve.*

Joaquín asiste a un colegio de educación básica (abarca desde 1ero a 8vo básico) en el cual, dicen sus padres, se desenvuelve bastante bien debido a que sus tutores y compañeros llevan años compartiendo con él. Cuando el sujeto no se encuentra en el colegio, está en su casa, jugando play station con sus hermanos o haciendo cosas en el computador. Joaquín tiene buenas notas a pesar de que sus padres no le exigen estudio, y en el colegio pone poca atención debido al constante cansancio que lo acompaña debido a su enfermedad. Joaquín padece el más grave de los grados de EB Distrófica, y sus manos están completamente en capullo, ni siquiera goza del dedo pulgar como pinza, por lo que su autonomía es muy limitada. Depende casi en su totalidad de sus padres. Para que Joaquín se pueda desenvolver mejor, se le facilita la disposición de los objetos, para que pueda hacer uso de ellos: “Joaquín prácticamente no hace nada aquí en la casa... todo se lo hace más que nada Gema (su mamá). Por ejemplo dice “papá, la leche” y le hago la leche, porque él no puede tomar las cosas debido a que tiene sus manos en capullo... No se puede vestir tampoco, ni bañarse, ni colocarse las zapatillas... depende casi al 100% de nosotros” indica su padre.

Apesar de que Joaquín está inscrito para realizar la jornada escolar completa, generalmente asiste solo al bloque de la mañana, pues para las actividades de la tarde ya se encuentra muy cansado como para sobregirse. Sus padres, además, no le exigen demasiado: entienden que la enfermedad conlleva una carga física y emocional demasiado grande como para ponerle metas muy altas. Joaquín trata de participar en todas las actividades en las que se le brinde una oportunidad: “El trata de participar activamente. Y yo le digo al Joaquín que tiene que hacer ejercicio para fortalecer los músculos, los huesos todo, no al mismo nivel de los otros niños pero sí tiene que hacerlo por su bien”, comenta su madre. Cuando el sujeto no posee heridas tan dolorosas en algunos períodos de tiempo, gusta participar de actividades recreativas con sus compañeros.

Con respecto a soluciones implementadas, sus padres reconocen no haber adaptado ningún objeto cotidiano para favorecer la autonomía del sujeto. Asimismo, dentro de las soluciones implementadas, comentan que Joaquín posee un par de zapatos ortopédicos que fueron diseñados para él en la fundación Coaniquem, sin embargo no los usa: “El Joaquín tiene unos zapatos ortopédicos que fueron fabricados para él, pero como son feos, no los ocupa. Él ocupa puras zapatillas, de las normales, como las de baby fútbol... que sean cómodas nomás” comenta su padre.



*Entrevista enfocada a registrar cómo se desenvuelve el niño en su diario vivir, para detectar una oportunidad de Diseño en la que se pueda ofrecer una solución para ayudar a mejorar la calidad de vida del niño con EB.*

*Joaquín M. tiene 13 años, padece Epidermolisis Bulosa Distrófica Recesiva (EBDR) y asiste a un colegio que queda muy cerca de su casa. El está integrado en el sistema, más no participa de forma activa en todas las actividades que allí realizan.*

Joaquín posee sus manos y pies completamente encapullados. Hace referencia a lo dolorosas que pueden ser las intervenciones quirúrgicas y que ya le es suficiente con los baños que le da su mamá (son necesarios para el tratamiento de sus heridas). Le gusta muchísimo ir al colegio, y cuando está en su casa prefiere ver la televisión y jugar videojuegos. Reconoce llevar a cabo la mayoría de los ramos en su colegio, salvo en educación física, e indica “Por ejemplo en educación física depende de cómo amanezca ese día. Si me duele algo, no puedo, pero si estoy bien sí hago las actividades. Normalmente estoy cansado, asique no hago mucho”. Cuando se le preguntó por las molestias de poseer EB, comentó “ Lo que más me molesta es no poder hacer las cosas que yo quiero... por ejemplo, jugar fútbol. Me gusta mucho el fútbol, a veces igual lo hago, pero me cuesta. Por ejemplo el domingo lo hice y quedé pal loli, porque me dolían mucho los pies y estaba muy cansado. Lo de las curaciones también es complicado, sobre todo los baños”, sin embargo, Joaquín dice poder realizar muchas actividades. Para tomar algunos objetos, utiliza ambas manos (sin la disposición de sus dedos) y las agarra por diferentes caras. Joaquín puede tomar lápices, con dificultad, pero puede. A veces se dedica a dibujar, sin embargo esta tarea no puede llevarla a cabo al ritmo de sus compañeros. Al respecto dice “ Me gustaría poder escribir más cómodo. Además que como no puedo escribir mucho en clases, me aburro igual... Porque más que hablarle a la clase (los profesores) escriben en la pizarra, o dictan, y eso es súper lento e igual es como fome”.

## Entrevista a Experto n°2

### Terapia Ocupacional

*La aplicación de esta herramienta fue llevada a cabo a través de una entrevista no estructurada, a modo de conversación con la especialista, con el objetivo de enfocar la investigación y dilucidar un abanico de problemáticas que se pudieran identificar en el contexto escolar en el que se desenvuelven los niños con piel de cristal.*

*Alejandra González es Terapeuta Ocupacional. Posee un Magister en Administración y Gestión en Salud y actualmente se desempeña como docente en la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile.*

*La razón por la que acudí a ella es porque dirigió una investigación realizada por estudiantes de la escuela llamada “Explorando la participación ocupacional en niños con EB en el sistema educacional Chileno”. Este documento sirvió como apoyo en muchos de los puntos aquí desarrollados y sobretodo en cuanto a la contextualización del caso a investigar. Además, en esta publicación (realizada en la Revista Chilena de Terapia Ocupacional) se realizaron también estudios de carácter exploratorios a 3 pacientes con EB, donde 2 de ellos corresponden a pacientes con Epidermolisis Bulosa Distrófica. Si bien ellos analizaron los casos desde la perspectiva de la terapia ocupacional, su experiencia en la investigación de campo sienta una base sólida para esta investigación desde la perspectiva del diseño industrial.*

Alejandra habla sobre las características de la enfermedad, sus heridas y cómo el factor miedo afecta en cómo ellos se desenvuelven en lo social y desarrollan sus personalidades. Desde su experiencia logró evidenciar cómo los niños con piel de cristal que han sido sometidos a intervenciones quirúrgicas para “liberar” sus dedos, no están dispuestos a pasar por esta situación nuevamente. Además, hace referencia a cómo el uso de férulas (para evitar el encapullamiento de sus manos y pies) “Imagínate el costo, no solamente económico, sino emocional, de estrés, que significa estar con unas cosas que te imposibilitan como persona y tu desarrollo, sobre todo si eres un niño y quieres jugar, y pensando que tienes que usar las órtesis día y noche, todo el tiempo, como si el hecho de tener heridas en su cuerpo todo el tiempo no fuera suficiente carga, entonces, es agotador”, comenta Alejandra.

Cuando se le plantea el contexto de la escolarización, Alejandra concuerda que es un excelente espacio donde se puede intervenir desde múltiples disciplinas.

Con respecto al contexto, Alejandra hizo énfasis en el estudio de las diferentes circunstancias a las que se enfrenta el niño con piel de cristal al asistir al establecimiento. Dentro de estas circunstancias identificó la sala de clases, y más específicamente aún el lugar de trabajo del niño, el recreo como una instancia donde puede compartir con sus compañeros y el ramo de educación física y los deportes, todas estas situaciones donde el niño podría verse excluido hoy en día y se podría intervenir de manera óptima.

Análisis Herramienta aplicada

De acuerdo a toda la información recabada para esta investigación, es posible identificar los diferentes contextos en los que se desenvuelve un niño con piel de cristal, estos son: el hogar, el establecimiento de tratamiento y sanación de heridas, el transporte, el establecimiento educacional y, en menor incidencia, los lugares de esparcimiento y ocio.

El presente trabajo tiene como propósito enfocarse en el contexto de la escolarización de los niños con E.B. debido a la importancia que tiene para su desarrollo el asistir un establecimiento escolar y desempeñarse como un estudiante más, ya que es en este contexto donde ellos establecen mayoritariamente las relaciones con otros individuos que comparten sus edades y similitudes.

Para un mejor desarrollo de la investigación, se seleccionó un rango etario que va entre los 6 y 14 años, edades en las que se desenvuelven en el primer ciclo escolar (de primero a octavo básico). Esta etapa de su crecimiento es fundamental para la adquisición de conocimientos y habilidades necesarias para desenvolverse psicológica, social y moralmente de manera adecuada, lo que les permitirá con posterioridad enfrentarse al segundo ciclo de educación obligatoria, educación media, y a sus expectativas de vida en el futuro.

Las características de la enfermedad limitan en gran medida las posibilidades de que los niños se puedan desempeñar en distintas áreas de su vida con normalidad. En lo fisiológico, la tendencia al encapullamiento de las manos de los pacientes con Epidermólisis Bulosa Distrófica recesiva impide el buen manejo de objetos cotidianos para la realización de tareas. Esto implica que deban recibir ayuda constante, tarea encomendada generalmente a los padres. Este hecho, en conjunto con las otras afecciones inherentes de la enfermedad como el agotamiento excesivo, hacen que la enfermedad sea considerada como una discapacidad.

Dentro del Sistema educacional Chileno, los niños con piel de cristal son considerados niños con Necesidades Educativas Especiales, no por sus habilidades cognitivas (que no se ven afectadas), sino por sus limitaciones físicas extremas.

Al ser considerada una enfermedad rara, la Epidermólisis Bulosa ha sido poco abarcada desde la generación de soluciones de problemáticas asociadas por parte de las diferentes disciplinas. Se dice que es complejo debido a la escasa cantidad de casos presentados en el mundo y a la complicación de su diagnóstico.

En el contexto de la escolarización, es necesario diferenciar las diferentes situaciones a las cuales se debe enfrentar el niño con piel de cristal, estas son: el salón de clases, los recreos y la realización de actividades deportivas.

# Resultados prueba de escritura: Comparación de calidad de texto

**Texto bajo el método de escritura actual**

Utilización de ambas manos para sujeción del lápiz

Tiempo de ejecución: 5 minutos 21 segundos



**Texto bajo el método de escritura propuesta**

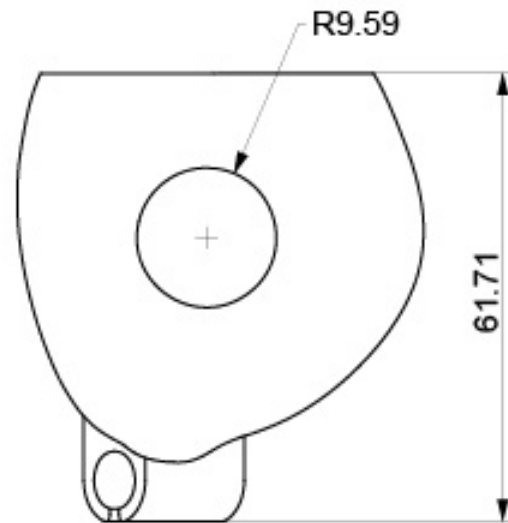
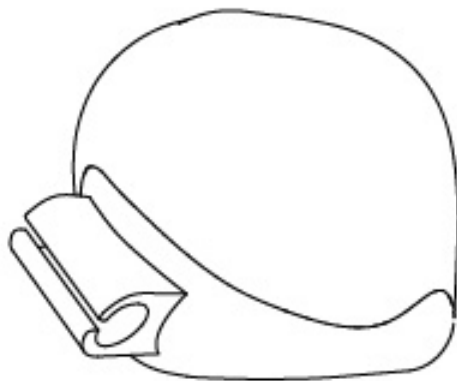
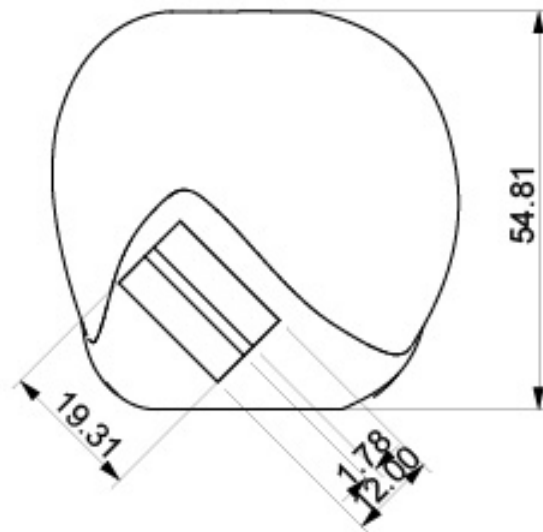
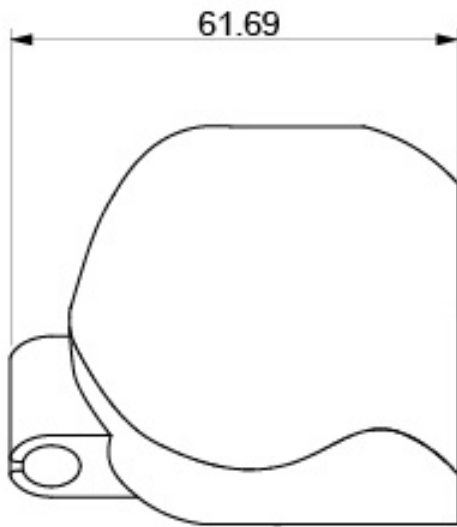
Utilización de Modelo n°5


Tiempo de ejecución: 8 minutos 40 segundos

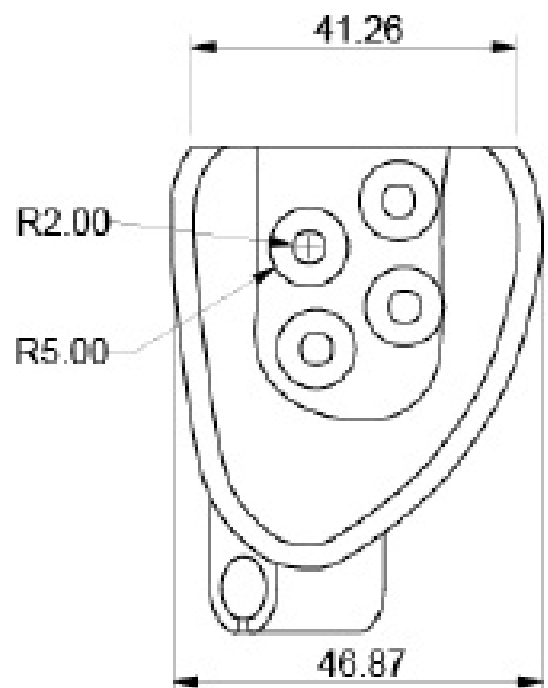
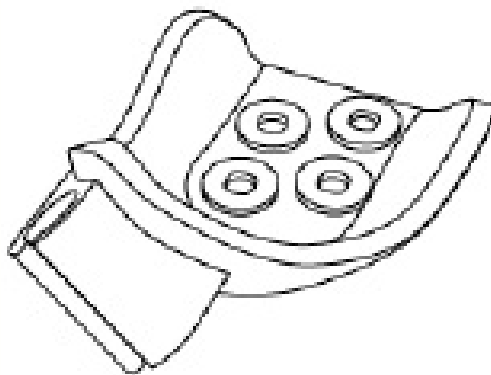
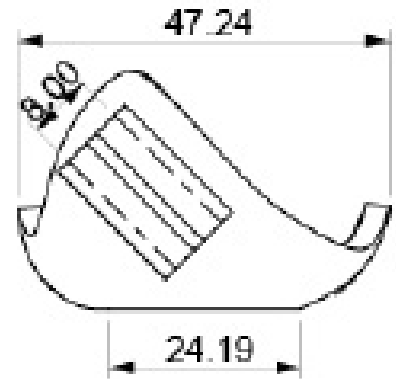
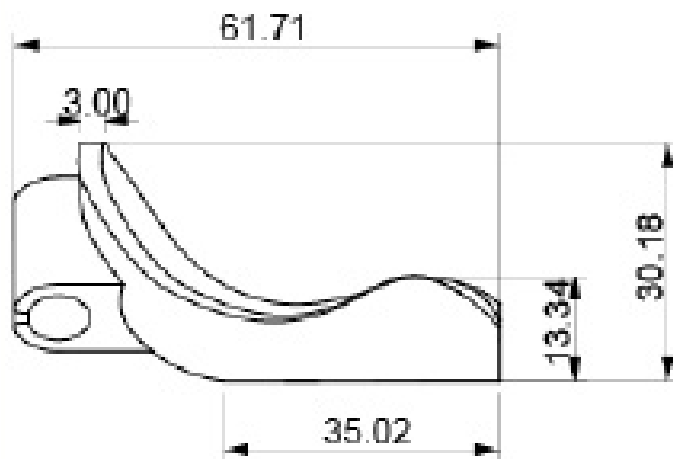



para reflexionar: los derechos del niño  
= los estados partes convienen en que la  
educación del niño debiera de <sup>de</sup> proporcionar  
a) desarrollar la personalidad, las aptitudes  
y la capacidad mental y física del  
niño al máximo de sus posibilidades

Para reflexionar los derechos del  
niño  
Las partes convienen en que  
la educación del niño debiera  
de proporcionar



			OBSERVACIONES
UNIVERSIDAD DE CHILE	Diseñador (a)	Fecha	Nombre Producto
	ISABEL GIUSTINIANOVICH	06/11/14	Producto de apoyo dibujo y escritura
	Aprobó	Fecha	Nombre Pieza
	MAURICIO TAPIA	06/11/14	Propuesta n°5 Base ABS + caucho
	Firmó	Fecha	Uso pieza
MAURICIO TAPIA	06/11/14	Base de anclaje para sujeción caucho	
Medida	Número Plano		
Indicada	1/2		



		OBSERVACIONES	
UNIVERSIDAD DE CHILE	Diseñador (a) <b>ISABEL GIUSTINIANOVICH</b>	Fecha 06/11/14	Nombre Producto Producto de apoyo dibujo y escritura
	Aprobó <b>MAURICIO TAPIA</b>	Fecha 06/11/14	Nombre Pieza Propuesta n°5 Base ABS
	Firmó <b>MAURICIO TAPIA</b> Medida Indicado	Fecha 06/11/14 Número Plano 1/2	Uso pieza Base de anclaje para sujeción caucho





## AGRADECIMIENTOS A:

A momsillix, popsillix y hermano broderiano, mi abuela Chabe y al wati, mi familia.

A los amigos, Felipito Camiroaga, a la Kusi y a todos los perritos que están corriendo en las nubes del cielo de los perros.