



UNIVERSIDAD DEL ISTMO

Facultad de Arquitectura y Diseño

**CENTRO OCUPACIONAL Y ASISTENCIAL PARA LA POBLACIÓN DE LA ALDEA YULMACAP QUE
PROMUEVE LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON XERODERMIA PIGMENTOSA.**

EVELYN MARÍA DÍAZ LÓPEZ

Guatemala, 17 de febrero de 2018



UNIVERSIDAD DEL ISTMO

Facultad de Arquitectura y Diseño

**CENTRO OCUPACIONAL Y ASISTENCIAL PARA LA POBLACIÓN DE LA ALDEA YULMACAP QUE
PROMUEVE LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON XERODERMIA PIGMENTOSA.**

PROYECTO DE GRADUACIÓN

Presentado al Consejo de
Facultad de Arquitectura y Diseño

por

EVELYN MARÍA DÍAZ LÓPEZ

Al conferírsele el título de

ARQUITECTA

EN GRADO DE LICENCIATURA CON ESPECIALIDAD EN INTERIORES

Guatemala, 17 de febrero de 2018

Guatemala, 10 de noviembre de 2016

Señores
Consejo de Facultad de
Arquitectura y Diseño
Universidad del Istmo
Presente

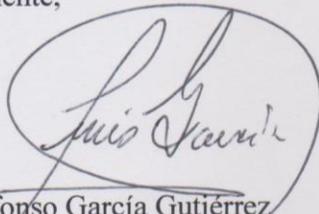
Estimados Señores:

Por este medio hago de su conocimiento que he asesorado a la estudiante EVELYN MARÍA DÍAZ LÓPEZ, de la Licenciatura en Arquitectura con especialidad en Interiores, de esta Facultad, quien se identifica con el carné 2011-1032 y que presenta el Proyecto de Graduación titulado "CENTRO OCUPACIONAL Y ASISTENCIAL PARA LA POBLACIÓN DE LA ALDEA YULMACAP QUE PROMUEVE LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON XERODERMIA PIGMENTOSA".

Me permito informarles que la citada estudiante ha completado el Proyecto de Graduación a mi entera satisfacción, por lo que doy un dictamen favorable del mismo.

Sin otro particular, me suscribo de ustedes,

Atentamente,



Dr. Luis García Gutiérrez
Traumatología y Ortopedia
Coi. 8822

Luis Alfonso García Gutiérrez
Médico y Cirujano, especialista en traumatología y ortopedia
Asesor de Proyecto de Graduación
Colegiado No. 8822



UNIVERSIDAD
DEL ISTMO

FACULTAD DE
ARQUITECTURA Y
DISEÑO

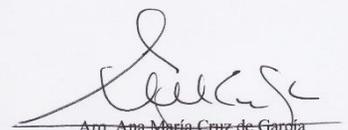
Guatemala, 6 de noviembre de 2017

EL CONSEJO DIRECTIVO DE LA FACULTAD
DE ARQUITECTURA Y DISEÑO DE LA UNIVERSIDAD DEL ISTMO

Tomando en cuenta la opinión vertida por el asesor y considerando que el trabajo presentado, satisface los requisitos establecidos, autoriza a **EVELYN MARÍA DÍAZ LÓPEZ**, la impresión de su proyecto de graduación titulado:

“CENTRO OCUPACIONAL Y ASISTENCIAL PARA LA POBLACIÓN DE LA ALDEA YULMACAP QUE PROPUEVE LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON XERODERMIA PIGMENTOSA”

Previo a optar al título de Arquitecta en el Grado Académico de Licenciada con Especialidad en Interiores.



Arq. Ana María Cruz de García
Decana Facultad de Arquitectura y Diseño

ACTO QUE DEDICO

A:

DIOS

Fuente única de toda sabiduría y quien con su infinita bondad ha permitido la culminación de una etapa muy importante en mi vida.

MIS PAPÁS

Carlos Enrique Díaz Monterroso y Blanca Miriam López Barrios de Díaz, que, con su motivación, apoyo incondicional y amor, me han sabido guiar hacia el cumplimiento de mis metas.

MIS HERMANOS

Javier Díaz y David Díaz, que con su apoyo y cariño siempre me han motivado a seguir adelante.

MI TÍA Y ABUELITA (+)

Gloria Margarita López Barrios y María Otilia Barrios de López, por sus consejos y oraciones.

MI FAMILIA

A cada uno de los que aportaron su granito de arena y me apoyaron a lo largo de la carrera.

MIS AMIGOS

Con quienes compartí momentos muy especiales y me impulsaron a culminar esta meta.

LA UNIVERSIDAD DEL ISTMO

Especialmente a la Facultad de Arquitectura y Diseño.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	I
ABSTRACT	II
INTRODUCCIÓN	III
1. ANTECEDENTES.....	1
1.1 JUSTIFICACIÓN.....	3
1.2 OBJETIVOS.....	4
1.2.1 Objetivo General	4
1.2.2 Objetivos Específicos.....	4
2. MATERIAL DE REFERENCIA.....	5
2.1 URBANISMO	5
2.2 EQUIPAMIENTO URBANO	5
2.2.1 Equipamiento para la educación.....	6
2.2.2 Equipamiento para la cultura	6
2.2.3 Equipamiento para la salud	6
2.2.4 Equipamiento de recreación y deporte	6
2.2.5 Equipamiento para administración pública	6
2.2.6 Equipamiento de seguridad	6
2.2.7 Equipamiento de comercio y abasto	6
2.2.8 Equipamiento de transporte	7
2.2.9 Equipamiento de servicio de asistencia y desarrollo social	7
2.2.9.1 Centro Asistencial	7
2.2.9.2 Centro Ocupacional	7
2.2.9.3 Centro de Rehabilitación.....	8
2.3 DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD, XERODERMIA PIGMENTOSA.....	8
2.4 CASOS ANÁLOGOS	10
2.4.1 Centro para el cuidado del cáncer Maggie/Snohetta	10
2.4.2 Livsrum – Centro de asesoramiento del cáncer	12
2.4.3 Centro Magguie en Oxford.....	14

3. DIAGNÓSTICO SITUACIONAL	16
3.1 PROBLEMÁTICA	16
3.1.1 Causas.....	17
3.1.2 Efectos.....	17
3.1.3 Importancia	18
3.1.4 Impacto	18
3.2 ÁREA DE ESTUDIO: ALDEA YULMACAP, SANTA CRUZ BARILLAS, HUEHUETENANGO	18
3.2.1 Delimitación	18
3.2.2 Caracterización del área	19
3.2.2.1 Accesibilidad	19
3.2.2.2 Historia.....	20
3.2.2.3 Aspecto Ambiental	21
3.2.2.4 Suelo y Topografía.....	22
3.2.2.5 División Política.....	22
3.2.2.6 Aspectos Físicos Naturales.....	22
3.2.2.7 Aspectos Humanos.....	23
3.2.2.8 Uso de suelo y servicios	24
3.2.2.9 Aspecto Económico	25
3.2.3 Estudio de Mercado.....	26
3.2.3.1 Demanda Actual	26
3.2.3.2 Oferta.....	28
3.2.3.3 Características de la oferta del servicio	28
3.2.3.4 FODA	30
4. METODOLOGÍA	31
4.1 LOCALIZACIÓN	31
4.2 POBLACIÓN Y MUESTRA	31
4.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN	31
4.4 LA TÉCNICA ESTADÍSTICA	31
4.5 LOS INSTRUMENTOS A UTILIZAR.....	31

5. ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN.....	36
5.1 LISTA DE ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN	36
5.2 ANÁLISIS DE ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN	36
5.2.1 Análisis alternativa de solución.....	36
5.3 JUSTIFICACIÓN DE LA SELECCIÓN DE ALTERNATIVA	37
5.3.1 Propuesta del Proyecto	37
6. PROPUESTA TEÓRICA	38
6.1 PLANTEAMIENTO Y SUSTENTACIÓN DE LA PROPUESTA.....	38
6.1.1 Justificación.....	38
6.1.2 Población beneficiada	38
6.1.3 Demanda cubierta	38
6.1.4 Sostenibilidad del proyecto.....	39
6.1.5 Objetivos de la propuesta.....	39
6.1.6 Criterios para la selección del sitio	39
6.1.6.1 Límites	39
6.1.6.2 Vías de Comunicación y Acceso.....	39
6.1.6.3 Localización de la aldea Yulmacap.....	39
6.1.6.4 Propietario.....	39
6.1.7 Concepto de Diseño.....	40
7. VIABILIDAD DEL PROYECTO	41
7.1 TÉCNICA.....	41
7.1.1 Económica-Financiera.....	41
7.1.2 Mercado y flujo	41
7.1.3 Ambiental	41
8. NECESIDADES DEL PROYECTO	42
8.1 PROGRAMA ARQUITECTÓNICO DEL PROYECTO	42
8.2 PREMISAS DE DISEÑO	44

8.2.1 Morfológica.....	44
8.2.2 Tecnológica.....	44
8.2.3 Ambientales.....	44
8.2.4 Funcionales.....	44
9. PROPUESTA DE DISEÑO ARQUITECTÓNICO.....	45
9.1 VISTAS DEL PROYECTO.....	49
CONCLUSIONES.....	77
RECOMENDACIONES.....	78
GLOSARIO DE TÉRMINOS.....	79
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
ANEXOS.....	83

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

FIGURAS

No.1 Infancia Juana Antonio Francisco.....	2
No.2 Población afectada por XP, aldea Yulmacap.....	3
No.3 Daños causados a los párpados	9
No.4 Traje especial para los niños con XP	10
No.5 Emplazamiento.....	10
No.6 Planta Primer y Segundo nivel	11
No.7 Sección 1 y 2.....	11
No.8 Vistas exteriores	12
No.9 Vista exterior - Lisrum.....	12
No.10 Planta arquitectónica	13
No.11 Secciones.....	13
No.12 Vista interior - Sala	13
No.13 Vistas interior - Comedor.....	14
No.14 Planta de Arquitectura - Centro Maggie.....	14
No.15 Diagrama Centro Maggie.....	15
No.16 Vista exterior del Centro Maggie	15
No.17 Concepto de diseño.....	40

FOTOGRAFÍAS

No.1 Estado actual de la carretera de terracería.....	16
No.2 Situación actual de viviendas en aldea Yulmacap.....	16
No.3 Juana Antonia Francisco	17
No.4 Julia Antonia Francisco.....	17

No.5 Casas de Block.....	17
No.6 Vivienda actual de madera y lámina.....	18
No.7 Vivienda de block y techo de lámina	18
No.8 Acceso a aldea Yulmacap	20
No.9 Municipalidad de Barillas	20
No.10 Aldea Yulmacap	21
No.11 Vegetación existente	22
No.12 Tipo de suelo	22
No.13 Sierra de los Cuchumatanes	23
No.14 Escuela Municipal.....	23
No.15 Imagen Urbana.....	24
No.16 Servicios	25

TABLAS

No.1 Cuadro de demanda actual de la aldea Yulmacap	27
No.2 Oferta de Complejo Arquitectónico.....	28
No.3 Cuadro de FODA del Complejo Arquitectónico de la aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango ...	30
No.4 Cuadro de FODA Construcción de un centro de desarrollo social, educacional y atención médica para los afectados por la enfermedad Xerodermia Pigmentosa	36
No.5 Presencia y calidad de servicios básicos.....	41
No.6 Programa de Necesidades	42
No.7 Cronograma del Centro Asistencial, Año 2017 de febrero a agosto.....	84
No.8 Cronograma de cafetería, administración y mantenimiento, Año 2018 de junio a diciembre	84
No.9 Cronograma del Centro Ocupacional, octubre 2019 – abril 2020.....	85
No.10 Cronograma de SUM y Capilla, Año 2021 de marzo a septiembre	85

MAPAS

No.1 Municipio de Huehuetenango	19
No.2 Ubicación de Santa Cruz Barillas	19
No.3 Vías de comunicación.....	19
No.4 Uso de suelo.....	25
No.5 Dimensiones de terreno.....	29
No.6 Entorno y camino hacia terreno.....	29

GRÁFICAS

No.1 Proceso Hereditario.....	8
-------------------------------	---

PLANOS

No.1 Planta de Conjunto	45
No.2 Planta de Arquitectura	46
No.3 Secciones	47
No.4 Elevaciones	48
No.5 Diagramas	49
No.6 Elevaciones y Secciones de Centro Asistencial y Ocupacional.....	50
No.7 Planta de acabados.....	51
No.8 Planta de Estructuras - Cimentación	52
No.9 Planta de Armado de techos	53
No.10 Planta de tabiques + Estructuras de Durock	54
No.11 Planta de Drenajes - Aguas Negras y Pluviales	55
No.12 Planta de Instalaciones Hidráulicas - Agua Potable	56
No.13 Planta de Instalaciones Eléctricas - Fuerza.....	57
No.14 Planta de Instalaciones Eléctricas - Iluminación.....	58
No.15 Planta de Instalaciones Eléctricas - Fuerza.....	59

VISTAS

No.1	Ingreso al proyecto	60
No.2	Cancha polideportiva – Helipuerto.....	61
No. 3	Huerto y exterior de Aula –Taller	62
No.4	Ingreso a Centro Asistencial.....	63
No.5	Vista exterior de Capilla y salón de usos múltiples	64
No.6	Vista exterior del Centro Asistencial	65
No.7	Cancha polideportiva.....	66
No.8	Conexión de edificios – caminamiento techado	67
No.9	Salón de usos múltiples - SUM.....	68
No.10	Capilla.....	69
No.11	Sala de espera del Centro Asistencial	70
No.12	Área de camillas	71
No.13	Clínica de pediatría y consulta externa.....	72
No.14	Cafetería.....	73
No.15	Biblioteca.....	74
No.16	Aula - Taller	75
No.17	Aula Lúdica de 1er a 3er grado	76

RESUMEN

La enfermedad Xerodermia Pigmentosa es de origen genético hereditario, los padres transfieren al hijo un gen autosómico recesivo con deficiencia para la regeneración de la piel; cuando se expone a la radiación ultravioleta del sol comienza a sufrir daño de forma más acelerada e irreversible. Se caracteriza por la aparición de manchas con forma de pecas, sequedad en la piel, oscurecimiento, piel escamosa afecciones en los ojos como conjuntivitis, fotofobia, úlceras, daño en las corneas y párpados. En un 40% de afectados aparece degeneración neurológica progresiva que se manifiesta por retraso mental, convulsiones y sordera.

En Guatemala se ha incrementado el número de casos de Xerodermia Pigmentosa, específicamente en las aldeas Yulmacap y Yuljobe de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango; en ambas comunidades circula un gen hereditario producido por el parentesco consanguíneo de los padres, se contabiliza un aproximado de 8 casos por cada 1,000 habitantes, en la actualidad en Guatemala se concentra la mayor cantidad de casos dentro de una población tan pequeña, según datos registrados en el año 2014 se contabilizaban 10 fallecidos; pero en la actualidad existen 10 casos y la persona más grande tiene 20 años.

Los científicos estudian la forma de regenerar el ADN dañado por los rayos UV a través de los estudios del genoma humano, ya que no existe un tratamiento de curación, solo alternativas; la primera alternativa

consiste en una terapia curativa permanente para las afecciones de la piel, la pérdida de la vista, audición y la mala nutrición que padecen los niños de estas aldeas; además, presentan una segunda alternativa de información integral para crear conciencia y evitar el emparejamiento de miembros del mismo grupo o rama familiar.

El objetivo general es determinar una propuesta de diseño para la construcción de un centro arquitectónico para los niños que padecen Xerodermia Pigmentosa, que plantea mejorar la calidad de vida de las personas afectadas a través de la implementación de un espacio habitable con materiales aislantes que eviten el ingreso de los rayos ultra violetas.

El centro arquitectónico plantea proporcionar un área educativa especializada para los niños afectados, donde puedan desarrollarse como individuos y junto a su familia, para que en un futuro puedan integrarse a la sociedad. A la comunidad se le ofrece el servicio de consulta externa y atención social para prevenir enfermedades de la piel, en conjunto con un hospital de tratamiento especializado para la enfermedad.

En relación al diagnóstico de la aldea Yulmacap se determinó como conclusión que es una comunidad de escasos recursos que posee servicio de luz eléctrica, cable, señal de teléfono (limitado) y la carretera de acceso es de terracería con partes de asfalto; se determinó que existen 1800 personas, 1100 mujeres y 700 hombres; existen 10 personas afectadas por Xerodermia Pigmentosa y se reportan más de 10 muertes desde el año 1999.

ABSTRACT

Xeroderma Pigmentosa disease is hereditary genetic, parental child transferred to an autosomal recessive gene deficient for the regeneration of the skin; when it exposed to ultraviolet radiation from the sun, it begins to suffer damage more rapidly and irreversibly.

It is characterized by the appearance of spots in the form of freckles, dry skin, dimming, scaly skin, eye conditions such as conjunctivitis, photophobia, ulcers, damage to the cornea and eyelids. 40% of affected progressive neurological degeneration manifested by mental retardation, seizures and deafness appears.

In Guatemala it has increased the number of cases of Xeroderma Pigmentosa, specifically in the villages Yulmacap and Yuljobé of Santa Cruz Barillas, Huehuetenango; in both communities circulates an inherited gene produced by the blood relationship of parents, about 8 cases are recorded for every 1,000 inhabitants, now in Guatemala are many cases concentrated in a small population, according to investigations in 2014 are aproximetly 14 cases recorded, from babies to a 21 years and 10 deaths were recorded; there are currently 10 cases and the greatest person is 19 years young woman.

Currently scientists are studying how to regenerate damaged by UV rays through studies of human genome DNA, since there is no treatment to cure, only alternatives; The first alternative is a permanent curative

therapy for skin conditions, loss of sight, hearing and malnutrition suffered by children in these villages; also they presented a second alternative of comprehensive information to raise awareness and prevent the pairing of members of the same group or family branch.

The overall objective is to determine a design proposal for the construction of an architectural center for children suffering from Xeroderma Pigmentosa, posed improve the quality of life of those affected by the implementation of a living space with insulation to prevent the income of ultra violet rays.

The architectural center poses provide a specialized area of education for affected children, where they can develop as individuals and with his family, so that in future they can integrate into society. The community offers outpatient services and social care to prevent skin diseases, in conjunction with a specialized hospital treatment for the disease.

In relation to the diagnosis of the village it was determined Yulmacap conclusion that it is a poor community service that has electricity, cable, phone signal (limited) and the access road is unpaved with asphalt parties; it was determined that there are 1,800 people, 1,100 women and 700 men; there are 10 people affected by Xeroderma Pigmentosa and more than 10 deaths reported since 1999.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo contiene como antecedentes la información sobre la enfermedad Xerodermia Pigmentosa en Guatemala, específicamente en la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango; donde la enfermedad se originó por la unión de 2 familiares que engendraron hijos con alteración genética y estos al casarse entre ellos engendraron hijos con deficiencia en su ADN; por lo cual no tienen capacidad para reparar la piel de los daños causados por los rayos ultravioleta; la tasa de niños enfermos en Yulmacap es muy alta para el número de pobladores, aproximadamente 8 casos por cada 1,000 habitantes.

Por medio del estudio del diseño urbano se promueve el desarrollo económico-social para satisfacer las necesidades básicas de los habitantes, la cual es concebida como un espacio de crecimiento económico, social y político.

El proyecto de investigación se orienta al uso de equipamiento urbano para prestar servicio al Estado o satisfacer diferentes necesidades para la comunidad; en este caso el equipamiento se define como asistencia social y de desarrollo donde las edificaciones se dedican a brindar asistencia a las personas de escasos recursos o que se encuentran en un alto riesgo de vida como por ejemplo los huérfanos, los ancianos, enfermos, etc.

Dentro del material de referencia se realizó la investigación de la enfermedad de Xeroderma Pigmentosa (XP) que es un trastorno autosómico recesivo poco frecuente de la reparación del ADN, que se manifiesta clínicamente como fotosensibilidad, daño actínico a la piel, cáncer en la piel, mucosas de los ojos y boca expuestas a la radiación UV; en algunos pacientes se produce deterioro neurológico progresivo.

La piel es normal al nacer y el trastorno se puede presentar de dos formas diferentes, algunos pacientes desarrollan una respuesta exagerada a la radiación UV con quemaduras agudas y pronunciadas tras una mínima exposición a la luz solar. La enfermedad se caracteriza por la aparición de manchas en forma de pecas, sequedad en la piel, oscurecimiento, piel escamosa, afecciones en los ojos como conjuntivitis, fotofobia, úlceras, daño en las córneas y párpados.

A nivel internacional se realizó un estudio sobre estadísticas de afectados, porcentajes, causas, tratamientos y enfermedades similares como el cáncer de piel que comprende dos grupos que son: el cáncer de piel melanoma y el no melanoma; de estos datos e información se encontró que existen campamentos nocturnos para que los niños puedan convivir y no sean aislados, el uso de trajes especiales como el de los astronautas y gorras con mallas, para que los niños puedan salir de día.

También se investigaron varios casos análogos de centros para el cuidado del cáncer de piel, donde los

edificios están protegidos de los rayos UV pero les ofrecen áreas verdes a los usuarios, plantean el uso de láminas protectoras 3 M, celosías, grandes altura, iluminación indirecta, ventilación cruzada, el uso de colores y jardines verticales; así mismo, la integración de biblioteca, salas de estar, gimnasio, centro de bienestar, cafetería, salón de usos múltiples y salas de atención médica (tratamiento, curación, cirugía y recuperación).

A nivel nacional, en Guatemala se concentra la mayor cantidad de casos dentro de una población tan pequeña, según datos registrados en el año 2014 se contabilizan 14 casos, desde bebés hasta una joven de 19 años y se contabilizan más de 10 fallecidos según datos del año 1999.

El problema que presentan los casos de Guatemala es que se produce por los lazos de consanguinidad entre las familias, lo cual representa mayores probabilidades de reproducción de la enfermedad; además es una comunidad de escasos recursos, que no cuenta con atención médica especializada ni control de parentescos consanguíneos.

Posteriormente se realizó la investigación de datos e información sobre la aldea Yulmacap y la monografía del municipio de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango, se encuentra situado en la región Noroccidental, limita al Norte con México; al Este con Chajul, Nebaj e Ixcán (el Quiché); al Sur con Santa Eulalia (Huehuetenango); y al Oeste con San Mateo Ixtatán (Huehuetenango).

Localizado en la parte Noreste del departamento de Huehuetenango en la Región VII.

La aldea Yulmacap es una comunidad donde se habla K´anjolal y habitan 1800 personas con un puesto de salud sin enfermeros o doctores; la mayoría de afectados son niños de 4 a 12 años e incluso recién nacidos, los cuales se esconden durante el día, debajo de las camas o cartones para evitar ser vistos y que la luz del sol toque su piel.

Después de varios estudios se realizó la investigación de demanda, estudio de mercado y resultados, concluyendo en una lista de alternativas de solución donde se identificó el nombre de la propuesta de trabajo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Xerodermia Pigmentosa, planteando una propuesta de desarrollo social con el nombre: Propuesta para el diseño de un centro asistencial y ocupacional para la población de la Aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango; que promueve la integración de las personas con Xerodermia Pigmentosa.

La propuesta del proyecto arquitectónico plantea espacios habitables con materiales aislantes que eviten el ingreso de los rayos ultra violetas, jardines verticales que tamicen la luz solar y le permitan a los usuarios tener contacto con la naturaleza sin verse afectados por la exposición al sol en el día; también con voladizos y parteluces en las fachadas, todo esto con materiales propios del lugar.

El centro arquitectónico plantea proporcionar un área educativa especializada para los niños afectados, donde puedan desarrollarse como individuos y junto a su familia, para que en un futuro puedan integrarse a la sociedad. A la comunidad le ofrece el servicio de consulta externa y atención social para prevenir enfermedades de la piel, en conjunto con un hospital de tratamiento especializado para la enfermedad.

1. ANTECEDENTES

Guatemala se localiza en Centro América, está distribuido en 22 departamentos con 338 municipios, los que a su vez totalizan casi 30,000 comunidades rurales; tiene una extensión territorial de 109,000 km², con una población total de 16,000 habitantes. Por la gran cantidad de personas dentro de un territorio, surgen los matrimonios entre familiares consanguíneos lo que ocasiona diversas enfermedades hereditarias como la Xeroderma Pigmentosa.

La Xerodermia Pigmentosa es una enfermedad que surge por la unión de 2 familiares que engendran hijos con deficiencia en su ADN lo que debilita su capacidad para reparar la piel dañada por los rayos ultravioleta.

En 1999 se descubrieron los primeros casos de pacientes afectados, llegando a contabilizar un aproximado de 26 casos, con edades comprendidas entre 5 y 12 años. En el 2001 se realizaron los primeros estudios por el dermatólogo Peter Greenberg, junto con el genetista Julio Cabrera y Dr. Carlos Cordero; encontraron 16 casos y contabilizaron 10 fallecidos.

En el 2002, Prensa Libre realizó un reportaje a nombre de Fredy López Yuman, sobre la situación de algunas familias que residen en la aldea Yulmacap, de Santa Cruz Barillas, -Huehuetenango, 2 años después Peter Greenberg, publicó una entrevista para Revista D titulado "Rostros sin Luz", donde indica que las aldeas Yulmacap y Yuljobé de Barillas, Huehuetenango, se

había producido el brote de dicha enfermedad. Esta afección genética causa piel reseca, escamas, tumores en la piel, ceguera, pérdida de audición y cáncer severo.

En el 2006, James E. Cleaver, Luzviminda Feeney, Jean Y. Tang y Peggy Tuttle publicaron en la Biblioteca Nacional de Estados Unidos de Medicina Nacional, Institutos de la Salud, un artículo titulado "Xeroderma Pigmentosum Group C in an Isolated Region of Guatemala" en este artículo se exponen varios análisis que se hicieron en los pacientes afectados por esta enfermedad, donde se presentan las causas, daños, síntomas y mortalidad.

A finales del 2014 el INVEGEM (Instituto de Investigación en enfermedades genéticas y Metabólicas) realizó jornadas médicas para la detección de los portadores de este gen y seguimiento a los enfermos. Además, un grupo de inmigrantes comenzó a dar apoyo económico a la comunidad para iniciar con la construcción de viviendas para las familias afectadas. Según datos registrados en el año 2014 se contabilizaron 14 casos, desde bebés hasta una joven de 21 años.

La tasa de niños enfermos de Yulmacap y Yuljobé es muy alta para el número de pobladores; en la actualidad se estima un total de 8 casos por cada 1,000 habitantes en base a las estadísticas de casos del 2001 y 2014.

Figura No. 1

Infancia de Juana Antonio Francisco



Fuente: LÓPEZ YUMAN, Fredy. Rostros sin luz. [Consulta: 08/03/2015] Disponible en: <http://servicios.prensalibre.com>

La incidencia del cáncer de piel ha aumentado durante las últimas décadas; según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer de piel se constituye como la neoplasia maligna más frecuente en el mundo.

“El cáncer de piel comprende dos grupos que son: el cáncer de piel melanoma y el no melanoma,

englobando este último grupo al Carcinoma Espinocelular (CEC), y al Carcinoma Basocelular (CBC).”¹

En Guatemala según estadísticas del Instituto de Cancerología (INCAN), en el año 2005 se registraron 224 casos de cáncer de piel, ocupando el tercer lugar con base en grandes grupos de tumores.

En la actualidad los científicos estudian la forma de regenerar el ADN dañado por los rayos UV, a través de los estudios del genoma humano (mapa de la estructura celular); pero hasta el momento no se han tenido resultados favorables.

Los especialistas guatemaltecos, Greenberg y Cabrera Valverde explican que existen diferentes tratamientos:

- Se necesita una terapia curativa que se debe realizar permanentemente, para las afecciones de la piel, la pérdida de la vista, audición y la mala nutrición.
- Se debe realizar un proyecto integral de información para crear conciencia en los habitantes de las aldeas Yulmacap y Yuljobé para evitar que se sigan emparentando con miembros de su mismo grupo familiar.

¹ ROBYN, Lucas y col. Solar Ultraviolet Radiation Global burden of disease from solar ultraviolet radiation. World Health Organization Public Health and the Environment. [En línea], “Geneva: 2006”, [Consulta: 07/03/2015] Disponible en: <http://www.who.int/cancer/en/index.html>.

Figura No. 2

Población afectada por XP, aldea Yulmacap



Fuente: LÓPEZ YUMAN, Fredy. Rostros sin luz. [Consulta: 02/03/2015] Disponible en: <http://servicios.prensalibre.com>

1.1 JUSTIFICACIÓN

La Aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas Huehuetenango presenta un alto índice de enfermos de Xerodermia Pigmentosa, lo cual ha provocado la separación y aislamiento de las familias afectadas, del resto de la comunidad.

Se contabiliza 1 enfermo por cada 240 habitantes, en algunas familias se da un índice de 2 o 3 personas afectadas. En Europa y Norteamérica se tienen estadísticas de que afecta a 1 de cada 250,000 nacidos; en Japón, se registra 1 de cada 40,000 nacidos. En

otras zonas también se ha descrito un aumento en la frecuencia de aparición de estos casos, como ocurre en el norte de África.

Las condiciones climáticas y el poco desarrollo de la comunidad, provocan el incremento de la cantidad de personas enfermas; el clima cálido-húmedo con variación de frío provoca la resequead en la piel, junto con el deterioro por los rayos UV y la aparición de tumores. La escasez de desarrollo y ubicación provocan desnutrición, escasas de recursos de salud, educación y trabajo.

Por lo anterior, se considera importante realizar el presente proyecto de investigación y propuesta de diseño para la realización de un centro de integración entre las personas que padecen Xerodermia Pigmentosa con los miembros de la aldea; por medio de espacios con vegetación, ventilación e iluminación adecuada para que puedan habitar y desarrollarse desde temprana edad.

Es importante mencionar que el centro plantea brindar atención médica (centro asistencial), educación (centro ocupacional), alimentación (cafetería), orientación genética y espacios donde puedan interactuar como un solo grupo; al tomar como prioridad la protección de la piel ante los rayos ultravioleta y el contacto con la naturaleza.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo General

- Realizar una propuesta arquitectónica para la construcción de un centro de integración social donde se promueva e desarrollo y se de asistencia médica para la rehabilitación y prevención de los portadores de Xerodermia Pigmentosa.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Realizar el diagnóstico situacional de la aldea Yulmacap, donde se defina el grupo objetivo y la viabilidad del proyecto.
- Validar la propuesta arquitectónica del centro ocupacional y asistencial para la población de la aldea Yulmacap.
- Establecer las premisas de diseño para la construcción del centro ocupacional y asistencial para la población de la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango.
- Realizar el FODA de la propuesta arquitectónica para conocer qué aspectos se deben explotar y que problemas pueden surgir.
- Elaborar el programa de necesidades y arquitectónico para el diseño del centro

ocupacional y asistencial para la población de la aldea Yulmacap.

- Determinar los materiales externos e internos para el diseño del centro arquitectónico para los enfermos de Xeroderma Pigmentosa de la aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango.
- Analizar la demanda y oferta potencial que genera la propuesta de diseño.

2. MATERIAL DE REFERENCIA

2.1 URBANISMO

“El urbanismo es la disciplina que tiene como objetivo de estudio a las ciudades, que desde una perspectiva holística enfrenta la responsabilidad de estudiar y ordenar los sistemas urbanos. También es entendido como la forma en que los edificios y otras estructuras de las poblaciones se organizan o la agregación y forma de estar distribuidas las poblaciones en núcleos mayores como ciudades.”²

“El término de urbanismo procede de la palabra latina urbs, que significa ciudad, que en la antigüedad se refería por antonomasia a la capital del mundo romano, Roma.”³

El urbanismo utiliza a la geografía urbana como herramienta fundamental, e intenta comprender los procesos urbanos a fin de planificar las intervenciones para la cualificación del espacio.

2.2 EQUIPAMIENTO URBANO

Se le denomina así al conjunto de inmuebles, instalaciones, espacios y mobiliario utilizado en servicios públicos y/o privados, donde se realizan actividades o se prestan servicios como salud,

recreación, deporte, educación, cultura, comercio, asistencia y desarrollo social, transporte, etc.

El equipamiento urbano da al usuario la satisfacción de necesidades y la oportunidad de desarrollo, en cuanto más equipamiento posee un sector, más alto es su índice de desarrollo. El mobiliario urbano hace referencia a comodidad y el equipamiento a la satisfacción de necesidades sociales de un sector o ciudad.

División de equipamiento urbano: en función a las actividades o servicios específicos, se clasifican en:

- Salud y servicios asistenciales
- Áreas verdes y espacios libres
- Educación
- Comercialización y abasto
- Cultura
- Recreación y deporte
- Administración
- Seguridad
- Servicios públicos
- Asistencia y desarrollo social.

2.2.1 Equipamiento para la educación. Contribuye al desarrollo social e integral de la población al tratar de incorporar personas capacitadas a la sociedad y que se

² Planteamiento urbanístico [Consulta: 05/11/2016]. Disponible en: <http://www.eursa.es>

³ El Urbanismo en Grecia y Roma [Consulta: 05/11/2016]. Disponible en: <http://www.arquba.com>

puedan unir al mercado laboral. Ofrece: jardín de niños, escuelas para educación primaria, secundaria y superior, escuela de capacitación para el trabajo y escuela especial.

2.2.2 Equipamiento para la cultura. Brinda apoyo al sector de la educación, arte y cultura de la población; incrementa el nivel intelectual, patrimonio cultural, recreación, estética y superación cultural.

Los inmuebles que la conforman son: Auditorios, teatros, anfiteatros, casa de la cultura, biblioteca, museos, salas de exposiciones, pabellones temporales o montajes.

2.2.3 Equipamiento para la salud. Es el conjunto de elementos arquitectónicos que proporcionan servicios médicos generales (puede ser la medicina preventiva o atención primaria) o especializados (medicina y personal especializado y hospitalización).

"Este equipamiento y los servicios correspondientes son factores determinantes del bienestar social, ya que la salud es parte integrante del medio ambiente y en ella inciden la alimentación y la educación, así como las condiciones físico-sociales de los individuos".⁴

2.2.4 Equipamiento de recreación y deporte. Hace énfasis en el bienestar físico y mental del vecino, lo que conlleva la mejora de productividad en su trabajo, en su hogar y comunidad; así mismo permiten la integración

social de los individuos a través de la convivencia en parques, jardines y plazas; estos elementos deben contener mínimo: áreas de árboles, jardinería, áreas pavimentadas para juegos, canchas para deportes varios, juegos infantiles, estacionamientos, mobiliario urbano e iluminación.

2.2.5 Equipamiento para administración pública. Se refiere a la administración de instituciones públicas del Estado, que tienen contacto con los habitantes, y que buscan mejorar la organización y funcionamiento social.

2.2.6 Equipamiento de seguridad. Funcionamiento de la seguridad de los usuarios de un sector, son fundamentales para la protección de la libertad, de los derechos, democracia y orden público.

2.2.7 Equipamiento de comercio y abasto. El comercio está integrado por establecimientos o instalaciones comerciales donde se llevan a cabo operaciones de compra-venta, al menudeo de productos alimenticios, de uso personal y artículos para el hogar. Por ejemplo: mercados, farmacias y centros comerciales.

El equipamiento de abasto es el conjunto de establecimientos donde concurren los productores y comerciantes para efectuar operaciones de compra-venta de productos de consumo básico; se realizan actividades de acopio y concentración de producto.

⁴ SEDESOL - Sistema Normativo de Equipamiento Urbano, Tomo II, Salud y Asistencia Social, Secretaría de desarrollo social. México p. 13

2.2.8 Equipamiento de transporte. Conforman la estructura de transporte necesaria para el desarrollo de las actividades de una sociedad. Incluye paradas, central de autobuses, líneas de taxis, etc. Se enfoca en facilitar la movilización de usuarios a través de cortas o largas distancias.

2.2.9 Equipamiento de servicio de asistencia y desarrollo social. Este equipamiento está íntimamente ligado con el de salud, porque incide en la alimentación y condiciones físico-sociales de los individuos.

Las personas pueden hacer realidad sus posibilidades y vivir en forma productiva de acuerdo con sus necesidades e interés. La superación personal es un proceso que implica compartir experiencias, conocimientos y desarrollar habilidades para la vida o capacidades que contribuyan al diseño y ejecución del proyecto de vida.

Los servicios comunitarios se clasifican en: servicios dedicados al cuidado, alojamiento, alimentación, nutrición, salud y desarrollo de niños, madres, jóvenes y adultos mayores.

“Este subsistema está integrado por: Casa cuna, casa hogar para adultos mayores, centro de desarrollo comunitario, centro de integración juvenil, velatorio, casa hogar para menores, centro asistencial de desarrollo infantil (tipo guardería), centro de

rehabilitación, estancia de bienestar y desarrollo infantil.”⁵

2.2.9.1 Centro Asistencial. Brindan atención de salud primaria y secundaria a la población. Brindan consulta externa, atención de emergencias y jornadas médicas:

- Primera categoría, son atendidos por personal profesional
- Segunda categoría, son atendidos por profesionales EPS.

Servicios:

- Atención general
- Atención materno-infantil: control de embarazos, nutrición, control recién nacido, desparasitación en niños.
- Salud sexual y reproductiva: control de cáncer cervical y de la mama, orientación de métodos de planificación y dotación de métodos.
- Inmunizaciones – vacunas
- Jornadas médicas.

2.2.9.2 Centro Ocupacional. Dan servicio social de atención a personas con discapacidad por medio de equipo especializado, durante una jornada diurna.

⁵ SEDESOL - Sistema Normativo de Equipamiento Urbano, Tomo VI, Administración pública y servicios urbanos, Secretaría de desarrollo social. México p. 16

Su finalidad es brindar el desarrollo personal y social de las capacidades y habilidades de sus usuarios. El programa debe permitir:

- Dar formación y capacitación profesional para optar a un empleo.
- Dar empleo a las personas con discapacidad (centro especial de empleo)
- Técnicas de socialización
- Terapia y rehabilitación
- Apoyo a la familia.

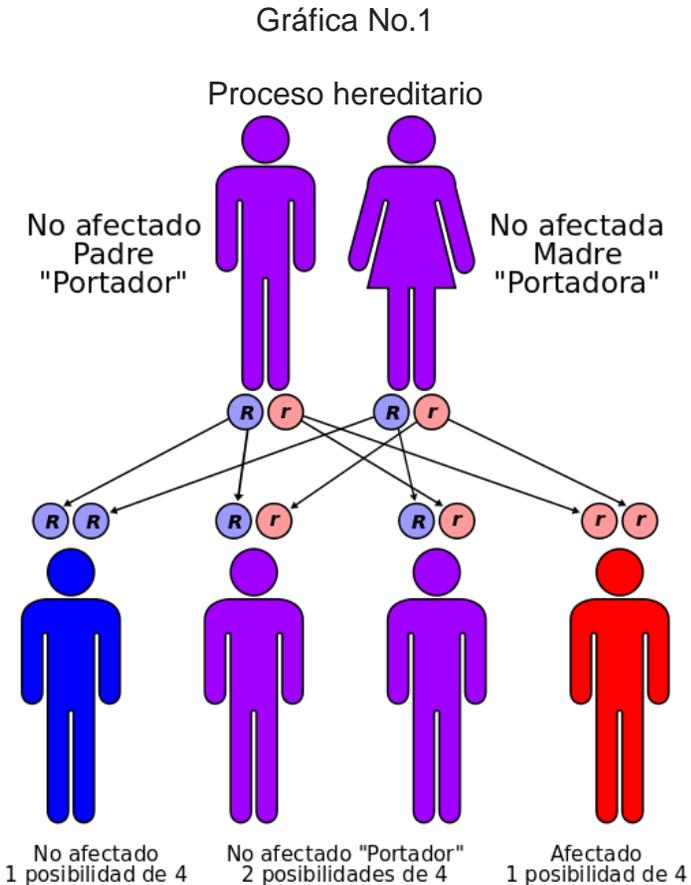
2.2.9.3 Centro de Rehabilitación. Se brinda servicio de rehabilitación integral y médica a personas con impedimento físico y/o mental; se recomienda en localidades mayores a 50,000 habitantes. Posee áreas de evaluación médica, desarrollo de habilidades laborales, tratamientos, salas de espera, etc.

2.3 DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD, XERODERMA PIGMENTOSA

Es una enfermedad genética hereditaria con un gen autosómico recesivo (2 copias anormales de cada gen) que da hipersensibilidad en la piel celular frente a la radiación ultravioleta con una anormal reparación del ácido dextrorribonucleico.

Les afecta la luz solar pero no la luz de la luna, por lo cual solo pueden salir durante la noche y son llamados los niños de la luna.

Es una afección genética poco frecuente que provoca la hipersensibilidad celular a los rayos UV; produce pecosidades en la piel, fotofobia y subsecuentemente cambios neoplásicos en zonas expuestas al sol.



Fuente: Niños de la luna Xeroderma Pigmentosum. [Consulta: 08/02/2015] Disponible en: <http://www.taringa.net>

Se caracteriza por la aparición de manchas en forma de pecas confluentes y por el oscurecimiento con resequead de la piel, también se aprecian alteraciones oculares que incluyen fotofobia, conjuntivitis del área interpalpebral, queratitis, ectropion y neoplasias benignas y malignas de los párpados, conjuntiva y córnea.

“Según la Sociedad Norteamericana de Xeroderma Pigmentosa, la enfermedad puede llegar a causar daños neurológicos, como retraso mental y la pérdida del oído en alta frecuencia (incapacidad de escuchar los sonidos agudos). El envejecimiento prematuro de la piel y la boca, es otro de los síntomas que refiere dicha organización.”⁶

Un 50% de los individuos afectados presenta desde los primeros meses de vida una fuerte sensibilidad al sol y se observa a través de quemaduras graves que tardan semanas en curarse.

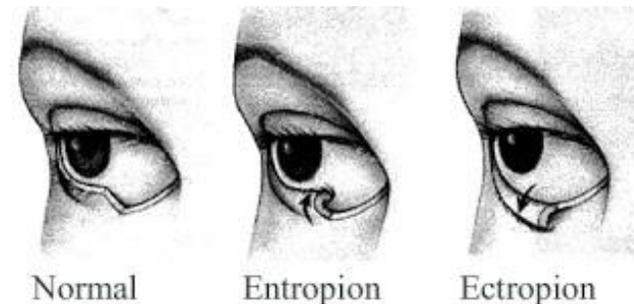
- Una quemadura solar que no sana después de poca exposición al sol.
- Ampollas después de un poco de exposición al sol.
- Vasos sanguíneos aracnoides bajo la piel.
- Parches de piel decolorada que empeoran.
- Formación de costra en la piel
- Descamación de la piel
- Superficie de la piel en carne viva que supura.

- Molestia al estar con luz brillante (fotofobia)

Otros individuos no presentan ninguna reacción de fotosensibilidad agua al sol y poco a poco desarrollan manchas en las zonas expuestas a la luz solar.

Figura No.3

Daños causados a los párpados



Fuente: RODRIGUEZ BAZ, Iñigo. Xeroderma Pigmentosa, caso clínico [Consulta: 08/03/2015] Disponible en: <http://xerodermapigmentosa.blogspot.com>

Para mejorar la forma de vida de los afectados, se tienen ciertas restricciones y precauciones:

- Uso de ropa gruesa
- Cabello largo
- Gafas anti rayos UV
- Crema de protección solar mayor a 45

⁶ LÓPEZ YUMAN, Fredy. Rostros sin luz. Guatemala, [Consulta: 02/03/2015] Disponible en: <http://servicios.prensalibre.com>

- Deben permanecer durante el día en espacios cerrados en los que las ventanas estén dotadas de láminas con filtros UV especiales.

Figura No.4

Traje especial para los niños XP



Fuente: Niños de la luna [Consulta: 08/03/2015] Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov>

2.4 CASOS ANÁLOGOS

2.4.1 Centro para el cuidado del cáncer Maggie's / Snohetta

Arquitectos: Snøhetta

Ubicación: Aberdeen, Reino Unido Área: 350.0 m²

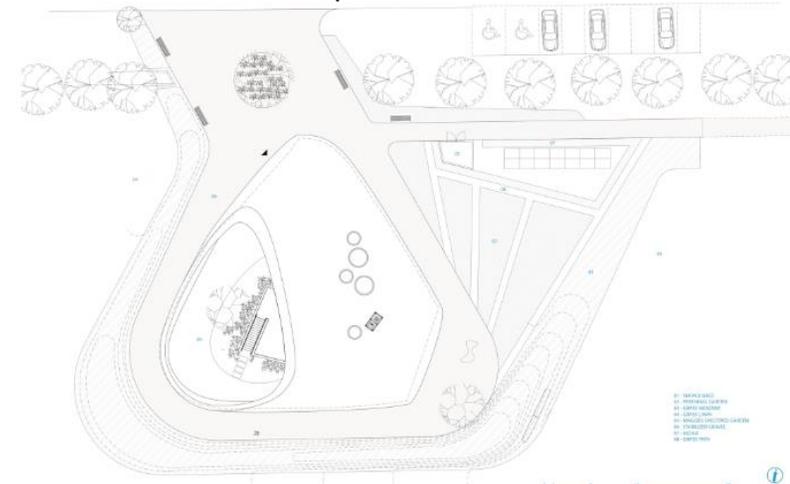
Localizado en el límite sur del hospital Forester Hill, está enclavado en una fila de árboles con vistas hacia

⁷ Centro para el Cuidado del Cáncer Maggie's/Snohetta. Reino Unido. Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl> [Consulta: 20/03/2015]

los campos y mucha luz natural desde el sur y el oeste. "Este no es un centro de tratamiento, sino un lugar donde las personas pueden reunirse, conectarse y recibir ayuda y orientación."⁷

Figura No.5

Emplazamiento



Fuente: Centro para el Cuidado del Cáncer Maggie's/Snohetta [Consulta: 20/03/2015] Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

El edificio está concebido como un pabellón con zonas verdes, la forma exterior envuelve la totalidad del centro y esculpe los principales espacios, mientras que los edificios interiores de madera generan habitaciones más íntimas. El centro se encuentra principalmente en

una planta baja con una pequeña zona dedicada a trabajos de oficina.

Figura No. 6

Planta Primer y Segundo Nivel

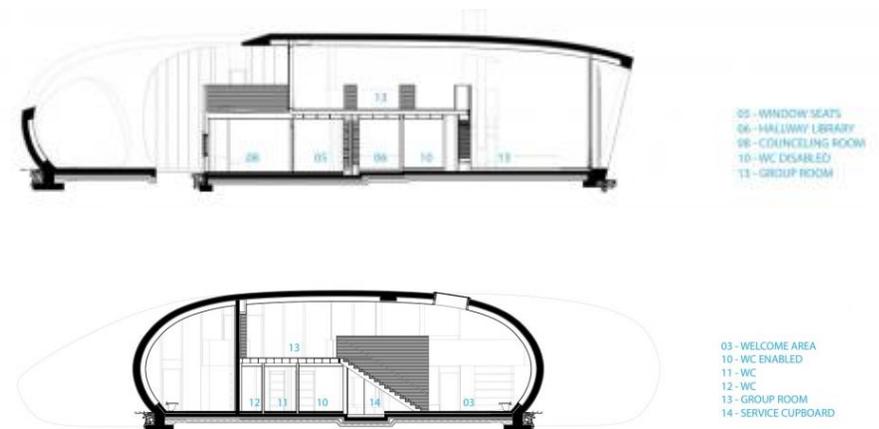


Fuente: Centro para el Cuidado del Cáncer Maggies/Snøhetta
Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl> [Consulta: 20/03/2015]

Las texturas y el corte de la hierba forma un patrón a gran escala que guía la forma del proyecto. Para marcar el acceso, se plantó un grupo de árboles de haya que contrastan con el color y la textura de los árboles pre-existentes.

Figura No.7

Sección 1 y 2



Fuente: Centro para el Cuidado del Cáncer Maggies/Snøhetta
Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl> [Consulta: 20/03/2015]

El patio se encuentra en el corazón del centro y forma un espacio al aire libre aislado. Este patio está cubierto con una mezcla de superficies duras y blandas.

Figura No.8

Vistas exteriores



Fuente: Centro para el Cuidado del Cáncer Maggie's/Snøhetta
Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl> [Consulta: 20/03/2015]

2.4.2 Livsrums – Centro de asesoramiento del cáncer
Arquitectos: EFFEKT
Ubicación: Næstvedgade, Copenhague, Dinamarca
Área: 740.0 metros cuadrados

Este es el proyecto ganador de EFFEKTs para un nuevo centro de cáncer en el hospital Næstved en Dinamarca, en colaboración con Hoffmann y Lyngkilde.

El centro fue diseñado como un grupo de 7 casas pequeñas alrededor de dos jardines exteriores, cada casa tiene una función específica, pero trabajan en secuencia coherente, posee: biblioteca, cocina, salas de encuentro, sala de estar, tiendas, gimnasio y centro de bienestar.

Figura No.9

Vista Exterior - Lisrum

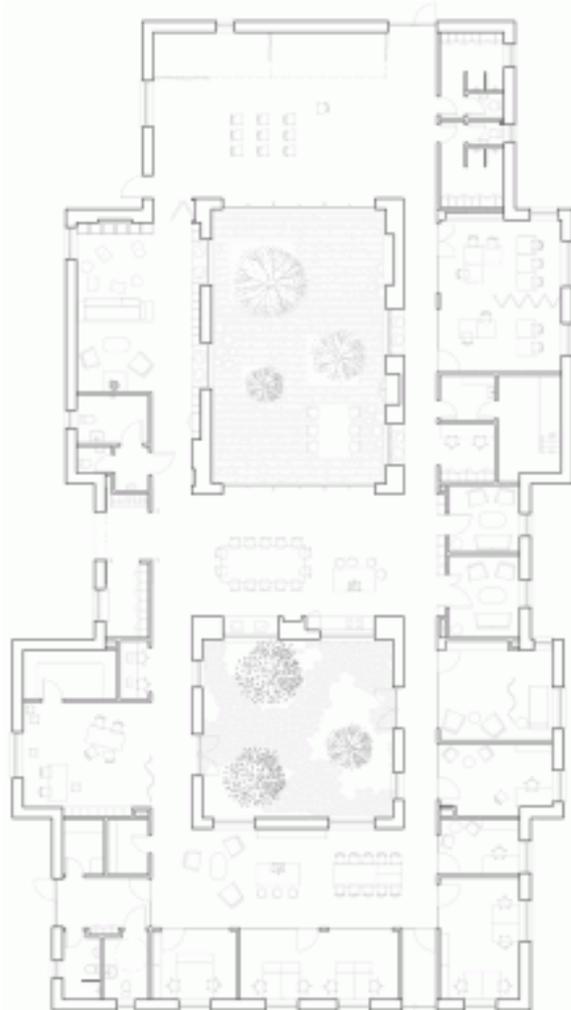


Fuente: Livsrums – Centro de asesoramiento del cáncer [Consulta: 20/03/2015] Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

La casa ofrece una variedad de distintas habitaciones para asesoría informal, terapia e interacción con confort y bienestar para los usuarios. La altura del techo varía y los materiales utilizados generan un carácter arquitectónico propio y único que lo distingue de los edificios del hospital.

Figura No.10

Planta Arquitectónica



Fuente: Livsum – Centro de asesoramiento del cáncer [Consulta: 20/03/2015] Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

Figura No.11

Secciones



Fuente: Livsum – Centro de asesoramiento del cáncer [Consulta: 20/03/2015] Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

Figura No.12

Vista interior – Sala



Fuente: Livsum – Centro de asesoramiento del cáncer [Consulta: 20/03/2015] Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

El centro oncológico del hospital, genera una estrecha colaboración entre el personal del hospital y el

área de bienestar para los usuarios. El diseño presenta núcleos que protegen a los pacientes del exterior, pero también les dan apertura hacia áreas verdes a través de jardines interiores y vanos que capturan el entorno urbano.

Figura No.13

Vista Interior – Comedor



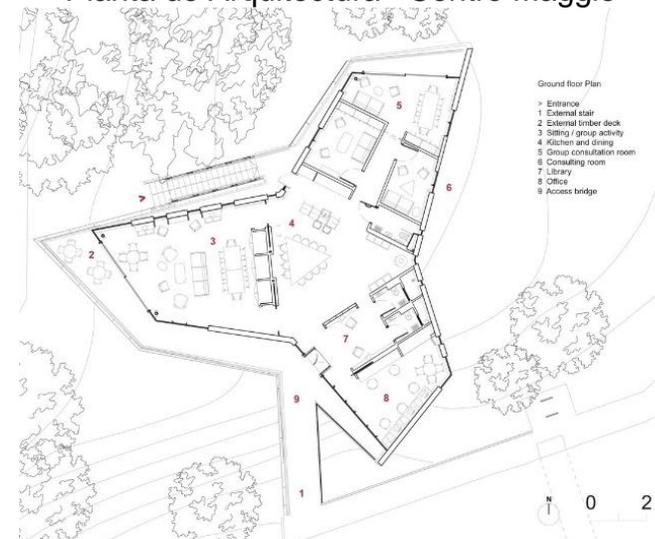
Fuente: Livsrums – Centro de asesoramiento del cáncer [Consulta: 20/03/2015] Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

2.4.3 Centro Maggúe en Oxford. Arquitectos: Wilkinson Eyre Architects Ubicación: Oxford, R.U.

Hospital inspirado en el concepto de la "casa en el árbol", flota entre los árboles en medio de un bosque. El Hospital fue elevado sobre pilotes con geometría irregular, generando dinamismo en los espacios interiores y logrando la interacción entre la naturaleza y el confort interior.

Figura No.14

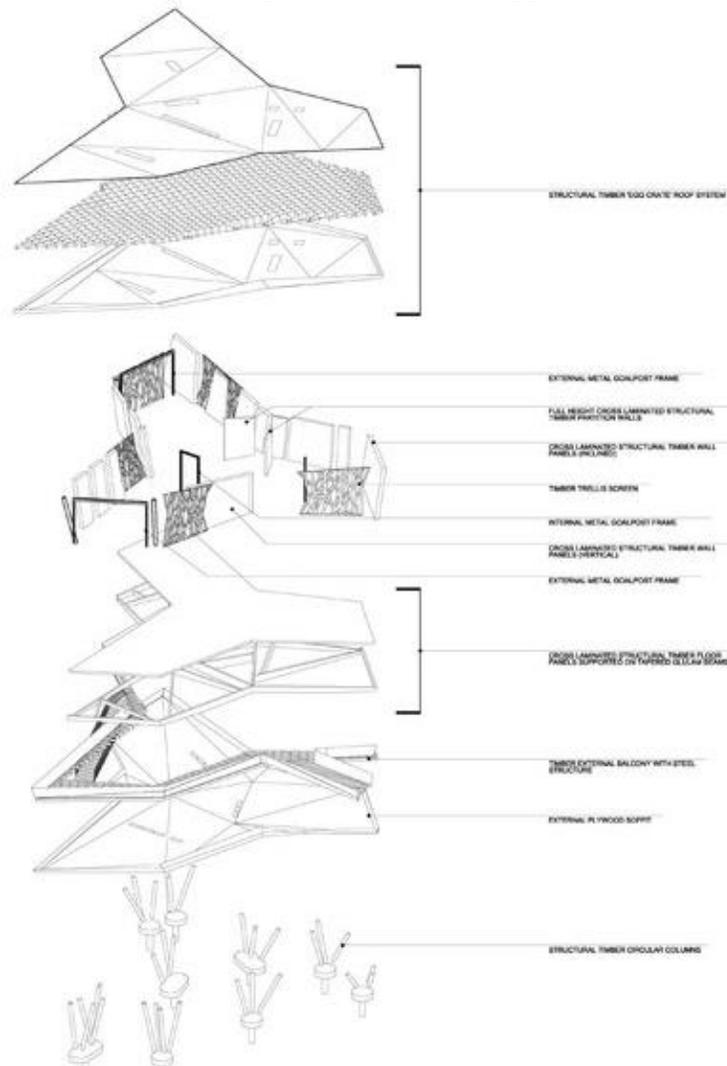
Planta de Arquitectura - Centro Maggúe



Fuente: Centro Maggúe en Oxford [Consulta: 12/08/2016] Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

Figura No.15

Diagrama Centro Maggie



Fuente: Centro Magguie en Oxford [Consulta: 12/08/2016]
Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

El centro es un lugar cálido y acogedor que rompe con el esquema de clínica tradicional a través de los espacios interiores en movimiento. Su forma es definida por medio de una serie de fragmentos planos en 3 dimensiones, plegados y envueltos entre sí alrededor de una distribución tripartita, tiene vistas hacia el bosque y se mezcla con los árboles existentes.

Los materiales utilizados fueron madera contrachapada para los paneles, columnas de madera laminada, cristal y madera tratada.

Figura No.16

Vista exterior del Centro Magguie



Fuente: Centro Magguie en Oxford [Consulta: 12/08/2016]
Disponible en: <http://www.plataformaarquitectura.cl>

3 DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

3.1 PROBLEMÁTICA

El problema encontrado en la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango se refiere a las malas condiciones en las que habitan las personas que padecen la enfermedad denominada Xerodermia Pigmentosa, en la actualidad es el lugar con mayor índice de casos de esta enfermedad; en esta aldea además padecen hambre, pobreza extrema, falta de comunicación y deficiencia en servicios básicos. El centro de salud más cercano se encuentra en Santa Cruz Barillas, pero son 3 horas de camino (en vehículo terrestre) y para llegar a un hospital, para una cirugía mayor o un tratamiento de cáncer, deben hacer un recorrido de 8 horas hasta llegar a Huehuetenango y 14 horas para la Ciudad de Guatemala.

Fotografía No.1

Estado actual de la carretera de terracería



Fuente: Propia, 2015

Según datos de la población 1 de cada 240 personas posee la enfermedad, siendo aislados en pequeñas viviendas hechas de madera y lámina, estos materiales protegen de la lluvia e incluso del frío, pero permiten que pasen los rayos ultra violeta, ocasionando que el interior se mantenga caliente. Como consecuencia les da ceguera, sordera, retraso en el desarrollo cerebral y aparecimiento de malformaciones en el cuerpo (tumores cancerígenos). e incluso su desarrollo mental se ve afectado a causa de la mala alimentación y deficiencia de vitaminas en su organismo.

Fotografía No.2

Situación actual de viviendas en aldea Yulmacap



Fuente: Propia, 2015

La mayoría de afectados son niños de 0 a 12 años, que se esconden durante el día, debajo de las camas o cartones para evitar ser vistos y que la luz del sol toque su piel. Solo pueden salir en la noche y los llaman niños de la luna e incluso vampiros; dentro de la aldea hay casos específicos en los que los niños enfermos ya no

pueden salir de noche porque su piel es demasiado sensible que incluso la luz de la luna y el clima les afecta.

Fotografía No. 3

Juana Antonia Francisco



Fuente: Propia, 2015

Fotografía No. 4

Julia Antonia Francisco



Fuente: Propia, 2015

En la actualidad se están realizando construcciones de casas de block, pero continúan utilizando techos de lámina y la altura de las casas es muy baja por lo cual los rayos UV penetran y dañan la piel de los enfermos.

Fotografía No.5

Casas de Block



Fuente: Propia, 2015

3.1.1 Causas. Carencia de equipamientos de salud que atiendan las necesidades y padecimientos de los portadores de Xerodermia Pigmentosa. Así como, equipamiento educativo, para el aprendizaje y ocupación de las personas y un sistema urbano que en conjunto genere la integración de la sociedad.

3.1.2 Efectos. Los afectados con Xerodermia Pigmentosa y sus familiares padecen rechazo y aislamiento de la comunidad, falta de servicios básicos, hambruna y pobreza. También padecen de falta de atención en el desarrollo de las actividades culturales, ya que no cuentan con espacios adecuados para su recreación, integración y cuidado de la salud.

Fotografía No.6

Vivienda actual de madera y lámina



Fuente: Propia, 2015

Fotografía No.7

Vivienda de block y techo de lámina



Fuente: Propia, 2015

3.1.3 Importancia. Por medio de este trabajo se planea la integración de la comunidad con las personas portadoras de Xerodermia Pigmentosa y mejorar la

calidad de vida de los afectados, a través de servicios y equipamiento de salud, educación, recreación, etc.

3.1.4 Impacto. Por medio del equipamiento urbano se plantea que los portadores de Xerodermia Pigmentosa se integren a la comunidad y que como sociedad puedan hacer uso de los servicios de equipamiento de salud (centro asistencial), de educación (centro ocupacional), de recreación y de cultura; así mismo, generar un centro donde se puedan intercambiar ideas, comunicación y que los niños puedan interactuar entre ellos para desarrollarse correctamente.

3.2 **ÁREA DE ESTUDIO: ALDEA YULMACAP, SANTA CRUZ BARILLAS, HUEHUETENANGO**

3.2.1 Delimitación. Localizado en la parte Noreste del departamento de Huehuetenango en la Región VII o Región Noroccidental.

E

El municipio de Barillas colinda al Norte con México; al Este con Chajul, Nebaj e Ixcán (el Quiché); al Sur con Santa Eulalia (Huehuetenango); y al Oeste con San Mateo Ixtatán (Huehuetenango).

La aldea está ubicada a 25 km de la cabecera municipal de Santa Cruz Barillas.

Coordenadas geográficas de "Yulmacap"

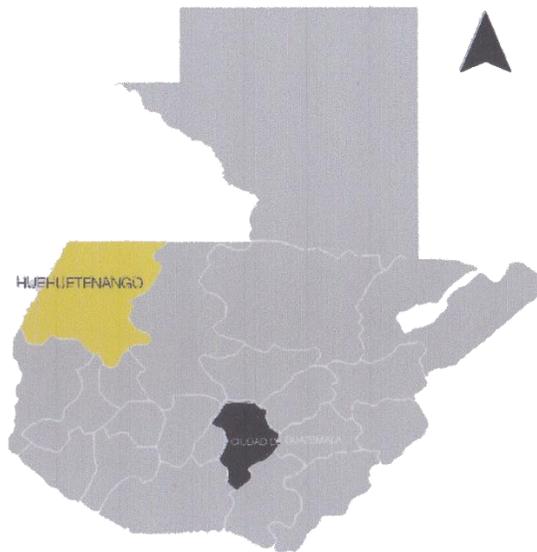
Latitud: 15.8631 N

Longitud: -91.1653 O

Localización (MSNM): Altitud 1,450

Mapa No.1

Municipio de Huehuetenango



Fuente: Propia, 2016

Mapa No.2

Ubicación de Santa Cruz Barillas



Fuente: Propia, 2016

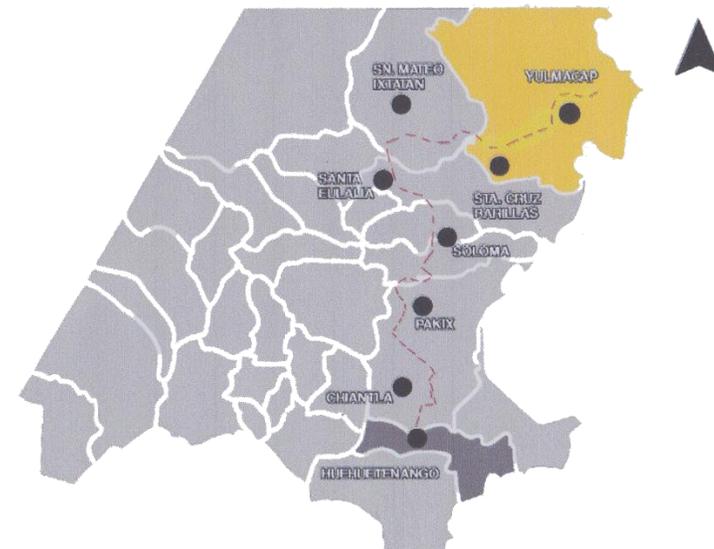
3.2.2 Caracterización del área

3.2.2.1 Accesibilidad. Ubicada a 30 km de la cabecera municipal de Santa Cruz Barillas, a 175 km de la cabecera municipal de Huehuetenango y a 450 km de la Ciudad de Guatemala

La carretera de acceso inicia con 390 km asfaltados desde la Ciudad de Guatemala hasta San Mateo Ixtatan, de este punto hasta Santa Cruz Barillas se recorren 30 km de terracería y después 30 km asfaltados; el camino hacia Yulmacap es de 29 km de terracería con partes asfaltadas.

Mapa No.3

Vías de comunicación



Fuente: Propia, 2016

El tiempo aproximado de Huehuetenango a Barillas es de 8 horas y de Barillas a Yulmacap es de 2 horas y media. El transporte que se utiliza para llegar a Yulmacap son Pick-ups, microbuses y carros 4x4.

Fotografía No. 8

Acceso a aldea Yulmacap



Fuente: Propia, 2015

Santa Cruz Barillas está conectado a la red departamental de la carretera que sale de la cabecera departamental de Huehuetenango, rumbo al norte y que culmina en este municipio. Además, tiene veredas y roderas que lo comunican con otros municipios y poblados aledaños.

3.2.2.2 Historia. El municipio de Santa Cruz Barillas se localiza al Noreste del departamento de Huehuetenango, Guatemala. Fue fundada en el año de 1888 por Manuel Lisandro Barillas Bercián; está

ubicado en una pequeña planicie en la Sierra de los Cuchumatanes, a un costado del norte del Río Cambalam, es el municipio más grande en extensión territorial y es importante en influencia económica. Su extensión territorial corresponde a 1,112 kilómetros cuadrados y cuenta con más de 250 centros poblados, incluidas aldeas, caseríos, cantones y la cabecera Municipal.

Fotografía No. 9

Municipalidad de Barillas



Fuente: Propia, 2015

La aldea de Yulmacap es una comunidad donde se habla K'anjobal, desde ella se divisa el territorio de Playa Grande, Quiché y el río Ixcán que sirve de límite con Huehuetenango.

Fotografía No. 10

Aldea Yulmacap



Fuente: Propia, 2015

3.2.2.3 Aspecto Ambiental. El municipio posee un rango de 1338.3 mm de lluvia a lo largo del año. La velocidad del viento es de 5.9 km/hora.

Temperatura:

Máxima 22°C
Mínima 13°C
Promedio 17°C

El clima de la cabecera municipal es templado, en la parte norte en la región de Ixcán, el clima es cálido y con mucha humedad. Las regiones con temperaturas bajas (fría) son las aldeas de El Quetzal y Nucá.

En el municipio existen unidades bioclimáticas como:

Bosque Muy Húmedo Subtropical: "Altitud que varía en los rangos de 0 a 500; de 500 a 1,000 y 1,000 a 1,500 sobre el nivel del mar. Precipitación pluvial anual registrada es de 2,000 a 4,000 milímetros; temperatura media anual entre 24 a 30 grados centígrados. Los suelos son superficiales y profundos, de textura mediana, bien drenados, de color pardo y con predominio de pendientes de 12 a 32%"⁸

Bosque húmedo montano subtropical: Altitud entre 1500 a 2000 y de 2000 a 2500 metros sobre el nivel del mar. Precipitación pluvial anual de 1000 a 2000 mm con temperatura media de 18 a 24 °C.

- Árboles (madera): caoba, cedro, hule, chicle, ébano, cedro, jícaro, hormigo, pino, ciprés, chalum, palos de tinte, aguacate, eucalipto, siquinai, saúco, pomarosa, encino, zapotales y Ceiba.
- Árboles (frutales): manzana, ciruela, durazno, banano, níspero, lima, limón.
- Plantas medicinales: sábila, manzanilla, tomillo, hierba mora, caléndula, linaza, romero, albahaca y eucalipto.
- Fauna: loros, cotorras, faisanes, garzas, quetzal y pájaros en general. El gato de monte, puerco espín, conejo, tapir, coche de monte, tepezcuintle, tacuazín, mapache, monos, etc.

⁸ Santa Cruz Barillas [en línea], [Consulta: 05/11/2016] Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Santa_Cruz_Barillas

Fotografía No. 11

Vegetación existente



Fuente: Propia, 2015

3.2.2.4 Suelo y Topografía. La aldea Yulmacap está ubicada en medio de terreno montañoso, con gran porcentaje de barrancos y diferencia de pendientes. Por su ubicación geográfica es un sector altamente sísmico.

El suelo es rocoso con un alto nivel de carbono y una distribución de suelo de barro rojizo; son superficiales y profundos, de textura mediana, moderadamente drenados.

La pendiente oscila entre los rangos de 0 a 5% y de 45% a más. El potencial de la tierra es para cultivos como: hule, caña de azúcar, cacao, pimienta, cardamomo, café, pastos y bosque latifoliado.

Fotografía No. 12

Tipo de suelo



Fuente: Propia, 2015

3.2.2.5 División Política. Santa Cruz Barillas tiene 7 aldeas, 47 caseríos y 7 parajes.

Las aldeas son: Amelco, Ballí, El Quetzal, Jolomtáj, Nucá Xoxlac y Yulá San Juan. El municipio tiene más de 250 centros poblados, donde se incluyen aldeas, caseríos, cantones y la cabecera municipal.

3.2.2.6 Aspectos Físicos Naturales. La Cabecera Municipal de Santa Cruz Barillas está ubicada en una planicie en la Sierra de los Cuchumatanes a orillas del Río Cambalam.

Orografía: Está formado por la Sierra de los Cuchumatanes; las montañas: las Nubes, Playa del Pescado, Yulbatlác, Yolhuitz, El Injerto, Ixcuquil y La Campana; y por los cerros: Cananimox, Chiblac, Joloncú, Las Victorias, Pajóm, Siquichum y Yulquisis.

Fotografía No. 13

Sierra de los Cuchumatanes



Fuente: Propia, 2015

Hidrografía: (ríos) Amelco, Barillas, Zarco, Yolhuitz y 22 afluentes más; las lagunas: La Danta o Yatzimín, Maxbaj, Seca, Yalancún y Yolhuitz; y las quebradas: Ajanchiblac, De Cal, Guachén, San Juan, Yulachequé y Yulayactol.

3.2.2.7 Aspectos Humanos. Su idioma es la lengua maya K'anjobal, pero también hablan el español; celebran la festividad de la Santa Cruz y la mayoría de la población es católica.

En la actualidad dentro del área urbana existen 4 escuelas de párvulos, colegios e institutos de Educación básica: Instituto por cooperativa "Kaibil Balam", Instituto Privado Carlos Sagastume Pérez, Instituto Nacional de Educación Básica conocido como

INEB, Colegio Evangélico Mixto Berea, Santa Marta Villa Señor. Además, está la Educación a Distancia como Instituto guatemalteco de Educación (IGER), el instituto Iberoamericano de Estudios avanzados y colegio Hebron.

Fotografía No. 14

Escuela Municipal



Fuente: Propia, 2015

La aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas posee un aproximado de 6000 habitantes; tienen un puesto de salud sin enfermeros o doctores, tiene escuela cercana que abarca el nivel primario y secundario de 1ero a 3ero, cuentan con 12 maestros y 380 niños.

La tasa de analfabetismo en la comunidad asciende a un 42.24% de la población, que se divide en 28.6% en mujeres y un 13.64% en personas menores a los 15

años. De la población en general solo un 13% asiste a la escuela.

Natalidad y mortalidad: Según datos del año 2009 la mortalidad en niño recién nacidos era del 30% y de niños mayores a 5 años era de 40%; mientras que la tasa de natalidad era de 24 nacidos por cada 1000 habitantes.

3.2.2.8 Uso de suelo y servicios. Posee usos mixtos, semi públicos y públicos.

- Educación: Posee una escuela en el centro de la aldea, la cual cubre nivel primario.
- Seguridad: No posee servicio policiaco, todo se maneja bajo el cuidado de sus habitantes y solo poseen una prisión hecha de madera y techo de lámina.
- Social: Tienen u salón de usos múltiples para toda la comunidad, pero se encuentra en mal estado con rajaduras y fallas estructurales; también poseen un salón cerca de la cancha escolar, donde se reúne el COCODE (miembros de la junta directiva de vecinos).
- Salud: Poseen un centro de convergencia que no tiene la capacidad ni abastecimiento para la comunidad. Cuenta con un encargado, silla de espera y área de evaluación; todo dentro de un aula con techo de lámina y muros de block.

Fotografía No. 15

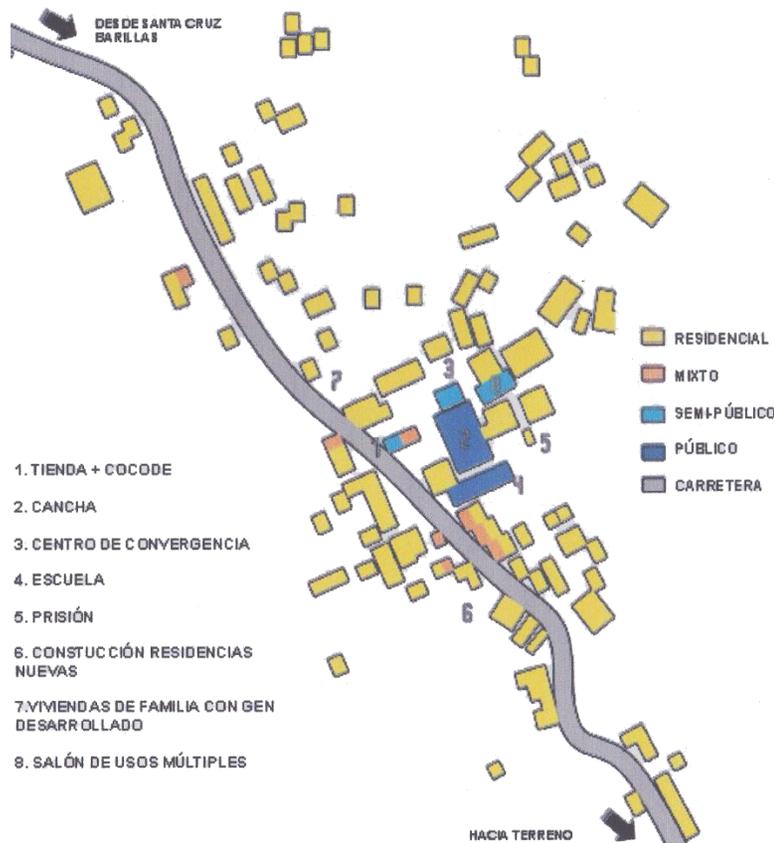
Imagen urbana



Fuente: Propia, 2015

Mapa No.4

Uso de suelo



Fuente: Propia, 2015

La aldea posee servicio de agua ya que cuenta con un nacimiento y sobre este hay un tanque que sirve para tratar el agua. El sistema de drenajes es de

carácter informal ya que son lanzados directamente a la montaña.

La aldea también tiene servicio de energía eléctrica dotado por Energuate pero su sistema de alumbrado público es deficiente y escaso en los caminos.

Fotografía No. 16

Servicios



Fuente: Propia, 2015

3.2.2.9 Aspecto Económico. La economía se basa en el cultivo de café, caña de azúcar, maíz, frijol, chile, tabaco y frutas de la región. Posee haciendas de ganado, explotación de árboles de madera fina como

caoba, cedro, hule, chicle y ébano; así como zarzaparrilla y plantas medicinales.

“Un cultivo importante para el municipio es el café. Según reportes de la Asociación Nacional del Café ANACAFE, 89 centros poblados del municipio son productores de café con una producción de 87,331 quintales de café pergamino al año. La extensión cultivada de café es de 4,817 hectáreas.”⁹

Otra actividad que ayuda a la economía del lugar es la elaboración de productos de hierro, tejidos de algodón, cerámica, muebles de madera, candelas, cuero y el trabajo de imaginería.

En la Aldea Yulmacap, la principal actividad es trabajar como jornaleros de café y cardamomo; los hombres se dedican a la siembra, cosecha y albañilería; las mujeres a tejer, cocinar, recibir bebés (parteras) y educar.

3.2.3 Estudio de Mercado.

3.2.3.1 Demanda Actual. El grupo objetivo son los habitantes de la aldea Yulmacap, que se encuentra en Santa Cruz Barillas, Huehuetenango. En la actualidad demandan área de salud que controlen la rehabilitación

y cuidado de los portadores de Xerodermia Pigmentosa, así mismo, la integración con los demás habitantes por medio de áreas de educación y recreación.

En la actualidad el crecimiento demográfico de Yulmacap se da en un aumento anual del 4.5% del total de la población, por tal razón, de los 6000 habitantes se producirá un aumento de 270 personas por año; como resultado dentro de 10 años la población ascenderá a 8700 habitantes.

⁹ Santa Cruz Barillas [en línea] [Consulta 08/02/2015] Disponible en:
<https://www.monografias.com/>

Tabla No.1

Cuadro de demanda actual de la aldea Yulmacap

VARIABLE	¿Qué demandan?	¿Quiénes lo demandan?	¿Cuándo lo demandan?	¿Dónde lo demandan?	¿Cuáles características demandan?
SALUD	Áreas destinadas a rehabilitación, diagnóstico y cuidado de la enfermedad Xerodermia Pigmentosa	Los habitantes de la Aldea Yulmacap	En la actualidad	En la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango	Centro de salud o de asistencia que beneficien a los portadores de la enfermedad y a la población de la aldea, para controlar la aparición.
COMEDOR/CAFETERÍA	Áreas destinadas a la alimentación de los habitantes que se integren a los programas de educación para controlar la desnutrición de la Aldea.	Los habitantes de la Aldea Yulmacap	En la actualidad	En la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango	Cocina para preparación de alimentos, áreas de almacenaje y área de mesas donde se integren los portadores de la enfermedad con los habitantes sanos.
EDUCACIÓN	Áreas de educación y capacitación que promuevan el desarrollo de los habitantes y la integración entre ellos.	Los habitantes de la Aldea Yulmacap	En la actualidad	En la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango	Aulas – taller para enseñar oficios ocupacionales que promuevan el desarrollo de los habitantes.
RECREATIVO	Áreas destinadas a la recreación de los habitantes, que promuevan el desarrollo, físico y mental de forma sana.	Los habitantes de la Aldea Yulmacap	En la actualidad	En la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango	Áreas de recreación destinadas a ocio, deporte y juegos para todos los habitantes de la aldea.

Fuente: Propia, 2015

3.2.3.2 Oferta.

Tabla No. 2

Oferta de Complejo Arquitectónico

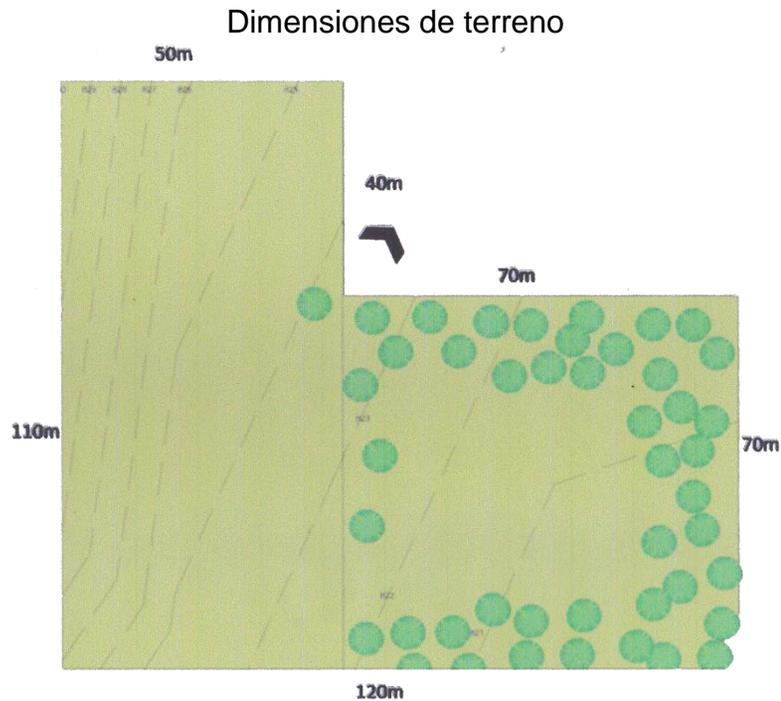
oferta	Que ofrece	Cantidad	Cualidad	Ubicación	Distancia
Complejo arquitectónico	Mejorar la calidad de vida de los enfermos de XP. Interrelación entre los afectados y la comunidad. Acceso a salud, educación, nutrición y recreación.	1 centro de asistencia (salud) 1 centro ocupacional de educación 1 cafetería 1 salón de usos múltiples	Espacio de integración, educación recreación y nutrición	Aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango	2 km del centro de la aldea Yulmacap.

Fuente: Propia, 2015

3.2.3.3 Características de la oferta del servicio.

- Historia de la propiedad: El terreno es un área natural que pertenece a la comunidad de la aldea Yulmacap.
- Historia de Uso: Se utiliza como cancha de fútbol, para eventos deportivos y en ocasiones como helipuerto.
- Estado legal: El terreno no se encuentra registrado en el catastro de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango. Según la comunidad, el terreno es propio de la aldea y es administrado por el COCODE.
- Características Físico espaciales: El terreno mide 120 m de ancho por 110 m de largo, posee una pendiente del 5%, con árboles en su perímetro y tierra compactada con áreas de vegetación. El área total es de 2391 m².

Mapa No.5

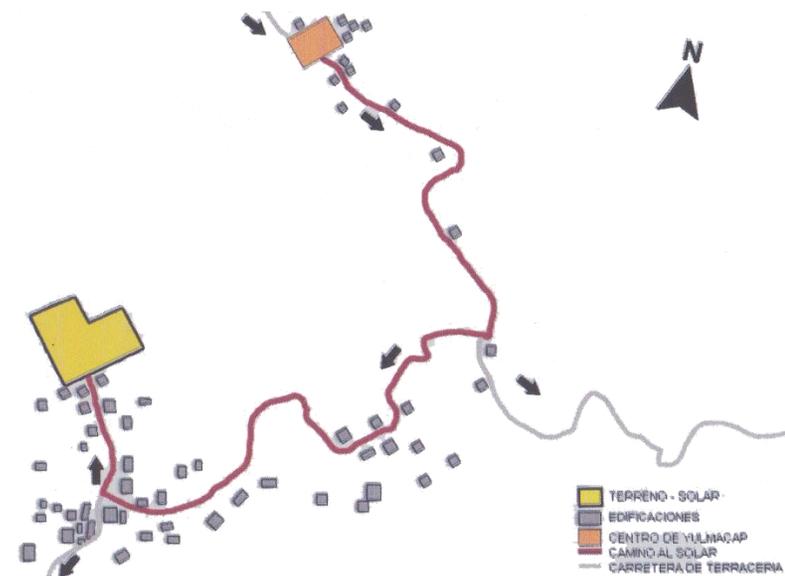


Fuente: Propia, 2015

La distancia aproximada del centro de la aldea hacia el terreno es de 2 km en carretera de terracería ya existente.

Mapa No. 6

Entorno y camino hacia terreno



Fuente: Propia, 2015

- Vientos predominantes en dirección Nornoreste a Sursuroeste; mayor exposición al sol en la esquina Suroeste.
- Vista Predominante en dirección Norte y Este.

3.2.3.4 FODA

Tabla No. 3

Cuadro de FODA del Complejo Arquitectónico de la aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Centro de desarrollo social para los habitantes de Yulmacap y enfermos de Xerodermia Pigmentosa. • Acceso a tratamiento médico, cirugías y diagnósticos sobre enfermedades de la piel o enfermedades raras. (servicio médico) • Acceso a educación, desarrollo mental, psicológico y físico. (salones de enseñanza) • Diseño de biblioteca para acceso a información y educación de la población, para que aprendan y adquieran nuevos conocimientos. • Cuidado y orientación sobre causas, tratamiento, síntomas y cuidado sobre la enfermedad XP. (psicología) • Mejorar la nutrición y alimentación de las personas afectadas por Xerodermia Pigmentosa (cafetería) 	<ul style="list-style-type: none"> • Se puede ampliar, porque no se tienen limitantes laterales. • Se puede mimetizar con el entorno natural, lo cual se puede utilizar para que los afectados tengan contacto con la naturaleza. • Los afectados por Xerodermia Pigmentosa, los familiares y líderes de la comunidad, buscan ayuda para que se mejore la calidad de vida de las personas. • Existe apoyo de instituciones sociales y el INVEGEM para estudiar los casos y colaborar con el tratamiento de las personas afectadas. • No existe limitantes en alturas o diseño paramétrico.
DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> • Debe existir control entre las personas afectadas y la población de la aldea, para evitar que aumente el rechazo que actualmente poseen. • Que el centro no pueda trabajar si no se recibe apoyo económico, control y mantenimiento de socios o colaboradores. • Uso de materiales del lugar que eviten el ingreso de los rayos UV. • Servicios y espacio público deficiente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Que la población rechace el uso de alta tecnología. • La falta de educación de la población. • El difícil acceso a la comunidad, carreteras en mal estado. • La mayoría de la población de la aldea Yulmacap no habla español. • No existe control de parentesco familiar para analizar casos y evitar la propagación de la enfermedad. • El cambio climático y los deslaves.

Fuente: Propia, 2015

4 METODOLOGÍA

4.1 LOCALIZACIÓN

Aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango

Coordenadas geográficas:
Latitud Norte 15° 49' y 31"
Longitud Oeste - 91° 10' y 58"

Localización (MSNM): La altitud es 1,450

Humedad Relativa: 50% de promedio.

Temperatura:
Máxima 22°C
Mínima 13°C
Promedio 17°C

4.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

El método que se va a utilizar para analizar los resultados será por medio de tablas de conteo y porcentajes, porque se realizarán cuestionarios a 30 personas ya que se considera que el universo es de 300 personas.

4.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se utilizó la investigación documental, por medio de recopilación de información a través de fuentes bibliográficas como libros, revistas, publicaciones en periódicos y proyectos de graduación que explicaran

sobre el urbanismo a nivel mundial y en la ciudad de Guatemala, como ejemplo para determinar alternativas de solución al problema planteado en la aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango.

También se realizará investigación de campo, donde se pasarán cuestionarios a los habitantes del Santa Cruz Barillas con rango de edad entre 20 y 60 años, con preguntas relacionadas sobre los afectados con Xerodermia Pigmentosa, al respecto se preguntará: calidad y estado de infraestructura de las viviendas actuales, si poseen servicios básicos, el estado de los servicios básicos; para así comprender y conocer los principales problemas y encontrar parámetros que puedan regir el diseño arquitectónico.

4.4 LA TÉCNICA ESTADÍSTICA

La técnica que se utilizó en la investigación fue descriptiva con base en la recopilación de información obtenida por libros, revistas, proyectos sobre urbanismo, diseño de complejos bioclimáticos, centros médicos y quirúrgicos en la ciudad de Guatemala y que se pudieran aplicar a la aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango.

4.5 LOS INSTRUMENTOS A UTILIZAR

Encuestas realizadas en función de las alternativas de solución. El cuestionario está compuesto de una serie de preguntas que permitieron determinar los principales problemas de los afectados; en materia de ordenamiento, mantenimiento, urbanismo y construcción.

Se elaboró un instrumento con las siguientes características:

- Preguntas para estimular el interés y deseo de respuestas del encuestado.
- Redacción sencilla para que los encuestados entiendan todas las preguntas.
- Instrumento preciso y concreto.

Además de los cuestionarios y entrevistas, para obtener mayor información, se utilizó el método de observación en el área de estudio.

FORMATO DE ENCUESTA SOBRE: “LA IMPORTANCIA DEL DISEÑO DE UNA PROPUESTA QUE PERMITA LA INTEGRACIÓN Y ASISTENCIA A LOS ENFERMOS DE XERODERMIA PIGMENTOSA”

INTRODUCCIÓN: Como estudiante de la Universidad del Istmo estoy realizando una investigación sobre la enfermedad Xerodermia Pigmentosa en la aldea Yulmacap, para encontrar los problemas e indicadores que sirvan de referencia para soluciones concretas. Por tal razón se ha diseñado el siguiente cuestionario.

Edad: _____

Género: _____

Instrucciones: A continuación, se le presenta una serie de preguntas que debe responder en un tiempo máximo de 5 minutos, se le pide que responda con la mayor certeza posible. Gracias por su colaboración.

1. ¿Considera que los espacios de carácter cultural tales como bibliotecas y salones de usos múltiples son funcionales para el desarrollo del centro de rehabilitación y reintegración social considerando que se convierten en espacio de capacitación y de encuentro social de la comunidad?

Si () No ()

2. ¿Considera adecuado el desarrollo de áreas de deporte tales como canchas deportivas que propicien las actividades nocturnas y por ende integrar a los niños con padecimientos de Xerodermia Pigmentosa junto a la comunidad?

Si () No ()

3. ¿Considera propicio el desarrollo de áreas para la educación y capacitación tales como aulas, talleres de oficios (herrería, carpintería, jardinería) de las personas enfermas y adultos dentro del centro de rehabilitación para su desarrollo como habitantes?

Si () No ()

4. Debido a la poca accesibilidad al sector considera propicio la utilización de un helipuerto para la facilidad de traslado en caso de emergencias.

Si () No ()

5. Basados en las mismas necesidades de una alimentación especial de los pacientes, su condición económica y la baja calidad de nutrición que poseen. ¿Considera importante la realización de una cafetería dentro del proyecto para beneficiar a los niños que padecen Xerodermia Pigmentosa, así como a sus familias proporcionando la dieta necesaria para su rehabilitación?

Si () No ()

6. ¿Considera necesaria un área médica (enfermería, farmacia, emergencias y una sala de operaciones) dentro del centro de rehabilitación?

Si () No ()

7. ¿En conjunto a las áreas médicas considera la importancia de áreas de cuidado para niños, maternal y la atención especializada para los mismos?

Si () No ()

7. Bajo el concepto de áreas de integración ¿Considera importante la creación de espacios de juegos y recreación para los niños en proceso de rehabilitación?

Si () No ()

8. ¿Considera que la integración de un salón de usos múltiples es funcional para el desarrollo de actividades de los habitantes de Yulmacap, los pacientes y sus familias a fin de promover la interacción entre habitantes?

Si () No ()

9. Con base en lo anteriormente encuestado, ¿Considera necesario agregar un espacio de cualquier índole para el beneficio de los habitantes con padecimiento de Xerodermia Pigmentosa?

FORMATO DE ENTREVISTA:

Se realizó una entrevista a médicos especialistas en el área de cirugía y dermatología, en relación a los cuidados y requerimientos especiales que se deben cumplir para el diseño de un centro médico para enfermos de Xerodermia Pigmentosa; también se realizó la entrevista a un arquitecto que diseñó hospitales, clínicas y complejos arquitectónicos para especialidades médicas, para validar el programa de necesidades y el programa arquitectónico:

1. ¿Cuánto tarda la recuperación de un paciente después de cirugías o tratamientos de la piel?
2. Según su experiencia ¿Cómo se comporta la población o personas ajenas a estas enfermedades?
3. ¿Qué espacios o áreas se necesitan dentro de un centro médico que brinde servicio a los niños que padecen Xerodermia Pigmentosa en la aldea de Yulmacap?
4. ¿Qué equipos y servicios deben existir dentro del centro médico?
5. ¿Cuántas personas aproximadamente deben laborar en el centro médico para dar asistencia a 16 enfermos de Xerodermia Pigmentosa?
6. ¿Cree usted que es conveniente que el centro médico también atienda a personas de la comunidad o que solo se enfoque en los enfermos de Xerodermia Pigmentosa?
7. ¿Se debe diseñar área de dormitorios para que los niños se queden a vivir en el centro o se debe realizar otro proyecto para mejorar las viviendas en las que actualmente residen?
8. ¿Qué cuidados o medidas se deben tomar para la realización del complejo arquitectónico?
 - Materiales (interior – exterior)
 - Dimensiones mínimas
 - Equipo y mobiliario
 - Iluminación e instalaciones

5 ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN

5.2 ANÁLISIS DE ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN

5.1 LISTA DE ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN

- Generar espacios de expansión social y cultural.
- Servicios de equipamiento educativo, de vivienda, de deporte y salud para promover el desarrollo integral de la comunidad.
- Equipamiento de centro de salud que compense las necesidades de los habitantes de Yulmacap.
- Construcción de un centro de desarrollo social, educacional y de salud, para los afectados por la enfermedad Xeroderma Pigmentosa.

- Construcción de un complejo de desarrollo social, educacional y atención médica para los afectados por la enfermedad Xeroderma Pigmentosa.
- Complemento de instalaciones educativas y hospitalarias.
- Centro comunitario asistencial y ocupacional para la rehabilitación de los usuarios con Xeroderma Pigmentosa como núcleo de integración y desarrollo social.

5.2.1 Análisis alternativas de solución

Tabla No.4

Cuadro de FODA Construcción de un centro de desarrollo social, educacional y atención médica para los afectados por la enfermedad Xeroderma Pigmentosa

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Complejo de desarrollo social para los habitantes de Yulmacap y enfermos de Xeroderma Pigmentosa. • Acceso a tratamiento médico, cirugías y diagnósticos sobre enfermedades de la piel o enfermedades raras. (servicio médico). • Acceso a educación, desarrollo mental, psicológico y físico. (salones de enseñanza). • Cuidado y orientación sobre causas, tratamiento, síntomas y cuidado sobre la enfermedad XP. • Mejorar la nutrición y alimentación de las personas afectadas por Xeroderma Pigmentosa (cafetería) 	<ul style="list-style-type: none"> • Se puede ampliar, porque no se tienen limitantes laterales. • Se puede mimetizar con el entorno natural, lo cual se puede utilizar para que los afectados tengan contacto con la naturaleza. • Los afectados por Xeroderma Pigmentosa, los familiares y líderes de la comunidad, buscan ayuda para que se mejore la calidad de vida de las personas. • Existe apoyo de instituciones sociales y el INVEGEM para estudiar los casos y colaborar con el tratamiento de las personas afectadas. • Se puede usar como base o modelo para futuros proyectos en la región o en el país.

<ul style="list-style-type: none"> Se mejora la calidad de vida de los enfermos 	
DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> Que el centro no pueda trabajar si no se recibe apoyo económico, control y mantenimiento de socios o colaboradores. Difícil acceso de materiales y mano de obra especializada. 	<ul style="list-style-type: none"> Que la población rechace el uso de alta tecnología. La falta de educación de la población. El difícil acceso a la comunidad, carreteras en mal estado. El cambio climático y los deslaves. Los constantes sismos del país

Fuente: Propia, 2015

5.3 JUSTIFICACIÓN DE LA SELECCIÓN DE ALTERNATIVA

Los afectados con Xeroderma Pigmentosa y sus familiares padecen rechazo y aislamiento de la comunidad, falta de servicios básicos, hambruna y pobreza. Las pésimas condiciones en las que habitan, acortan su ciclo de vida, por lo cual, a pesar de recibir pequeños tratamientos, no logran sobrevivir por los efectos externos que los doctores y las fundaciones ya no pueden controlar.

Se planteó el uso de materiales aislantes que eviten el ingreso de los rayos ultra violetas, jardines verticales que tamicen la luz solar y le permitan a los usuarios tener contacto con la naturaleza sin verse afectados por la exposición al sol en el día; también con voladizos y parteluces en las fachadas, todo esto con materiales que termo acústicos del lugar.

En el proyecto se adaptó un sistema de drenajes eficiente para el desfogue de aguas negras; el uso de servicios sanitarios para protección de los afectados; captación de agua de lluvia para riego de grama.

Por medio de este trabajo se plantea mejorar la calidad de vida de las personas afectadas a través de equipamiento urbano de salud, donde se les de la atención adecuada a los afectados por la enfermedad y se puedan realizar jornadas médicas para la comunidad.

La propuesta arquitectónica plantea la integración de las personas afectadas a la comunidad, para que las personas conozcan el origen, causas, consecuencias y tratamiento de la enfermedad; así mismo brindarles mayor acceso a la educación, a servicios médicos, medicina y generar un centro donde se pueda intercambiar ideas, comunicación y los niños puedan interactuar entre ellos para desarrollarse correctamente.

5.3.1 Propuesta del Proyecto.

Centro ocupacional y asistencial para la población de la aldea Yulmacap que promueve la integración de las personas con Xerodermia Pigmentosa.

6.1 PROPUESTA TEÓRICA

6.1 PLANTEAMIENTO Y SUSTENTACIÓN DE LA PROPUESTA

6.1.1 Justificación.

El estudio y análisis específico de la aldea Yulmacap de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango, Guatemala, es para identificar a la población que padece de Xeroderma Pigmentosa y enfocar todo el proceso de investigación a crear espacios en los que ellos puedan habitar y desarrollarse desde temprana edad, donde se les pueda brindar el servicio de educación, entretenimiento (área de juegos), comedor y área de salud, donde reciban tratamientos y control de la enfermedad.

Para los cuidados de la enfermedad es importante el análisis de los materiales para que se proteja la piel de las personas afectas por XP, respecto a ello se busca el uso de materiales que aislen y retenga la transferencia térmica de los rayos ultravioleta al interior de los espacios arquitectónicos.

Por medio de este trabajo se planea mejorar la calidad de vida de las personas afectadas a través de la implementación de un espacio habitable con materiales aislantes que eviten el ingreso de los rayos ultra violetas, contacto con plantas de sombra, con las cuales aprendan su cultivo y se sientan identificados. También se plantea el uso de plantas aromáticas, con texturas y medicinales para que, a través del uso de sus sentidos, puedan desarrollarse. También se plantea el

uso de voladizos y parteluces en las fachadas, todo esto con materiales que termo acústicos del lugar.

6.1.2 Población beneficiada.

La población beneficiada son los habitantes de la aldea Yulmacap, que se encuentra en Santa Cruz Barillas, jóvenes, niños, adultos y ancianos con la opción de promover una interacción por generaciones y culturas.

La población beneficiada para el proyecto se divide en rubros de atención. Hasta principio del 2014 existe un promedio de 6000 habitantes de los cuales 1 de cada 240 personas está afectada con el mal gen, es decir un total de 25 personas diagnosticadas con el gen de Xerodermia Pigmentosa, sin embargo, con el crecimiento poblacional y con la proliferación de la enfermedad en recién nacidos, durante los próximos 10 años habrá un incremento de 270 personas en la comunidad, es decir, un 10% de ellos mostrarán la enfermedad, afectando así a sus familias en cuanto a su cuidado y sus condiciones de debilitamiento en el tejido social.

6.1.3 Demanda cubierta.

Flujo de usuarios: los usuarios actuales con Xerodermia Pigmentosa son 10 casos, con familias compuestas por 5 miembros, dando un total aproximado de 50 personas. Durante el año 2017 la demanda cubierta será de 6000 personas mientras que en un promedio de 10 años será cubierta para unas 8700 personas, entre ellas personas con la mutación,

familiares, personas orientadas genéticamente y comunidades aledañas como Yuljobé con 1500 habitantes en los que el mal gen comienza a proliferar.

6.1.4 Sostenibilidad del proyecto.

La infraestructura actual se encuentra en estado deficiente, en época de lluvia se dan constantes inundaciones y en verano proliferan enfermedades por insectos, hay poca ventilación, el ambiente se sobrecalienta por la lámina y los productos se pierden más rápidamente. Por esta razón se le da de 5 a 8 años de vida útil.

6.1.5 Objetivos de la propuesta.

- Proveer un ambiente seguro para los niños que padecen de Xerodermia Pigmentosa.
- Generar espacios que ayuden a la educación de los niños, familiares y comunidad de la aldea Yulmacap.
- Crear espacios que protejan de los rayos ultravioleta y mejore las condiciones de vida de los enfermos de Xerodermia Pigmentosa.
- Promover las relaciones entre los afectados y los miembros de la comunidad.
- Facilitar el acceso a servicios de salud, control y cuidado médico para los que padecen Xerodermia Pigmentosa.

6.1.6 Criterios para la selección del sitio.

6.1.6.1 Límites. Limita al Norte con México; al este con Chajul, Nebaj e Ixcan (el Quiché); al sur con Santa

Eulalia (Huehuetenango); y al Oeste con San Mateo Ixtatán (Huehuetenango). Localizado en la parte Noreste del departamento de Huehuetenango en la Región VII o Región Noroccidental.

6.1.6.2 Vías de Comunicación y Acceso. La distancia de esta cabecera municipal, a la ciudad de Huehuetenango, es de 142 kilómetros.

Santa Cruz Barillas está conectado a la red departamental de la carretera que sale de la cabecera departamental de Huehuetenango, rumbo al norte y que culmina en este municipio. Además, tiene veredas y roderas que lo comunican con otros municipios y poblados aledaños.

6.1.6.3 Localización de la aldea Yulmacap.

Coordenadas geográficas:

Latitud Norte 15° 48' y 05"

Longitud Oeste -91° 18' y 45"

Localización (MSNM): La altitud es 1,450

Humedad Relativa: 50% de promedio

Temperatura:

Máxima 22°C

Mínima 13°C

Promedio 17°C

6.1.6.4 Propietario. El terreno no se encuentra registrado en el catastro de Santa Cruz Barillas,

Huehuetenango. Según la comunidad el terreno es propio de la aldea y es administrado por el COCODE.

6.1.6.5 Características físico espaciales. El terreno mide 120 m de ancho por 110 m de largo, posee una

pendiente del 5 %, con árboles en su perímetro y tierra compactada con áreas de vegetación. El área total es de 2391 m².

6.1.7 Concepto de Diseño.

Generar el desarrollo social a través de la interconexión entre el individuo y la comunidad, en un espacio que permita la protección y apertura a la naturaleza.

Figura No.17

Concepto de diseño



Fuente: Propia, 2016

7. VIABILIDAD DEL PROYECTO

7.1 TÉCNICA

El terreno es casi plano, en el cual se encuentra una cancha de futbol 11 y en ocasiones es utilizada como helipuerto. Se encuentra ubicado a 2 kilómetros del centro de la aldea.

Tabla No.5

Presencia y calidad de servicios básicos

Servicio	Presente	Comentario
Agua potable	Si	Deficiente
Electricidad	Si	Deficiente
Drenajes	escasa	Deficientes
Recolección de basura	escasa	Recolección cada mes.

Fuente: Propia, 2016

7.1.1 Económica-Financiera. La fundación Rozas Botrán, la Pepsico y Diputados de Huehuetenango están interesados en apoyar económicamente el proyecto, para que se pueda mejorar la calidad de vida de los enfermos de Xerodermla Pigmentosa.

Se recomienda dividir el proyecto por fases o etapas para reducir el costo y facilitar el financiamiento.

7.1.2 Mercado y flujo. Los usuarios actuales con enfermedades son 25, con base a la estimación de 6000 habitantes y que 1 de cada 240 habitantes, posee la enfermedad; a dicha cifra se le agregan 5 miembros por familia dando como resultado 125 personas que visitaran centro ocupacional y asistencial.

7.1.3 Ambiental. Se recomienda hacer un plan de mitigación y un estudio del impacto ambiental que tendrá la realización de la obra en el terreno actual.

Se propone un plan de tratamiento, un programa de recolección de basura, manejo de desechos y recolección de agua de lluvia.

8. NECESIDADES DEL PROYECTO

8.1 PROGRAMA ARQUITECTÓNICO DEL PROYECTO

Tabla No.6

Programa de Necesidades Arquitectónicas

	CANTIDAD	DIMENSIONES	TOTAL	M ²	ÁREA TOTAL
BIBLIOTECA					122
Cubículos de lectura	6	2x2	4	24	
Bodegas	1	2x2	4	4	
Recepción + control	1	2x2	4	4	
Mesas de trabajo	6	2x2	4	24	
Área de computo	1	3x5	15	15	
S. sanitario hombres	1	3x8	24	24	
S. sanitario mujeres	1	3x8	24	24	
CAFETERÍA					133
Cocina	1	5x5	25	25	
Comedor	1	10x10	100	100	
Bodega	1	2x2	4	4	
Almacén	1	2x2	4	4	
CENTRO OCUPACIONAL					420
Aulas por grados + talleres ocupacionales	6	5x8	40	240	
Área de juegos didácticos	1	10x10	100	100	
S. sanitario hombres	1	5x8	40	40	
S. sanitario mujeres	1	5x8	40	40	
ADMINISTRACIÓN					95
Director Centro Ocupacional	1	3x3	9	9	
Contadores	2	2.8x2.8	8	16	
Salón de maestros	1	4x5	20	20	
Sala de reuniones	1	4x4	16	16	
Director Centro Asistencial	1	3x3	9	9	

Secretaría + área de espera	1	5x5	25	25	
CENTRO ASISTENCIAL					418
Sala de espera	1	5x6	30	30	
Archivo clínico	1	2.64x2.64	7	7	
Maternal	1	5x10	50	50	
Consulta externa	1	5x4	20	20	
Consejería genética y trabajadora social	1	5x4	20	20	
Pediatría y psicología	1	5x4	20	20	
Dispensario/farmacia	1	3x3	9	9	
Laboratorio + toma de muestras	1	4x4	16	16	
Rayos X + revelado	1	5x6	30	30	
Encamamiento/recuperación	3	2x3	6	18	
S.S. Encamamiento	1	2x3	6	6	
Cuidados intensivos	1	3.16x3.16	10	10	
Central de enfermería	1	3.16x3.16	10	10	
Quirófano/cirugías	1	5x5	25	25	
Lavado/zona estéril	1	3.16x3.16	10	10	
Vestidores	2	4x4	16	32	
Limpieza y esterilización de utensilios	1	5x5	25	25	
Bodega de equipo	1	2x3	6	6	
Lavandería de blancos	1	5x5	25	25	
Estación de camillas	1	2x3	6	6	
Morgue	1	5x5	25	25	
Estancia doctores (dormitorio)	2	3x3	9	18	
SERVICIOS /mantenimiento					612
S.S. hombres (vestidores)	1	3x5	15	15	
S.S. mujeres (vestidores)	1	3x5	15	15	
Guardián + seguridad	1	3x4	12	12	
Capilla	1	5x6	30	30	
Salón de usos múltiples	1	12.25x12.25	150	150	
Cancha + helipuerto	1	30x15	450	450	
parqueos	5	3x5	15	75	
TOTAL					1800
ÁREA VERDE					469

Fuente: Propia, 2016

8.2 PREMISAS DE DISEÑO

8.2.1 Morfológica.

- Muros verdes que tamicen la luz solar
- Alturas mínimas y máximas
- Uso mínimo de vanos
- Orientación de aberturas de forma indirecta
- Pendiente de techos

8.2.2 Tecnológica.

- Paneles solares
- Vidrios de doble cortina
- Película protectora 3 M
- Uso de materiales resistentes para la estructura, como acero o concreto reforzado.
- Uso de iluminación artificial led.
- Uso de pisos antideslizantes y para alto tráfico
- Cámaras de vigilancia
- Censores de humo contra incendios, extintores y fuentes de agua cercanas.
- Cambio de instalaciones eléctricas, sanitarias, hidráulicas y elección de un lugar adecuado para revisión y resguardo de contadores eléctricos y dotaciones de agua.
- Construcción de parada de buses y taxis para permitir mejor afluencia de usuarios.

8.2.3 Ambientales.

- Uso de vegetación en el caminamiento
- Ventilación cruzada
- Diseño de chimeneas de viento y captadores de luz, para ventilar e iluminar el interior.
- Recolección de agua de lluvia para riego
- Diseño de huerto natural

8.2.4 Funcionales.

- Grandes alturas para utilización de luz indirecta
- Orientación de aberturas de forma indirecta
- Aspectos de diseño de acceso universal
- Prevención incendios y salidas de emergencia.

9. PROPUESTA DE DISEÑO ARQUITECTÓNICO

Plano No.1

Planta de Conjunto



Fuente: Propia, 2016

Plano No.2

Planta de Arquitectura

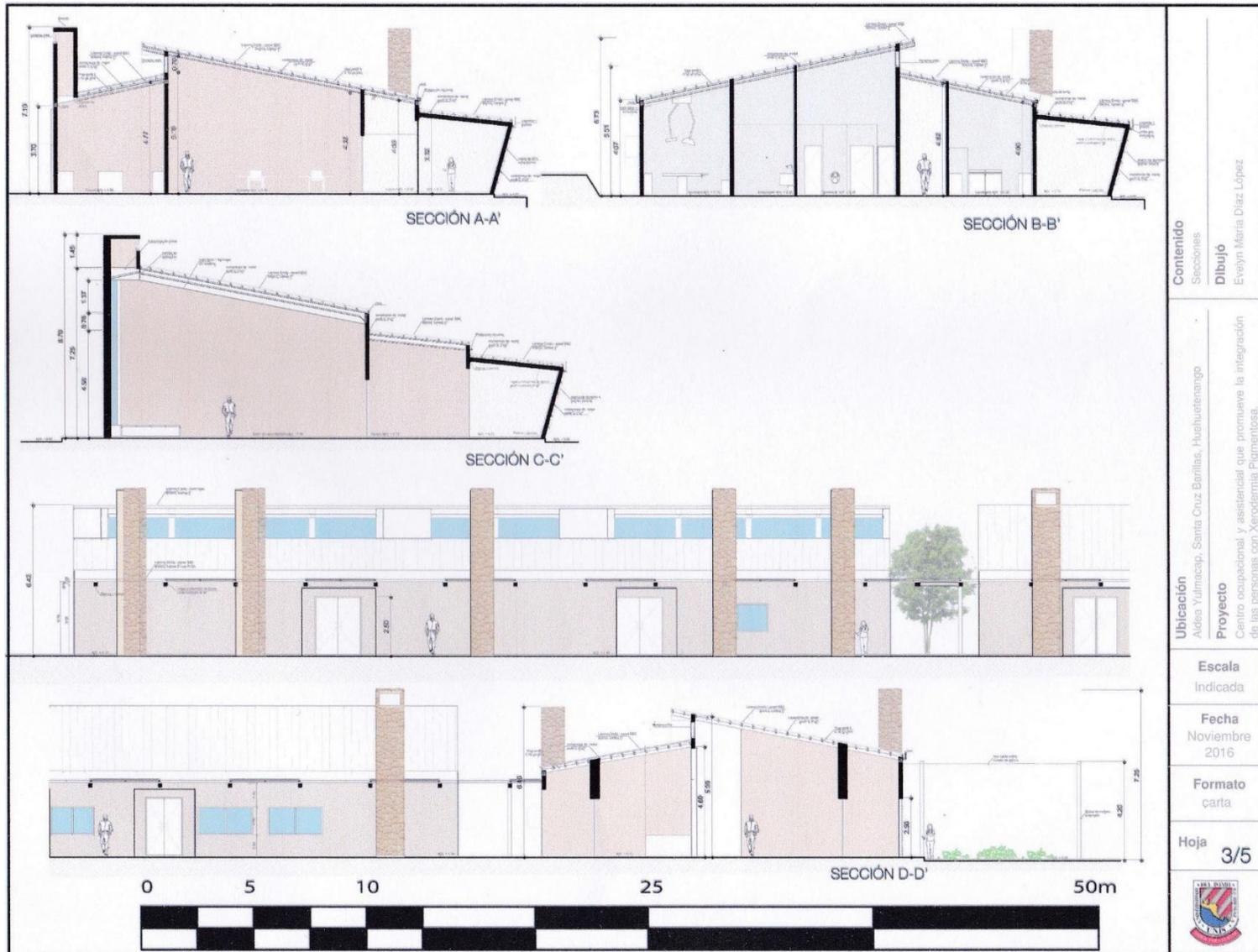


Contenido Planta Arquitectónica	Dibujó Evelyn María Díaz López
Ubicación Aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango	Proyecto Centro ocupacional y asistencial que promueve la integración de las personas con Xeroderma Pigmentosa.
Escala Indicada	Fecha Noviembre 2016
Formato carta	Hoja 2/5
	

Fuente: Propia, 2016

Plano No.3

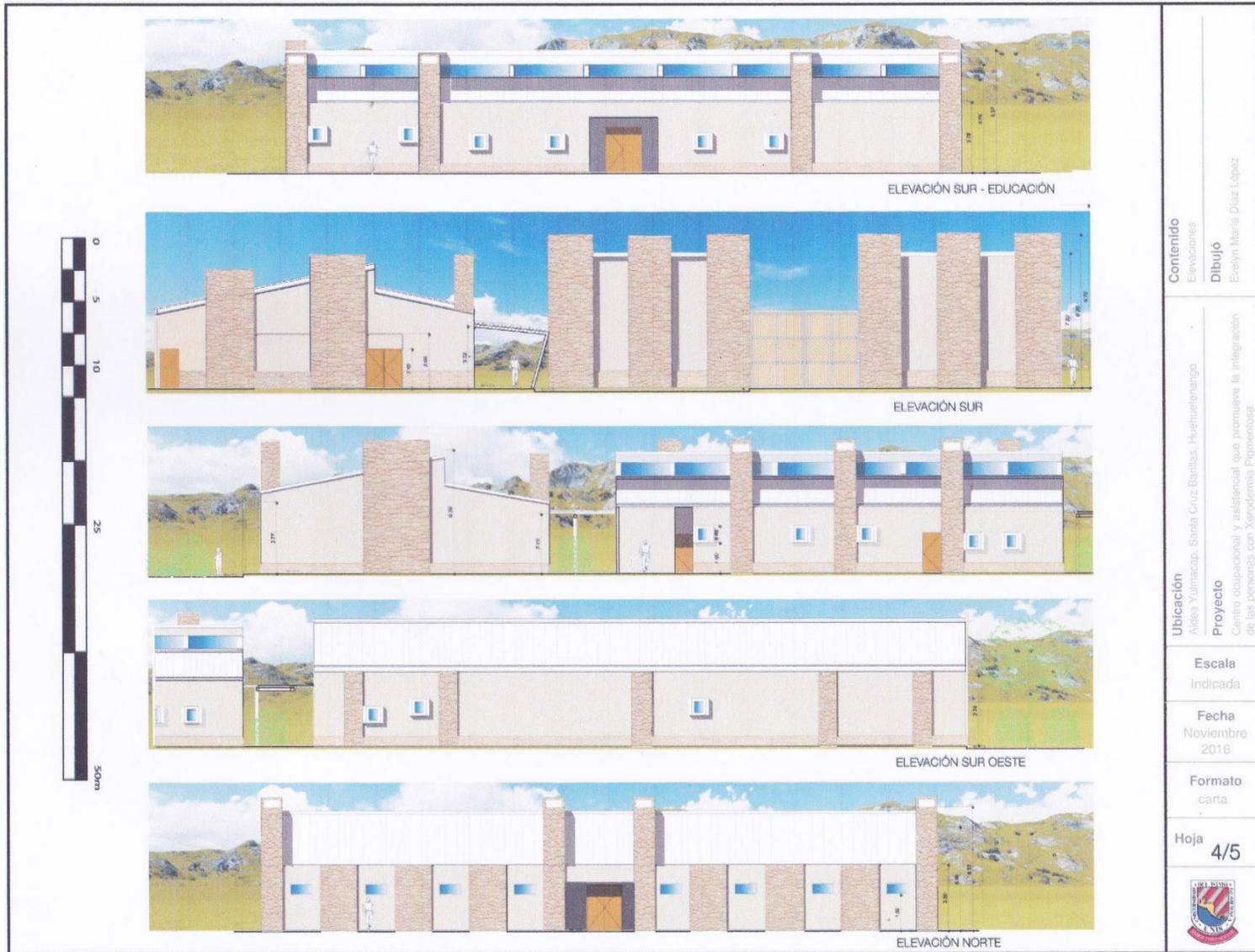
Secciones



Fuente: Propia, 2016

Plano No.4

Elevaciones



Fuente: Propia, 2016

Plano No.5

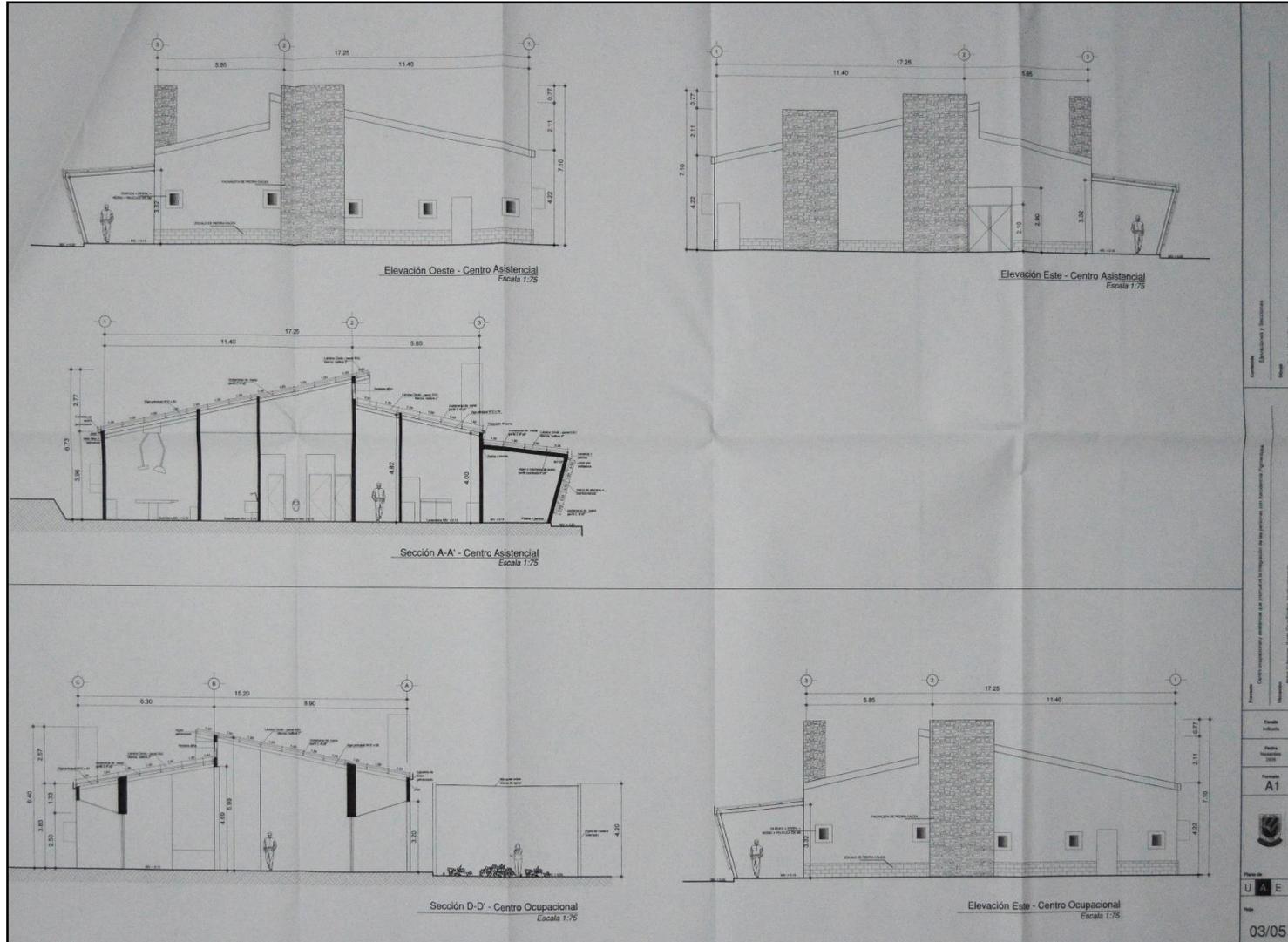
Diagramas



Fuente: Propia, 2016

Plano No.6

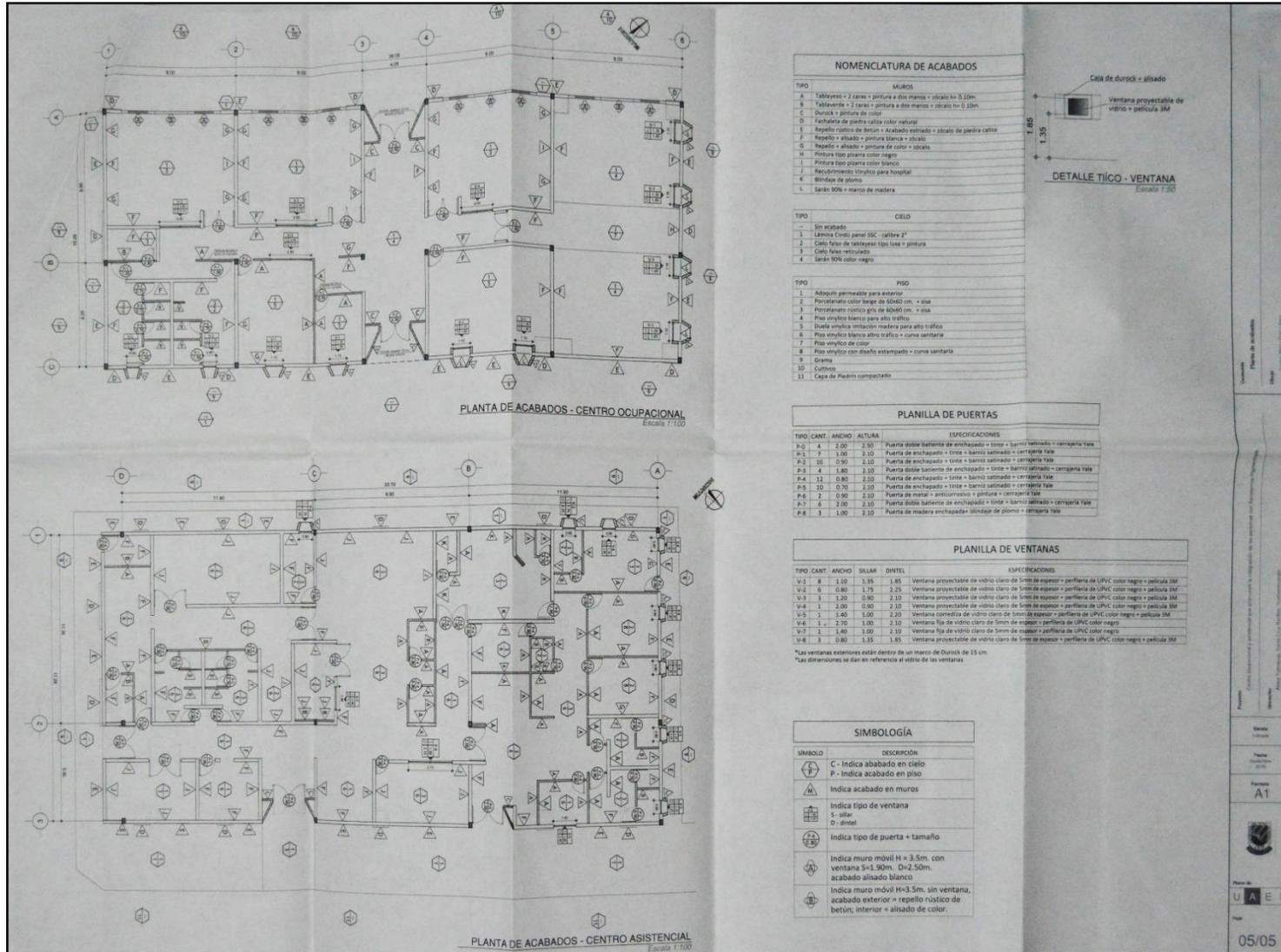
Elevaciones y Secciones de Centro Asistencial y Ocupacional



Fuente: Propia, 2016

Plano No.7

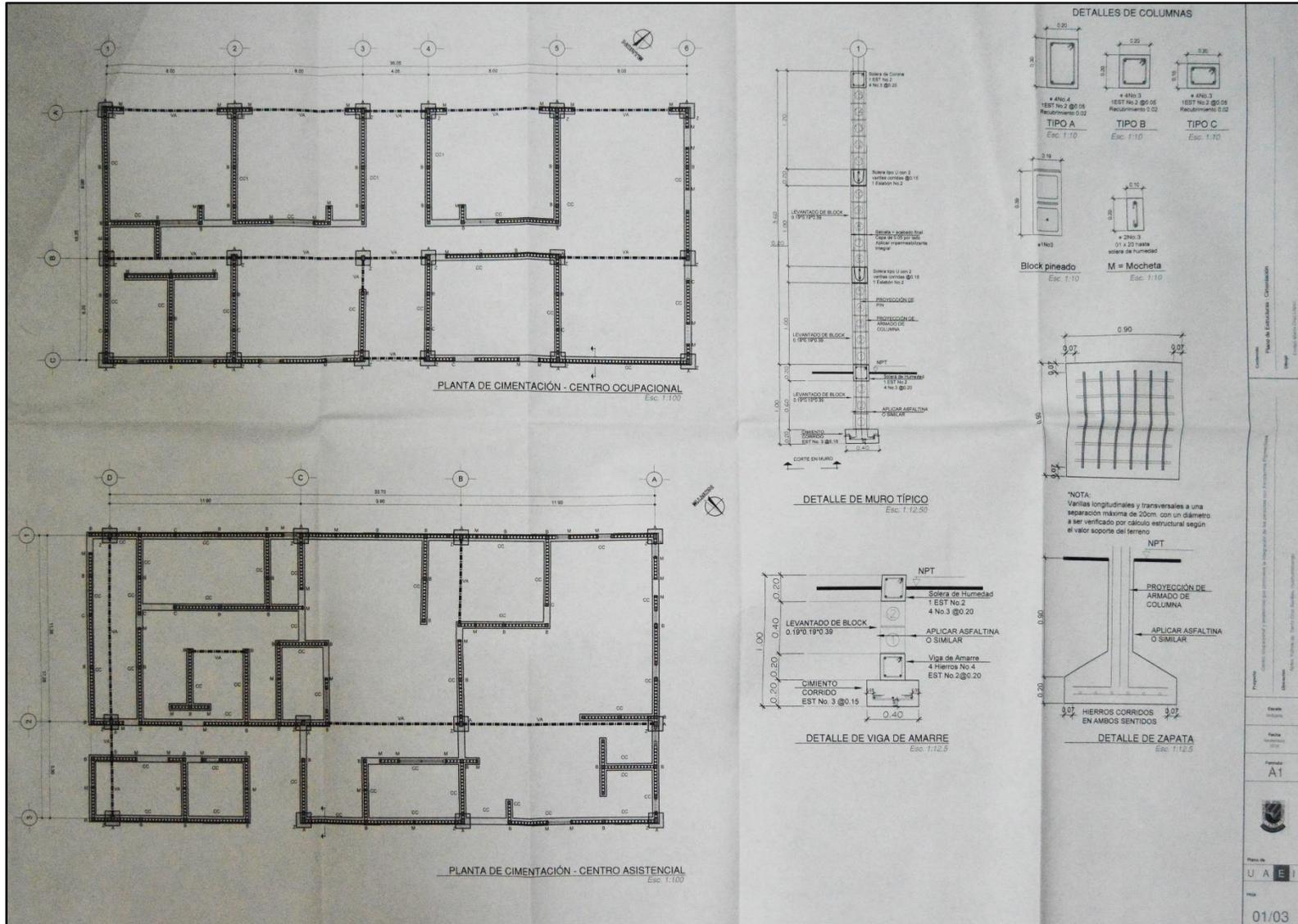
Planta de Acabados



Fuente: Propia, 2016

Plano No.8

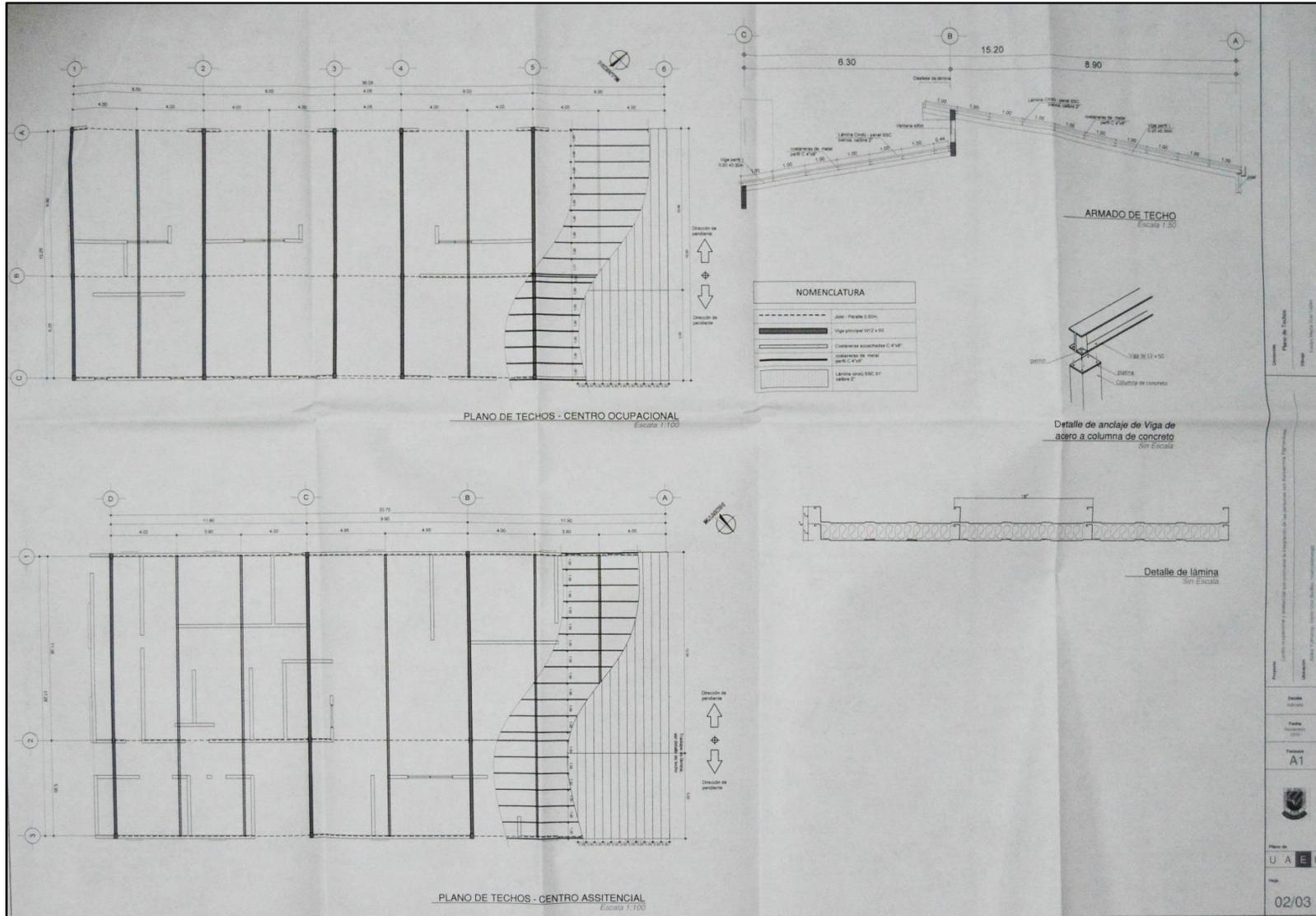
Planta de Estructuras - Cimentación



Fuente: Propia, 2016

Plano No.9

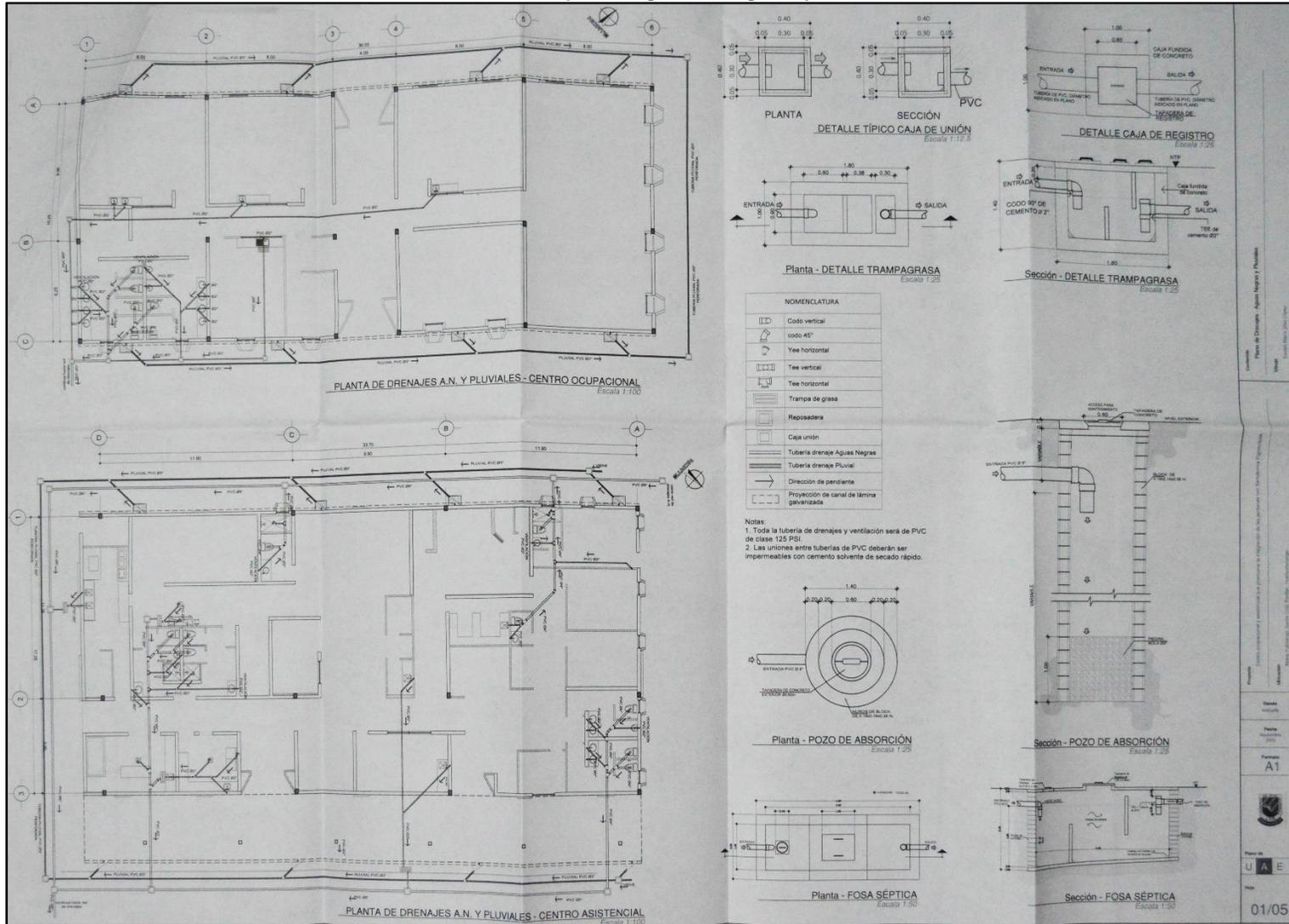
Planta de Armado de techos



Fuente: Propia, 2016

Plano No.11

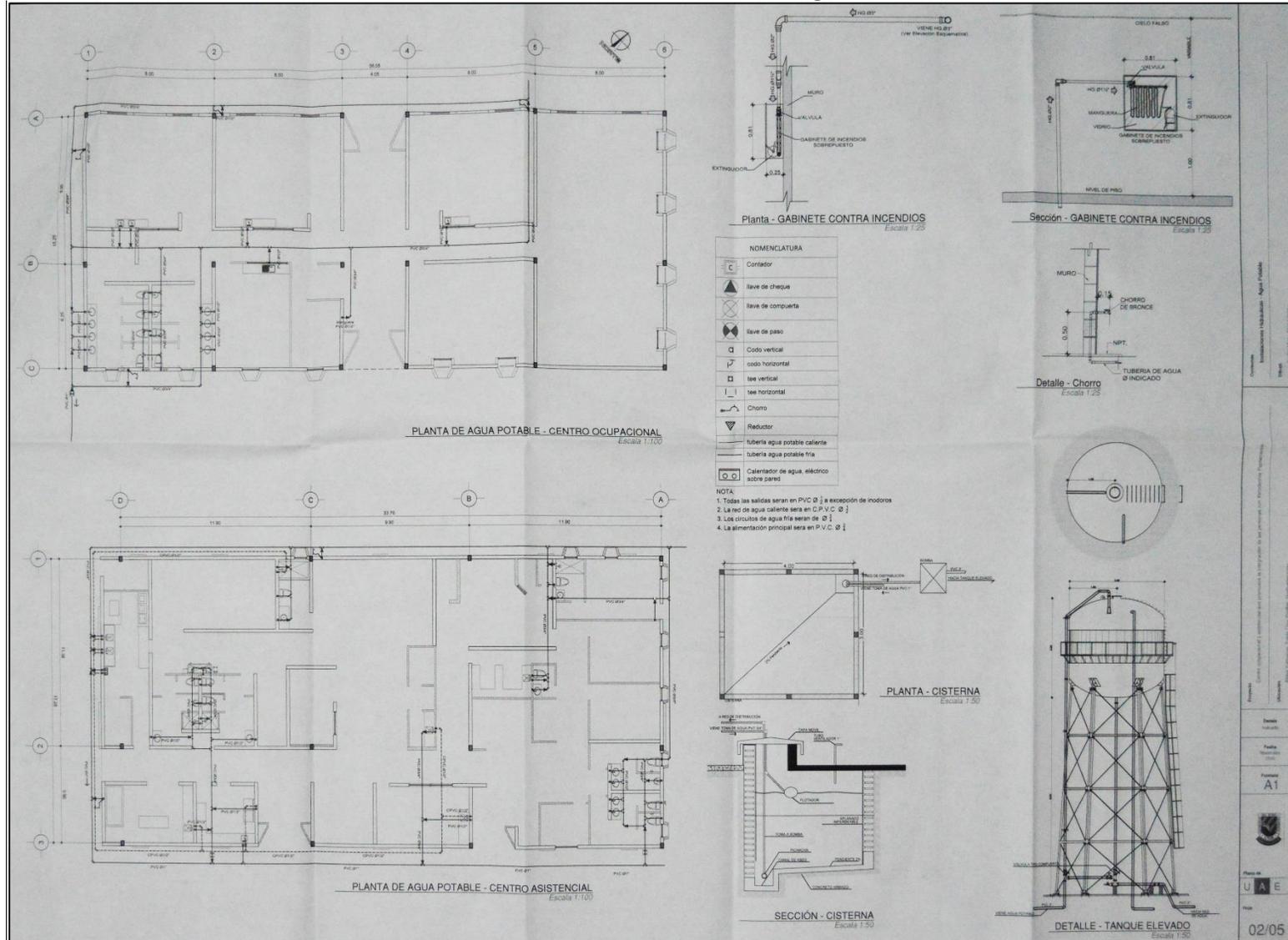
Planta de Drenajes - Aguas Negras y Pluviales



Fuente: Propia, 2016

Plano No.12

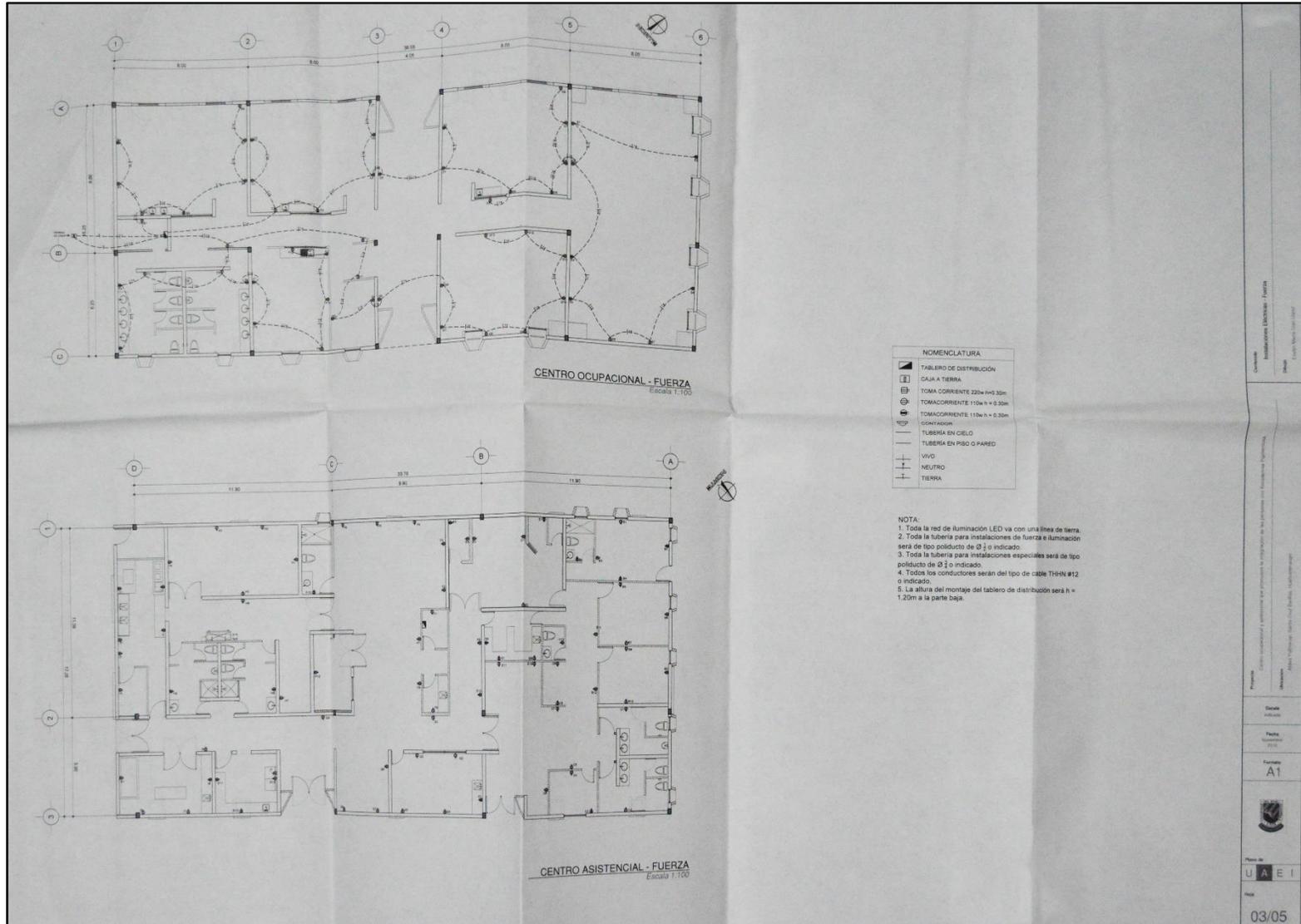
Planta de Instalaciones Hidráulicas - Agua Potable



Fuente: Propia, 2016

Plano No.13

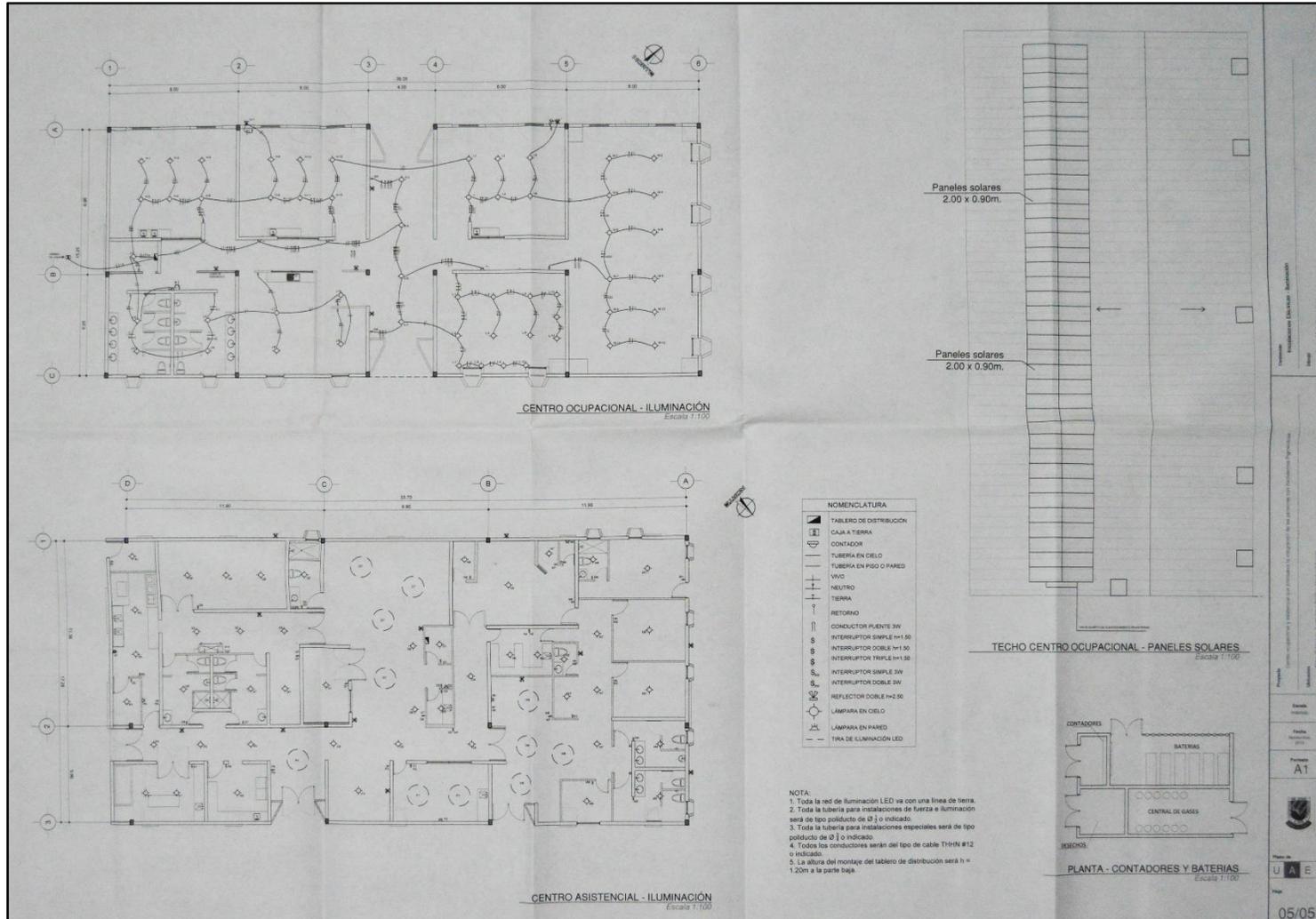
Planta de Instalaciones Eléctricas - Fuerza



Fuente: Propia, 2016

Plano No.14

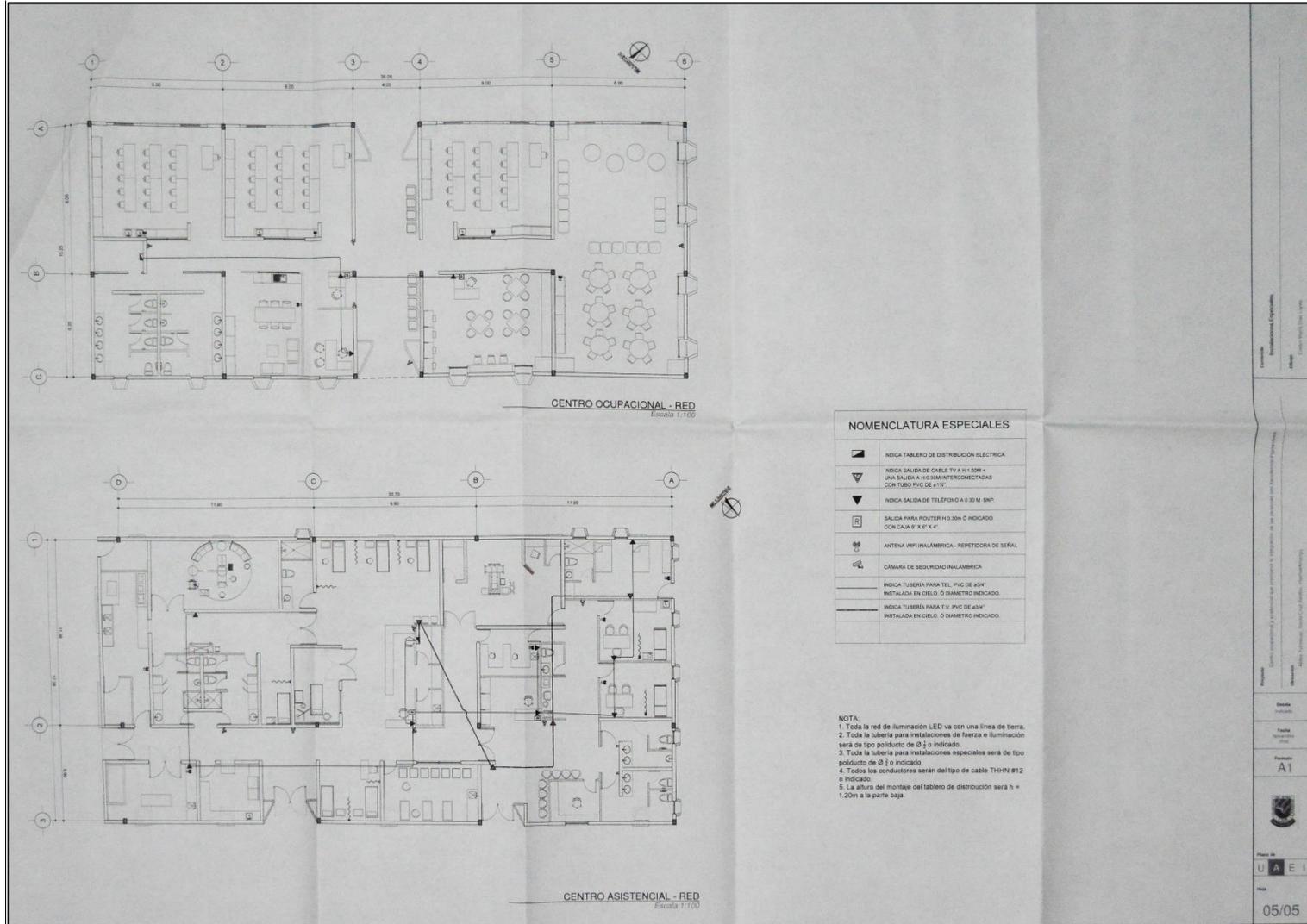
Planta de Instalaciones Eléctricas - Iluminación



Fuente: Propia, 2016

Plano No.15

Planta de Instalaciones Eléctricas - Fuerza



Fuente: Propia, 2016

9.1 VISTAS DEL PROYECTO

VISTA No.1

Ingreso al proyecto



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.2

Cancha polideportiva – Helipuerto



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.3

Huerto y exterior de Aula-Taller



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.4

Ingreso a Centro Asistencial



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.5

Vista exterior de Capilla y Salón de usos múltiples



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.6

Vista exterior del Centro Asistencial



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.7

Cancha polideportiva



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.8

Conexión de edificios – caminamiento techado



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.9

Salón de usos múltiples - SUM



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.10

Capilla



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.11

Sala de espera del Centro Asistencial



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.12

Área de camillas



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.13

Clínica de pediatría y consulta externa



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.14

Cafetería



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.15

Biblioteca



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.16

Aula - Taller



Fuente: Propia, 2016

VISTA No.17

Aula Lúdica de 1er a 3er grado



Fuente: Propia, 2016

CONCLUSIONES

1. Se realizó la caracterización de la aldea Yulmacap, del municipio de Santa Cruz Barillas, donde se determinó que existen 1800 personas y existen 10 personas afectadas por Xerodermia Pigmentosa.
2. Se realizó el diagnóstico de la aldea Yulmacap y del Municipio de Santa Cruz Barillas, Huehuetenango, lo que resaltó la falta de carreteras asfaltadas que faciliten el acceso y la falta un mejor servicio de comunicación y servicios básicos.
3. Se realizó la lista de alternativas de solución donde se seleccionó “la construcción de un complejo de desarrollo social, educacional y atención médica para los afectados por la enfermedad Xerodermia Pigmentosa” en conjunto con la propuesta del nombre del proyecto: “Propuesta arquitectónica para el diseño de un Complejo arquitectónico para los niños que padecende la enfermedad Xerodermia Pigmentosa en la Aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango”.
4. Se realizó la propuesta de diseño del complejo arquitectónico donde se determinó la creación de espacios amplios, con ventilación y que evite el ingreso de rayos ultra violeta.
5. Se evaluaron diferentes tipos de materiales externos e internos para el diseño del complejo arquitectónico para los enfermos de Xerodermia Pigmentosa de la aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango; donde se plantea el uso de fachadas verdes y jardines verticales.
6. Se realizó el programa de necesidades para el diseño del complejo arquitectónico para los niños que padecen la enfermedad Xerodermia Pigmentosa en donde se establecieron áreas: a) biblioteca, b) administración c) mantenimiento, d) centro ocupacional, e) seguridad, f) centro de salud, g) farmacia, h) cafetería, i) salón de usos múltiples, j) helipuerto k) cancha polideportiva; y cantidades en base a uso de personas y los servicios a satisfacer. (ver programa de necesidades)
7. Se determinó el programa arquitectónico para el diseño del centro arquitectónico para los niños que padecen la enfermedad Xerodermia Pigmentosa en la aldea Yulmacap, Santa Cruz Barillas, Huehuetenango; donde se establecieron los metros cuadrados por cada ambiente y el metraje total de la propuesta de diseño.

RECOMENDACIONES

1. Se recomienda a la Municipalidad de Santa Cruz Barillas realizar un censo poblacional de la aldea Yulmacap, para disponer de datos actualizados del índice demográfico de la población.
2. Se recomienda a la Municipalidad de Santa Cruz Barillas disponer de una monografía actualizada y al servicio de la población guatemalteca para conocer los datos históricos e importantes del Municipio y de la aldea Yulmacap.
3. Analizar a profundidad las principales alternativas de solución para crear los programas de necesidades y arquitectónico.
4. Utilizar materiales del lugar para facilitar la integración y acceso a la construcción.
5. Analizar el programa de necesidades en base a los requerimientos del proyecto y de la población beneficiada.
6. Es importante validar el programa arquitectónico con expertos para maximizar la eficiencia de cada ambiente.
7. Realizar el proyecto por fases o etapas de construcción con base en prioridades, para minimizar costo y facilitar la construcción inmediata del centro asistencial para mejora de los afectados por Xerodermia Pigmentosa.
8. Realizar estudios de impacto ambiental para conocer qué ventajas y desventajas existen al realizar el proyecto.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Adobe: Masa de barro, mezclado no con paja, moldeada en forma de ladrillo y secada al sol.

Adoquines: Bloques de concreto fabricados en moldes, son llenados manualmente o con máquina vibroprensadoras semimanuales o fabricados por máquinas automáticas.

Balasto: Es el material selecto que se coloca sobre la sub-rasante terminada de una carretera, el cual se compone de un material bien graduado, es decir, que consta de material fino y grueso, con el objeto de proteger y que sirva de superficie de rodadura.

Censo: Recuento de individuos que conforman una población estadística, definida como un conjunto de elementos de referencia sobre el que se realizan las observaciones. El censo de una población estadística consiste básicamente, en obtener mediciones del número total de individuos mediante diversas técnicas de recuento.

Déficit: (Del latín deficere, que puede traducirse como "faltar") es la escasez, el menoscabo o la deficiencia de alguna cosa que se necesita o que se considera como imprescindible. El término puede aplicarse a diferentes productos o bienes, desde alimentos hasta dinero.

Espacio Público: Lugar donde cualquier persona tiene el derecho de circular, en oposición a los espacios privados, donde el paso puede ser restringido,

generalmente por criterios de propiedad privada, reserva gubernamental u otros.

Equipamiento Urbano: el conjunto de recursos e instalaciones cubiertas y/o libres, fijas o móviles, con distintas jerarquías y grados de complejidad, prestados por el Estado u otros para satisfacer diferentes necesidades de la comunidad.

Infraestructura: Es el conjunto de elementos o servicios que están considerados como necesarios para que una organización pueda funcionar o bien para que una actividad se desarrolle efectivamente. También designa la parte de la construcción que se encuentra bajo el nivel del suelo.

Infraestructura urbana: Es aquel trabajo llevado a cabo por la actividad humana y que fuera dirigido por profesionales de la Arquitectura, Urbanistas e Ingeniería Civil, que servirá de soporte para el desarrollo de otras actividades, siendo su funcionamiento muy necesario para la organización de la ciudad en cuestión.

La estructura urbana: Es la relación urbanística (tanto desde el punto de vista espacial como económico y social) existente en el interior del espacio urbano entre las distintas partes que componen la ciudad.

Parcela: Procede del francés parcelle que, a su vez, tiene su origen en el latín particella. El término se utiliza para nombrar a una porción pequeña de terreno, que suele considerarse como sobrante de otra mayor que ha sido comprada, adjudicada o expropiada.

Rasante: Es el nivel de la superficie de rodamiento de una carretera o camino.

Red vial principal: Vías que canalizan los mayores volúmenes de tránsito, receptan los principales movimientos urbanos y regionales, vinculando las principales actividades o puntos importantes intraurbano e interurbanos, y el tránsito pesado.

Sostenibilidad: Conocimientos y acciones orientadas en forma integral a mejorar la calidad de vida de la presente generación y conservación de las necesidades básicas.

Usos del suelo urbano: Se define como usos del suelo a las actividades urbanas localizadas en un determinado punto del espacio. Los usos del suelo pueden ser rurales o urbanos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LIBROS

BARRETO, Miguel A. *El crecimiento de las ciudades intermedias del Nordeste Argentino en el contexto de las transformaciones estructurales: El espacio urbano y la vida urbana de la ciudad moderna*. Argentina. Facultad de arquitectura y urbanismo-UNNE.

HABERMAS, Jürgen, Historia y crítica de la opinión pública. *La transformación estructural de la vida pública*. México: Ed. Gustavo Gili, 1986.

LYNCH, Kevin. *La imagen de la ciudad*. Colombia: Gustavo Gili, 2000.

L. MILLER, Richard y Earl S. Swensson. *Hospital and healthcare facility desing*. 2da edición. Nueva York, Estados Unidos: W.W. Norton & Company, 2002. 384 p.

MARTINEZ SUAREZ, Pedro. *Percepción del medio urbano*. México: Universidad Autónoma de México, 2006.

SCHADT C, Fine JD. Genetic disorders predisposing to skin malignancy. In: Rigel DS, Robinson JK, Ross M, et

al. eds. *Cancer of the Skin*. 2nd ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Saunders; 2011: Capítulo 33.

SEGOVIA, JORDAN Jorge. *Espacios públicos urbanos, pobreza y construcción social. División de desarrollo sostenible y asentamientos humanos*. Chile: Naciones Unidas Cepal.

SERRA, Josep Ma. *Elementos urbanos: mobiliario y microarquitectura*, Gustavo Gili, Barcelona, 1996

REVISTAS Y FOLLETOS

CHINCHILLA DE VALENZUELA, Edna. *Documento de introducción al tema Urbanismo*. Guatemala: Universidad del Istmo, 2008.

LÓPEZ, Freddy, Rostros sin Luz, Revista Domingo, Publicación No. 1184, Guatemala 15 de febrero de 2004.

Taller de Espacio público Municipalidad de Guatemala, "Perspectivas de Arquitectura y diseño" Revista No. 13 julio-noviembre 2011.

VALDEARCOS, Enrique. *Arquitectura y urbanismo en los ss. XIX y XX*. 2007.

REGULACIONES

Secretaria de desarrollo Social, Sistema Normativo de Equipamiento Urbano, Torno II, Asistencia Social, México.

ONU Hábitat, Espacio público (in) Seguridad y convivencia. Programa de las naciones unidas para los asentamientos humanos. Costa Rica

DICCIONARIOS

Diccionario Enciclopedia Ilustrado Sopena. Torno 1. Barcelona, España: Editorial Ramón Sopena, 1993. 960 p.

DOCUMENTOS ELECTRÓNICOS

Autor anónimo. Xerodermia pigmentosa. Disponible en: http://www.xptunisie.org.tn/espagnol/2%20informations_esp/informations_ang_es.htm#6-_Photoprotection. [Consulta: 08/11/2015].

Causas Xerodermia Pigmentosa, “editor Redacción Onmeda”, [Consulta 08/03/2015], Disponible en: http://www.onmeda.es/enfermedades/xerodermia_pigmentosa-causas-3125-3.html

DE CASSIA, Rita, Edificaciones y Equipamientos urbanos, [en línea] Perú, Pontificia Universidad Católica de Perú, 2010. Disponible en: <http://es.slideshare.net/ritagandrade/edificiosyequipamientosurbanos>.

El paisaje urbano [Consulta 08/03/2015], Disponible en: <http://www.urbanismo.com/el-paisaje-urbano/>

RODRIGUEZ BAZ, Iñigo. Xeroderma Pigmentosa, caso clínico” [Consulta: 08/03/2015] Disponible en: <http://xerodermapigmentosa.blogspot.com/2010/12/caso-clinico-de-xeroderma-pigmentosa-en.html>

ANEXOS

REGLAMENTO. INFRAESTRUCTURA NECESARIA

Artículo 11º.: Todos los tipos de urbanización contarán con sistema de alumbrado público y acometidas domiciliarias de energía eléctrica, tratamiento adecuado de calles, sistema de drenajes de agua de lluvia, sistema de drenajes de aguas negras y sistema de agua potable.

SISTEMA DE DRENAJES DE AGUAS NEGRAS Y SU TRATAMIENTO

Artículo 13o.: En todas las urbanizaciones el requerimiento de sistema de tratamiento de aguas negras será obligatorio; exceptuando aquellas urbanizaciones que tengan la posibilidad de desfogar sus aguas negras hacia el colector municipal existente.

Artículo 14o.: Todas las urbanizaciones que requieran planta o sistema de tratamiento de aguas negras, las directrices técnicas, las normas y especificaciones de construcción sobre el tipo o sistema de tratamiento, los niveles de tratamiento y el establecimiento de procesos progresivos en la construcción de planta en concordancia con el tipo de urbanización de que se trate, serán definidas por la Empresa Municipal de Agua.

Artículo 15o.: Todas las urbanizaciones que requieran planta o sistema de tratamiento de aguas negras,

destinarán un área para la instalación de dicha infraestructura, la cual será definida principalmente en función del mismo diseño de la planta y de acuerdo a los que determine la Empresa Municipal de Agua -EMPAGUA-.

ENERGÍA ELÉCTRICA, ALUMBRADO PÚBLICO Y TELÉFONOS

Artículo 18o.: En lo referente a energía eléctrica y alumbrado público, las urbanizaciones se adaptarán a las disposiciones que para el efecto considera la Empresa Eléctrica de Guatemala -EEGSA- y para la instalación del servicio de teléfonos a lo dispuesto por la Empresa Guatemalteca de Telecomunicaciones.

ALINEAMIENTO DE LA CONSTRUCCIÓN EN LAS URBANIZACIONES

Artículo 19o.: Todos los tipos de urbanización están obligados a respetar límites o alineamientos en la construcción de viviendas dentro del lote. En los cruces de dos calles vehiculares las esquinas tendrán ochavo de 2.50 metros o radio no menor de 3.00 metros, tal como se establece en el Artículo 101, del Reglamento de Construcción; se entiende que sólo serán afectos a esta disposición los lotes de esquina, los cuales deberán mantener su área mínima de acuerdo al tipo de urbanización de que se trate.

CRONOGRAMA DEL PROYECTO

Tabla No.7
Cronograma del Centro Asistencial, Año 2017 de febrero a agosto

N.	Renglón	MES 1				MES 2				MES 3				MES 4				MES 5				MES 6				MES 7				COSTOS			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1	ACTIVIDADES PRELIMINARES																															Q	94,602.38
2	CIMENTACIÓN																															Q	76,722.40
3	COLUMNAS + MUROS																															Q	69,896.23
4	VIGAS PRINCIPALES + SECUNDARIAS																															Q	130,300.88
5	TECHOS																															Q	182,212.59
6	RECUBRIMIENTOS DE PARED																															Q	55,985.45
7	TABLAYESO + DUROCK																															Q	71,189.71
8	ACABADOS + VENTANERÍA																															Q	164,096.40
7	PUERTAS																															Q	34,150.00
8	INSTALACIONES ELÉCTRICAS (ILUMINACIÓN)																															Q	67,095.00
9	INSTALACIONES ELÉCTRICAS (FUERZA)																															Q	38,472.00
10	INSTALACIONES HIDRÁULICAS (AGUA POTABLE)																															Q	42,130.91
11	DRENAJES AGUAS NEGRAS + PLUVIALES																															Q	19,525.00
12	PAISAJE URBANO																															Q	4,102,420.00
13	CAMINAMIENTO TECHADO																															Q	31,962.00
	TOTAL																															Q	5,148,798.94

Fuente: Propia, 2016

Tabla No.8
Cronograma de cafetería, administración y mantenimiento, Año 2018 de junio a diciembre

N.	Renglón	MES 1				MES 2				MES 3				MES 4				MES 5				MES 6				MES 7							
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
1	ACTIVIDADES PRELIMINARES																															Q	59,805.06
2	CIMENTACIÓN																															Q	65,870.18
3	COLUMNAS + MUROS																															Q	213,964.38
4	VIGAS PRINCIPALES + SECUNDARIAS																															Q	154,460.15
5	TECHOS																															Q	165,098.64
6	RECUBRIMIENTOS DE PARED																															Q	63,484.24
7	TABLAYESO + DUROCK																															Q	149,203.05
8	ACABADOS + VENTANERÍA																															Q	83,196.85
7	PUERTAS + PANEL MÓVIL																															Q	18,350.00
8	INSTALACIONES ELÉCTRICAS (ILUMINACIÓN)																															Q	30,135.00
9	INSTALACIONES ELÉCTRICAS (FUERZA)																															Q	20,076.00
10	INSTALACIONES HIDRÁULICAS (AGUA POTABLE)																															Q	22,892.94
11	DRENAJES AGUAS NEGRAS + PLUVIALES																															Q	14,210.00
12	PAISAJE URBANO																															Q	3,101,210.00
13	CAMINAMIENTO TECHADO																															Q	31,962.00
	TOTAL																															Q	4,193,918.48

Fuente: Propia, 2016

