

**UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS
ESCUELA DE ARQUITECTURA INTERIOR**

**DISEÑO ARQUITECTÓNICO DE UN HOGAR PARA NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL
QUITO - ECUADOR**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PRESENTADO EN CONFORMIDAD A LOS
REQUISITOS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ARQUITECTO INTERIOR**

ALEJANDRA ORTIZ

Corrector de Tesis: ARQ. WILHEM MONTALVO

QUITO, 2007


**UNIVERSIDAD
DE LAS AMERICAS**
Laureate International Universities®

DEDICATORIA

Este esfuerzo que he realizado durante toda mi carrera universitaria la dedico con todo mi amor a mis padres, abuelita y hermanos, ya que gracias a su apoyo y confianza culminaré una etapa más en la vida.

Estoy convencida que todo este sacrificio será retribuido a ustedes, demostrándoles mi capacidad y ganas de salir adelante a lo largo de toda mi vida profesional.

AGRADECIMIENTO

Agradezco UDLA y todo el personal docente que la dirige por la oportunidad que me brindaron en pertenecer a tan prestigiosa universidad, ya que gracias a ellos pude adquirir y reforzar todos los conocimientos que aplicaré en mi vida profesional.

En especial una gran retribución a los Arq. Jacobo Oña y el Arq. Wilhem Montalvo, que con su paciencia, capacidad y calidad de enseñanza pude culminar a satisfacción mi tesis.

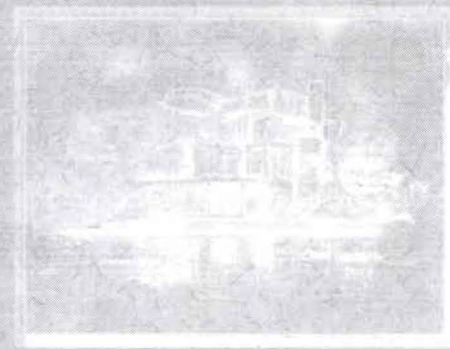
TABLA DE CONTENIDOS

TOMO I

1.- INTRODUCCIÓN	3
2.- ANTECEDENTES	4
3.- TEMA.....	4
4.- PLANTEAMIENTO DEL TEMA.....	4
5.- JUSTIFICACIÓN DEL TEMA.....	5
6.- OBJETIVOS.....	6
6.1.- O. Generales.....	6
6.2.- O. específicos.....	7
7.- ALCANCE DEL TEMA.....	8
8.- MARCO CONCEPTUAL.....	9
8.1.- Definición de Parálisis Cerebral.....	9
8.2.- Formas diferentes de Parálisis Cerebral.....	10
8.2.1.- Parálisis Cerebral Epástica.....	10
8.2.2.- Parálisis Cerebral Discinética.....	11
8.2.3.- Parálisis Cerebral Atáctica.....	11
8.2.4.- Formas Combinadas.....	12
8.3.- Otros Trastornos médicos.....	12
8.4.- Causas de la Parálisis Cerebral.....	16
8.5.- Factores de Riesgo de Parálisis Cerebral.....	19
8.6.- Prevención de la Parálisis Cerebral.....	22
8.7.- Señales más tempranas de la Parálisis Cerebral.....	24
8.8.- Diagnóstico de la Parálisis Cerebral.....	25
8.9.- Control de la Parálisis Cerebral.....	27
8.10.- Tratamiento específico para Parálisis Cerebral.....	29
8.10.1.- Terapia Física.....	30
8.10.2.- Terapia Farmacéutica.....	35
8.10.3.- Cirugía.....	37
8.10.4.- Aparatos Médicos.....	39
8.11.- Otros Problemas Asociados con Parálisis Cerebral.....	40
8.12.- Consejos Generales.....	42
8.13.- Juguetes para niños con Parálisis Cerebral.....	43
8.13.1.- Consejos para su selección.....	43
8.14.- Alternativas de Manejo para niños con Parálisis Cerebral.....	44
8.15.- Espacio y Ambientes ideales para niños PC.....	46
8.15.1.- La Forma.....	46
8.15.2.- La Forma y los elementos conceptuales.....	47
8.15.3.- La Configuración.....	48
8.15.4.- El Tamaño.....	48
8.15.5.- Posición.....	48
8.15.6.- Composición.....	49
8.16.- La Percepción de los objetos.....	49
8.16.1.- La Agrupación.....	49
8.16.2.- Percepción figura-fondo.....	50
8.16.3.- Percepción de contorno.....	50
8.17.- La Textura.....	50

8.18.- El Color.....	54
8.18.1.- Teoría del Color.....	55
8.18.1.1.- Colores Primarios.....	56
8.18.1.2.- Colores Secundarios.....	56
8.18.1.3.- Colores Intermedios y Terciarios.....	57
8.18.1.4.- Colores Puros.....	57
8.18.1.4.1.- Matiz.....	57
8.18.4.1.2.- Saturación.....	57
8.18.4.1.3.- Valor.....	57
8.18.5.- La Utilización del color.....	57
8.18.5.1.- Combinaciones.....	58
8.18.5.2.- Combinaciones por Analogía.....	59
8.18.5.3.- Combinación de Complementarios.....	59
8.18.5.4.- Combinación por complementos divididos.....	59
8.18.5.5.- Combinación por tríos armónicos.....	60
8.19.- Psicología del Color.....	60
8.20.- El Color en ambientes Infantiles para niños PC.....	61
8.21.- Ergonomía Ambiental.....	62
8.21.1.- Ambiente Visual.....	63
8.21.2.- Ambiente Climático.....	64
8.21.3.- Ambiente Acústico.....	65
8.21.4.- Ergonomía de los elementos.....	66
8.22.- Aspectos Pedagógicos Ambientales.....	66
8.23.- El Equilibrio.....	67
8.23.1.- Importancia del Equilibrio.....	67
8.24.2.- Influencia sobre la escritura y otros aspectos.....	67
8.25.- La Coordinación Viso Manual.....	68
8.26.- La Estructura Espacial.....	68
8.27.- La Percepción temporal- El ritmo.....	69
9.- MARCO HISTÓRICO.....	70
10.- ANÁLISIS Y CONCLUSIONES.....	73
11.- MARCO REFERENCIAL.....	73
11.1.- Educación a niños con Parálisis Cerebral.....	75
10.2.- Trabajo a niños con Parálisis Cerebral.....	75
10.3.- Atención Recibida a niños Parálisis Cerebral.....	76
10.4.- Atención a los niños con Parálisis Cerebral.....	76
10.4.1.- IESS.....	83
10.4.2.- Federación Nacional de ecuatorianos con Parálisis Cerebral.....	84
10.4.3.- Federación de Organismos no Gubernamentales para Parálisis Cerebral.....	85
12.- MARCO EMPÍRICO.....	85
13.- DIAGNÓSTICO Y CONCLUSIONES.....	88
13.- ANÁLISIS DE LA EDIFICACIÓN.....	91
 TOMO II	
14.- ZONIFICACIÓN.....
15.- ORGANIGRAMA.....
16.- GRILLA DE RELACIONES.....

- 17.- ESQUEMAS GRÁFICOS.....
- 18.- PROGRAMACIÓN ARQUITECTÓNICA.....
- 19.- PLANOS EXISTENTES.....
- 20.- PLANOS DE INTERVENCIÓN.....
- 21.- PLANOS AMOBLADOS.....
- 22.- IMPLANTACIÓN.....
- 23.- PLANOS ACOTADOS.....
- 24.- PLANOS CON MATERIALES.....
- 25.- CORTES.....
- 26.- ELEVACIONES.....
- 27.- FACHADAS.....
- 28.- PLANOS DE ILUMINACIÓN.....
- 29.- PERSPECTIVAS.....
- 30.- DETALLES.....
- 31.- CUADRO DE ACABADOS.....
- 32.- MEMORIA DESCRIPTIVA.....
- 32.1.- INTRODUCCIÓN ARQUITECTÓNICA.....
- 32.2.- DESCRIPCIÓN.....
- 33.- BIBLIOGRAFÍA.....



1.- INTRODUCCIÓN

Lo fundamental para las familias con niños que padecen de parálisis cerebral es lograr la máxima independencia dentro de los límites marcados por su deficiencia motora para poder ser capaces de llevar una vida casi normal.

Es recomendable utilizar terapias y la asistencia a escuelas especiales para que los niños con parálisis cerebral puedan desarrollar al máximo sus capacidades y lograr su integración a la sociedad.

La parálisis cerebral es un término que no se describe con exactitud, es inespecífico y se aplica a varios procesos motores no progresivos originado por una lesión prenatal o perinatal del sistema nervioso central, y que tienen que ver con trastornos de movimientos involuntarios. Este síndrome se presenta en el 0,1 y 0,2 % de los niños en el Ecuador, y es muy difícil precisar las causas.

Un niño con parálisis cerebral puede encontrar difícil el realizar tareas motoras finas, además, experimenta dificultades en mantener su equilibrio.

Los síntomas difieren de una persona a otra y también pueden cambiar con el tiempo.

Pese a estos problemas que tiene un niño con PC no se le ha dado mucha importancia en el Ecuador, y los centros especializados son aun más escasos por lo cual es necesario darle mayor atención a este problema.

Sin embargo la mayoría de instituciones privadas existentes no están debidamente capacitadas para atender como es debido, creando de esta manera un nuevo problema con los niños PC, ya que no cuentan con los recursos económicos, infraestructura y de conocimiento sobre el tema.

2.- ANTECEDENTES

Hasta hace algunos años este tema era considerado tabú, no existía ningún tipo de ayuda gubernamental, ni privada para niños con parálisis cerebral y las familias que tenían el problema en casa lo escondían y en ciertos casos se consideraba un castigo de Dios.

Pocos años atrás, esto es desde los años ochenta se ha venido dando una mayor importancia en nuestro país a este tema, y han aparecido las primeras instituciones privadas para ayudar a reintegrar a los niños PC a la sociedad.

En la actualidad existen instituciones públicas y privadas destinadas a este fin, sin embargo no es suficiente, puesto que no es asignado por el estado un presupuesto destinado para ayudar a los niños PC.

3.- TEMA

Por los antecedentes expuestos se considera necesario el planteamiento de un "Hogar de Niños con Parálisis Cerebral"

4.- PLANTEAMIENTO DEL TEMA

El proyecto a realizarse es un "Hogar de Niños con Parálisis Cerebral" que se propone ubicar en un clima cálido el cual esta ubicado en el valle de San Rafael, donde se desarrollará el tratamiento a niños con PC, y a su vez dará un aporte muy significativo a un mejor desenvolvimiento social de estos niños, con el fin de conseguir el mejor ambiente para un buen desempeño en el entorno social.

5.- JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

En la sociedad actual se puede observar que los Centros especializados en el cuidado de los niños con PC son realmente escasos y no existe un lugar

adecuado donde se pueda tratar a esta clase de niños, tomando en cuenta sus necesidades como su mejora en articulaciones, voz, capacidades de lenguaje, terapia de habla, incapacidades físicas, dificultades en la visión y auditivas, y así poder llegar al máximo desarrollo de los pacientes.

Es fundamental el aporte arquitectónico en la creación de un espacio seguro, cómodo, amplio y funcional, que brinde pendientes en todas sus áreas y así podamos encontrar la infraestructura adecuada para los niños PC.

Los padres de niños con esta deficiencia se han ido involucrando activamente en la evaluación y revisión de necesidades educativas de sus hijos y cada vez se muestran con más interés. La ampliación de servicios sociales y de salud ha contribuido a valorar mejor las necesidades especiales que permitan identificar los puntos fuertes y débiles de cada niño PC con el fin de asegurarle la educación más apropiada dentro de un abanico de ideas.

Existe en la actualidad un mayor interés en apoyar y contribuir con los programas y proyectos que se desarrollan y benefician a niños con deficiencias mentales, con la finalidad de facilitar su inserción en la sociedad.

El proyecto que se realizará dará solución a los problemas de niños entre 5 a 15 años, ya que en este transcurso el cuidado y atención tiene menor riesgo que un recién nacido que necesita de total apoyo de sus padres, el centro funcionará como un hogar donde se capacite a los niños PC en distintas áreas, por ejemplo: lenguaje, psicomotricidad fina y gruesa, área social y afectiva, en espacios diseñados para cada actividad.

La propuesta se llevará a cabo en una edificación localizada en el Valle de San Rafael (vía Conocoto) a 20 minutos de la ciudad de Quito; ya que cuenta con

un clima cálido, áreas verdes, jardines y juegos (diseñados para niños con trastornos motrices).

Actualmente la edificación cuenta con un terreno donde se planteará una nueva propuesta arquitectónica que ayude al desarrollo de todas las áreas que requiere el proyecto.

Se ubicarán distintos espacios para el manejo de las actividades propuestas, todas contarán con el equipamiento adecuado, se utilizaran materiales especiales y seguros para evitar cualquier tipo de accidentes en los niños PC.

6.-OBJETIVOS

6.1.- Generales

- Rediseñar una edificación que brinde apoyo y comodidad, para el desarrollo físico y psicológico de niños con parálisis cerebral, a través de la creación de áreas apropiadas para este fin.
- Mejorar la atención a niños con parálisis cerebral, con la ayuda de centros especializados, orientados a mejorar las condiciones de vida de los mismos.

6.2.- Específicos

- Diseñar espacios adecuados para niños con Parálisis Cerebral, a fin de que cuente con diseños establecidos de acuerdo a sus necesidades y funcionamiento, con el uso de la ergonomía y así cumplir actividades útiles para su desarrollo, como las terapias físicas.

- Aplicar materiales de construcción apropiados en las diferentes áreas del proyecto, para garantizar el bienestar y seguridad, con pisos antideslizantes y paredes reforzadas de esponja, donde podamos garantizar su seguridad.
- Utilizar iluminación natural y artificial con distintos colores, que estimulen la relajación y concentración de los niños PC, tomando en cuenta que el color es un fenómeno de la realidad que cautiva la imaginación mediante sensaciones y significados según su percepción.
- Considerar elementos arquitectónicos tales como circulaciones amplias, rampas y accesos generosos, que permitan dar al usuario comodidad en usar sillas de ruedas, ya que el 95% de los niños PC usan este elemento.
- Implementar en el diseño arquitectónico materiales y texturas, como papelería, telas, acabados en madera, fórmica, vidrio etc., para crear en los niños con PC sensaciones de amor, cuidado y protección.

7.- ALCANCE DEL TEMA

- Contar con estudios profundos del tema, donde se demuestre claramente de que se trata la enfermedad y como enfrentarla, para lo cual desarrollaremos en la investigación general
- Remodelar y ampliar el espacio arquitectónico, adicionando una nueva edificación que permita cumplir las expectativas del proyecto.
- Usar el color como ayuda a los espacios arquitectónicos y que a su vez brinde alegría, tranquilidad, armonía y lograr una integración espacial.
- Mostrar gráficos con uso adecuado de pisos y paredes que permitan la limpieza y durabilidad.

- Lograr unificar todos los espacios arquitectónicos usando la proporción y el confort de cada ambiente.
- Contar con necesidades muy claras que permitan llegar al diseño máximo como son planos actuales, de intervención, plantas amobladas, cortes fachadas, implantación, elevaciones, iluminación que aclaren por completo las necesidades de los niños PC.
- Lograr que todas las circulaciones sean directas y funcionales y que proporcionen a los niños con PC una ayuda y un progreso.
- Llegar al detalle de muebles según las áreas establecidas con uso de materiales adecuados que ayuden con la protección y evitar accidentes a los niños PC.
- Manejar un espacio verde de juegos interactivos que ayuden a las diferentes tipos de terapias como son los movimientos musculares.

8.- MARCO CONCEPTUAL

8.1.-Definición de parálisis cerebral

“La parálisis cerebral es un término abarcador usado para describir a un grupo de trastornos crónicos que aparecen durante los primeros años de vida, los cuales disminuyen el control de movimiento, y que por lo general, no empeoran con el tiempo. El término *cerebral* se refiere a las dos mitades del cerebro, o hemisferios, y *parálisis* describe cualquier trastorno que limite el control del movimiento del cuerpo. Por lo tanto, estos trastornos no son causados por problemas en los músculos o nervios. Al contrario, el desarrollo defectuoso o

daño en las áreas motoras del cerebro interrumpen la capacidad del cerebro para controlar adecuadamente el movimiento y la postura." ¹

Los síntomas de la parálisis cerebral son de severidad variable. Un individuo con parálisis cerebral puede encontrar difícil el hacer tareas motrices finas, como escribir o cortar con tijeras; además, puede experimentar dificultades manteniendo su equilibrio y caminando; o puede ser afectado por movimientos involuntarios, como retorcimiento incontrolable de las manos o babear. Los síntomas difieren de una persona a otra y también pueden cambiar en el individuo con el tiempo. Algunas personas están afectadas de otros trastornos médicos incluyendo convulsiones o retraso mental. En forma contraria a la creencia común, la parálisis cerebral no es siempre la causa de incapacidades significativas. Mientras que un niño con PC severa no puede caminar y necesita cuidado extenso por toda la vida, un niño con parálisis cerebral más leve aparenta ser ligeramente torpe y no requiere ayuda especial. La parálisis cerebral no es contagiosa y usualmente tampoco es hereditaria de una generación a otra. Actualmente ésta no puede ser curada, aunque la investigación científica sigue buscando mejores tratamientos y métodos de prevención.

8.2.- Formas diferentes de parálisis cerebral

La diplegia espástica, el trastorno descrito primero por el Dr. Little en los 1860, (pionero en estudiar la enfermedad) es sólo uno de varios trastornos llamados parálisis cerebral. Hoy en día, los médicos clasifican la parálisis cerebral en

¹ United Cerebral Palsy/nacional@ucp.org.com

cuatro categorías amplias: la espástica, atetosis, ataxia y formas combinadas, según el tipo de perturbación en el movimiento.

8.2.1.-La parálisis cerebral espástica.

En esta forma de parálisis cerebral, que afecta de 70 a 80 por ciento de los pacientes, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. A menudo los médicos describen la clase de parálisis cerebral que el paciente padece basándose en las extremidades afectadas. Los nombres asignados para estas clases de enfermedad combinan una descripción latina de las extremidades afectadas con el término *lejía* o *paresis* para significar paralizado o débil respectivamente. Cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, éstas puedan encorvarse y cruzarse a las rodillas. Esta postura anormal de las piernas, de apariencia de tijeras, puede interferir con el caminar, esto significa que los músculos se van deformando progresivamente.

Los individuos con hemiparesis espástica pueden experimentar también temblores hemiparéticos, en los cuales sacudidas incontrolables afectan las extremidades de un lado del cuerpo. Si estas sacudidas son severas pueden obstaculizar seriamente el movimiento.

8.2.2.-Atetosis, o la parálisis cerebral discinética.

Esta forma de parálisis cerebral se caracteriza por movimientos retorcidos lentos e incontrolables. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, causando el hacer muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo durante períodos de estrés emocional y desaparecen mientras se

duerme. Los pacientes pueden tener problemas coordinando los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida por *disartria*. La parálisis cerebral atetoide afecta aproximadamente de 10 a 20 por ciento de los pacientes.

8.2.3.- La parálisis cerebral atáctica.

Esta forma rara afecta el equilibrio y la coordinación. Las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro, y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como el escribir o abotonar una camisa. Los pacientes pueden exhibir temblores de intención. En esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada. El temblor empeora según el individuo se acerca al objeto deseado. Se estima que la forma atáctica afecta de 5 a 10 por ciento de los pacientes con parálisis cerebral.

8.2.4.- Formas combinadas.

Es muy común que los pacientes tengan síntomas de más de una de las formas de parálisis cerebral mencionada arriba. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones son posibles.

8.3.- Otros trastornos médicos que son asociados con la parálisis cerebral.

“Muchos individuos con parálisis cerebral no tienen otros trastornos médicos asociados. Sin embargo, los trastornos que involucran el cerebro y obstaculizan su función motora pueden causar también convulsiones y menoscabar el desarrollo intelectual del individuo, su atención al mundo exterior, la actividad, la conducta, su visión y la audición.”² Los trastornos médicos asociados con parálisis cerebral incluyen:

- Retraso Mental. Aproximadamente un tercio de los niños con parálisis cerebral tienen una limitación intelectual leve, un tercio presenta incapacidad moderada o grave y el tercio restante es intelectualmente normal. La incapacidad mental es más común en los niños con cuadriplejia espástica.
- Convulsiones o epilepsia. Tanto como la mitad de todos los niños con parálisis cerebral tienen convulsiones. Durante una convulsión, el modo normal y ordenado de la actividad eléctrica en el cerebro se interrumpe por estallidos incontrolables de electricidad. Cuando las convulsiones resurgen sin causa directa, tal como tener fiebre, la condición se llama epilepsia. En la persona con parálisis cerebral y epilepsia, esta interrupción puede difundirse a través de todo el cerebro causando síntomas variables por todas las partes del cuerpo, como convulsiones tonicoclónicas, o puede ser limitada a una sola parte del cerebro y causar síntomas más específicos como convulsiones parciales.

² Defects Foundation/ askum.archofdimis.com

Por lo general, las convulsiones tonicoclónicas causan que los pacientes griten y son seguidas por pérdida de la conciencia, sacudidas de las piernas y los brazos, movimientos corpóreos convulsivos y pérdida del control de la vejiga.

“Las convulsiones parciales se clasifican como simples o complejas. En el caso de convulsiones parciales simples, el individuo exhibe síntomas localizados como sacudidas musculares, entumecimiento u hormigueo. En el caso de las convulsiones parciales complejas, el individuo puede alucinar, tambalear o hacer movimientos automáticos y sin propósito, o manifestar una conciencia limitada o confusión.”³

- Problemas de crecimiento. El síndrome llamado "failure to thrive" en inglés, o fracaso de medrar, es común en niños con parálisis cerebral de moderada a grave, en especial en aquellos con cuadriparesis espástica. Fracaso de medrar es el término general usado por los médicos para describir a los niños que muestran falta de crecimiento o desarrollo a pesar de recibir suficiente alimento. En los bebés este retraso se manifiesta en peso bajo, en los niños en estaturas bajo lo normal y en los jóvenes puede presentarse en una combinación de estatura baja y falta de desarrollo sexual. Es probable que el fracaso de medrar tenga muchas causas, incluyendo en particular, mala nutrición y daño a los centros cerebrales que controlan el crecimiento y el desarrollo.

Asimismo, los músculos y las extremidades afectadas por la parálisis cerebral tienden a ser más pequeños que los normales. Esto es especialmente

³ Defects Foundation/askumarchofdimes.com

observable en algunos pacientes con hemiplejía espástica, porque las extremidades del lado afectado del cuerpo no crecen tan rápido o al mismo tamaño que las del lado más normal. Usualmente, esta condición afecta más seriamente la mano y el pie. Ya que a menudo el pie involucrado en hemiplejía es más pequeño que el pie no afectado aún entre los pacientes que caminan, es probable que la diferencia en tamaño no es debida a la falta de uso. Los científicos creen que es más probable que el problema resulte de la interrupción del proceso responsable del crecimiento normal del cuerpo.

- **Visión y audición limitadas.** Un gran número de niños con parálisis cerebral tienen estrabismo, una condición en la cual los ojos no están alineados debido a diferencias en los músculos del ojo izquierdo y el derecho. En un adulto, esta condición causa doble visión. Sin embargo, el cerebro de los niños a menudo se adapta a la condición ignorando las señales del ojo desalineado. Sin tratamiento, ésta puede conducir al deterioro de la vista de un ojo y puede interferir en ciertas habilidades visuales, como el juzgar distancias. En algunos casos, los médicos pueden recomendar cirugía para corregir el estrabismo.

Es posible que los niños con hemiparesis tengan hemianopsia, lo cual es vista defectuosa o ceguera que limita el campo de visión normal. Por ejemplo, cuando hemianopsia (ceguera) afecta el campo de visión derecho, el niño que mira directo puede tener visión perfecta excepto en el extremo derecho. En hemianopsia homónima, el problema afecta la misma parte del campo de visión en ambos ojos.

El deterioro del oído también es más frecuente entre aquellos con parálisis cerebral que en la población general.

- Sensibilidad y percepción anormales. Algunos niños con parálisis cerebral tienen deficiencias en la habilidad para sentir sensaciones simples como las del tacto o el dolor. También pueden tener estereognosia, es decir, dificultades en percibir o identificar objetos usando el sentido del tacto. Por ejemplo, sin observar el objeto, un niño con estereognosia tiene dificultades en identificar una pelota, esponja u otro objeto puesto en su mano.

8.4.- Causas de la parálisis cerebral.

“La parálisis cerebral no es una sola enfermedad con una sola causa, como varicela o rubéola. Más bien, es un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen causas diferentes. Cuando los médicos tratan de descubrir la causa de la parálisis cerebral en un niño en particular, ellos observan el tipo de parálisis cerebral, el historial médico de la madre y el niño, y el inicio del trastorno.”⁴

Alrededor de 10 a 20 por ciento de los niños con parálisis cerebral adquieren el trastorno después del parto. La parálisis cerebral adquirida resulta por daño cerebral en los primeros meses o años de vida y es a menudo la consecuencia de infecciones cerebrales tales como meningitis bacteriana o encefalitis viral, o resulta de lesiones en la cabeza, la mayoría de las veces por un accidente automovilístico, una caída o abuso físico de los niños.

⁴ Easter Seals / info@easterseals.com

En cambio, la parálisis cerebral *congénita* está presente durante el parto aunque puede que no sea descubierta por algunos meses. En la mayoría de los casos la causa de la parálisis cerebral congénita es desconocida. Sin embargo, gracias a las investigaciones, los científicos ya han señalado algunos acontecimientos específicos durante el embarazo o cercanos al parto que pueden hacer daño a los centros motores del cerebro en desarrollo. Algunas de las causas de parálisis cerebral congénita incluyen:

- Infecciones durante el embarazo. El sarampión alemán o rubéola es causada por un virus que puede afectar a la mujer embarazada, y por consiguiente, al feto en el vientre causando daño al sistema nervioso en desarrollo. Otras infecciones que pueden causar daño cerebral al feto en desarrollo son citomegalovirus (infección viral) y toxoplasmosis. (enfermedad infecciosa ocasionada por un parásito puede ser aguda o crónica)
- Ictericia en los infantes. *Los pigmentos biliares*, compuestos que se encuentran normalmente en cantidades pequeñas en la sangre, son producidos cuando las células sanguíneas son destruidas. Cuando se destruyen muchas células sanguíneas en un período de tiempo corto como en la condición llamada incompatibilidad de Rh, los pigmentos de color amarillo pueden aumentar y causar ictericia. Ictericia grave y sin tratar pueden hacer daño a las células cerebrales.
- Asfixia Perinatal. Durante el parto, la falta de oxígeno en la sangre o flujo reducido de sangre al cerebro, o ambas condiciones pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido, causando

así la condición conocida como asfixia perinatal. Cuando la asfixia del recién nacido es lo suficientemente grave como para ponerlo en riesgo de daño cerebral a largo plazo, ésta inmediatamente causa problemas en la función cerebral (como encefalopatía hipóxica-isquémica de moderada a severa que es causada por trastornos que afectan al hígado). Una asfixia así de severa es poco común, siempre está ligada al malfuncionamiento de otros órganos del cuerpo y a menudo es acompañada de convulsiones.

- Incompatibilidad del Rh. En esta condición sanguínea, el cuerpo de la madre produce células inmunológicas llamadas anticuerpos que destruyen las células sanguíneas del feto, conduciendo así a una forma de ictericia en el recién nacido.

“En el pasado, los médicos y científicos atribuyeron la mayoría de los casos de parálisis cerebral a asfixia o a otras complicaciones durante el parto si ellos no podían identificar otra causa. Sin embargo, la investigación abarcadora de los científicos del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía (NINDS) y de otros ha demostrado que muy pocos de los bebés que experimentan asfixia durante el parto desarrollan encefalopatía después del parto. La investigación también muestra que la mayoría de los bebés que experimentaron asfixia no desarrollaron parálisis cerebral u otros trastornos neurológicos durante el crecimiento. De hecho, las evidencias recientes sugieren que la parálisis cerebral se asocia con no más de 10 por ciento de los casos de asfixia u otras complicaciones durante el parto.”⁵

⁵ Easter Seals / info@easarseal.com

- Apoplejía o hemorragia intracraneal. La hemorragia intracraneal, cuando el cerebro sangra, tiene varias causas entre las que se incluyen la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, la obstrucción de estos o células sanguíneas anormales, es una forma de apoplejía (hemorragia incontrolable en un órgano) . La insuficiencia respiratoria en el recién nacido, un trastorno respiratorio que es muy común en los bebés prematuros, es una de las causas. Aunque los efectos de la apoplejía se conocen mejor entre los ancianos, éstos pueden ocurrir también en el feto durante el embarazo o en el recién nacido al momento del parto, dañando los tejidos cerebrales y causando problemas neurológicos. La investigación en progreso estudia tratamientos potenciales que podrán ayudar algún día a prevenir la apoplejía en los fetos y los recién nacidos.

8.5.- Factores de riesgo de la parálisis cerebral.

Los investigadores científicos han evaluado a millares de madres embarazadas, las han seguido a través del parto y han observado el desarrollo neurológico temprano de sus niños. Como resultado, ellos han descubierto ciertas características, llamadas factores de riesgo, que aumentan la posibilidad de que un niño se diagnostique más tarde con parálisis cerebral:

- Presentaciones anormales. Al comienzo del parto, los bebés con PC tienden a presentarse con los pies primero en vez de la cabeza.

- Parto complicado. Problemas vasculares o respiratorios en el bebé durante el parto puede ser la primera indicación de que el bebé ha sufrido daño cerebral o que su cerebro no se desarrolló normalmente durante el embarazo. Tales complicaciones pueden causar daño cerebral permanente.
- Malformaciones congénitas fuera del sistema nervioso. “Los bebés con defectos físicos al nacer, incluyendo la malformación de los huesos de la espina dorsal, o hernia en el área de la ingle (la hernia es una protuberancia de órganos a través de una abertura anormal dentro del cuerpo), o una mandíbula anormalmente pequeña, tienen un riesgo más alto para la parálisis cerebral.”⁶
- Puntuación Apgar baja. La puntuación Apgar (así llamada por la anestesióloga Virginia Apgar) es una evaluación numérica que refleja la condición del recién nacido. Para determinar la puntuación Apgar, los médicos periódicamente verifican la frecuencia cardíaca del niño, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel durante los primeros minutos después del parto. Entonces, los médicos asignan puntos; entre más alta sea la puntuación más normal es la condición del niño. Se considera que una puntuación baja después de 10 a 20 minutos del parto es una señal importante de problemas potenciales.
- Peso bajo y nacimiento prematuro. El riesgo de parálisis cerebral es más alto entre los niños que pesan menos de 2500 gramos (5 libras, 7 1/2 onzas) al momento del parto y también entre los niños nacidos con

⁶ www.discapnet.es / Discapacidades

menos de 37 semanas de gestación. Este riesgo aumenta según el peso al nacer disminuye.

- Partos múltiples. Gemelos, trillizos u otros partos múltiples están asociados a un riesgo alto de parálisis cerebral.
- Malformaciones del sistema nervioso. Algunos niños nacidos con parálisis cerebral muestran signos visibles de malformación del sistema nervioso como una cabeza anormalmente pequeña (microcefalia). Esto sugiere que ocurrieron problemas en el desarrollo del sistema nervioso cuando el bebé estaba en el vientre.
- Hemorragia materna o proteinuria tarde en el embarazo. Hemorragia vaginal durante el sexto hasta el noveno mes del embarazo y proteinuria severa (la presencia de proteínas excesivas en la orina) están asociadas a un riesgo más alto de parir a un bebé con parálisis cerebral.
- Hipertiroidismo materno, retraso mental o convulsiones. Es un poco más probable que las madres con alguna de estas condiciones tengan niños con parálisis cerebral.
- Convulsiones en el recién nacido. Un niño que padece de convulsiones tiene un riesgo mayor de ser diagnosticado más tarde en su niñez con parálisis cerebral.

El conocer estas señales de advertencia ayuda a los médicos a mantener una vigilancia cercana a aquellos niños que presentan un riesgo alto para

problemas de término largo en el sistema nervioso. Sin embargo, los padres de familia no deben alarmarse cuando su niño presenta uno o más de estos factores de riesgo. La mayoría de tales niños no tienen y no desarrollan parálisis cerebral.

8.6.- Prevención de la parálisis cerebral

Varias de las causas de la parálisis cerebral que han sido identificadas a través de la investigación son prevenibles o tratables:

- Trauma a la cabeza. Se puede evitar el daño a la cabeza usando los asientos infantiles de seguridad en el automóvil y los capacetes de seguridad al manejar bicicletas, y eliminando el abuso de los niños. Además, la práctica del sentido común en el hogar, supervisar a los niños al bañarse y guardar productos tóxicos fuera de su alcance, puede reducir el riesgo de lesiones accidentales.
- Ictericia. Se puede tratar la ictericia en recién nacidos con fototerapia. En la fototerapia, los bebés son expuestos a luces azules especiales que descomponen los pigmentos biliares, previniendo su aumento y amenaza al cerebro. En los pocos casos donde este tratamiento no es suficiente, los médicos pueden corregir la condición con una forma especial de transfusión de sangre.
- Incompatibilidad del Rh. Se puede identificar fácilmente la incompatibilidad del Rh mediante una prueba rutinaria de sangre a las madres, y si es necesario, a los padres también. Esta incompatibilidad

de tipos de sangre no causa usualmente problemas durante el primer embarazo ya que el cuerpo de la madre generalmente no produce los anticuerpos indeseables hasta después del parto. En la mayoría de los casos, un suero especial dado después de cada parto puede prevenir la producción indeseable de estos anticuerpos. En casos poco usuales, como cuando una mujer embarazada desarrolla los anticuerpos durante su primer embarazo o la producción de anticuerpos no se evita, los médicos pueden ayudar a disminuir problemas observando de cerca al niño en desarrollo y, cuando sea necesario, administrando una transfusión al niño todavía en el vientre o una transfusión de intercambio después del parto (en la cual se reemplaza una gran cantidad de la sangre del recién nacido).

- La rubéola, o sarampión alemán, puede prevenirse si las mujeres son vacunadas en contra de esta enfermedad antes de quedar embarazadas.

Además, es siempre bueno esforzarse para tener un embarazo saludable a través de cuidados prenatales regulares y buena nutrición, y dejando de fumar, consumir alcohol y abusar de drogas. A pesar de los mejores esfuerzos de los padres y médicos, algunos niños nacerán con parálisis cerebral. Ya que en la mayoría de los casos la causa de la parálisis cerebral se desconoce, poco puede hacerse actualmente para prevenirla. A medida que los investigadores aprenden más sobre las causas de la parálisis cerebral a través de la investigación básica y clínica, los médicos y padres estarán mejor preparados para prevenir este trastorno.

8.7.- Señales más tempranas de la parálisis cerebral.

“Usualmente, las señales tempranas de la parálisis cerebral aparecen antes de los 3 años de edad, y a menudo los padres de familia son las primeras personas que sospechan que su niño no está desarrollando las destrezas motores normalmente. Con frecuencia, los niños con parálisis cerebral alcanzan lentamente las etapas del desarrollo tal como el aprender a rodar, sentarse, gatear, sonreír o caminar. A veces esto es llamado retraso del desarrollo.”⁷

Algunos niños afectados tienen un tono muscular anormal. El tono muscular disminuido se llama hipotonía; en el cual el bebé parece flácido, relajado y hasta abatido. Un tono muscular aumentado se llama hipertonia, en el cual el bebé parece rígido y tieso. En algunos casos, el bebé muestra un período inicial de hipotonía que progresa a hipertonia después de los primeros 2 o 3 meses de vida. Los niños afectados pueden tener también una postura irregular o favorecer el uso de un lado de su cuerpo

8.8.- Diagnóstico de la parálisis cerebral.

Los médicos diagnostican la parálisis cerebral poniendo a prueba las destrezas motores del niño y observando cuidadosamente el historial médico del niño. Además de verificar los síntomas descritos arriba — desarrollo lento, tono muscular anormal y postura irregular — el médico también pone a prueba los reflejos del niño y observa la tendencia inicial en cuanto a la preferencia de mano.

⁷ Cerebral Palsy: A Parents Guide 1991 ISBN Editorial Jhon Hopking University Press.

Los *reflejos* son movimientos que el cuerpo hace automáticamente en respuesta a un estímulo específico. Por ejemplo, si se pone al recién nacido de espaldas y con las piernas sobre la cabeza, el bebé extenderá automáticamente sus brazos y hará un gesto que se llama el reflejo Moro, el cual parece un abrazo. Normalmente, los bebés pierden este reflejo después que alcanzan los 6 meses, pero aquellos con parálisis cerebral lo retienen por períodos anormalmente largos. Este es sólo uno de los varios reflejos que el médico puede verificar.

Los médicos también pueden observar la preferencia de mano dominante, es decir, una tendencia de usar la mano derecha o izquierda mucho más. Cuando el médico suspende un objeto delante del niño y a su lado, un niño que ya tiene una preferencia de mano usará la mano preferida para agarrar el objeto aun cuando el objeto esté suspendido más cercano a la mano opuesta. Durante los primeros 12 meses de vida, los niños usualmente no muestran una preferencia de mano. Pero los niños con hemiplejia espástica, en particular, pueden desarrollar una preferencia mucho más temprano, ya que la mano del lado no afectado es más fuerte y útil.

El próximo paso en la diagnosis de la parálisis cerebral es el de eliminar otros trastornos que puedan causar problemas de movimiento. Más importante, los médicos deben determinar que la condición del niño no empeora. A pesar de que sus síntomas cambian con el tiempo, la parálisis cerebral no es una enfermedad progresiva. Si el niño continúa perdiendo destrezas motoras, es probable que el problema sea debido a otras causas, incluyendo enfermedades genéticas, enfermedades musculares, trastornos del metabolismo o tumores en el sistema nervioso. El historial médico del niño, pruebas diagnósticas

especiales, y en algunos casos, exámenes repetidos pueden ayudar a confirmar que los demás trastornos no son la causa.

El médico también puede ordenar pruebas especializadas para conocer más de la posible causa de la parálisis cerebral. Una de estas pruebas es la *tomografía computarizada*, o TC, una técnica sofisticada de imágenes que utiliza rayos -X y una computadora para crear una foto anatómica de los tejidos y estructuras del cerebro. Un escán TC puede mostrar las áreas del cerebro subdesarrolladas, quistes anormales (sacos usualmente rellenos de líquido) en el cerebro u otros problemas físicos. Con la información de los escanes TC, los médicos pueden prepararse mejor para juzgar el resultado a largo plazo de un niño afectado.

8.9.- Control de la parálisis cerebral.

La parálisis cerebral no se puede curar, pero a menudo el tratamiento puede mejorar las capacidades del niño. De hecho, el progreso debido a la investigación médica señala que muchos pacientes pueden gozar de vidas casi normales si sus problemas neurológicos están adecuadamente controlados. No hay ninguna terapia estándar que funcione bien para todos los pacientes. Por eso, el médico debe primero trabajar con un equipo de profesionales en la identificación de las necesidades únicas del niño y sus dificultades, para entonces crear un plan de tratamiento individual que las atienda.

“Algunos métodos que pueden incluirse en el plan de tratamiento son el uso de fármacos para controlar convulsiones y espasmos musculares, aparatos especiales para compensar por la falta de equilibrio muscular, cirugía, ayuda mecánica para compensar por incapacidades, consejería al paciente para

aliviar problemas psicológicos y emocionales, y terapia física, ocupacional, del habla y de conducta. Por lo general, mientras más temprano se empieza el tratamiento, mayor la posibilidad de que el niño supere las incapacidades de desarrollo o de que aprenda formas nuevas de completar tareas difíciles.”⁸

Los miembros del equipo de tratamiento para un niño con parálisis cerebral deben ser profesionales de alta competencia y con especialidades variadas. Un equipo de tratamiento típico puede incluir:

- *Un médico*, tal como un pediatra, neurólogo pediátrico o psiquiatra pediátrico, bien preparado en ayudar a los niños con incapacidades de desarrollo. Este médico, a menudo es el líder del equipo de tratamiento y su responsabilidad consiste en integrar el consejo profesional de todos los miembros del equipo en un plan de tratamiento abarcador, administrar los tratamientos y dar seguimiento al progreso del paciente por varios años.
- *Un ortopeda*, un cirujano especializado en tratar los huesos, músculos, tendones u otras partes del esqueleto del cuerpo. El ortopeda puede llamarse para predecir, diagnosticar o tratar problemas musculares asociados con la parálisis cerebral.
- *Un terapeuta físico*, que diseñe y lleve a cabo programas especiales de ejercicios para mejorar el movimiento y la fuerza.
- *Un terapeuta ocupacional*, que ayude a los pacientes a aprender destrezas de la vida diaria, la escuela y el trabajo.

⁸ Farreras Rozman medicina Interna/ edición CD room

- *Un patólogo del habla y del lenguaje*, quien se especializa en diagnosticar y tratar problemas de comunicación.
- *Un trabajador social*, que ayude a los pacientes y sus familias a encontrar ayuda de la comunidad y programas de educación.
- *Un psicólogo* que ayude a los pacientes y sus familias a hacer frente al estrés especial y las exigencias de la parálisis cerebral. En algunos casos, los psicólogos pueden supervisar la terapia para modificar la conducta o hábitos inútiles o destructivos.
- *Un educador* puede jugar un papel especialmente importante cuando el retraso mental o incapacidades de aprendizaje son un desafío a la educación.

Los individuos con parálisis cerebral y sus familias o ayudantes son también miembros importantes del equipo de tratamiento, y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de la planificación, toma de decisiones y la administración de los tratamientos. Estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes que predicen cuáles de los individuos con parálisis cerebral logran realizar las metas a largo plazo.

A veces, sin embargo, los médicos y padres de familia se enfocan en un síntoma individual, especialmente en la incapacidad de caminar. Mientras que el dominar habilidades específicas es un enfoque importante del tratamiento diario, la meta final es ayudar a los individuos a crecer hacia la edad adulta y tener independencia máxima en la sociedad. Después de todo, la meta de

caminar es moverse del punto A al B. Aun cuando un niño necesite de una silla de ruedas, lo importante es que pueda lograr la meta.

8.10.- Tratamientos específicos para parálisis cerebral

Los tratamientos se dividen en cuatro:

- **Terapia física, de conducta y otras terapias**
- **Terapia farmacéutica**
- **Cirugía**
- **Aparatos mecánicos**

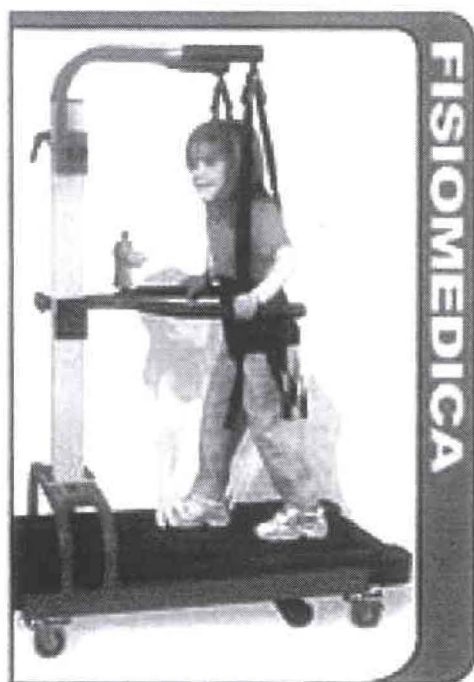
8.10.1.- Terapia física, de conducta y otras.

Esta es la única terapia que se aplicara en el proyecto ya que en las otras se necesitaría de un hospital especializado solo en esta enfermedad.

La terapia, ya sea para el movimiento, el habla o tareas prácticas, es la piedra angular del tratamiento para la parálisis cerebral. Las habilidades que un niño de 2 años necesita para explorar su mundo difieren mucho de las que un niño necesita en el salón de clases o de las que un joven necesita para hacerse independiente. La terapia para la parálisis cerebral debe ser adaptada para que responda a estas exigencias cambiantes.

La terapia física usualmente comienza en los primeros años de vida, inmediatamente después de la diagnosis. Los programas de terapia física utilizan combinaciones específicas de ejercicios para lograr dos metas importantes: prevenir el deterioro o debilidad de los músculos como resultado

de la falta de uso (llamado atrofia por falta de uso) y evitar la *contractura*, en la cual los músculos se inmovilizan en una postura rígida y anormal.



Terapia Física

“La contractura es una de las complicaciones más comunes y graves de la parálisis cerebral. Una contractura existe cuando los músculos se encojen crónicamente debido al tono muscular anormal y a la debilidad asociada con la parálisis cerebral. Esta contractura muscular limita el movimiento de las articulaciones, tal como el codo, y puede interrumpir el balance y causar la pérdida de habilidades motores previos. La terapia física sola, o combinada con aparatos especiales (a veces llamados *aparatos ortopédicos*), logra prevenir esta complicación a base de estirar los músculos espásticos. Por ejemplo, si un niño tiene tendones espásticos en la corva (tendones localizados detrás de la rodilla) el terapeuta y los padres deben animar al niño a que se sienta con las piernas extendidas para que estire los tendones.”⁹

⁹ Geralis, Elaine. Children with Cerebral Palsy.

La tercera meta de algunos programas de terapia física es mejorar el desarrollo motor del niño. Un programa de uso común en la terapia física que logra esta meta es la técnica Bobath, llamada en honor a una pareja pionera de este método en Inglaterra. Este programa se basa en la idea de que los reflejos primitivos retenidos por muchos niños con parálisis cerebral presentan dificultades mayores para aprender el control voluntario. El terapeuta que utiliza la técnica de Bobath procura contrarrestar estos reflejos poniendo al niño en un movimiento opuesto. Así, por ejemplo, si un niño acostumbra tener su brazo doblado, el terapeuta lo extiende repetidamente.

“El segundo método de terapia física es el de hacer "patrones" el cual se basa en el principio de que las destrezas motores deben enseñarse en la misma secuencia que se desarrollan normalmente. En este método controversial, el terapeuta guía al niño con problemas motores a lo largo del camino de desarrollo motor normal. Por ejemplo, sin considerar la edad del niño, primero se le enseña al niño movimientos elementales como impulsarse para ponerse de pie y gatear antes de enseñarle a caminar. Algunos expertos y organizaciones, incluyendo la Academia Americana de Pediatría, han expresado reservas hacia el método de "patrones" porque no hay estudios que documenten su utilidad.”¹⁰

Usualmente, la terapia física es sólo uno de los elementos de un programa de desarrollo infantil que incluye también esfuerzos para proveer un ambiente estimulante y variado. Al igual que todos los niños, el niño con parálisis cerebral necesita de nuevas experiencias e interacción con el mundo a su alrededor para poder aprender. Programas de estímulo pueden llevar esta experiencia de

¹⁰ Geralis, Elaine/ Children with Cerebral Palsy.

sumo valor al niño que no puede físicamente explorar por si mismo. Cuando el niño con parálisis cerebral alcanza la edad escolar, el énfasis de la terapia se distancia del desarrollo motor temprano. Entonces, los esfuerzos se concentran en la preparación del niño para el salón de clases, ayudando así al niño a dominar las actividades de la vida diaria y a aumentar al máximo su capacidad de comunicación.



Terapia Física

La terapia física puede ayudar al niño con parálisis cerebral a prepararse para el salón de clases a base de mejorar su capacidad de sentarse, moverse independientemente o en una silla de ruedas, o hacer tareas precisas tal como el escribir. En terapia ocupacional, el terapeuta trabaja con el niño para desarrollar destrezas tales como comer, vestirse o usar el baño. Esto puede reducir las exigencias a los encargados de cuidarlos y aumentar tanto la confianza de los niños en sí mismos como su auto estima. Para los niños con dificultades al comunicarse, la terapia del habla identifica las dificultades

específicas y trabaja para superarlas a través de un programa de ejercicios. Por ejemplo, si el niño tiene dificultades al decir palabras que comienzan con la letra "b", el terapeuta puede sugerir la práctica diaria de una lista de palabras que comienzan con "b", aumentando la dificultad de las palabras según se domina cada lista. La terapia del habla puede también ser usada para ayudar al niño a usar aparatos especiales de comunicación tales como una computadora con sintetizador de voz.

La terapia de conducta provee otro camino para aumentar las habilidades de un niño. Esta terapia, que utiliza teoría y técnicas psicológicas, puede complementar a las terapias física, ocupacional o del habla. Por ejemplo, la terapia de conducta puede incluir el ocultar un juguete dentro de una caja con el fin de premiar al niño si aprende a usar la mano más débil al buscar en la caja. Asimismo, a un niño que aprende a decir su lista de palabras que comienzan con la letra "b" puede dársele un globo por haber dominado las palabras. En otros casos, los terapeutas pueden disuadir la conducta inútil o destructiva como halar el cabello o morder a base de dar selectivamente elogios y regalos al niño durante otras actividades más positivas.



Ejercicios para relajación de músculos

Según el niño con parálisis cerebral crece, la necesidad de terapia así como el tipo de terapia y otros servicios de apoyo cambian. La terapia física constante atiende los problemas de movimiento y ésta es complementada con entrenamiento vocacional, programas de recreo y pasatiempo, y con educación especial cuando es necesario. La consejería para trabajar con ajustes emocionales y psicológicos se puede necesitar a cualquier edad, pero usualmente es más crítica durante la adolescencia. Dependiendo de sus capacidades físicas e intelectuales, los adultos pueden necesitar los cuidados de un acompañante, facilidades de vivienda, transporte u oportunidades de empleo.

Sin considerar la edad del paciente y cuáles formas de terapia son usadas, el tratamiento no termina cuando el paciente sale de la consulta o centro de tratamiento. De hecho, la mayoría del trabajo se hace a menudo en el hogar. El terapeuta funciona como entrenador que provee a los padres y a los pacientes la estrategia y los ejercicios que pueden ayudar a mejorar el desenvolvimiento del individuo en el hogar, la escuela y el mundo. Según la investigación avanza, los médicos y los padres de familia pueden tener la esperanza de nuevas formas de terapia y mejor información sobre cuáles formas de terapia son más eficaces para los individuos con parálisis cerebral.



Terapias de Pelotas

8.10.2.- Terapia farmacéutica

Los médicos recetan usualmente fármacos para aquellos con convulsiones asociadas con la parálisis cerebral, estos medicamentos son muy eficaces en la prevención de convulsiones en muchos pacientes. En general, los fármacos dados a los individuos son recetados de acuerdo al tipo de convulsión, ya que no hay un sólo fármaco que controle todos los tipos. Sin embargo, personas distintas con el mismo tipo de convulsión pueden aliviarse con fármacos diferentes. Algunos individuos pueden necesitar una combinación de dos o más fármacos para mantener un buen control de sus convulsiones.

Los fármacos a veces son usados para controlar la espasticidad, en especial, después de cirugía. Los tres medicamentos más usados son diacepam, el cual actúa como un relajante general del cerebro y del cuerpo; baclofén, el cual bloquea las señales transmitidas desde la médula espinal para contraer los músculos; y dantrolina, la cual interfiere con el proceso de contracción muscular. Administrados por boca, estos fármacos pueden reducir la

espasticidad por períodos cortos, pero su valor controlando la espasticidad por tiempo largo no ha sido demostrado. Éstos también pueden provocar efectos secundarios significativos, como adormecimiento, y sus efectos a largo plazo en el sistema nervioso en desarrollo son desconocidos. Es posible que la solución para evitar tales efectos secundarios esté en las investigaciones en progreso que exploran nuevas rutas para administrar estos fármacos.

A veces, es posible dar a los pacientes con parálisis cerebral atetoide, fármacos que ayudan a reducir los movimientos anormales. A menudo el fármaco recetado pertenece a un grupo de productos químicos llamado anticolinérgicos que trabajan reduciendo la actividad de la acetilcolina. La acetilcolina es un mensajero químico que ayuda a algunas células del cerebro a comunicarse y que provoca la contracción muscular. Fármacos anticolinérgicos incluyen trihexifenidil, benzotropina y el hidrocloreuro de prociclidina.

De vez en cuando, los médicos usan "lavados" de alcohol, o inyecciones de alcohol en un músculo, para reducir la espasticidad por un período corto. Esta técnica se usa a menudo cuando los médicos quieren corregir una contractura que se está desarrollando. Al inyectar alcohol en un músculo que es demasiado corto, el músculo se debilita por varias semanas dándole tiempo a los médicos para alargar el músculo a través de refuerzos metálicos, terapia o enyesando. En algunos casos, si la contractura es detectada lo suficientemente temprano, esta técnica puede evitar la necesidad de cirugía. Además, varias terapias usando fármacos experimentales están bajo investigación.

8.10.3.- Cirugía

La cirugía se recomienda a menudo cuando las contracturas son lo suficientemente severas como para causar problemas de movilidad. En la sala de operaciones, los cirujanos pueden alargar los músculos y tendones que están proporcionalmente demasiado cortos. Sin embargo, primero deben identificar exactamente cuáles de los músculos están defectuosos, ya que si se alarga el músculo incorrecto el problema puede empeorar.

“Identificar los músculos con problemas que necesitan corregirse es una tarea muy difícil. Para andar dos pasos con un porte normal se necesitan más de 30 músculos principales trabajando al momento correcto y con la fuerza correcta. Un problema en cualquiera de los músculos puede resultar en un paso anormal. Además, los ajustes naturales que hace el cuerpo para compensar por los problemas musculares pueden ser engañosos. Existe una nueva herramienta llamada *análisis del modo de andar* que permite a los médicos reconocer anomalías en el paso, localizar músculos problemáticos y separar problemas reales de los ajustes por compensación. El análisis del paso combina cámaras que graban al paciente caminando, computadoras que analizan cada sección del paso del paciente, planchas de fuerza que detectan cuando los pies tocan el suelo, y una técnica especial de grabación que detecta la actividad muscular (conocida como *electromiografía*).”¹¹ Usando estos datos, los médicos están mejor preparados para intervenir y corregir problemas significativos. Ellos también pueden usar el análisis del paso para observar los resultados de operaciones quirúrgicas.

Debido a que el alargar un músculo lo hace más débil, la cirugía para contracturas requiere muchos meses de recuperación. Por esta razón, cuando

¹¹ Geralis, Elaine/ Children Palsy

es posible los médicos tratan de reparar todos los músculos afectados de una vez o, si más de un procedimiento quirúrgico es inevitable, ellos tratan de programar las operaciones cerca una de las otras.

Una segunda técnica quirúrgica, conocida como *rizotomía selectiva de la raíz dorsal*, intenta reducir la espasticidad en las piernas reduciendo la cantidad de estímulo que llega a los músculos de las piernas a través de los nervios. En este procedimiento, los médicos tratan de localizar y cortar selectivamente algunas de las fibras nerviosas sobreactivadas que controlan el tono muscular de la pierna. A pesar de que hay controversia científica sobre qué tan selectiva es la técnica, los hallazgos de investigaciones recientes sugieren que la técnica puede reducir la espasticidad en algunos pacientes, en especial, en aquellos con diplegia espástica. Las investigaciones en progreso están evaluando que tan eficaz es esta cirugía.

Entre las técnicas quirúrgicas experimentales se encuentran, el estímulo crónico del cerebelo y la talamotomía estereotáctica. En el estímulo crónico del cerebelo, se implantan electrodos en la superficie del mismo, y esta es responsable de coordinar el movimiento, los cuales se usan para estimular ciertos nervios. Se esperaba que esta técnica reduciría la espasticidad y mejoraría las funciones motrices, sin embargo, los resultados de este procedimiento invasivo han sido contradictorios. Algunos estudios han reportado mejoría en las funciones y la espasticidad, mientras que otros no.

La talamotomía estereotáctica envuelve el corte preciso de partes del tálamo, el cual se utiliza como estación retransmisora de los mensajes de los músculos y

los órganos sensoriales. Esto ha sido demostrado eficazmente sólo para reducir los temblores hemiparéticos.

8.10.4.- Aparatos mecánicos.

Ya sean humildes así como los zapatos de "velcro" o avanzados así como aparatos de comunicación computarizada, los artefactos y máquinas especiales en el hogar, la escuela y el lugar de trabajo pueden ayudar al niño o al adulto con parálisis cerebral a superar limitaciones. Es probable que la computadora sea el ejemplo más impactante de un aparato nuevo que puede hacer una diferencia en las vidas de quienes tienen parálisis cerebral. Por ejemplo, un niño que no puede hablar ni escribir pero que mueve su cabeza, puede aprender a controlar una computadora usando un puntero de luz ajustado a la cabeza con una banda. Bien equipado con una computadora que sintetiza la voz, el niño puede comunicarse con otras personas. En otros casos, la tecnología ha producido nuevas versiones de aparatos de uso probado, tal como la silla tradicional de ruedas y su sucesora moderna, la eléctrica.



Silla especial para niños PC

8.11.- Otros problemas mayores asociados con la parálisis cerebral.

Una complicación común es la incontinencia, causada por la falta de control de los músculos que mantienen la vejiga cerrada. La incontinencia puede presentarse como micción involuntaria después de acostarse (conocida como enuresis), micción descontrolada durante actividades físicas (incontinencia del estrés) o un goteo lento de la orina de la vejiga. Los posibles tratamientos médicos para la incontinencia incluyen ejercicios especiales, bioalimentación, fármacos de receta, cirugía o aparatos implantados quirúrgicamente para reemplazar o ayudar a los músculos. También hay disponibles calzoncillos diseñados especialmente.

“El control inadecuado de los músculos de la garganta, la boca y la lengua conduce a veces al problema de babeo. El babear puede causar irritación grave de la piel, y por ser socialmente inaceptable, puede conducir al aislamiento de los niños afectados. A pesar de que muchos tratamientos para el babeo han sido probados a través de los años, no hay ningún tratamiento que siempre ayude. Los fármacos llamados anticolinérgicos disminuyen el flujo de la saliva pero pueden causar efectos secundarios significativos como sequedad de la boca y digestión inadecuada. La cirugía, aunque a veces es eficaz, conlleva el riesgo de complicaciones incluyendo el empeoramiento de problemas al tragar. Algunos pacientes se benefician de una técnica llamada bioalimentación, la cual les avisa cuando están babeando o mostrando dificultades controlando los músculos que cierran la boca. Es más probable que

esta clase de terapia funcione bien si el paciente tiene una edad mental de más de 2 o 3 años, está bien motivado a controlar el babeo y entiende que el babeo no es socialmente aceptable.”¹²

Las dificultades de comer y tragar, también provocadas por problemas motores en la boca, pueden causar desnutrición. La desnutrición, a su vez, puede hacer al individuo más vulnerable a las infecciones y puede causar o empeorar el "fracaso de medrar", un retraso de crecimiento y desarrollo que es muy común en los que tienen parálisis cerebral. Cuando es muy difícil comer, el terapeuta adiestrado en resolver problemas al tragar, puede ayudar a base de establecer dietas especiales y de enseñar nuevas técnicas de comer. En casos graves de problemas al tragar y de desnutrición, los médicos pueden recomendar un tubo de alimentación, en el cual el tubo lleva los alimentos y nutrientes a través de la garganta hacia el estómago, o gastrostomía, en la cual una abertura quirúrgica permite que se ponga un tubo directamente en el estómago.

8.12.- Consejos generales para la selección y adaptación de juguetes para niños y niñas con Parálisis Cerebral de acuerdo con criterios establecidos, se pueden hacer las siguientes recomendaciones.

Para el desarrollo del juego de los niños/as con discapacidad es de vital importancia que el diseño de los juguetes sea "diseño para todos", de forma que niños/as con y sin discapacidad puedan utilizar los mismos juegos en similares condiciones.

Es importante elegir juguetes versátiles que permitan varias formas de interacción y a los que se les puedan cambiar las reglas. De este modo será

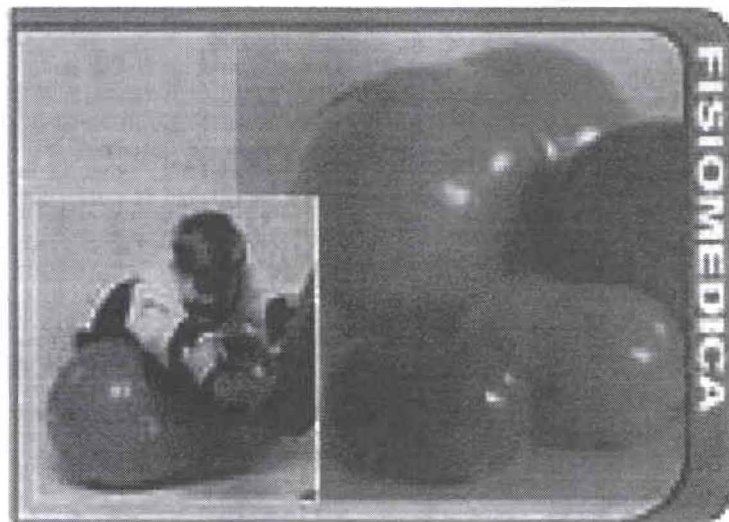
¹² Millar, freeman and Steven Bacharch/ Cerebral Palsy

más fácil adaptar la propuesta lúdica del juguete a las circunstancias de cada caso.



- Los materiales de juego que utilicen niños y niñas PC mayores deben estar adecuados a su edad, aunque éstos se encuentren en una etapa de desarrollo anterior.
- En ocasiones, los niños que padecen PC tienen ritmos de aprendizaje distintos a los otros niños PC, por ello es importante cuestionar y adaptar las indicaciones de edad que se proporcionan sobre estos juguetes.

De todos modos, aunque es importante conocer estas consideraciones generales a la hora de pensar en adaptaciones de juguetes para niños/as con discapacidad, lógicamente hemos de partir de las posibilidades y características de cada uno; ello nos va a permitir detectar el mejor modo de plantear la interacción del juguete con el niño en cada caso particular.



8.13.- Juguetes para niños/as PC con discapacidad visual

8.13.1.- Consejos para su selección

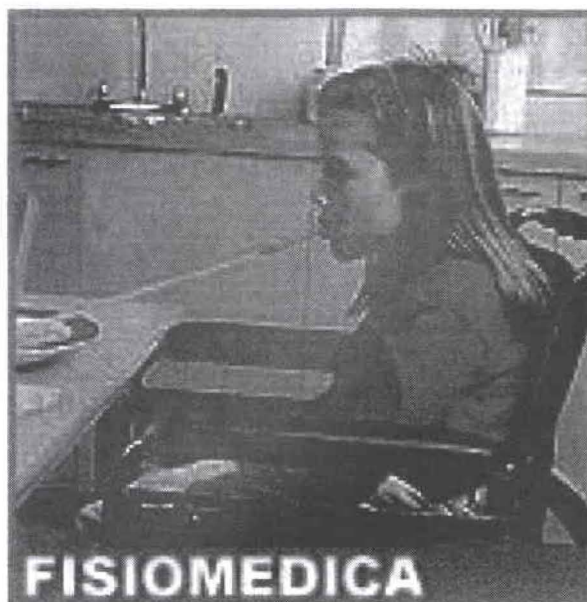
- Que los objetos que representen los juguetes o sus accesorios tengan un diseño sencillo, realista y fácilmente identificable al tacto.
- Que incluyan objetos o complementos fáciles de manipular.
- Que incorporen efectos sonoros y distintas texturas.
- Que no incluyan muchas piezas de pequeño tamaño o que permitan una cómoda y rápida clasificación de las mismas al tacto.
- Que tengan olor/es agradable/s, bien para discriminar o simplemente para percibir.
- Que sus colores sean muy vivos y contrastados para poder ser detectados por parte de niños que dispongan de algún resto visual.
- Que sean compactos y no se desmonten fácilmente.

8.14.- Alternativas de Manejo para niños con parálisis cerebral

El niño con parálisis cerebral puede enfrentar muchos desafíos en la escuela y es probable que necesite ayuda individualizada.



- Para los niños menores de tres años, el personal de atención privada trabaja con la familia del niño para desarrollar un plan individualizado de servicios para la familia. Este plan describe las necesidades únicas del niño al igual que los servicios que recibirá el niño, para que los padres y otros miembros de la familia sepan como ayudar a su niño pequeño PC.
- Para los niños en edad escolar, incluyendo los niños preescolares, los servicios de educación especial y servicios relacionados serán proporcionados por medio del sistema escolar. El personal escolar trabajará con los padres del niño PC para desarrollar un Programa Educativo Individualizado, este describe las necesidades únicas del niño y los servicios que han sido diseñados para cumplir con aquellas necesidades.



Técnicas para mejor alimentación

Además de servicios de terapia y equipo especial, los niños con parálisis cerebral pueden necesitar tecnología asistencial. Algunos ejemplos de tecnología asistencial incluyen:

- Aparatos para la comunicación, los cuales pueden variar desde los más simples hasta los más sofisticados. Por ejemplo: Tablas de comunicación, tienen fotos, símbolos, letras o palabras adjuntas. El niño PC se comunica por medio de apuntar o mirar las fotos o símbolos. Los aparatos de comunicación aumentativa son más sofisticados e incluyen sintetizadores de la voz que permiten que el niño "hable" con los demás.



La habilidad del cerebro para encontrar nuevas maneras de trabajar después de una lesión es muy acelerada. Aún así, puede ser difícil para los padres imaginarse cuál será el futuro de su niño. Aunque una buena terapia y tratamiento pueden ayudar, el "tratamiento" más importante que puede recibir el niño es cariño y ánimo, con muchas experiencias típicas de la niñez, familia, y amigos. Con una mezcla apropiada de apoyo, equipo, tiempo adicional y acomodaciones, todos los niños con parálisis cerebral pueden aprender con éxito y participar completamente de la vida.



EL amor es parte fundamental para su desarrollo

- pigmentos biliares: sustancias amarillentas producidas por el cuerpo humano como sub-producto de la digestión y la destrucción de las células rojas de la sangre.
- Reflejos: movimientos que el cuerpo hace automáticamente como respuesta a un estímulo específico.

8.15.- Espacio y ambientes ideales para niños con PC

Se considera como espacio a la región tridimensional en la que se sitúan todos los cuerpos y movimientos; mientras que un ambiente son las condiciones o circunstancias físicas, humanas, sociales, culturales, etc.; que rodean a las personas, animales o cosas. Los elementos que intervienen en la ambientación de un espacio, parten tanto de los elementos básicos de diseño y sus diferentes composiciones como de sus variantes:

8.15.1.- La forma

Antes de acometer el estudio de los elementos básicos que se van a considerar a la hora de la realización en el diseño de mobiliario, material didáctico, distribución espacial, elementos decorativos, etc., de los espacios funcionales para niños con PC, se tendría que saber cuáles son las leyes que guían la percepción de las cosas. Es decir, cómo se identifican al color, las formas básicas, el contorno, la textura y entorno que tienen las cosas. Si se sabe cómo es el proceso de percepción física y psicológica de los objetos, se podrá ser capaz de tener más elementos para poder influir en los niños/as PC que son los receptores de este trabajo de diseño

8.15.2.- La forma y los elementos conceptuales

En el libro Fundamentos del Diseño, del autor Wucius Wong; señala que los elementos conceptuales no son visibles. Así el punto, la línea o el plano, cuando son visibles, se convierten en forma. Un punto sobre el papel, por pequeño que sea, debe tener una figura, un tamaño, un color y una textura si se quiere que sea visto. También debe señalar lo mismo de una línea o de un plano.

Robert Gillam Scott, en su libro **Fundamento del Diseño**, define a la forma en dos sentidos.

El **primero** se refiere a la cualidad de cosa individual que surge de los contrastes de las cualidades visuales. Es lo que distingue cada cosa y sus partes perceptibles. No se trata de una idea simple, sino que consiste en la relación particular entre tres factores: configuración, tamaño, posición.

El **segundo** concierne a la forma completa o composición del campo.



Elaboración: El autor

8.15.3.- La configuración

Implica cierto grado de organización en el objeto. A menos que la configuración sea no reconocible, se considera a un objeto "no configurado". No se quiere decir literalmente que carezca de configuración, sino que esta no es buena, su desorganización hace difícil que se lo perciba como algo definido.

8.15.4.- El Tamaño

Es siempre relativo. Inconscientemente comparamos todo con nuestro propio tamaño; las cosas son pequeñas o grandes en relación con nosotros mismos. Pero pequeño y grande además tienen otro significado, también relativo. De un diseño dado, los tamaños se relacionan unos con otros. Puede haber algo "grande" en una miniatura, y un escaparate es "pequeño" con respecto al rascacielos.

8.15.5.-Posición

Si bien el tamaño, como se ha visto, implica comparaciones dentro del diseño, tanto éste como la configuración son propiedades de todas las formas y partes de las formas en un esquema. La posición debe describirse sobre la base de la organización total; carece de significado excepto en relación con el campo mismo. Esto lleva a la consideración del segundo sentido de la palabra "forma", el de forma completa o composición.

8.15.6.- Composición

Por composición se entiende la organización total, incluyendo la figura y el fondo, de cualquier diseño. Todas las formas individuales y las partes de las formas tienen no solo configuración y tamaño, sino posición en él.

8.16.- La percepción de los objetos

Todas las percepciones comienzan por los ojos, permitiendo a los niños PC tener una mayor capacidad de recuerdo de las imágenes que de las palabras, ya que las primeras son más características y, por lo tanto más fáciles de recordar. La percepción está condicionada por el aprendizaje o conocimiento previo que se tenga de los objetos.

El cerebro de las niñas y niños PC tiene tendencia a ubicar los elementos dentro de los parámetros referenciales que se han construido a través de la experiencia previa o conocimiento. Hay varios factores que influyen en la percepción, como son:

8.16.1-La agrupación

Se tiende a organizar los elementos que se perciben en torno a conjuntos significativos organizados. Es como cuando se mira al cielo y se ve en las nubes una serie de figuras.

Se cuenta con varias formas de agrupación por:

- **Proximidad.-** la cercanía de los distintos elementos hace tender a agruparlos.
- **Por Semejanza.-** cuando los elementos son parecidos o iguales también se tiende a agruparlos.

- **Por Continuidad.**- la percepción crea continuidad significativa, como en las tramas de una imagen.
- **Por Simetría.**- para que los elementos formen figuras conocidas.

Los signos más básicos de los niños PC demuestran, además de su valor semántico, una intención natural del ser humano de organizar y estructurar las imágenes.

8.16.2.Percepción figura-fondo

Se perciben los elementos separados del fondo, aunque también se puede tener la percepción contraria, percibir el fondo como figura (muy habitual en los juegos de negativo y positivo).

8.16.3.Percepción de contorno

El contorno es precisamente lo que hace distinguir o separar la figura del fondo.

Está marcado por un cambio de color o de saturación del mismo.

8.17.- La Textura

Bruno Munari, en ejemplo, un cuadrado o un rectángulo, para dar a entender que lo interesa indicar es el espacio que encierra el signo se lo rellena al azar, pero de una manera uniforme, con puntitos, hasta llegar a crear un interés visual sobre esta zona, aunque no se defina por el momento ninguna imagen.

Con ello se pretende crear un distanciamiento visual entre la zona de dentro del signo y el resto de la hoja blanca. Esta es una de las texturas más elementales

que se hace instintivamente con el fin de sensibilizar una superficie. Hay muchas maneras de sensibilizar una superficie y lo que los norteamericanos definen como "textura", nosotros podríamos llamarlo "granulación" a la manera de enlucido de algunas superficies de paredes pintadas, o "enrejado" de los cedazos, o "trama" de los tejidos. Pero no se puede hablar de "trama", al tratarse de una pared pintada y aún menos se puede utilizar la palabra "textura".

Al mirar al mundo que nos rodea, tanto natural como artificial, para descubrir muestras de texturas diversas que pueden ser desde cortezas de árboles a trozos de tejidos, papeles, secciones de materias plásticas ampliadas, cartulinas y cartones; se pueden copiar texturas de relieve en las arquitecturas



antiguas, fotografiándolas, y buscar muestras de metales texturizados, cristales grabados, etc.

Cada textura está formada por multitud de elementos iguales o semejantes, distribuidos a igual distancia entre sí, o casi, sobre una superficie de dos

dimensiones y de escaso relieve. La característica de las texturas es la uniformidad, el ojo humano la percibe siempre como una superficie.

En las texturas se pueden estudiar los fenómenos visuales de refracción y de densificación. También se pueden hacer experimentos de mimetismo, es decir, se pueden descubrir distintos grados de visibilidad de una textura en otra, ya por superposición total o parcial, obteniendo texturas mixtas, como sucede en

el caso de las texturas arquitectónicas en relieve, en las que a una granulación natural de la materia se añade una textura artificial.

En las texturas no solo se mide la cantidad y el tipo de luz que reflejan las superficies, sino también la manera en que la reflejan.

Esta es la textura visual, que tiene estrecha relación con la cualidad táctil de la superficie.

Algunas de las palabras que se usan para descubrir texturas visuales características provienen de la experiencia táctil: áspero, suave, duro, blando. Otras tienen fundamentalmente un sentido visual: apagado, brillante, opaco, transparente, metálico, iridiscente.



El color blanco constituye por sí mismo un ejemplo de textura visual. Si se examina con un microscopio partículas de pigmento blanco, se verán cristales diminutos. La apariencia blanca se debe a la forma en que aquellos descomponen la luz.

El contraste en cualquiera de las cualidades tonales o en la textura visual dará un campo visual no homogéneo. Se ha visto ya que tal es la condición básica para la percepción de la forma.

El Nuevo Libro del Color, de editorial Acanto, define que la textura es un aspecto muy importante a considerar en cualquier interior, puesto que añade interés, variedad y atractivo al ambiente.

La textura y el color están estrechamente relacionados: las sensaciones que transmiten el rojo intenso de una sábana de raso, el de una tela de terciopelo o el de un tejido rústico son completamente distintas. Ello es debido a que cuanto más evidente es una textura, más sombras producen, y eso transfiere diferentes impresiones de color a los niños PC

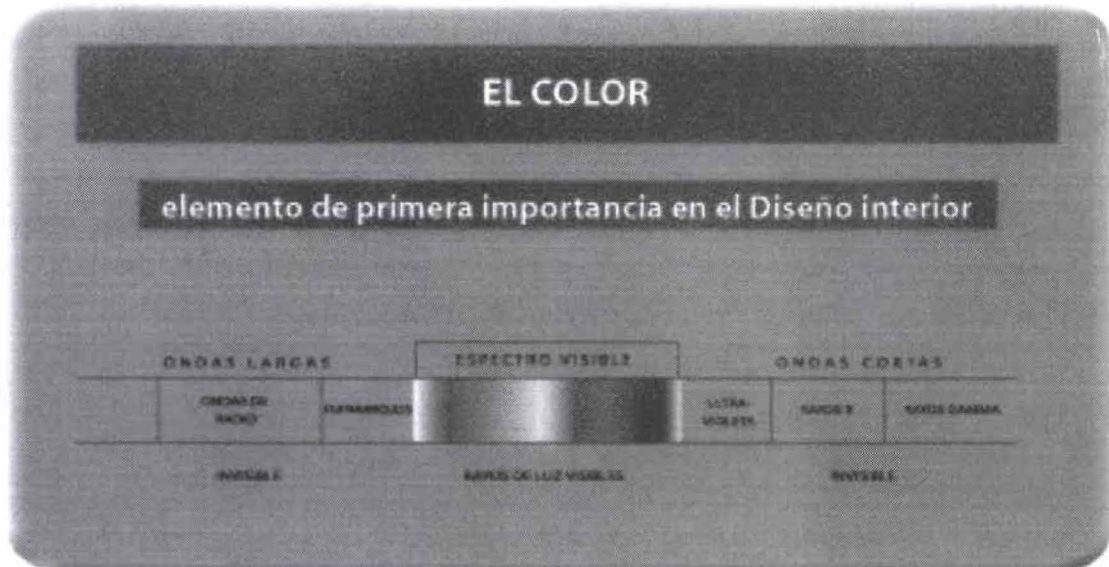
La textura – no únicamente la de los tejidos, sino la de cualquier superficie de un material contrastado- unida al color ayuda a concretar la atmósfera y la personalidad del ambiente. Una tapicería de cuero marrón puede resultar muy adecuada para un ambiente tradicional, intemporal y masculino; las plumas, los volantes y los fruncidos en salmón, rosa o magenta, para un saloncito alegre y femenino; un predominio de cristales y espejos, gasas y encajes, para un espacio blanco, diáfano y luminoso.

La combinación de las texturas aporta interés a aquellos esquemas neutros de colores planos que, en otro caso, tendrían una apariencia tristonca y sosa. De la misma manera, los esquemas contrastados de colores intensos pueden recurrir a las texturas para equilibrar su potencia. La interrelación de la textura y el color también ayuda a crear dinámicos puntos de atención en un espacio, favoreciendo el protagonismo de algunos muebles o de un rincón especial de un ambiente.

8.18.- El color

El color es un elemento de primera importancia en el diseño. Desde lo exclusivamente estético, hasta la posibilidad de lograr un clima o modificar visualmente el espacio de los niños, el color tiene una importancia decisiva, dada por su combinación y su aplicación.

GRÁFICO II.2: El color



Fuente: Libro Color de Suzy Chiazzari

Se puede decir que los colores cálidos (amarillos y rojos), por ejemplo, sirven como estimulantes y generan sensación de cercanía, mientras que los colores fríos (azules, verdes y violetas) son colores relajantes y generan sensación de distanciamiento.

En espacios grandes los colores cálidos y oscuros ayudan a disminuir visualmente el espacio, en tanto los colores fríos y los tonos claros nos permiten agrandar el lugar.

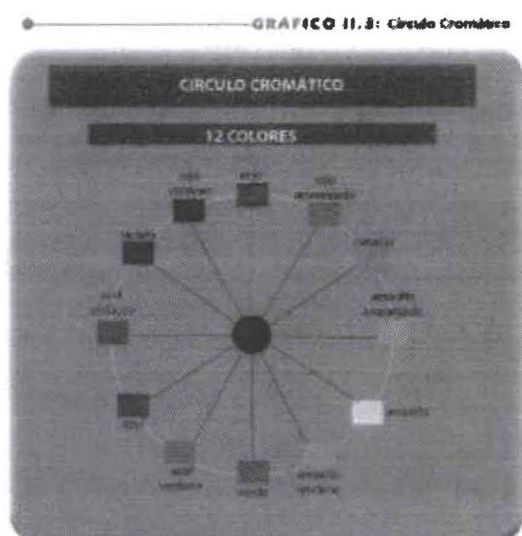
El color no está en las cosas (las cosas no tienen color), sino en la luz solar se propaga por medio de ondas, cuyo color es siempre blanco. Estas ondas

también pueden descomponerse en siete colores: rojo, anaranjado, amarillo, verde, azul, añil (azul oscuro) y violeta. Estos son los colores que se puede visualizar en la mezcla de luz y agua, por ejemplo.

En sí, cada color de este espectro está producido por una longitud de onda. Cuando la luz blanca natural incide sobre un determinado objeto, éste refleja una o unas determinadas longitudes de onda y absorbe las demás. De allí que podemos ver los objetos con color, como si realmente fueran de ese color. Pero no es más que un efecto físico de reflejo o absorción de ondas lumínicas.

Por ejemplo, los cuerpos rojos reflejan el rojo y absorben el resto. Los cuerpos que no reflejan ningún color y absorben todos, son los negros. Por el contrario los que reflejan todos los colores son los blancos. La longitud de onda más larga es la que corresponde al rojo, y a partir de allí las longitudes decrecen, hasta llegar al violeta, que es el color con la longitud de onda más corta.

8.18.1.- Teoría del color



Fuente: Libro Color de Italo Calvino

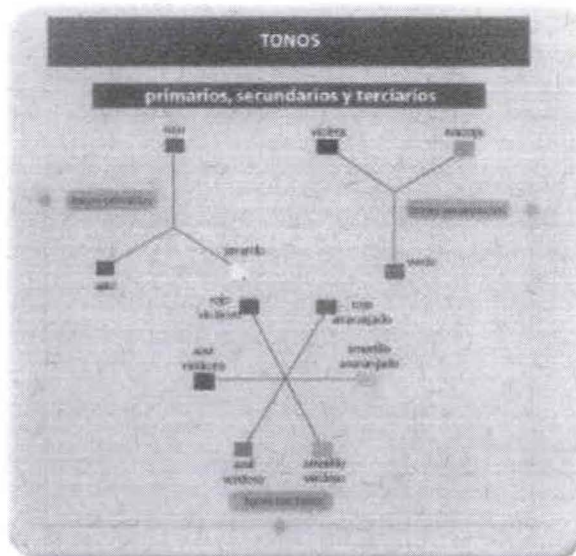
El ojo humano puede distinguir entre 10.000 colores. Se pueden además emplear tres dimensiones físicas del color para relacionar experiencias de percepción con propiedades materiales: saturación, brillantez y tono.

El círculo cromático sirve para observar la organización básica y la interrelación de los colores. También se lo

puede emplear como forma para hacer la selección de color que parezca adecuada a un diseño. Se puede encontrar diversos círculos de color, pero el que aquí está, va compuesto de 12 colores básicos.

Dentro se encuentra el negro, que se produce gracias a la mezcla de todos ellos. En este círculo cromático se pueden encontrar:

● ————— GRAFICO 11.4: Tonos



Fuente: Libro Color de Suzy Chizzari

8.18.1.1 Colores Primarios

Rojo, azul y amarillo. Son aquellos colores que no se pueden obtener por mezcla de ningún otro, que son naturalmente originales, y con los cuales podemos obtener -junto con el blanco y el negro-cualquier otro color.

8.18.1.2 Colores Secundarios

Los colores secundarios son los que se obtienen por la mezcla de los primarios entre sí. Estos son violeta (rojo + azul), naranja (rojo + amarillo) y verde (azul + amarillo).

8.18.1.3 Colores Intermedios y terciarios

Rojo violáceo, rojo anaranjado, amarillo anaranjado, amarillo verdoso, azul verdoso y azul violáceo. Los colores intermedios son los que se obtienen mezclando los colores primarios con los secundarios

Mezclando dos colores secundarios se obtienen los terciarios. Y mezclando dos terciarios obtenemos un color cuaternario.

8.18.1.4 Colores Puros

Se llaman colores puros los que no llevan mezcla de blanco, negro o gris.

8.18.1.4.1 Matiz

Si a los colores puros se los mezcla con otros colores se producen los matices. Se llama, pues, matiz al resultado de mezclar un color con otro, de modo que uno de ellos sea el dominante.

8.18.4.1.2 Saturación

La saturación es la intensidad del color (ej. más pálido o más intenso)

8.18.4.1.3 Valor

Indica el grado de luminosidad de un color con relación al blanco o al negro.

8.18.5.- La utilización del color

En la práctica, el color puede ser usado siguiendo dos conceptos: armonía y contraste:

- Existe **armonía** cuando la integración de todos los colores, matices, valores, etc. producen una unidad grata a la vista, equilibrada y serena.

- Existe **contraste** cuando la unión de varios colores produce una especie de choque que crea una unidad cromática más vital y dinámica. Claro que aquí hay que tener cuidado: una oposición demasiado violenta entre dos o más colores puede producir desarmonía (unidad cromática desagradable para el ojo humano).

En general, el uso ideal del color es aquel que integra, en un mismo ambiente, armonía y contraste. Para ello la norma dominante se basa en aplicar un color matizado, con grises, suave, ocupando la mayor parte del trabajo, aplicando después en zonas menores, otros tonos afines armonizando. Y finalmente pequeñas notas de colores puros contrastados.

8.18.5.1 Combinaciones

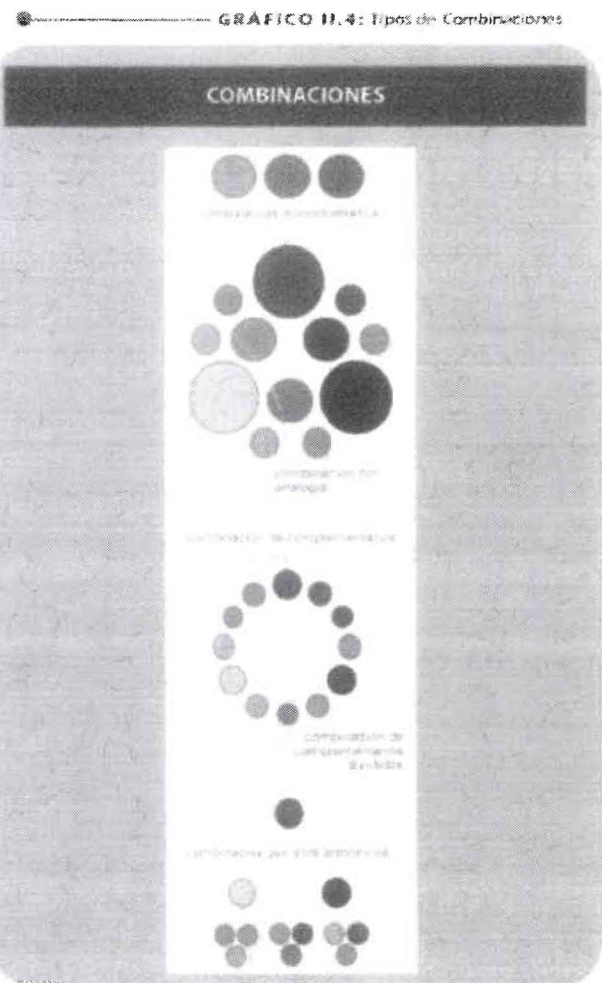
Existen cinco formas clásicas de combinar colores:

a) Combinaciones

Monocromáticas

Consiste en utilizar un solo color y sus matices (ej. verde claro, verde intermedio y verde oscuro). Esta "monotonía" se puede atenuar:

1) aplicando distintos tipos de



Fuente: Libro Color de Sisy Chizzari

texturas que sean las que provoquen contraste y

2) utilizando matices de color muy distanciados (ej. azul claro, azul oscuro).

8.18.5.2.- Combinaciones por Analogía

Consiste en reunir colores que incluyan todo un mismo color como base (ej. amarillo, amarillo-verdoso y amarillo-anaranjado).

Esta combinación está dada por colores que en el círculo cromático son adyacentes, o sea que están uno al lado del otro. Por ejemplo, un color primario y los dos que están a su lado.

8.18.5.3.- Combinaciones de Complementarios

El complementario es aquel color que trazando, en el círculo cromático, un diámetro desde cualquier color, es tocado por ese diámetro (ej. verde y rojo).

Los complementarios de los primarios, por ejemplo, son los secundarios.

Las combinaciones de colores complementarios producen el mayor grado de contraste sin caer en la desarmonía. En decoraciones aburridas o poco vitales, podemos animarlas con detalles en colores complementarios.

8.18.5.4.- Combinaciones por Complementos Divididos

Esta combinación se consigue utilizando un color y los adyacentes de su complementario.

8.18.5.5.- Combinaciones por Tríos Armónicos

Tomando como punto de partida cualquier color, se puede trazar un triángulo equilátero en el círculo cromático, que dará, en sus vértices, los otros dos colores restantes que forman el trío armónico. Por lo tanto, el trío armónico está formado por los tres colores que quedan en los vértices si se traza un triángulo equilátero en el círculo cromático. De esta manera los primarios forman un trío armónico entre sí, igual que los secundarios. Por tratarse de una combinación demasiado violenta (colores que "chocan" entre sí), se utilizan relativamente poco y con mucho cuidado. Es importante decir que todos estos datos son el disparador para que se pueda empezar a componer la idea. La decoración puede ser un caos, con malos resultados, si no se conocen los mínimos detalles teóricos, conceptos y estrategias básicas. No se puede improvisar si se desea obtener resultados claros. Antes de transgredir o dejarse llevar por la pasión se necesita saber cuestiones básicas que no se puede ni se debe dejar pasar.

8.19.- Psicología del color

Se sabe que el color puede influir en el estado de ánimo de los niños PC. Se considera que algunos colores resultan alegres e inspiradores, mientras que otros parecen deprimentes.

Los sentimientos y las emociones se ven directamente influidos por el equilibrio hormonal del cuerpo; dado que le afectan los colores, éstos también ejercerán una marcada influencia en el estado de ánimo y los sentimientos. Ciertos colores tranquilizan la mente de los pequeños, mientras que otros estimulan su actividad mental. Si la energía cromática que influye hacia la pituitaria se reequilibra, puede restaurarse, a su vez, el equilibrio metabólico emocional. Así

es posible aliviar el estrés, la tensión, la ansiedad y la depresión. Algunos colores pueden servir de ayuda para tratar sentimientos de soledad, frustración y pena.

La utilización del color para alterar la energía emocional también provoca la percepción alterada del mundo y de la experiencia educadora en los niños PC. Dado que el color está directamente relacionado con el subconsciente, se puede usarlo para diagnosticar y tratar un problema en un nivel profundo.

8.20.- El color en ambientes infantiles para niños PC

Los niños PC tienen gustos según su carácter y la etapa de desarrollo. Conocer las cualidades terapéuticas de los colores puede ayudar a convertir el entorno de los pequeños, en un lugar que estimule su capacidad de aprendizaje y su personalidad, además de proporcionarles un refugio seguro para jugar, aprender y crecer.

Rudolph Steiner fue uno de los primeros pensadores que informó del hecho de que el color y la forma pueden ejercer un efecto beneficioso en el desarrollo físico y mental. Como resultado de su trabajo, existe una red internacional de comunidades Steiner diseñadas con las cualidades terapéuticas del color y la forma.

Los niños PC se inclinan por unos determinados colores de forma intuitiva, y de este modo satisfacen sus necesidades energéticas en ese momento de su vida. La mejor opción consiste en pintar las paredes de un melocotón o un crema suaves y añadir colores más brillantes en las cortinas, la ropa de cama,

un mural, o un friso en la pared. Así, se estimulará la mente de los niños PC y se favorecerá su desarrollo emocional.

Para los niños PC de más edad, las áreas de estudio no deben ser llenas de colores vivos, porque pueden distraerlos en exceso cuando lo que necesitan es concentración. Se debe pintar las paredes de colores que resulten menos excitantes visualmente, y se debe evitar utilizar diseños geométricos de una forma anárquica e inarmónica y, sobre todo, repetitivos. Debido a que la geometría tiene un alto poder de influencia sobre las personas, puede ser perjudicial el utilizarla inconscientemente.

El amarillo crema claro contiene energía amarilla, que favorece los procesos mentales y el pensamiento lógico, al tiempo que no distrae en exceso la atención.

Se debe mostrar sensible ante los gustos individuales cuando se elija colores para un niño PC en desarrollo, de modo que los tonos estén en consonancia con la personalidad y las necesidades psicológicas.

8.21.- Ergonomía Ambiental

La ergonomía ambiental aborda la relación entre el niño PC y el medio ambiente que lo rodea. En caso de los centros de educación inicial, el objetivo de esta ciencia es proteger la salud del niño PC y conseguir un estado de bienestar durante la actividad pre escolar. Así, desde un punto de vista ambiental, un centro infantil puede analizarse desde tres ámbitos complementarios entre sí; el visual, el climático y el acústico. A continuación, se comentan con detalle.

8.21.1.1 Ambiente visual

Un aula mal iluminada repercute negativamente en la productividad, además de provocar síntomas perjudiciales, como dolor de cabeza y cansancio en la vista. Algunos sistemas de iluminación tradicionales son inadecuados para la actividad en un salón de clase. Los fluorescentes, por ejemplo, emiten un centileo que cansa enormemente el nervio óptico, pues se ve obligado a adaptarse a los cambios de luz del tubo. La alternativa a este tipo de luz son las lámparas que imitan la luz natural.

También es conveniente recordar que, en todos los casos, el sistema de iluminación ideal es la luz solar, por lo que, al diseñar un salón de clase, se debe pensar en el modo de aprovechar al máximo la luz natural.

Las pantallas de los ordenadores disponen de luz propia; es decir, cuanto mayor es la luz de la estancia, más bajo es el contraste entre las imágenes de la pantalla y el fondo, por lo que no es aconsejable ni una excesiva iluminación ni grandes contrastes. A partir de estas consideraciones, es posible establecer criterios generales que servirán de orientación al enfrentarse a ese tipo de cuestiones, controlando los resultados o previniendo los posibles problemas cuando se plantee iluminar espacios de este tipo. Hay que tener en cuenta que el nivel y tipo de iluminación deberán ser adecuados tanto para la actividad que se realizan como para los niños y maestros en particular.

- a) Para evitar reflejos en la pantalla del ordenador. Hay que procurar que todas las superficies –de paredes, muebles y objetos- tengan el mismo brillo, evitando las paredes blancas o brillantes, en contraste con suelos o

mobiliario oscuros. Es necesario situar la superficie de la pantalla en ángulo recto respecto a la ventana o entrada de luz natural, porque si la ventana está enfrente se producen reflejos directos, y si está de espaldas se produce deslumbramiento.

b) Para obtener una correcta iluminación general. Hay que evitar fuentes de luz de gran potencia, siendo preferible una potencia media y bien repartida. La zona donde no se trabaja se puede iluminar un 50% menos que la superficie de trabajo, que debe disponer de un alumbrado localizado y uniforme. Es conveniente no colocar iluminaciones con lámparas desnudas en ángulos inferiores a treinta grados respecto a la horizontal que pasa por los ojos. Por último, la iluminación de techo debe ser bastante intensa para evitar un contraste demasiado excesivo entre éste y las fuentes de la luz suspendidas.

c) Las bombillas con un suave matiz amarillo también producen una luz agradable, se puede cambiar la bombilla de forma ocasional, sobre todo cuando los niños PC no consiguen concentrarse.

8.21.2.-Ambiente climático

Respecto a la comodidad que proporciona un adecuado ambiente climático, se puede decir que las variables que determinan la calidad de éste son tres: la temperatura, la velocidad del aire y la humedad relativa.

El control sobre estos elementos puede corresponder a un solo sistema, o bien conseguirse mediante varios procedimientos. Por otra parte, la sensación de confort térmico debe considerarse tanto desde un punto de vista global como de condiciones individuales.

Conviene prestar atención a las particulares circunstancias del salón de clase, ya que en ocasiones no se tiene en cuenta que las terminales de ordenador y, en general, cualquier máquina electrónica, desprenden calor.

8.21.3.-Ambiente acústico

Entre los diferentes tipos de contaminación que se sufre, posiblemente la acústica sea una de las que se tienen menos en cuenta. Se aceptan como algo normal, asociado a la vida contemporánea, unos niveles acústicos que son inaceptables e, incluso, claramente perjudiciales tanto para el oído humano como para la serenidad psicológica de los niños PC.

Siempre hay que prestar atención a este tema, pero se tiene que cuidar especialmente en los espacios de trabajo de los niños PC, en los que permanecen durante muchas horas. Los principales efectos del ruido en un espacio son la dificultad de la comunicación oral –tanto directa como profesor-alumno-, la distracción en las actividades intelectuales y la molestia e irritabilidad que produce.

8.21.4.-Ergonomía de los elementos

Además de la ergonomía ambiental –que tiene por objeto conseguir un espacio de aprendizaje lo más humano y agradable posible-, debe también cuidarse la ergonomía relativa a los objetos. Es decir, una vez conseguida una buena calidad ambiental con unas condiciones adecuadas para la actividad en un centro infantil para niños PC, el siguiente paso consiste en obtener una respuesta óptima por parte de los objetos utilizados directamente durante dicha actividad. La ergonomía se ocupa de una correcta adaptación de los objetos a las condiciones de quien los utiliza, y no al revés, garantizándose con ello un nivel adecuado de comodidad en uso.

8.22.- Aspectos pedagógicos ambientales

Para obtener los resultados condiciones:

- El lugar donde se realiza deberá estar en función del número de alumnos, de tal modo que permita a todos estar tumbados sin tocarse pero que no sea excesivamente grande ya que ello dificulta la interiorización.
- Su temperatura deberá mantenerse durante todo el tiempo alrededor de los 18 ó 20 grados. El exceso de calor incita al sopor, al sueño y el frío a la actividad física.
- Estas prácticas se iniciarán con tiempos muy cortos, que más adelante se irán paulatinamente ampliando. El exceso de inmovilidad cuando se trata de niños PC llega a crearles un cierto grado de tensión, lo cual rompe el propósito más fundamental de la relajación.

- Es recomendable que estas actividades sean realizadas asociándolas con las de respiración.

8.23.- El Equilibrio

A niveles generales, y siguiendo la "Gran Enciclopedia Larousse", el equilibrio fisiológico "es el mantenimiento adecuado de la posición de las distintas partes del cuerpo y del cuerpo mismo en el espacio". Pedagógicamente se puede definir como la capacidad para adoptar y mantener una posición corporal opuesta a la fuerza de la gravedad, y es el resultado del trabajo muscular para sostener el cuerpo sobre la base.

8.23.1.-Importancia del equilibrio

Un equilibrio correcto es la base fundamental de una buena coordinación dinámica general y de cualquier actividad autónoma de los miembros superiores. Las dificultades de equilibrio repercuten en el aumento del cansancio, la ansiedad y la disminución de la atención del niño PC, pues los esfuerzos que éste ha de realizar – consciente o inconsciente- por mantener una actitud correcta le ocasionan una gran pérdida de energía y concentración para otras tareas. Existe una estrecha relación entre las alteraciones del equilibrio y los estados de inseguridad y angustia de los sujetos.

8.24.2.-Influencia sobre la escritura y otros aspectos

Para Le Bouch: "la escritura es ante todo un aprendizaje motor". Antes de que el niño PC comience con el aprendizaje de la lectoescritura "el trabajo psicomotor tendrá por objetivo dar al niño PC una motricidad espontánea,

coordinada y rítmica, que será la mejor garantía para evitar los problemas de disgrafía". Por otro lado, las manos son unas de nuestras más importantes herramientas de trabajo y de su utilización y habilidad van a depender gran parte de los éxitos, de ahí la conveniencia de que alumno adquiera el mayor dominio posible del movimiento de los diferentes músculos que le permitan llevar a cabo las más complejas actividades: escritura, pintura. Durante el horario escolar, las actividades manuales bien planeadas liberan y alivian a los chicos de su trabajo. En los recreos la habilidad manual suele intervenir como factor que le valorizan o desvalorizan frente a sus compañeros.

8.25.- La Coordinación Viso manual

La coordinación óculo-manual, ojo-mano o viso manual, se entiende en principio como una relación entre el ojo y la mano, que podemos definir como la capacidad que posee un individuo para utilizar simultáneamente las manos y la vista con objeto de realizar una tarea o actividad, por ejemplo, dibujar, alcanzar una objeto con sus manos, tratar de escribir, comer, etc.

8.26.- La Estructuración Espacial

La organización espacial se halla íntimamente relacionada con el esquema corporal; de ahí que, para evitar interpretaciones erróneas o confusiones, se cree necesario establecer bien sus diferencias.

Se entiende la noción de esquema corporal como la toma de la conciencia de los distintos elementos del cuerpo y de las relaciones que se dan entre ellos, bien sea en actitud estática o en movimiento. Dicho con menos palabras, el esquema corporal es el conocimiento del yo. La organización espacial se va a

entender como la estructuración del mundo externo, que primeramente se relaciona con el yo y luego con otras personas y objetos tanto se hallen en situación estática como en movimiento. Se trata, por consiguiente, del conocimiento del mundo externo tomando como referencial el propio yo.

- Tamaño: grande, pequeño, mediano.
- Dirección: a, hasta, desde, aquí.
- Situación: dentro, fuera, encima, debajo.
- Orientación: derecha, izquierda, arriba, adelante, detrás.

8.27.- La Percepción Temporal. El Ritmo

El ritmo es, según Littré, una "sucesión de sílabas acentuadas (sonidos fuertes) y de las no acentuadas (sonidos débiles) con determinados intervalos".

El ritmo mantiene una estrecha relación con el movimiento, el espacio y el tiempo.

Se pueden distinguir dos clases de ritmo:

- El fisiológico: que es entendido como una actividad del propio cuerpo: respirar, caminar, moverse...
- El psicológico, que se halla ligado al sentido de las relaciones en el tiempo.

Importancia

Para Jean Le Boulch: "Una cabal educación de la percepción temporal propende al desarrollo de la buena coordinación." El valor del conocimiento del tiempo objetivo es claro, saber el día, hora, semana, mes ayudará al alumno a organizarse tanto en su trabajo.

9.- MARCO HISTÓRICO

En la prehistoria, a medida que las distintas tribus y agrupaciones humanas se movilizaban, abandonaban a su suerte a las personas discapacitadas, para no entorpecer los desplazamientos del resto de la tribu. Durante la época de florecimiento de las primeras civilizaciones, como los espartanos de la antigua Grecia, arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad, pues no querían que en su bella y floreciente civilización existieran personas diferentes.

En la Grecia del siglo IV A.C. el eminente filósofo Aristóteles trató de interpretar algunas desviaciones. Existen registros de estudios de las diferencias físicas y mentales realizados por Diógenes, Hipócrates y Galeno quienes estudiaron la epilepsia, la demencia, entre otras formas atípicas.

Los Indios Masai asesinaban a sus niños discapacitados, Los Chagga de África Oriental utilizaban a sus discapacitados para ahuyentar al demonio, Los antiguos Hebreos creían que los defectos físicos eran una marca del pecado, Los Jukun de Sudan consideraban que eran obra de los malos espíritus y los abandonaban para que murieran. Los Semang de Malasia empleaban a sus lisiados como hombres sabios.

Para los Nórdicos los discapacitados eran verdaderos Dioses. Centenares de personas con algún tipo de discapacidad eran tratados con muchos privilegios.

En la Edad Media, principalmente en Francia, se construyeron verdaderas fortalezas y ciudades amuralladas en donde se guardaban y escondían a los discapacitados para después matarlos.

En el siglo XIV, los nacidos con alguna deficiencia ya sea física, sensorial o mental, como la sordera, la ceguera, la parálisis, la cuadripléjia, entre otros, eran confinados a grandes encierros, en los que eran exhibidos los fines de semana a manera de espectáculo circense o de gran zoológico, para que las familias se divirtieran un poco, o bien, manejando la conciencia social, rectificaran los actos cometidos en el pasado, por considerar a estos "monstruos" o "fenómenos" como la más grande señal de un castigo enviado por Dios .

La Parálisis Cerebral es identificada por primera vez por el doctor William Little a mitad del siglo XIX. El doctor Little fue Director del Hospital de Londres y posteriormente fundó el Hospital Ortopédico Real. Cuando identificó la P.C.I la asoció a problemas del parto, ya que entendió que era una efectuación motora producida en el periodo perinatal. Por todo ello el trastorno fue conocido durante muchos años como síndrome de Little.

En 1860 Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno enigmático que afligía a los niños con los primeros años de vida causando rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y en menor grado de los brazos. Estos niños tenían dificultades para sujetar objetos, gatear y caminar.

A medida que crecían su condición no mejoraba o empeoraba y colectivamente se agrupa bajo el término Parálisis Cerebral (PC). Debido a que muchos de estos niños nacieron después de un parto complicado, Little sugirió que su condición resultó por la falta de oxígeno durante el parto. Él propuso que la falta de oxígeno causa daño a tejidos susceptibles en el cerebro que controlan el movimiento.

No hasta en el año de 1981 en Estados Unidos, especialistas del Seguro Social de ese país obtuvieron resultados halagadores al aplicar a un grupo de niños PC una sustancia llamada toxina botulínica que ayuda a relajar sus músculos. Con este medicamento, los pacientes lograron mejorar el movimiento y la posición de los músculos endurecidos y disminuir el dolor que la rigidez les provoca, lo que les permite una mejor rehabilitación y, por consecuencia, una mejor calidad de vida.

Pero en 1897, el famoso médico Sigmund Freud no estuvo de acuerdo al notar que los niños con PC a menudo tenían otros problemas como retraso mental, disturbios visuales y convulsiones, Freud sugirió que a veces el trastorno puede tener sus raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el vientre “El parto difícil, en ciertos casos es realmente un síntoma de los efectos más profundos que influyen en el desarrollo del feto “¹³

Con la ayuda de la toxina botulínica se empezó a utilizar de manera clínica desde la década de los ochenta en padecimientos como el estrabismo y los espasmos de la cara, con excelentes resultados; recientemente fue aplicada en el tratamiento de la espasticidad en pacientes con hemiplejía (síntoma del

¹³ www.respym.uanl.mx/especiales/ee-7-2003/05.htm

infarto cerebral o embolia) y mal de Parkinson, así como en la esclerosis múltiple y la parálisis cerebral infantil. Otras aplicaciones, muy recientes, son en cirugía plástica.

La PC no es contagiosa y usualmente tampoco es hereditaria de una generación a otra. Actualmente no puede ser curada, aunque la investigación científica sigue buscando mejores tratamientos y métodos de prevención.

10.- ANÁLISIS Y CONCLUSIONES

La PC es un término que a lo largo del tiempo no es muy bien definido y que se podría resumir a un grupo de trastornos crónicos que aparecen durante los primeros años de vida, el trato a niños con PC ha ido mejorando paulatinamente sin embargo hasta la actualidad no tiene cura, pero sí un control a que no siga progresando, con la ayuda de aparatos, tecnología y medicinas que ayuden al control, motricidad y a la vez un cuidado permanente con quien lo padece.

11.- MARCO REFERENCIAL

La Universidad Central de 1996, auspiciada por el CONADIS, señala que en el país, existen el 48.9% de personas con algún tipo de deficiencia, el 13.2% de personas con algún tipo de discapacidad y el 4.4% de personas con alguna minusvalía.

Estos datos significan que en nuestro país existen aproximadamente un millón seiscientos mil personas con alguna discapacidad, en comparación con las cifras dadas por la OMS (10% de la población). Nosotros tenemos 3.2% por

encima de esto; y considerándose que las condiciones en las que se desarrolla nuestro país son negativas, con seguridad este porcentaje debe haber aumentado.

Por regiones: en el Oriente, del total de la población, el 15,2% tiene alguna discapacidad, en la Costa, el 15,4% y en la Sierra el 11,42%.

En la Región del Oriente, las provincias con más personas con discapacidad son: Morona Santiago y Pastaza. En la región de la Costa, en las provincias de El Oro, Manabí y en la región de la Sierra: Azuay, Imbabura y Pichincha.

Las personas con discapacidad se distribuyen por sexo con una ligera diferencia, no significativa entre hombres y mujeres, igual situación ocurre en relación al sector urbano y rural.

En la investigación se encontró que en el país existe el 40% de niños menores de 5 años con alguna deficiencia que pueden originar discapacidades. Las deficiencias más frecuentes encontradas en estos niños se refieren a deficiencias psicológicas, del lenguaje, músculo esquelético, desfigurativo, visceral, de la vista y auditivas, en ese orden.

La investigación señala que las discapacidades más frecuentes son las de la locomoción, comunicación, conducta, cuidado personal, disposición del cuerpo y destreza.

Del 13,2% de personas con discapacidad (1'600.000 personas) según el INEC, podemos señalar que en el país existen aproximadamente:

- 592.000 personas con discapacidad por deficiencias físicas;

- 432.000 personas con discapacidad por deficiencias mentales y psicológicas;
- 363 .000 personas con discapacidad por deficiencias visuales
- 213.000 personas con discapacidad por deficiencias auditiva y del lenguaje

En mayores de 5 años la investigación establece, como causa de las deficiencias que originan las discapacidades a las siguientes en el orden de presentación: Las enfermedades, la herencia, problemas de nacimiento, violencia y accidentes.

Entre las características más importantes que evidencian la situación de las personas con discapacidad, podemos anotar lo siguiente:

11.1.- Educación

El 37.9% de la población con discapacidad no tiene ningún nivel de instrucción. El 42. % ha cursado alguna vez la escuela primaria; el 10.5% ha cursado alguna vez la secundaria y apenas el 1.8% accedió a la educación universitaria. De los datos correspondientes, el 6.1% asistió a escuelas de educación especial y el 0.5% de la población con discapacidades a escuelas con programas de integración.

11.2.- Trabajo

En lo que se refiere a trabajo, el 18.2% de las personas con discapacidad trabajan, el 29.1% de la población desocupada no se integran al trabajo por el

nivel de su discapacidad, la mujer es más discriminada para ingresar al trabajo y es más complicado el problema en el sector urbano, que en el rural.

El 31% de las personas ocupadas están laborando en trabajos agrícolas, el 17% trabajan en el comercio, el resto lo hacen en actividades de servicios, industria, manufactura, servicios domésticos, actividades libres y profesionales. De las personas que trabajan, el 36.2% genera algún tipo de ingreso económico, el 84.4% no tiene seguridad social y sólo el 7% de las personas con discapacidad han recibido capacitación laboral.

11.3.- Atención recibida

Según el tipo de atención recibida, la investigación señala que han recibido atención médica (visita por lo menos una vez al médico, no necesariamente a un especialista), el 89%, de éstos el 18.4% ha recibido rehabilitación funcional de tipo médico y especialmente, para personas con deficiencias físicas y sensoriales, el 6.6% dice haber recibido estimulación temprana, el 12% terapia del lenguaje y 14% apoyo psiquiátrico y psicológico. El 89.9% de la población con discapacidad no utiliza ayudas técnicas.

11.4.-Atención a los niños con parálisis cerebral.

La atención a las personas con discapacidad la realizan las instituciones de los sectores público y privado responsables según la ley y reglamento de la prevención, atención e integración.

“En el sector público, la atención es responsabilidad de varias instituciones técnico-administrativas de los ministerios, coordinados por el CONADIS, así

tenemos, la División Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación, la Dirección Nacional de Parálisis Cerebral del Ministerio de Bienestar Social, la División de Salud del Ministerio de Salud, Ministerio de Trabajo, fundamentalmente, y otros ministerios que tienen responsabilidades señaladas en el Reglamento a la Ley, los organismos seccionales, las Comisiones Provinciales de Discapacidad y las instituciones de Seguridad Social.

“En el sector público de organismos que tienen responsabilidad son el INNFA y los Organismos No Gubernamentales de personas con discapacidad, que son: la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador-FENCE, la Federación Nacional de Sordos del Ecuador, FENASEC, la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física, FENEDIF y la Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Autismo, Parálisis Cerebral y Síndrome de Down-FEPAPDEM, que agrupan a las asociaciones provinciales de personas con discapacidad.”

En los organismos no gubernamentales también están las organizaciones que trabajan para las personas con Parálisis cerebral y que están agrupadas en la Federación de ONGS que trabajan en discapacidades, (Red) que tienen 59 organizaciones a nivel nacional y la Asociación de ONGS, Núcleo de Pichincha, que agrupa a 52 ONGS.

En el país existen 184 ONGS que están registradas en la base de datos del CONADIS, que según sus estatutos trabajan en el ámbito de las discapacidades.

Es la instancia rectora de las políticas en discapacidades del país, está organizada al más alto nivel y tiene como objetivos: dictar políticas, impulsar y realizar investigaciones, defender los derechos de las personas con discapacidad y coordinar las acciones que realizan las instituciones del sector público y privado que son responsables de la prevención de discapacidades y de la atención e integración de las personas con Parálisis Cerebral.

La División Nacional de Educación Especial, dependiente del Ministerio de Educación y Cultura es la instancia técnico-administrativa, responsable de la educación en los niños y jóvenes con Parálisis Cerebral.

El Ministerio cuenta con 320 aulas de Apoyo Psicopedagógico insertas en Escuelas Regulares, con 7747 alumnos matriculados en el programa de apoyo y 680 en el programa de integración.

Estas unidades educativas se encuentran distribuidas en todo el país, pero con una notoria tendencia a centralizarse en las grandes ciudades, capitales de provincia, descuidando notoriamente el sector rural.

Como consta en el Reglamento de Educación Especial vigente, la División de Educación Especial, dirige, planifica, asesora, controla y evalúa el funcionamiento de la modalidad de la educación especial en el ámbito nacional, la educación especial también ofrece programas de extensión a la comunidad, de educación temprana, de integración educativa, de apoyo psicopedagógico y educación a padres.

La población atendida en el año 2000, es de 6.080 alumnos en escuelas de educación especial y en los programas de apoyo psicopedagógico; y en las escuelas de integración 8.427 niños, es decir con un total de 14.513 alumnos.

Las principales acciones del 2000 han estado orientadas a la elaboración, presentación y consecución de financiamientos de proyectos de educación especial, e integrado, para estudios que permiten la reorientación de la educación especial. "Hacia un Nuevo modelo de atención en Educación Especial", "Hacia una nueva concepción de la educación especial en el Ecuador," "Cualificando la educación especial" y otros proyectos que han sido presentados para su estudio y búsqueda de recursos, orientados a la capacitación, sensibilización o atención a superdotados.

La División Nacional de Educación Especial no cuenta con presupuesto propio, los recursos asignados y administrados directamente por el Ministerio de Educación y Cultura son insuficientes. Sus falencias se refieren de modo particular a los siguientes aspectos:

- Baja cobertura. Se atiende solamente al 2% de una población potencial de cerca de 300 mil niños.
- Deficiencias en la gestión educativa por falta de formación especializada y capacitación en servicio de maestros, técnicos e instructores.
- Ausencia de personal especializado para ampliar la función de supervisión
- Insuficiencia de equipos multiprofesionales y subutilización de los existentes.
- Limitados programas de educación temprana

- Marginación de los niños con impedimentos severos y profundos al acceso de los centros educativos
- Limitados programas de capacitación sistemática dirigidos a maestros de educación regular y a padres de familia.
- Inexistencia de programas de transición entre los servicios educativos y los de formación ocupacional.
- Escasa participación de padres y organizaciones de personas con discapacidad en el accionar educativo.
- Carencia de asignación de recursos económicos y humanos
- La organización estructural y funcional de las instituciones de educación especial, requieren de una reorientación ya que no responden a las necesidades de la población escolar especial.
- Una gran parte de los profesionales que laboran, son docentes sin especialidad en educación especial.
- La carencia de ambientes y de material pedagógico es la característica general.
- Los programas de estimulación temprana, de formación ocupacional y de escuela para padres, sólo funcionan en las provincias de mayor desarrollo.
- Las aulas de apoyo psicopedagógico manejan problemas de aprendizaje que son manifestaciones de problemas emocionales y de conducta, y son atendidos por personal no especializado, necesitan una reorientación profunda

- Los programas de educación integrada son pocos y están concentrados en las ciudades más desarrolladas, deben convertirse en una estrategia general de la educación en todo el país.

Una apreciación del desarrollo de la educación especial en el país, hasta el momento señala la necesidad de su reorientación y el ajuste a los nuevos modelos de atención, a los niños con necesidades educativas especiales, específicamente debe propenderse a la educación integrada de los niños con necesidades educativas especiales en la escuela regular, a fin de mejorar su calidad y ampliar su cobertura.

En la salud están las acciones que deben realizarse en prevención de discapacidades, detección oportuna, intervención temprana y rehabilitación funcional médica, psicológica, del lenguaje, etc. A esta área también le corresponden lo concerniente a la evaluación y calificación de la discapacidad y todo lo que se relaciona con la dotación de ayudas técnicas.

Las acciones fundamentales en esta área deben ser realizadas por el Ministerio de Salud, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, IESS, el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas-ISSFA, y de la Policía ISSPOL y las 4 Unidades de Rehabilitación del INNFA.

En lo que al Ministerio de Salud se refiere, éste atiende a la población en general, ya que el IESS, ISSFA e ISSPOL, atienden a los problemas correspondientes a sus afiliados, jubilados y miembros activos y pasivos de Fuerzas Armadas y la Policía.

El Ministerio de Salud atiende a las personas con Parálisis Cerebral a través de servicios de Rehabilitación, ubicados únicamente en provincias. En estos servicios se atienden exclusivamente a las personas con discapacidad originadas por deficiencias físicas.

Las discapacidades originadas por deficiencias sensoriales no tienen servicios específicos. Seguramente éstas son atendidas como consultas en los respectivos servicios especializados correspondientes, igual situación debe ocurrir con las personas con discapacidad causada por deficiencias psicológicas e intelectuales.

En el Ministerio de Salud se suprimió la División Nacional de Rehabilitación, por lo que no existe una unidad técnico-administrativa que organice, planifique, controle y evalúe las acciones que deben darse en todo lo señalado anteriormente. A pesar de todas las gestiones realizadas por el CONADIS para conseguir que se cumpla la Ley de Discapacidades no se ha logrado que se restituya la División Nacional y solamente existe un Programa Nacional de Discapacidades como un componente de la Dirección Nacional de Prevención y Atención Integral, a través de la coordinación de Fomento y Protección, con una sola profesional que no cuenta con los recursos necesarios para su trabajo

No se conoce que el Ministerio desarrolle programas sistemáticos, a nivel nacional, de prevención de discapacidades, intervención temprana, detección oportuna de deficiencias, dotación de ayudas técnicas. Las acciones que realiza son aisladas y muy esporádicas.

Se ha iniciado un proyecto para el mejoramiento y equipamiento de servicios de rehabilitación en FUNAPACE.(Quito)

Plantearon una propuesta de conformación de equipos calificados, y de la creación de unidades autorizadas para su capacitación, y que no se ha concretado por falta de recursos económicos.

El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social cuenta con el Dpto. Nacional de Rehabilitación que tiene bajo su responsabilidad 25 unidades asistenciales para las personas con discapacidad, afiliados y jubilados al sistema de Seguridad Social.

En el sector salud, la atención a las personas con discapacidad es deficiente, concentrada en las ciudades, sin ninguna atención en el sector rural, se atienden a ciertos tipos y grados de discapacidad. Las personas con discapacidad grave y los multidiscapacitados que no tienen atención, los programas de prevención y detección oportuna y atención temprana, son insuficientes. No existen programas de rehabilitación funcional en todas las ciudades y no hay programas de ayudas técnicas. La calidad de la atención es deficiente, no se cumplen las políticas sectoriales expedidas por el CONADIS en esta área.

11.4.1.- Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS)

El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, atiende a un sector de las personas con discapacidad, afiliadas y jubiladas, a través de dos dependencias: Calificación médico-legal, beneficios prestacionales y Riesgos del Trabajo.

Las áreas de atención del IESS son fundamentalmente en prevención de discapacidades y atención a personas con discapacidad mediante las concesiones de beneficios, tales como: becas para niños con discapacidad, hijos de afiliados, atención en salud y rehabilitación; accidente de trabajo y enfermedades ocupacionales, calificación y evaluación de discapacidades”.

11.4.2.- Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física- FENEDIF

La Federación tiene su área de trabajo en el ámbito de las discapacidades físicas, está integrada por 30 asociaciones que se han formado en todas las provincias con excepción de Galápagos.

La FENEDIF es una entidad que trabaja en coordinación con instituciones del sector público y privado, en diseño de proyectos para desarrollar acciones en beneficio de sus asociados.

Sus principales acciones se centran en proyectos de capacitación, de desarrollo institucional, elaboración de normas, reglamentaciones, publicaciones, participación en eventos nacionales e internacionales, equipamiento, capacitación, formación de líderes y relaciones internacionales.

Como la mayoría de las organizaciones ésta no cuenta con recursos económicos, la única asignación que reciben es de \$1.120 dólares del Ministerio de Bienestar Social y apoyos puntuales para ciertos proyectos por parte del CONADIS.

11.4.3.- Federación de Organismos No Gubernamentales para Parálisis Cerebral

Esta es una Red que aglutina a 59 organizaciones en la que constan no solamente ONGS sino otros asociados de personas con discapacidad y algunas instituciones públicas.

En la actualidad esta Red está en crisis pues no ha podido organizar sus asociaciones en las provincias y solamente se ha constituido la de Pichincha, que obtuvo su personería jurídica.

Se están haciendo los esfuerzos necesarios para que próximamente puedan constituirse en asamblea, nombrar su directorio y fortalecer las acciones en provincias para su reconstitución.

12.- MARCO EMPÍRICO

Las Fundaciones dedicadas a los niños PC que cuenten con todos el recurso son escasos, sin embargo la Fundación Amor y Energía: Ubicada el valle de Tumbaco.



La fundación AM-EN está legalmente constituida mediante Acuerdo Ministerial # 1847 en el Ministerio de Bienestar Social desde el año 1995, como una organización sin fines de lucro cuyas actividades principales son:

- Brindar rehabilitación, educación y recreación integral basada en hipo- o equino terapia a niños, jóvenes y adultos con discapacidad
- Estimulo Temprano para niños menores de 6 años, y,
- Capacitación a nivel nacional e internacional sobre "Rehabilitación Integral" a instituciones públicas y privadas, profesionales del ramo, padres de familia y público en general.

Esta fundación ofrece:

- Formación Terapéutica
- Seminarios
- Talleres
- Work shop
- Charlas

- Rehabilitación Integral basada en la Hipoterapia
- Introducción a la Hipoterapia
- Hipoterapia – Montar terapéuticamente
- Fisioterapia
- Terapia de Lenguaje
- Músico Terapia
- Teatro Terapia
- Terapia Psico -- Corporal

- Digitopuntura
- Terapias de Energía (Reiki, Reflexología, Armonización)
- Barro Terapia
- Entre otras

Esta Fundación para niños con Parálisis Cerebral es la mas completa en el Ecuador su infraestructura es grande y cuenta con materiales que ayudan a la sensibilidad, y la creación de juegos que se adaptan a la rehabilitación y un progreso continuo.

Cuentan con caballos y un gran espacio verde, junto con el clima que es muy favorable.

Las actividades básicas que ha desarrollado en el área de discapacidades en este último año son: prevención de discapacidades, becas para estudiantes con discapacidad, de bajos recursos económicos, dotación de ayudas técnicas, subvenciones económicas para atención médica, entrenamiento auditivo-oral y capacitación.

Otro aspecto importante es el costo que tienen este tipo de instituciones privadas ya que en el Ecuador las organizaciones gubernamentales difícilmente se dan abasto para atender la demanda de niños con este tipo de discapacidad, u otra de las instituciones que lo hace es El Instituto Nacional Del Niño y La Familia INNFA sin embargo tampoco cuenta con infraestructura adecuada. Es obligación del Estado brindar soluciones a las personas discapacitadas pero lastimosamente son solo palabras, ni siquiera el Consejo

Nacional de Discapacidades CONADIS cuenta con recursos suficientes para conseguir una estructura y diseño adecuados para niños PC.

Otra institución es FUNAPECE ubicada el Valle de San Rafael que cuenta con el espacio, sin embargo la infraestructura fue adaptada y esto ocasiona problemas, como es la mala distribución de espacios y el uso de materiales, como son los pisos que en época de lluvias se vuelven muy peligrosos.

Sin embargo están pensando en realizar una nueva propuesta arquitectónica que cumpla con los parámetros y puedan desarrollar sus actividades de manera adecuada.

13. DIAGNOSTICO Y CONCLUSIONES

La parálisis cerebral se define como una alteración del movimiento y la postura que resulta por un daño (o lesión) no progresivo y permanente en un encéfalo inmaduro. Debido a esto, las personas con parálisis cerebral tienen dificultad para controlar algunos de sus músculos. Esta lesión motora puede ocurrir antes, durante o después del parto. Es necesario enfatizar que la parálisis cerebral afecta a los individuos de diversas formas. Debido a su complejidad y diversidad la P.C. esta clasificada en cuatro tipos principales:

Espástico: Este es el grupo más grande; alrededor del 75% de las personas con dicha discapacidad presentan espasticidad, es decir notable rigidez de movimientos incapacidad para relajar los músculos, por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. El grado de afección varía. En la monoplejía, sólo está afectado un brazo o una pierna; en la hemiplejía se encuentra afectado un lado solamente, el brazo y la pierna derechos o ambos

miembros del lado izquierdo, mientras que en la cuadruplejía (denominada a veces displejía si las piernas están más afectadas que los brazos) los cuatro miembros muestran espasticidad.

Atetósico. En esta situación, la persona presenta frecuentes movimientos involuntarios que enmascaran e interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes (mas del 40 %) en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parecer ser la causa de esta condición. Menos del 10 % de las personas con P.C muestran atetosis.

Atáxico: En esta condición la persona presenta mal equilibrio corporal y una marcha insegura, y dificultades en a coordinación y control de las manos y de los ojos. La lesión del cerebro es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara.

Mixta y otros: Casi un 10 % presentan un tipo mixto de PC. y un porcentaje reducido, un tipo especial de tensión muscular como distonía, hipertonía, rigidez y temblores.

-Las causas más comunes de la parálisis cerebral son:

Enfermedad de la madre durante el embarazo (paperas, varicela etc.)

- Infección y /o fiebre muy alta del bebé que no se controló a tiempo.
- Falta de oxígeno del bebé durante su nacimiento.
- Deficiente atención médica antes, durante o posterior al parto.

- Lesión cerebral como consecuencia de un grave accidente.
- Incompatibilidad de grupo sanguíneo

El daño motor ocasiona problemas en el individuo tales como: mala postura, movimientos involuntarios, rigidez muscular, espasmos, dificultad para hablar, caminar y/o oír. Es por ello que el tratamiento varía según la afección o lesión y el grado en que haya sido afectado el cerebro, por lo que cada individuo necesita un tratamiento personalizado.

Después de esta breve definición de lo que es esta enfermedad podemos tomar en cuenta lo que requiere este proyecto, como son lugares de terapias que en la casa hogar lo vamos a manejar, tomando en cuenta las circulaciones, materiales, acabados, confort y sobre todo gente capacitada para tratar este tipo de problemas.

La parálisis cerebral es un tema muy complicado de solucionar hasta la actualidad ya que cada caso es diferente, sin embargo se logrará llegar a la meta de diseño arquitectónico como es el de facilitar la vida y el desarrollo de un niño con PC.

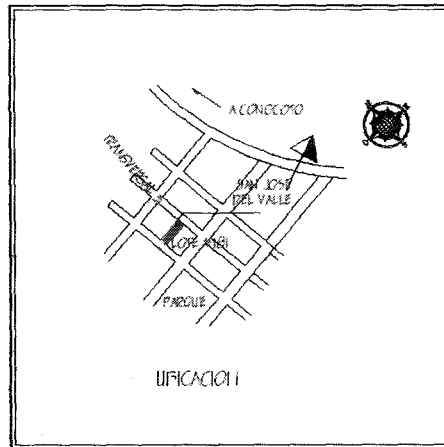
Después de un amplio recorrido sobre el tema se propondrá espacios muy bien manejados como es el mantener a lo largo de toda la edificación lugares geométricos, concretos, funcionales y sobre todo que sean ergonómicos.

El manejo de pisos, paredes, ventanas etc.; y mobiliario debe ser adaptado al problema que enfrentamos, y lograr un aporte arquitectónico a la comunidad.

14.- ANÁLISIS DE LA EDIFICACIÓN

La edificación se encuentra localizada en el valle de San Rafael y cuenta con un clima cálido que es favorable para los niños PC ya que este pone al contacto con la naturaleza y esta lejos de la contaminación de la ciudad de Quito.

La edificación tiene dos calles los Sauces y la Traversal 3 que permite el acceso de las dos calles.



En la actualidad es una casa en obra gris y tiene un área de 1800m².

Una de las recomendaciones para el proyecto que se realizará es que cuente con un clima favorable, un ambiente fuera de ruido y un área verde para cualquier tipo de terapia de los niños PC.

La edificación actual no posee de todas las áreas que requiere el proyecto "Hogar de Niños con Parálisis Cerebral", sin embargo la ampliación de una nueva edificación cumple todas las expectativas de diseño y espacio.

La casa existente fue construida con desniveles lo cual se regularizará de una manera más adecuada ya que es indispensable mantener regularidad, y lograr la protección de los niños PC.

La casa existente fue construida con desniveles lo cual se regularizará de una manera más adecuada ya que es indispensable mantener regularidad, y lograr la protección de los niños PC.



Aquí podemos observar el terreno donde se hará la nueva edificación.



Fachada principal y Arcos a medio punto.



Zona verde donde se manejará las terapias físicas externas.

Es importante cumplir con la organización de espacios amplios y ergonómicos que ayuden al desarrollo de los niños PC y esta edificación ayudará con nuestra meta.