

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ**

**Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas**

**Campaña de Mercadeo Social: “Ni Más Ni Menos, Yo  
Estaciono donde Debo”**

**Proyecto Integrador**

**María José Carrera Enríquez**

**Cayetana Proaño Velasco**

**Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas**

Trabajo de titulación presentado como requisito  
para la obtención del título de  
Licenciada en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, 12 de mayo de 2016

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ  
COLEGIO COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS**

**HOJA DE CALIFICACIÓN  
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Campaña de Mercadeo Social: “Ni Más Ni Menos, Yo Estaciono donde Debo”**

**María José Carrera y Cayetana Proaño**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Falconí , Especialista en  
Dirección de Comunicación  
Organizacional

Firma del profesor

---

Quito, 12 de mayo de 2016

## Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: \_\_\_\_\_

Nombres y apellidos: María José Carrera Enríquez

Código: 00113832

Cédula de Identidad: 1718234915

Firma del estudiante: \_\_\_\_\_

Nombres y apellidos: Cayetana Proaño Velasco

Código: 00113569

Cédula de Identidad: 0502608177

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2016

## **RESUMEN**

El siguiente informe trata sobre la lesión de la médula espinal, su objetivo principal es crear un análisis sobre este tema en la actualidad y entender su importancia en la sociedad tanto en el Ecuador como en el mundo. Para ello, se realizó una investigación teórica previa en el aspecto internacional como en el aspecto nacional ecuatoriano y mediante una campaña de Marketing Social se busca promover la inclusión de las personas que cuentan con esta discapacidad en el aspecto social, político, civil y educativo. La campaña trata sobre el respeto a los espacios públicos y privados de las personas con discapacidad. Los puntos a tratar en esta investigación son: antecedentes, qué es una discapacidad, sus causas, sus efectos, tratamientos, leyes internacionales y nacionales de discapacidad, estadísticas actuales, políticas adaptadas por el Gobierno de Ecuador, impacto social, fundaciones en el país, campaña realizada, sus respectivas conclusiones y recomendaciones.

Palabras claves: Parálisis Espinal, médula espinal, columna vertebral, discapacidad, inclusión, concientización, sociedad, estacionamiento.

## **ABSTRACT**

The following report is an investigation about the Spinal Cord Injury, its main objective is to analyze this topic in a contemporaneous perspective and understand its importance in society, both in Ecuador and in the world. For this, a previous theoretical research was conducted in the international aspect as in the Ecuadorian national aspect and through a social marketing campaign seeks to promote the inclusion of people who have this disability in the social, political, civil and educational aspect. This campaign promotes the respect for public and private spaces of people with disabilities. The items on this research are: background, what is a disability, its causes, effects, treatments, international and national disability laws, current statistics, policies adapted by the Ecuadorian Government, social impact, foundations in the country, campaign carried out, conclusions and recommendations.

Key words: Spinal Paralysis, spinal cord, spine, disabilities, inclusion, awareness, society, parking.

## TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	4
ABSTRACT .....	5
INTRODUCCIÓN.....	10
MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL .....	12
Anatomía de la columna.....	21
Neumonía .....	31
Presión arterial.....	32
Coágulos sanguíneos.....	33
Espasmos.....	33
Disreflexia.....	33
Úlceras.....	34
Dolor.....	34
Problemas de la vejiga y del intestino.....	35
Reproducción y sexualidad.....	36
Posibles tratamientos para una lesión de médula espinal.....	36
Posibles complicaciones en una lesión de médula espinal.....	45
¿Cómo escoger un centro para rehabilitación?.....	46
¿Cómo adaptarse a una parálisis de la médula espinal?.....	48
Hechos y cifras recaudadas por fundaciones internacionales sobre la parálisis de la médula espinal.....	50
Casos de desarrollo y superación .....	51
Fundaciones internacionales para la Parálisis Espinal .....	52
Ejemplos de diferentes campañas de Marketing Social para la inclusión de ésta discapacidad en la sociedad .....	53
¿Cómo está ayudando la investigación a los pacientes con parálisis de médula espinal? .....	55
MARCO TEÓRICO NACIONAL: ECUADOR.....	59
Antecedentes en el Ecuador .....	59
Normas Jurídicas en Discapacidad en el Ecuador.....	60
Ley orgánica de discapacidades.....	64
Estadísticas en el Ecuador .....	66
Políticas adoptadas por el Gobierno del Ecuador en la actualidad .....	75
Misión Solidaria Manuela Espejo .....	76
Misión Joaquín Gallegos Lara.....	79
Proyecto de Discapacidad del Cantón Rumiñahui.....	80
Otras Campañas.....	81
Causas Parálisis Espinal a nivel nacional .....	82
Tratamientos para la parálisis espinal a nivel nacional.....	84
Terapia física.....	85
Balance Trainer.....	85
Terapia de lenguaje.....	85
Terapia ocupacional.....	86
Terapia cognitiva.....	86
Terapia deglución.....	86
Terapia respiratoria.....	86
Impacto .....	87

Fundaciones en el Ecuador.....	90
Fundación Triada.....	90
Fundación Hermano Miguel.....	92
Listado de otras fundaciones.....	93
CAMPAÑA: “NI MÁS NI MENOS YO ESTACIONO DONDE DEBO” .....	94
Justificación y antecedentes.....	94
Línea de Base.....	95
Realidad de la población elegida.....	98
Campaña .....	104
Objetivos.....	106
Objetivo general de la campaña.....	106
Objetivos específicos.....	106
Evento para recaudar fondos para la Fundación Triada .....	106
Activación BTL.....	107
Activismo.....	108
Cuña de radio.....	108
Videos comunicacionales .....	109
Plan de relaciones públicas .....	109
Piezas comunicacionales .....	109
Redes Sociales .....	117
Actividades por objetivo.....	123
Objetivo 1.....	123
Objetivo 2.....	124
Objetivo 3.....	124
Objetivo 4.....	124
Objetivo 5.....	125
Tabla #4 Cronograma, fecha y encargado.....	126
Tabla #5 Gastos vs. Ganancias .....	127
CONCLUSIONES.....	128
RECOMENDACIONES .....	130
CITAS BIBLIOGRÁFICAS .....	131

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla # 1 Escala de discapacidad.....	39
Tabla # 2 Roles de los familiares y sobrevivientes en la rehabilitación.....	48
Tabla # 3 Personas discapacitadas por provincia en el Ecuador.....	67
Tabla # 4 Cronograma, fecha y encargado.....	125,128
Tabla # 5 Gastos vs Ganancias.....	129

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura #1 Estructura de la médula espinal.....	24
Figura # 2 Grado de discapacidad en el Ecuador.....	69
Figura #3 Porcentaje por discapacidad en el Ecuador.....	70
Figura #4 Porcentaje de personas con discapacidad incluidas laboralmente en el Ecuador....	71
Figura # 5 Niños discapacidades incluidas en el Sistema Nacional de Educación .....	72
Figura # 6 Servicios de protección social de los discapacitado.....	74
Figura # 7 Instituciones relacionadas con el CONADIS.....	76
Figura #8 Causas de discapacidad en el Ecuador.....	83
Figura # 9 Resultado de encuesta.....	98,101

# INTRODUCCIÓN

Las personas con una lesión a la médula espinal pueden enfrentar diferentes dificultades en distintos aspectos tanto físicos, sociales, económicos y psicológicos. Este informe forma parte de una campaña de Marketing Social elaborada para la inclusión y el correcto desarrollo de las personas que tienen una Parálisis Espinal. El Marketing Social pretende ayudar, mediante herramientas de mercadotecnia, aspectos vulnerables de la sociedad. De esta manera, se podrá lograr un desarrollo positivo generando más oportunidades de igualdad. Asimismo, esta campaña busca influir en el comportamiento de su audiencia, mejorar el bienestar de la sociedad y en específico de pacientes que enfrentan una Parálisis Espinal.

Para poder llevar a cabo esta campaña, es necesario tener un marco teórico que sirva como base tanto de forma internacional como nacional para entender este tipo de discapacidad. El marco teórico es la base de este proyecto ya que contiene una investigación actual y contemporánea sobre el tema. La investigación realizada resalta el hecho que los espacios tanto públicos como privados no son respetados de manera general en el Ecuador, lo cual en varias ocasiones, limita el autodesarrollo de estas personas y su movilidad. Debido a esto, la campaña promueve la inclusión de las personas discapacitadas generando conciencia a la sociedad sobre la importancia de respetar los espacios asignados para las personas con capacidades diferentes.

Esta investigación se centra primero en qué es una discapacidad, se expone un marco legal internacional y trata sobre la inclusión de estas personas en la sociedad. Seguido a esto, expone sobre la historia de esta discapacidad, explica la anatomía del sistema nervioso central, las posibles causas de una parálisis medular y sus posibles efectos. Además, expone sobre diferentes tratamientos y métodos de rehabilitación, posibles complicaciones durante

una lesión, presenta diferentes formas de cómo adaptarse a una lesión, cómo escoger un centro para rehabilitación, estadísticas relevantes internacionales, diferentes casos de auto-superación, fundaciones internacionales que promueven la investigación de esta discapacidad, campañas que se han realizado internacionalmente y cómo está ayudando la investigación en el presente.

Luego se hace énfasis en el aspecto nacional ecuatoriano donde se exponen los antecedentes sobre la inclusión de la discapacidad en el Ecuador, en las leyes jurídicas y la Ley Orgánica de Discapacidad del Ecuador en específico, en las estadísticas nacionales de personas con capacidades diferentes, en las políticas que el gobierno a implementado en los últimos años, los tratamientos, el impacto social y diferentes fundaciones en el país.

Seguido a esto, se procede a presentar la campaña social realizada donde se expone sobre la justificación y antecedentes, línea de base, encuesta realizada, realidad de la población elegida y su justificación, nombre y slogan, producto, objetivos generales y específicos, piezas comunicacionales, target al cual se quiere llegar, eventos a realizarse, activación BTL, activismo, manejo de redes sociales, plan de R.R.P.P. (medios de comunicación y cuña de radio), actividades por objetivo, cronograma con su respectivo presupuesto y encargado y gastos vs. ganancias.

## MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL

### ¿Qué es una discapacidad física y/o intelectual?

El concepto de discapacidad es esencial entenderlo a profundidad ya que es el tema central de este informe. La Parálisis Espinal en muchas ocasiones tiende a terminar en una inmovilidad severa. De igual manera, este proyecto promueve la inclusión de las personas con algún tipo de discapacidad, en específico aquellas que enfrentan una lesión de la médula espinal.

Una discapacidad física o intelectual se presenta en las personas como una irregularidad en el funcionamiento de su cuerpo. La misma puede brindar ciertas limitaciones para realizar las actividades, que socialmente, están consideradas como diarias y comunes. Se lo considera como una situación irregular ya que las personas que no presentan una discapacidad pueden realizar labores cotidianas como lo es caminar, agarrar objetos, transportarse, hablar, entre otros.

De acuerdo a José Hoover, filósofo y doctor en filosofía en la Universidad Autónoma de Manizales y Lida Maritza, fisioterapeuta y especialista en gerencia de salud y cuidado crítico de la Universidad Autónoma de Manizales (Colombia), en su estudio *La Discapacidad, Una Mirada desde la Teoría de Sistemas y el Modelo Biopsicosocial* afirman que,

*La discapacidad es una limitación para moverse en el mundo físico por medio de su cuerpo; cuando aparecen unos límites por alteraciones somáticas de tal forma que un sujeto no puede cumplir su labor para la cual estaría dotado... ahora bien, decimos que es un evento que no está dentro de la cotidianidad móvil, sino que es una*

*irregularidad, puesto que no es una situación de todos, sino de una o varias personas en una población mundial. (Hoover, 2007)*

Es importante notar que dependiendo de la lesión o discapacidad varía el tipo de irregularidades en el cuerpo y por ende, de éstas depende la posibilidad de ciertas personas de realizar diferentes tareas.

Tomando en cuenta el significado de discapacidad, una lesión medular puede ser considerada una discapacidad. El grado de lesión a nivel medular define si se convierte o no en una discapacidad. Si existe una parálisis de la espina, ésta será considerada una discapacidad por los efectos que conlleva, los cuales serán revisados más adelante en el informe.

### **Marco legal internacional**

De acuerdo a la Organización de Naciones Unidas (ONU), los derechos humanos son universales y se aplican en diferentes aspectos como el aspecto político, civil, económico, social y cultural. Estos pertenecen a todos los seres humanos en el mundo e incluyen a las personas que enfrentan discapacidades. Las personas con distintas capacidades, deben y están en todos su derecho de ser libres y que los derechos humanos se cumplan en todos sus casos al igual que en el resto de personas y sin discriminación alguna. Las personas con discapacidades, también cuentan con ciertos derechos que están arraigados a su situación personal actual.

La organización PDHRE, la cual es un movimiento de los *Pueblos para la Educación en Derechos Humanos*, establece que las personas discapacitadas tienen, “el derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su condición de discapacidad basada en el efecto de deteriorar el disfrute de los derechos humanos y libertades

fundamentales” (PDHRE). De igual manera alega que tienen el derecho a tener las mismas oportunidades que el resto de la sociedad y protección de la ley. Sumado a esto, tienen “el derecho a un alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, de igual manera a una rehabilitación médica y social y otros servicios necesarios para el máximo desarrollo de las capacidades, habilidades y auto-confianza” (PDHRE). Así mismo, un punto importante es que los discapacitados tienen el derecho de trabajar de acuerdo al nivel de sus capacidades y recibir remuneraciones económicas igualitarias que los ayuden en el desarrollo personal y profesional al tener un nivel de vida apropiado. Conjuntamente, tienen el derecho a ser tratados con respeto en todos los aspectos de su vida.

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en los artículos 1, 2, 7 y 25 se aclara específicamente sobre la inclusión en la sociedad, la protección de la ley y la erradicación de la discriminación de todas las personas. Esta dice que,

*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros. Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición... no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional... Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación. (PDHRE)*

De esta manera, se exige y se promueve el respeto de los derechos humanos y las leyes establecidas socialmente para toda la humanidad desarrollando una inclusión justa y equitativa.

### **Las inclusión en la sociedad de personas con discapacidades**

Para poder razonar sobre el significado de inclusión, se debe partir desde un enfoque donde las discapacidades son parte de un aspecto social. Cabe recalcar el hecho que la inclusión busca que todas aquellas personas que tienen una discapacidad puedan tener un trato igualitario y una inserción activa en todos los aspectos sociales. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) establece que la inclusión es, “un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades” (2005).

La inclusión de las personas que poseen una discapacidad, en todos los aspectos sociales, forma parte de su rehabilitación. No sólo debe existir una rehabilitación médica sino, también, una rehabilitación social donde el apoyo y la libertad de auto-superarse sea parte de su proceso de recuperación y desarrollo. Para que exista una correcta inclusión y para generar un proceso de normalización, debe existir un ambiente donde la comunidad los apoye y les brinde las facilidades de desarrollarse.

Esto puede tener varios enfoques como por ejemplo, la construcción de procesos arquitectónicos para discapacitados, su capacidad de elegir libremente, tener un pago igualitario al resto de la gente en sus trabajos y ser apoyados psicológicamente. La inclusión debe ser centrada en todos los aspectos de la vida para mejorar sus limitaciones físicas y

psicológicas. La Fisioterapeuta Gloria Maritza Céspedes, de la Universidad de Salamanca, indica que una correcta instalación de este proceso “incluye el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios y recursos existentes en la comunidad, centrándose en las necesidades y los deseos individuales, pues esto lleva a un verdadero proceso de integración y parte fundamental en el desarrollo de la sociedad” (Céspedes, 2005).

### **Historia sobre la lesión de la médula espinal**

Para entender mejor el tema de manera global, se expone a continuación sobre la historia de la lesión de la médula espinal y la manera en que es vista y tratada en la sociedad desde hace varios siglos.

Desde la antigüedad existen varias reseñas sobre las lesiones de la médula espinal y diferentes tratamientos que se realizaban, aunque las lesiones eran muy graves y las posibilidades de recuperación eran remotas. De acuerdo al National Institute of Neurological Disorder and Stroke, la evidencia más antigua que se ha encontrado a lo largo de la historia se remonta al siglo 1700 A.C. Esta se debe a un papiro egipcio el cual representa dos tipos de lesiones de espina medular las cuales fueron determinadas por una fractura vertebral desde el cuello y como efecto mostraron una parálisis del cuerpo. Las dos explicaciones, se describen como lesiones que no podían ni correspondían tratarse. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Después de varios siglos, en Grecia entre los años 460 y 377 A.C., todavía no había alternativas u opciones médicas para este tipo de lesiones. De acuerdo a Hipócrates, el cual fue un médico y físico griego de la época, no existían alternativas para una lesión medular, la cual generalmente, en la mayoría de los casos, terminaba en una parálisis del cuerpo y los afectados enfrentaban una muerte casi segura. Sin embargo, Hipócrates recurrió a algunos

inventos primarios para tratar las fracturas de vértebra que no estaban afectadas con una parálisis. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Dentro de sus métodos, estaba la “escalera hipocrática”. Este método se basaba en que al paciente se lo amarraba a una escalera o escalones y se lo ponía de cabeza para luego sacudirlo de manera enérgica y así disminuir la curvatura de la lesión medular. Otro procedimiento que se manejaba era el banco hipocrático, donde se utilizaba cierta tracción en la espalda del lesionado utilizando manos y pies o una rueda que gire en circunvalación. Así mismo, hubieron varias invenciones por parte de los médicos chinos, árabes e hindúes, los cuales se basaban en métodos mecánicos de tracción y que son utilizados hasta la actualidad. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

En Roma, aproximadamente en el año 200 D.C., Galeno quien fue médico especialista en cirugías, físico y filósofo, descubrió el método del sistema nervioso central. Galeno alegaba que la médula era una conexión con el cerebro y que por medio de la misma se podía conectar la sensibilización entre todo el cuerpo, es decir, entre las extremidades y el cerebro. Por otro lado, Pablo de Egina, quien fue un físico griego que escribió una enciclopedia de medicina llamada Epítome sobre la cirugía en la medicina, fue el primero en proponer una cirugía para las lesiones medulares. Engina sugería que se retirarían los fragmentos de hueso de la columna que causaban la parálisis corporal. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

En 1543, Vesalius quien fue un reconocido médico y profesor de la época del renacimiento, en su texto de anatomía describió bajo diferentes ilustraciones a la médula espinal y sus funciones. Su libro fue publicado tras observar la columna en diferentes estados de disección y sentir directamente cada una de sus divisiones. Esto ayudó al resto de médicos de la época y de la actualidad a entender cómo se estructura y se conecta con el cerebro, he

ahí cabe su importancia en cada una de sus funciones dentro del sistema nervioso central. Hoy en día, se siguen utilizando las palabras que Vesalious utilizó para describir las diferentes partes de la columna como por ejemplo, cervical, dorsal, lumbar, sacra y coccígea, los cuales serán detallados más adelante. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Las cirugías que se aplicaban a la columna tenían un menor riesgo a finales del siglo XIX cuando se empezó a utilizar métodos de esterilización en estos procesos curativos. Esto ayudó a que existiera una menor riesgo infeccioso y no atrajeran a otro tipo de enfermedades durante la cirugía. De igual manera, en 1920, las radiografías dieron un gran avance a los procesos quirúrgicos de la médula espinal ya que mediante estas fotografías de rayos x se podía localizar especialmente cuál era la zona afectada y cómo se debía proceder para curarlo. Además, permitía crear predicciones de qué tan grave era la lesión y cuáles podían ser ciertas restricciones que el paciente podría enfrentar. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Con el pasar de los años, entre 1950, se introdujo un nuevo método para tratar este tipo de lesiones el cual se basa en la reposición de la columna y colocarla de nuevo en su lugar original, tomando al ejercicio y la movilidad de las extremidades como un método básico de rehabilitación. Cuarenta años más tarde, se descubrió que el medicamento *Metilprednisolona* (Corticosteroide antiinflamatorio), ayuda a reducir los daños de una lesión medular si el mismo es administrado de manera rápida y eficiente después de haber adquirido la lesión, ya que trabaja directamente con las células nerviosas del cuerpo humano. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

### **¿Qué es una lesión de la médula espinal?**

La lesión de médula espinal (LME) o compresión de médula espinal (CME) es un daño a la médula ya sea por una lesión directa de la misma o por “una lesión indirecta la cual

puede ser causada por diferentes factores como una enfermedad a los huesos, tejidos o vasos sanguíneos circundantes” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010). La médula espinal y sus tejidos blandos son protegidos por los huesos de la columna que conforman la vértebra. Sin embargo, estos se pueden romper y pueden causar graves lesiones a la médula y sus tejidos frágiles. El sistema nervioso central (CNS) es compuesto por la médula espinal y el cerebro. El cerebro tiene la función más importante del cuerpo humano y junto con la médula espinal se encarga de generar movimiento y sensibilidad en el mismo para que éste funcione.

El cerebro es la fuente y el origen de todas las funciones del organismo, entre esas el movimiento y la sensibilidad, todo está registrado y los órganos se generan y se procesan en el cerebro. De acuerdo al Dr. Julio Enríquez Viteri, neurocirujano y presidente de la junta de médicos del Hospital Los Valles en Quito, “los cordones por la cual baja la información hacia los brazos, piernas y el resto del organismo es la médula y por donde asciende la información” (entrevista, 2016). Cualquier daño que se produzca a nivel medular se va a reflejar en trastornos sensitivos o trastornos motores.

Existen diferentes grados y tipos de lesiones ya que estos pueden ocurrir en diferentes puntos a nivel de la médula espinal. La gravedad de la lesión y las repercusiones que tendrán en las funciones del cuerpo son determinadas por el nivel donde fue afectada la médula. “Hay que entender que la médula espinal va desde la base del cráneo hasta aproximadamente la segunda vértebra central. En todo ese trayecto encontramos médula y cuando hablamos de lesión medular puede ser a cualquier nivel, la médula se puede dañar desde la primera vértebra cervical C1 hasta la segunda vértebra lumbar L2, ésta en la mayoría de los casos es por trauma y en otros casos por otros tipos de lesiones tumorales” (Enríquez, J. entrevista, 2016).

Esto quiere decir, principalmente, que debido a que la médula es la conexión entre el cerebro y el resto del cuerpo y su función es transmitir la información sensorial, una lesión medular, dependiendo de su gravedad, puede traer consecuencias graves fisiológicas para una persona. Cualquier tipo de trauma físico que llegue a comprimir o aplastar las vértebras del cuello puede generar daños en la columna cervical y por dentro de la misma en la médula espinal. Si esto ocurre puede terminar en una tetraplejia, significa que no existe movilidad corporal en ninguna parte del cuerpo desde el cuello hacia abajo. Si existe una lesión en el área dorsal o a nivel lumbar, puede haber una parálisis de las extremidades inferiores, es decir, de la espalda baja y las piernas lo cual es llamado paraplejia. Si la médula espinal es penetrada o cortada de manera parcial o completa también puede haber una parálisis permanente en la persona. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

En muchos casos no existe una cortadura completa de la médula espinal, sino que al aplastarse los huesos de la columna existe una lesión vertebral y esto genera que los axones se destruyan. Cabe recalcar que los axones son células nerviosas (neuronas y fibras) que se encargan de transmitir la información y transportar señales desde el cerebro, por la médula espinal, hacia otros niveles inferiores del cuerpo de manera descendente y viceversa. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010). Dependiendo de la gravedad de la lesión, se pueden destruir todos los axones, algunos o unos pocos. Algunas lesiones pueden causar daños parciales en la sensibilidad motora y autonómica del cuerpo mientras otros pueden ser deterioros fijos con una parálisis completa.

*Christopher and Dana Reeve Foundation*, es una fundación sin fines de lucro la cual nació en New Jersey y es dedicada a encontrar curas y tratamientos para la parálisis causada por una lesión en la médula espinal y otros desórdenes neurológicos. De acuerdo a esta fundación, los axones se ubican en la zona medular de la espina en una “materia blanca” la

cual obtiene el nombre una sustancia que cubre los axones y es llamada mielina y se identifica por ser de color blanco. Por otro lado, la “materia gris” se encuentra en una parte en forma de mariposa en el centro de la médula y estas se encargan de contactarse con otras células del cuerpo por medio de dendritas. Al igual que el cerebro, la médula espinal está cubierta dentro de tres membranas o meninges. Estas tres membranas son, pia-mater la cual es la meninge más profunda, aracnoide la cual es una capa fina en la mitad y dura-mater la cual es una capa sólida que se encuentra en la superficie. (Lesión en la médula espinal, 2013)

## **Anatomía de la columna y médula espinal**

Para poder entender sobre una parálisis espinal o lesión medular, es importante conocer bien cómo están estructuradas la columna y la médula y cuales son sus funciones en el cuerpo humano.

### **Anatomía de la columna.**

La columna vertebral tiene 33 huesos, cada uno de ellos tiene el nombre de vértebra y tienen un orificio en forma de círculo. La columna vertebral se encarga de proteger la médula espinal, al cual tiene una construcción gelatinosa y flácida. Los huesos o vértebras están unidos uno encima de otro en una línea y se desarrollan como un canal con un hueco creado por las vértebras. Las vértebras son contabilizadas desde arriba, a partir de la parte más cercana al cráneo, hacia abajo y están divididas por secciones de acuerdo al nivel en que se encuentran en la espina dorsal.

Es importante señalar que las primeras siete vértebras desde el cuello se llaman Cervicales. Las siguientes doce vértebras conectadas al cuello y al nivel del pecho, se llaman Torácicas. Las cinco siguientes llevan el nombre de vértebras Lumbares. Las últimas hasta terminar la columna son vértebras Sacras:

- La vértebra cervical de la 1 al 7: ubicada en el cuello.
- La vértebra dorsal de la 1 a la 12: ubicada en la parte alta de la espalda conectada con la caja torácica. Desde la vértebra dorsal 1 empieza la primera costilla.
- La vértebra lumbar del 1 al 5: ubicada en la parte baja de la espalda.
- La vértebra sacra del 1 al 5: ubicada en la zona de la cadera.
- La vértebra coccígea del 1 al 4: fusionadas en el coxis.

(National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Aunque la mayoría de las veces la médula espinal está protegida por la columna vertebral y sus huesos pueden impedir una lesión de la médula, la columna no se encuentra protegida siempre por hueso sólido. La médula espinal es sensible a las lesiones ya que las vértebras están conectadas entre sí por discos de cartílago semirrígido. Dentro de los espacios entre estos discos y las vértebras que sirven como conectores existen los conductos, los cuales permiten que los nervios raquídeos se enlacen con el resto del cuerpo. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Al igual que la columna vertebral, la médula espinal también es dividida por secciones y es numerada de manera descendente. Se dividen de forma en que cada sección es fragmentada donde los nervios raquídeos salen de la médula para contactarse con diferentes locaciones del cuerpo. Las secciones de la médula espinal no coinciden exactamente con la ubicación de las divisiones de las vértebras pero se sitúan aproximadamente cerca. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

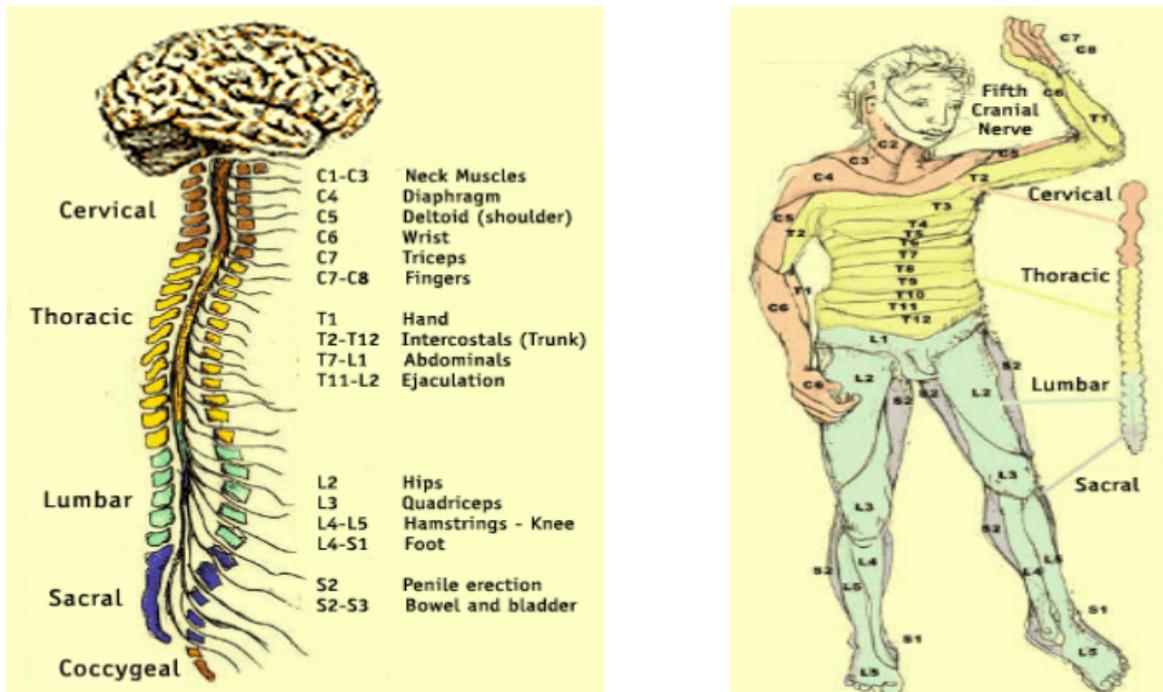
Los nervios raquídeos tienen las siguientes funciones y se dividen de la siguiente manera:

- Nervios raquídeos cervicales (C1 a C8): controlan el movimiento, las sensaciones y mandan señales a la cabeza, el cuello, los hombros, los brazos, las manos y el diafragma.
- Nervios raquídeos dorsales (T1 a T12): controlan el movimiento, las sensaciones y mandan señales a los músculos del tórax, a algunos músculos de la espalda y a ciertas partes del vientre así como a la eyaculación.
- Nervios raquídeos lumbares (L1 a L5): controlan el movimiento, las sensaciones y mandan señales a algunas partes bajas del vientre y la espalda, las nalgas, los órganos genitales externos, las piernas, rodillas y los pies.
- Nervios raquídeos sacros (S1 a S5): controlan el movimiento, las sensaciones y mandan señales a la vejiga, el intestino y a la erección del pene.

(National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

El siguiente cuadro obtenido de Chistopher & Dana Reeve Foundation en el 2008, de su investigación *Lesiones de la médula espinal: información para personas con lesiones recientes*, explica cómo está estructurado el sistema nervioso central y cómo cada una de las partes de los nervios raquídeos de la médula espinal se encargan del funcionamiento de diferentes áreas del cuerpo humano. El mismo resume lo explicado anteriormente sobre el funcionamiento de los nervios raquídeos y su estructura:

**Figura #1 Estructura de la médula espinal**



### **Anatomía de la médula espinal.**

Como ya se expuso anteriormente, la médula espinal tiene una zona en el centro de la misma, la cual está compuesta por células nerviosas y a su alrededor tiene fibras que contienen axones. Estas fibras van a lo largo de toda la médula desde arriba hacia abajo, conectando todas las áreas del cuerpo. De acuerdo al Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos de Estados Unidos en su estudio sobre la *Lesión de la Médula Espinal: Esperanza de la Investigación*,

*La circunferencia de la médula espinal varía según su ubicación. Ésta es más grande en las áreas cervicales y lumbares porque estas áreas abastecen de nervios a los brazos y la parte superior del cuerpo, y a las piernas y la parte inferior del cuerpo, lo cual requiere de un control muscular más intenso y la convierte en un área que recibe la mayoría de las señales sensitivas. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)*

En la materia gris mencionada anteriormente, dentro de la médula en el área en forma de mariposa, se encuentran las neuronas motoras que se encargan de generar el movimiento en el cuerpo. Las interneuronas son aquellas más pequeñas en tamaño pero que manejan la comunicación en el interior de la médula y entre las diferentes conexiones entre las medulares de la espina. Además, en la materia gris se encuentran las células que reciben las señales motoras y sensoriales para mandarlas al cerebro. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Las vías descendentes que se encargan de generar el movimiento, empiezan desde el cerebro con neuronas eléctricas las cuales viajan hacia niveles específicos de la médula espinal y se encargan de una función particular. Estas neuronas envían impulsos sensoriales al resto del cuerpo o se conectan entre otras neuronas dentro de la médula. Las vías descendentes controlan los músculos de los órganos internos del cuerpo y los músculos que pueden realizar movimiento voluntarios como lo son las piernas y los brazos. Además, se encargan de diferentes reacciones del sistema nervioso como la regulación de la temperatura corporal, el nivel de estrés o ansiedad y la presión arterial. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

En comparación, las vías ascendentes son señales que se transmiten desde órganos como la piel, las extremidades y los órganos internos que se conectan con ciertas partes de la médula espinal, para luego ser enviados hacia el cerebro. Existen también respuestas neuronales donde se envían señales de reflejos o de un movimiento constante que se repite y en estos casos ya no interviene el cerebro. Un ejemplo de esto es el caminar. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010).

**Los sistemas nerviosos.**

El SNC, controla la mayoría de las funciones del cuerpo, sin embargo, existen más sistemas nerviosos que determinan otro tipo de funciones. Existe también el SNP o sistema nervioso periférico, al cual se le acredita las funciones del corazón, la piel y otros órganos fuera del cerebro. El sistema periférico se encarga de regular las sensaciones de dolor o del tacto y del sistema nervioso autónomo. El sistema nervioso autónomo se divide en dos, en el sistema nervioso simpático y el sistema nervioso parasimpático. El sistema nervioso simpático es el encargado de las sensaciones de los órganos internos y regula los sentimientos de estrés o de excitación. El sistema nervioso parasimpático en cambio, tiene la función coordinar y mantener la energía en los momentos en que el cuerpo se encuentra relajado o en una siesta.

La médula espinal ejerce el papel de conductora principal y transmisora de información entre el cerebro y el resto de sistemas nerviosos. Su función es de suma importancia ya que recoge toda información que envía la piel, los músculos, las articulaciones, los brazos y piernas para luego poder mandar esa información hacia arriba en el cerebro. De la misma manera, envía los mensajes del cerebro al sistema nervioso periférico. Debido a que su rol es la base de todas las funciones, rige todas las sensaciones y movimientos dentro del mismo, cualquier tipo de lesión medular en la espina puede brindar graves complicaciones al resto del cuerpo. Por ello, su influencia en el mismo es esencial. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

**Causas para una lesión de médula espinal**

Las lesiones de médula espinal pueden ser causados por diferentes traumas en la columna vertebral y pueden ocurrir en diferentes casos. Dentro de los casos más comunes están:

- Ataques
- Heridas de bala u otros objetos
- Caídas
- Accidentes automovilísticos
- Accidentes deportivos
- Actividades físicas riesgosas
- Tumores

Existen otros casos como la osteoporosis (debilitamiento de los huesos) o la artritis reumatoide (debilitamiento de las articulaciones), la cual puede conllevar a crear lesiones en la médula espinal. Asimismo, la estenosis raquídea, puede crear una lesión debido al envejecimiento y el conducto raquídeo que la cubre se hace cada vez más pequeño. Las contusiones pueden crear un debilitamiento de los huesos en la columna o de los discos dentro de ella y crear una lesión mayor en la médula.

“El daño directo puede ocurrir si la médula es halada, presionada hacia los lados o comprimida. Esto puede ocurrir si se presenta torsión anormal de la cabeza, el cuello o la espalda durante un accidente o una manipulación quiropráctica intensa” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010). En muchas ocasiones, una médula espinal dañada puede ser por la presencia excesiva de líquido dentro de la misma, como ocurre en una hemorragia por ejemplo ó por una inflamación grave. De acuerdo al Centro Privado de Especialidades Médicas de Madrid “el líquido presente puede aplastar la médula y contraerla haciendo que ésta se agrave” (Clínica DAM , 2010).

Personas que cuentan con una mayor edad y tienen huesos debilitados, por ejemplo por una osteoporosis, son más propensos a sufrir lesiones en la columna. De igual manera,

son más propensos a sufrir caídas y contraer una lesión de la espina medular debido a sus huesos frágiles. Sin embargo, dentro de las causas más comunes se encuentran los hombres de 15 a 40 años por realizar actividades físicas o deportes extremos afirma el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010). Un punto importante a observar es que el mayor número de muertes causadas por traumas en la médula espinal ocurre en niños según la clínica DAM de Madrid (2010).

Se establece que las causas fundamentales para una parálisis espinal son los traumas ya sea por accidente o por violencia. Sin embargo, existen causas más raras como los tumores o la parte infecciosa. Un ejemplo de ello es la *Mielitis*, la cual es una infección en la vértebra que comprime la médula y ésta puede ser desde viral hasta inmunológica. “Hay pacientes que nacen con una lesión medular ya sea a nivel cervical o ya sea a nivel lumbar, lo que vendría a ser una *Mielomeningocele* (espina bífida), donde está comprometida la meninge que es la membrana que rodea la médula, la médula y las raíces nerviosas. Estos pacientes obviamente tienen una parálisis definitiva” (Enríquez, J. entrevista, 2016). Existen pacientes que se pueden recuperar con una cirugía temprana después de su nacimiento si se habla de la parte motora. “En la parte sensitiva es más difícil que se lo controle y la parte de esfínteres (incapacidad de controlar la defecación o el paso de orina) no se logra controlar de manera definitiva” (entrevista, 2016).

### **Posibles efectos de una lesión de médula espinal**

Como efectos de un trauma a nivel de la columna, puede ocasionar una fractura o una desunión de las vértebras y que éstos o los discos lleguen a aplastar la zona del tejido medular. Dentro de estos tejidos los axones y membranas neuronales pueden cortarse y dañarse sin que se los pueda volver a recuperar. Sumado a esto, pueden romperse varios vasos sanguíneos lo cuales están ubicados en la materia gris de la médula y en poco tiempo los

fluidos de sangre pueden viajar a otras regiones de la médula. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Cuando esto ocurre, la presión arterial del cuerpo puede bajar de prisa ya que no puede autorregularse por la pérdida de células nerviosas que controlan este aspecto. “En cuestión de minutos, la médula espinal se hincha hasta abarcar toda la cavidad del canal espinal, a nivel de la lesión. Esta hinchazón corta el flujo sanguíneo, lo cual a su vez interrumpe el flujo de oxígeno al tejido de la médula espinal” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010). Un shock medular puede producirse debido a una baja presión arterial y ritmo cardíaco donde los axones y las neuronas interfieren dentro de su trabajo y el mismo puede causar que la persona pierda el conocimiento por algunas horas o inclusive hasta días.

No en todos los casos existe un shock medular, sin embargo, este depende de la intensidad de la lesión. Durante este tiempo de shock, las partes no lesionadas de la médula sufren de discapacidad ya que no se pueden conectar con el cerebro. De igual manera, también puede haber una parálisis completa de toda la médula y como efecto se pierde la sensibilidad y la habilidad de tener reflejos

Los primeros efectos son la pérdida de los axones en la médula, no obstante los efectos continúan ya que días después hay varios procesos químicos que matan una serie de neuronas. Los axones dejan de ser aislados de la mielina y esto provoca una inflamación del sistema inmunológico. “Días, o a veces hasta semanas más tarde, después del paso de esta segunda ola de daños, el área de destrucción ha crecido en tamaño, algunas veces hasta varios segmentos por encima y por debajo de la lesión original, así como la extensión de la discapacidad” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010).

Cuando ocurre una lesión medular de la espina existe una liberación de neurotransmisores que matan a las células nerviosas. Los neurotransmisores son los que permiten que las neuronas mandan información entre sí. El *glutamato* es un neurotransmisor de las células nerviosas en la médula espinal el cual permite que las neuronas tengan mayor actividad y se comuniquen eficientemente. Cuando una lesión ocurre, las células nerviosas sobrecargan esta área con *glutamato*. “Una cantidad excesiva de glutamato desencadena un proceso destructivo llamado *excitotoxicidad*, el cual trastorna los procesos normales y mata neuronas y otras células llamadas *oligodendrocitos* que rodean y protegen a los axones” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010).

De acuerdo a Christopher & Dana Reeve Foundation, en su informe publicado en el 2008 sobre *Lesiones de la médula espinal: información para personas con lesiones recientes*, una lesión en la médula espinal cervical (C1-C8) causa una tetraplejía o también conocida como una cuadriplejía. Existe una pérdida de sensibilidad de brazos y piernas y en muchos casos una pérdida de movilidad desde donde ocurre la lesión hacia abajo. Esto implica problemas en el aparato respiratorio, problemas intestinales y de la vejiga y en el aparato de reproducción sexual. En ocasiones, estos pacientes deben estar conectados a una maquina que los ayude a estabilizarse.

También, establecen que una lesión en la zona torácica (T1 – T12) se le denomina una paraplejía. Los efectos de la misma son lesiones a nivel del tórax y pueden causar una parálisis o poco movimiento de las piernas. En muy pocas ocasiones se ven afectados los brazos. También existe una pérdida en las funciones de la vejiga, del intestino y del sistema sexual. La mayoría de los pacientes deben usar un soporte en la parte del tórax hacia abajo para poder tener una mayor estabilización.

Una lesión de la médula espinal en la zona lumbar (L1 – L5) tiene las mismas consecuencias que la lesión de la zona torácica. Los pacientes con estas lesiones, en la mayoría de casos, deben realizarse una cirugía y también tener un soporte externo para estabilización. Una lesión de la médula espinal sacra (S1-S5) también causa una paraplejia y los mismos síntomas que las lesiones torácicas y lumbares. Sin embargo, es una lesión que inmoviliza las piernas y también la cadera o disminuye su nivel de sensibilidad. (Christopher & Dana Reeve Foundation, 2009)

Una lesión espinal conlleva diferentes efectos secundarios y complicaciones en el cuerpo de manera general. Puede existir un dolor agudo, una pérdida o mal uso de la vejiga y de los intestinos, problemas con el sistema respiratorio así como a nivel del corazón. La recuperación del paciente depende, principalmente, de cómo se manejan estos aspectos en su vida cotidiana. (Christopher & Dana Reeve Foundation, 2009)

### **Respiración.**

La respiración puede enfrentar problemas o detenerse si la lesión medular va desde o por encima de las vértebras C3, C4 ó C5 ya que en ésta área se manejan los nervios del diafragma. Cuando la lesión se genera en el nivel C5 o debajo de ella, la respiración no se pierde pero se vuelve débil y puede haber una respiración agitada, pueden haber problemas para toser y expulsar mucosidad. Si la personas con una lesión C4 mejoran en el aspecto respiratorio con el pasar del tiempo, pueden ser desconectados de la maquina que los ayuda a respirar. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

### **Neumonía.**

Las personas con lesiones en la médula espinal tienen riesgos de contraer neumonía, lo cual puede empeorar su capacidad de respirar. La primera causa de muerte en las personas que enfrentan esta lesión es la neumonía y el mal funcionamiento del sistema respiratorio.

Cuando los pacientes con lesiones medulares están intubados, hay un mayor riesgo de contraer neumonía y otras infecciones. “Más del 25 por ciento de las muertes causadas por lesión de la médula espinal son el resultado de la neumonía asociada al respirador (VAP, por su sigla en inglés)” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010). Es necesario que los pacientes que están intubados estén en constante atención médica para evitar que contraigan neumonía y si lo hacen deben ser tratados inmediatamente con antibióticos.

### **Presión arterial.**

Las arritmias cardíacas o una baja presión arterial son respuestas constantes a una lesión medular. Existe una disminución del trabajo de los nervios que controlan sistema cardíaco y que hacen que se regule. Puede haber una disminución en los latidos del corazón o puede haber un aumento excesivo en los latidos causando arritmias. Las arritmias se presentan generalmente en los primeros veinte días después de la lesión y son más frecuentes en los pacientes que tienen lesiones de mayor gravedad. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

A la vez, la presión disminuye debido a que los vasos que circulan la sangre aumenten en tamaño y hacen que la sangre se acumule en pequeñas arterias que están más lejos del corazón. En ocasiones, se realizan infusiones hacia la vena para evitar incrementar el flujo y nivel de sangre en el sistema cardíaco. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

**Coágulos sanguíneos.**

Puede haber un riesgo mayor en las personas con lesiones de la médula de obtener coágulos de sangre, los cuales son masas de sangre sólidas que no permiten el correcto flujo de la sangre. Este tipo de pacientes tienen un riesgo tres veces mayor a que esto ocurra. Los primeros dos días después de la lesión son determinantes ya que se pueden generar coágulos pero se pueden medicar sustancias anticoagulantes. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

**Espasmos.**

Debido a que el cerebro y la médula espinal controlan los movimientos corporales, cuando existe una lesión, el cerebro ya no puede regular los reflejos ni sensaciones. Esto, puede causar una *espasticidad*, debido a que no hay un control de los reflejos que se crean en el cuerpo y estos pueden ser muy seguidos. La *espasticidad* es la tensión de los músculos los cuales se vuelven rígidos. Los espasmos pueden ser tratados con medicamentos. En algunos casos, los espasmos no presentan una amenaza en la persona ya que pueden crear músculo en áreas donde normalmente se atrofiarían. Algunos pacientes pueden aprovechar estos espasmos musculares y tonificaciones para tener ciertos movimientos como pararse de una silla de ruedas o incluso dar pequeños pasos. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

**Disreflexia.**

Los pacientes que tienen lesiones en el cuello o en la parte superior de la espalda cerca del cuello pueden enfrentarlo y su gravedad puede conllevar a la mortalidad. La *disreflexia* ocurre cuando existe una inflamación o irritación en esas áreas mencionadas, causando un grave dolor y genera “estímulos al sistema nervioso por debajo de la lesión”. Esta zona afectada busca mandar reflejos al cerebro pero debido a que no puede llegar hasta el cerebro

se genera una acción refleja que no puede ser coordinada. La disreflexia puede presentar problemas en el sistema orgánico y vascular, el cual es controlado por el sistema nervioso simpático. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

### **Úlceras.**

Las personas que tienen una paraplejia o tetraplejia tienen mayor riesgo de tener úlceras en la piel. Esto se debe a que no tienen mayor movilidad y pasan largos periodos de tiempo en una misma posición. Las úlceras son secreciones o abertos en la piel debido a que se crea una presión repetitiva en ellas, hasta que llega a lastimarse la piel por que no existe un correcto flujo sanguíneo. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Debido a que una lesión de la médula causa una reducción de sensación en el cuerpo, especialmente en los lugares que han sido afectados, los pacientes pueden no darse cuenta de las señales que se crean cuando se forman una o varias úlceras. Por ello, es necesaria la ayuda de terceras personas que los cambien de posición constantemente y les ayuden a mantener una correcta higiene para mantener la piel limpia. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

### **Dolor.**

El dolor *neurógeno* es común en las personas que poseen una parálisis de la espina ya que es causado por los daños creados en la médula. Este dolor se relaciona con una picazón o un ardor crónico en algunas zonas del cuerpo y pueden tener una hipersensibilidad en ciertas áreas, principalmente en las áreas que reemplazan el trabajo de aquellas que están paralizadas o tienen muy poco movimiento. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

Otros pacientes pueden enfrentar un dolor *muscoloesquelético*, el cual se relaciona con los músculos y el esqueleto. Este se da, por ejemplo, en el hombro “debido al uso excesivo de las articulaciones del hombro por mover la silla de ruedas y al uso de los brazos para pasar de un lugar a otro. Los tratamientos para el dolor crónico incluyen medicamentos, acupuntura, estimulación eléctrica espinal o cerebral y cirugía” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

### **Problemas de la vejiga y del intestino.**

Estos dos órganos se ven afectados en la mayoría de lesiones de la médula espinal ya que los nervios que los controlan están ubicados en la parte baja de la médula. En muchas ocasiones esa área se ve afectada y ya no logra recibir ni enviar información al cerebro. “Sin la coordinación del cerebro, los músculos de la vejiga y de la uretra no pueden trabajar juntos eficazmente y la micción (evacuación de la orina) se vuelve anormal. La vejiga se puede vaciar repentinamente sin advertencia previa o tener un almacenamiento excesivo sin que haya liberación de orina” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010). La mayoría de personas con esta discapacidad, deben usar una sonda o un catéter que les permita liberar adecuadamente la orina de la vejiga. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

En cuanto al intestino, existe un problema similar que con la vejiga. Puede ocurrir que el músculo del esfínter en el ano se vuelva rígido y la defecación ocurre como un reflejo a cuando el intestino se llena. También, puede ocurrir que el músculo se relaja de manera permanente y se desarrolla un intestino flácido, haciendo que no se pueda vaciar el intestino de manera regular. Esto requiere de una extracción manual para que el intestino no se acumule y se retiren las heces del recto anal. Generalmente, las personas que tienen esta

discapacidad deben seguir programas que las ayuden y enseñen a manejar correctamente el flujo de defecación. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

### **Reproducción y sexualidad.**

Los hombres con lesiones en la médula espinal tienen un mayor impacto en sus órganos sexuales que las mujeres. La mayoría de las mujeres con esta lesión si pueden reproducirse ya que siguen siendo fértiles. Incluso, algunas mujeres que tienen lesiones graves pueden seguir teniendo orgasmos. En otros casos, pierden toda sensación de excitación. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

La mayoría de los hombres enfrentan problemas con su fertilización ya que no existe una correcta movilidad de la esperma. Inclusive, algunos hombres con lesión en la médula espinal no llegan a tener erecciones o tienen problemas con la eyaculación. Existen tratamientos eléctricos o de vibración para estimular la sensibilidad en los órganos sexuales, incluso pueden ingerir la pastilla azul Viagra para experimentar una mayor erección. Asimismo, en algunas ocasiones deben recurrir a tratamientos de fertilidad asistida para que tengan una mayor facilidad de tener hijos. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010)

### **Posibles tratamientos para una lesión de médula espinal**

Hoy en día, el tratamiento rápido de estas lesiones en emergencias y una buena rehabilitación, puede contribuir para que la lesión no empeore e incluso restablecer ciertas capacidades motoras manejadas desde el sistema nervioso. De acuerdo al Dr. Julio Enríquez Viteri, si la lesión es tratada dentro de las seis próximas horas desde ocurrida, pueden existir grandes expectativas de que la misma no empeore y se pueda recuperar. Alega así que, “se puede solucionar el problema, para dar una esperanza a que esa médula dañada por el accidente se recupere pasando solamente seis horas, entonces en esas seis horas se debe

recibir tratamiento clínico y tratamiento quirúrgico y hay las posibilidades de mejorar” (entrevista, 2016).

Para poder determinar el nivel de la lesión de la médula espinal dependerá del número de axones que estén en buenas condiciones. Esto quiere decir que mientras más axones están funcionando la discapacidad será menor, pero si la mayoría de axones no están trabajando esto quiere decir que la discapacidad será mayor. Es por esto, que al trasladar al paciente a un hospital se le debe movilizar lo menos posible para así prevenir lesiones en el médula espinal o en la columna. Sin embargo, es complejo saber si es que hay una lesión a nivel de la médula espinal, es por eso que algunas de las causas para sospechar que haya un trauma al nivel espinal pueden ser:

- Lesiones que comprendan la cabeza
- Fracturas pélvicas
- Lesiones que penetran el área de la columna
- Lesiones que son causadas por caer de ciertas alturas

(n.a, Medline Plus , 2016)

Si no se sabe con exactitud la causa de la lesión se debe de igual manera atender a los pacientes como si tuvieran una lesión al nivel medular por cualquier motivo, así se previene daños mayores. Se debe tomar a consideración que estas personas siempre serán que ser trasladadas con “un collar rígido y un tablón que inmovilice la columna vertebral” (n.a, Medline Plus , 2016). Para poder saber más sobre la gravedad del golpe en la médula, los doctores usan como referencia la capacidad respiratoria esto ayudará a que se sepa con mayor exactitud que tan grave ha sido la lesión. “Cerca de un tercio de aquellas personas con lesión en el área del cuello necesitarán ayuda para respirar y requerirán soporte vía intubación, lo

cual implica insertar un tubo conectado a un tanque de oxígeno a través de la nariz o la garganta que conecte con las vías respiratorias” (n.a, Medline Plus , 2016)

Para poder medir el nivel de discapacidad se utiliza La Escala de Discapacidad (ASIA), ésta es la herramienta utilizada internacionalmente por los doctores especializados en esta discapacidad como una de las formas para ver qué tan grave puede llegar a ser la discapacidad de su paciente, no es la única ya que también existen las radiografías, las resonancias magnéticas entre otras

**Tabla # 1 La Escala de Discapacidad**Escala de discapacidad ASIA (por las iniciales de la *American Spinal Injury Association*)\*

<b>Clasificación</b>	<b>Definición</b>
A	<b>Completa:</b> no hay preservación de función sensitiva y motora por debajo del nivel de la lesión, abarca a los segmentos sacros S4 y S5.
B	<b>Incompleta:</b> hay preservación de función sensitiva, pero no motora, por debajo del nivel neurológico y se conserva cierta sensación en los segmentos sacros S4 y S5.
C	<b>Incompleta:</b> hay preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, sin embargo, más de la mitad de los músculos claves por debajo del nivel neurológico tienen una fuerza muscular menor de 3 (esto quiere decir, que no son lo suficientemente fuertes para moverse contra la gravedad).
D	<b>Incompleta:</b> hay preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y, por lo menos, la mitad de los músculos claves por debajo del nivel neurológico tienen una fuerza muscular 3 o mayor (esto quiere decir, que las articulaciones pueden moverse contra la gravedad).
E	<b>Normal:</b> las funciones sensitivas y motoras son normales.

\*Reproducido con permiso de la American Spinal Injury Association (Asociación Americana de Lesión de la Médula Espinal).

Para entender mejor sobre el cuadro de la escala de discapacidad ASIA, la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos expone que,

*Las lesiones de la médula espinal son clasificadas como completas o según el tamaño de la porción lesionada de la médula espinal. Una lesión incompleta quiere decir que la capacidad de la médula espinal de transmitir mensajes hacia y desde el cerebro no se ha perdido completamente. Las personas con lesiones incompletas mantienen cierta función sensitiva o motora por debajo de la lesión. Una lesión completa hace referencia a una ausencia total de función sensitiva y motora por debajo del nivel de la lesión. (n.a, Medline Plus , 2016)*

Existen hoy en día algunos tratamientos para este tipo de discapacidad. Hay que recalcar que las personas que han sufrido cualquier tipo de trauma en la médula espinal deben tener atención inmediata, para de esta manera poder determinar la clase de daño que ocurrió y así poder tomar el mejor tratamiento posible para así evitar problemas mayores. Medline Plus, el cual es un servicio de información en línea dirigido por la Biblioteca Nacional de los Estados Unidos, sostiene que, “el médico llevará a cabo un examen físico, que incluye un examen del sistema nervioso y del cerebro (examen neurológico). Lo cual ayudará a identificar la localización exacta de la lesión si todavía no se conoce. (n.a, Medline Plus , 2016). Se debe estar consciente que no siempre todos los reflejos van a reaccionar es por eso que es importante esperar a que la inflamación del golpe disminuya para continuar con algunos otros exámenes como:

- Una tomografía computarizada o una resonancia magnética de la columna.

- Un mielograma (una radiografía de la columna después de la inyección de un medio de contraste).
- Radiografías de la columna.
- Electromiografía (EMG).
- Pruebas de conducción nerviosa.

(n.a, Medline Plus , 2016)

NOTA: ESTO DEPENDERÁ DEL DOCTOR Y DEL TRAUMA QUE HAYA TENIDO EL PACIENTE.

Es indispensable saber que a los pacientes con lesiones en la médula espinal se le debe dar un trato inmediato como se ha mencionado anteriormente, ya que, el tiempo es crucial en estos pacientes ya que en cuestión de horas esta persona puede perder total movilidad del cuerpo.

Existen algunos medicamentos utilizados para desinflamar el sector de la lesión, estos son más conocidos como corticoides, logrando que haya menos daño en la zona de la médula espinal. Otro gran medicamento es el metilprednisolona, que es un medicamento esteroide que se lo considero como el tratamiento estándar para las lesiones agudas de la médula espinal. Después de un estudio clínico realizado en 1991 por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, donde se mostró que este medicamento lograba tener una mejor recuperación en la lesión en las primeras 8 horas después de la lesión. “Parece que la metilprednisolona reduce el daño a las células nerviosas y disminuye la inflamación cerca del sitio de la lesión al causar la supresión de la actividad de las células inmunes” (n.a, Medline Plus , 2016).

Entre algunos otros estudios clínicos se encontró otro medicamento que se le conoce como Gangliósido GM1, científicos indican que este podría ser utilizado para la prevención de los daños secundarios que una lesión aguda en la médula espinal puede ocasionar. Pero por otro lado gracias más investigaciones puede que este nuevo medicamento mejore la recuperación neurológica de una lesión durante el proceso de rehabilitación.

Cabe recalcar que si la médula espinal está siendo afectada por un tumor el tratamiento será menos complejo ya que al remover el tumor la parálisis puede mejorar. Como en el caso de las lesiones existen distintas operaciones, en el caso de los tumores también se requieren distintas operaciones y estas pueden ser necesarias para:

- Realinear los huesos de la columna (vértebras).
- Extraer líquido o tejido que ejerce presión sobre la médula espinal (laminectomía por descompresión).
- Extraer fragmentos óseos, fragmentos de disco o cuerpos extraños.
- Fusionar vértebras rotas o colocar dispositivos ortopédicos para la columna.

(n.a, Medline Plus , 2016)

Estas operaciones no son los únicos tratamiento utilizados por los doctores, hay muchas otras recomendaciones como por ejemplo la tracción de la columna que consiste en “El cráneo se puede sostener en su lugar con pinzas. Estas son abrazaderas metálicas que se colocan en la cabeza y se conectan a pesar de tracción o a un arnés en el cuerpo (chaleco de halo). Puede ser necesario usar los dispositivos ortopédicos para la columna por muchos meses” (n.a, Medline Plus , 2016). Sin embargo siempre se debe tener un buen entendimiento con el médico ya que este por otro lado les dará indicaciones de qué hacer cuando hay

“espasmos musculares y con la disfunción intestinal y vesical. Ellos le enseñarán cómo cuidar la piel y protegerla de las úlceras de decúbito” (n.a, Medline Plus , 2016).

Dentro de otros tratamientos se necesitará que el paciente haga fisioterapia y terapia ocupacional. La rehabilitación es crucial en este tipo de pacientes, y el mismo se debe comenzar una vez que la lesión vaya sanando. “La rehabilitación le ayudará a hacer frente a la discapacidad a raíz de la lesión en la médula espinal” (n.a, Medline Plus , 2016).

En el aspecto de rehabilitación, claramente después de una lesión sea cual sea siempre se necesitará hacer rehabilitación para fortalecer los músculos del sector donde ocurrió el golpe. La evolución del paciente siempre dependerá del nivel de la lesión. Es importante saber que las lesiones en la parte alta de la columna se produce mayor rango de discapacidad de lo que se produce en la parte inferior de la columna. Los pacientes que logran recuperar algo de movimiento a la semana del accidente u operación tienen más oportunidad de recuperar mayor funcionalidad de su cuerpo, esto no quiere decir que no llevara tiempo pero las probabilidades son más altas. Los pacientes que les toma 6 meses o más tienen la posibilidad de que su parálisis sea permanente.

Otro punto de rehabilitación que las personas que han tenido problemas de parálisis de la médula espinal deben tomar en cuenta es el “cuidado intestinal rutinario con frecuencia toma una hora o más por día. La mayoría de las personas con lesión de la médula espinal deben realizarse sondaje vesical de vez en cuando” (n.a, Medline Plus , 2016). Cabe recalcar que la mayoría de personas que han sufrido de una lesión en la médula espinal termina en silla de ruedas o con algún tipo de dispositivo que les ayude en el movimiento.

Los doctores comúnmente recomiendan fisioterapia a sus pacientes una vez dado ya el diagnóstico médico.

*Un equipo de rehabilitación es generalmente dirigido por un médico especializado en fisioterapia (terapia física) y rehabilitación (llamado fisiatra) e incluye a menudo trabajadores sociales, terapeutas físicos y ocupacionales, terapeutas recreacionales, enfermeras de rehabilitación, psicólogos de rehabilitación, consejeros vocacionales, nutricionistas y otros especialistas. Un trabajador de casos o administrador de programas coordina el cuidado del paciente. (n.a, Medline Plus , 2016)*

En la parte inicial de la rehabilitación, los terapeutas deben poner su mayor atención para que se genere fortaleza en la piernas y en los brazos del paciente ya que la movilidad es una de las fuentes más importantes. La rehabilitación se adapta al nivel de discapacidad que tenga el paciente, esto quiere decir que una persona que esté en silla de ruedas no tendrá la misma rehabilitación que una persona que no esté en silla de ruedas. Siempre se aplicarán las habilidades para comunicarse dependiendo del paciente, es decir, si un paciente es apto para escribir por ejemplo, entre otras.

En la parte recreacional de la rehabilitación es donde entran los psicólogos para alentar a sus pacientes para mejorar sus capacidades y de esta manera también poder hacer actividades atléticas o recreacionales dependiendo de la movilidad del paciente. Estos dos tipos de actividades llevarán a los pacientes a conllevar una vida más equilibrada. Se busca que se desenvuelven mejor en los lugares públicos, que socialicen más y que haya una auto expresión de parte de cada uno de ellos así como un auto-desarrollo.

Pero no sólo hay que pensar en la rehabilitación del paciente, sino también de sus familiares y amigos. Existen programas de rehabilitación social con el paciente y sus familiares ya que tanto el paciente como las personas que le rodean tendrán sentimientos encontrados, como el siempre hecho de que la persona esté viva pero que vivirá el resto de su vida bajo esta discapacidad.

## **Posibles complicaciones en una lesión de médula espinal**

Dentro de toda parálisis siempre habrá posibles casos de complicaciones. En el caso de la lesión en la médula espinal pueden haber estas posibles complicaciones:

- Cambios de la presión arterial que pueden ser extremos
- Aumento del riesgo de lesión para insensibilizar áreas del cuerpo
- Aumento del riesgo de infecciones urinarias
- Enfermedad renal crónica
- Pérdida de control del esfínter vesical
- Pérdida de control del esfínter anal
- Pérdida de sensibilidad
- Pérdida del funcionamiento sexual (impotencia masculina)
- Dolor
- Parálisis de los músculos de la respiración
- Parálisis (paraplejía, tetraplejía)
- Úlceras de decúbito
- Problemas debido a la incapacidad para moverse tales como trombosis venosa profunda, infecciones pulmonares, ruptura de la piel y rigidez muscular
- Shock

(n.a, Medline Plus , 2016)

Sí existen formas de prevenir algunas de las posibles complicaciones mencionadas anteriormente. En el caso de las personas que viven en casa ya que las de hospital están siempre siendo monitoreadas, se debe conseguir o preguntar al doctor todas las instrucciones para el cuidado de la vejiga así evitando infecciones y hasta daño en los riñones. Se debe estar en constante cuidado de la herida para así evitar úlceras de decúbito. Es imprescindible tener todas las vacunas al día por cualquier enfermedad, infección entre otras y se debe ir rutinariamente al médico.

### **¿Cómo escoger un centro para rehabilitación?**

Una parte crucial en la vida de una persona con discapacidad espinal es la parte de rehabilitación, donde podrá de cierta forma recuperar movimientos que perdió y también lograr avanzar más en el proceso de aceptación de su discapacidad. Es importantísimo que las personas escojan un centro de rehabilitación que sea especializado en el tema, que en este caso es la parálisis de la médula espinal. “Es muy importante encontrar el centro de rehabilitación adecuado para poder recibir la atención específica correcta de la médula espinal y facilitar al máximo la recuperación” (Christopher & Dana Reeve Foundation , 2008 ). Para estos hay varios puntos en tomar en cuenta y varias preguntas que el paciente debe responderse, estas son:

- ¿La institución tiene experiencia con el diagnóstico o el problema específico?
- ¿Cuántos pacientes con el diagnóstico o el problema específico recibe la institución al año?
- ¿A qué distancia está dispuesto a viajar el paciente o a estar lejos de su familia?

- ¿La institución cuenta con terapias de vanguardia?
- ¿La institución es adecuada para la edad?
- ¿Cuál es la proporción entre personal y pacientes?
- ¿El lugar está acreditado (es decir, cumple estándares de atención profesionales para sus necesidades específicas)?

(Christopher & Dana Reeve Foundation , 2008)

Este análisis de preguntas facilitará el proceso de elección del centro de rehabilitación que la persona escoja, es indispensable mencionar que las personas que estén en rehabilitación deben seguir absolutamente todos los pasos que se les dará para que la rehabilitación sea eficaz. Además existen diferentes roles que cumplen tanto los familiares como los pacientes durante el proceso de rehabilitación los cuales son:

**Tabla # 2 Roles de familiares y sobrevivientes en la rehabilitación**

<b>FAMILIA</b>	<b>SOBREVIVIENTE</b>
<p><b>Inicialmente:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprenda todo lo posible sobre el cuidado de su ser querido. ¿Qué equipo necesitará? ¿En qué procedimientos necesitará mi ayuda?</li> <li>• Consiga el apoyo familiar y de amigos para ayudarlo a obtener ayuda. Establezca un programa de visitas. Permítale organizar una función benéfica.</li> <li>• Reúna y mantenga información financiera, laboral y del seguro.</li> </ul>	<p><b>Inicialmente:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• No tema hacer preguntas sobre lo que ocurre alrededor suyo. Averigüe cómo y por qué ocurren las cosas. Defienda su derecho a saber sobre su nueva lesión</li> <li>• Acepte ayuda cuando lo necesite pero no se vuelva dependiente de la ayuda de los demás. Haga todo lo que pueda usted mismo.</li> <li>• Aclare sus finanzas lo antes posible.</li> </ul>
<p><b>Rehabilitación:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtenga recomendaciones para equipos y posibilidades de apoyo.</li> <li>• Sea comprensivo.</li> <li>• Involúcrese en las sesiones terapéuticas</li> <li>• Festeje el progreso de su ser querido</li> </ul>	<p><b>Rehabilitación:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Concéntrese en aprender a cuidarse a usted mismo y volver a su trabajo.</li> <li>• Sea persistente con su terapia.</li> <li>• Sea positivo. No comience oraciones con "No puedo..."</li> <li>• Goce de sus logros.</li> </ul>
<p><b>Consideraciones generales:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recuerde que la rehabilitación no puede avanzar más de lo que la lesión lo permita.</li> <li>• Recuerde que deben dominarse las tareas más simples antes de poder lograr habilidades más complicadas.</li> <li>• Cuídese.</li> <li>• Ayude a su ser querido a que comience a pensar en su futuro.</li> </ul>	<p><b>Consideraciones generales:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recuerde que la rehabilitación no puede avanzar más de lo que la lesión lo permita.</li> <li>• Recuerde que deben dominarse las tareas más simples antes de poder lograr habilidades más complicadas.</li> <li>• Cuídese.</li> <li>• Piense en su futuro. Comience a establecer metas a largo plazo.</li> </ul>

**Tabla 1: Los roles de la familia y el sobreviviente durante la rehabilitación**

(Christopher & Dana Reeve Foundation , 2008)

## ¿Cómo adaptarse a una parálisis de la médula espinal?

Una vez que alguien ha logrado sobrevivir a una lesión de la médula espinal se debe enfocar en cómo enfrentar la parte psicológica y fisiológica. He aquí cabe la importancia de adaptarse a la lesión y a todos los cambios físicos que genera. En el presente, los avances medicinales han ayudado a los pacientes con esta discapacidad a predecir y saber cuáles podrían ser los efectos que la lesión presente a futuro. Por ello es importante que los pacientes lo visualicen y sean capaces de entenderlo, para así, poder ponerse metas y cumplirlas. Es de

suma importancia el apoyo de los familiares o de las personas que los rodean, además de que les dan a ellos y a si mismo unas nuevas perspectivas para un diferente estilo de vida.

Muchos pacientes después de haber tenido una lesión de esta magnitud no saben cómo adaptarse ya sea en la sociedad y con ellos mismos. Es un proceso el que éstas personas deben seguir en sus vidas para modificarse a este nuevo estilo de vida que llevan desde su lesión en adelante. Siempre habrá una etapa de negación, donde el paciente no acepta lo que les está ocurriendo, los familiares actúan como si nada hubiera cambiado y piensan que es una lesión que se irá con el tiempo.

La siguiente etapa es la de tristeza y depresión donde tanto los familiares como el paciente aceptan este cambio y es ahí cuando el paciente es más propenso a caer en la depresión. Es posible que los pacientes sufran de depresión ya que no se adaptan esta nueva etapa de su vida. Es un cambio tan drástico que las personas tienden a encerrarse en el problema en vez de intentar mejorar. “Depresión es un trastorno médico grave que afecta los pensamientos, sentimientos, la salud física y las conductas, así como otros aspectos de la vida. La depresión puede causar síntomas físicos y psicológicos. Puede empeorar el dolor, dificultar el sueño, causar pérdida de la energía, hacer desaparecer el placer de vivir y dificultar el buen cuidado de la salud” (Christopher & Dana Reeve Foundation, 2008). Es importante que los pacientes que sean diagnosticados con depresión después de haber vivido este cambio brutal en su estilo de vida se les trate inmediatamente, ya que si no esta depresión puede durar entre 6 a 18 meses. La depresión es común en la población con lesiones en la médula espinal: afecta aproximadamente a 1 de cada 5 personas. (Christopher & Dana Reeve Foundation, 2008).

Por consiguiente, habrá un etapa de enojo ya que los pacientes pensarán que pudieron haber evitado esta tragedia en sus vidas, normalmente este enojo va en contra de su familia y

las personas que la rodean en sus día a día. Después de la etapa de enojo vuelven a la etapa de negación donde creen que esta parálisis no será para siempre y con el tiempo llegan a la etapa de aceptación donde se adecúan su estilo de vida con su día a día, aceptando su discapacidad y en proceso esto les llevará a ser más sociales y tener una vida más normal.

Como primer paso de este proceso está la reconstrucción de la identidad de la persona, donde busca el equilibrio en sus relaciones sociales. En esta etapa de adaptación es cuando se recomienda lamentarse por lo sucedido, hablar sobre la discapacidad y ocuparse de que uno como persona acepte esta nueva vida que le toca vivir. Como segundo paso, es importante que las personas conozcan a otras personas que tengan esta misma discapacidad, así tendrán apoyo mutuo y sentirán que no son los únicos viviendo bajo esas condiciones.

### **Hechos y cifras recaudadas por fundaciones internacionales sobre la parálisis de la médula espinal**

Uno de los países con más investigación en casos de parálisis espinal y con mayor investigación en cuanto a estadísticas es Estados Unidos. La fundación Christopher and Dana Reeve establece que al año en EE.UU se estiman entre 10,000 y 12,000 pacientes con lesiones a la médula espinal. Además, alega que un cuarto de millón de estadounidenses vive en el presente una lesión de este tipo. Un número notable que entrega esta fundación en cuanto a estadísticas, es que el costo anual para los cuidados de estos pacientes en este país es de \$4 mil millones.

En cuanto a las causas de estas lesiones, “el 38,5 por ciento de todas las lesiones de la médula espinal ocurre durante accidentes automovilísticos. Casi un cuarto de esta cifra, el 24,5 por ciento, es causada por lesiones relacionadas con actos de violencia, que, a menudo, involucran armas de fuego y cuchillos. El resto se debe a accidentes deportivos, caídas y accidentes laborales” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke , 2010). Sumado

a esto, el *UAB School of Medicine* de los Estados Unidos establece que el 55% de pacientes de lesión de la médula espinal están entre los 16 y 30 años de edad. Sumado, el 80% de las víctimas son hombres. (Christopher and Dana Reeve Foundation, 2009).

Aproximadamente más de la mitad de estas lesiones se crean a nivel del cuello o nivel cervical en la columna, un tercio a nivel de las costillas o la zona del tórax y el resto a nivel lumbar de la espalda el cual se encuentra en la parte más baja de la columna vertebral. (Christopher and Dana Reeve Foundation, 2009).

El 29% de la parálisis espinal en los Estados Unidos se da por golpes o traumas, el 23% por problemas directos con la médula espinal y el 17% por esclerosis múltiple. En un estudio realizado por la fundación sobre la parálisis espinal, el 36% de aquellos que reportaron tener una parálisis espinal enfrentan muchas dificultades para moverse, el 29% tienen alguna dificultad, el 17% tienen muy poca dificultad y el 16% no puede moverse por completo. (Christopher and Dana Reeve Foundation, 2009).

### **Casos de desarrollo y superación**

A continuación se presentan dos casos de auto-superación de personas que enfrentan una vida con una lesión medular de la espina y son ejemplo de esperanza y recuperación.

Hay varios casos de parálisis espinal, un ejemplo es el de Rubén Anthony Ríos que vive en Los Ángeles, California, este chico tiene 38 años de edad y es cuadripléjico esto quiere decir que no se puede mover de los hombros para abajo y es dependiente de asistencia respiratoria. Rubén se quedó cuadripléjico por un disparo que recibió cuando era un adolescente. Pasó aproximadamente un año en el Hospital de Los Ángeles y vivió con su mamá más de 18 años bajo esta discapacidad y era ella quien cuidaba de él. Durante estos 18 años, Rubén aprendió a lavarse los dientes por el solo, también es apto para leer libros y

escribir y dibujar. Hoy en día Rubén es reconocido como un famoso pintor, quien pinta con la boca y está becado por la Asociación de Artistas que pintan con la boca y el pie. Rubén está comprometido y vive con su mujer y sus 3 hijos. Este es un caso particular que demuestra la fuerza de estas personas para seguir luchando por tener una vida de auto-superación y esfuerzo. (Christopher and Dana Reeve Foundation, 2009)

Otro caso el es de Molly Farrell, que vive en Chicago, Illinois. A los 13 años de edad Molly tuvo un accidente donde se golpeo su médula espinal haciendo clavados mientras practicaba con su grupo de natación. Como primer diagnóstico el doctor alegó que estaba paralizada desde el cuello hacia debajo de su cuerpo y con pocas probabilidades de recuperación. Hoy en día Molly gracias a terapia puede caminar sin muletilas y en el 2006 fue nombrada como una de las “Teen People’s, 20 adolescentes que van a cambiar el mundo”, también ha aparecido en varios programas de televisión y ha dado discursos en diferentes fundaciones sobre recuperación y esfuerzo. Molly es un ejemplo de ganas de luchar y se salir adelante sin importar cual sea su estilo de vida. El diagnóstico puede ser uno pero con rehabilitación y empeño las discapacidades no se vuelven limitaciones sino obstáculos que se pueden superar. (Christopher and Dana Reeve Foundation, 2009)

### **Fundaciones internacionales para la Parálisis Espinal**

Alrededor del mundo hay varias fundaciones que acogen a personas con este tipo de parálisis, ya sea para que vivan ahí o para que vayan a rehabilitación. Para las familias, es complicado cuidar de personas que su vida rodea en un silla de ruedas, de muletilas, incluso de una cama, es por esto que los familiares buscan lugares de apoyo donde se promuevan diferentes investigaciones y aspectos tecnológicos que ayuden al desarrollo de los pacientes. Dentro de algunos ejemplos de fundaciones está la Fundación Belén en Madrid, que acoge a personas que tengan lesiones en la médula espinal, ya sea porque haya nacido con alguna

discapacidad o tuvieron algún accidente. Por otro lado ésta fundación también ayuda a los familiares de los discapacitados de forma gratuita. “Para intentar que no exista esa sensación de soledad y desorientación, para confortar a los padres de los niños que por nacimiento, accidente o enfermedad sufren algún tipo de discapacidad, para informarlos y orientarlos desde un profundo sentido cristiano y siempre gratuitamente, se ha creado la Fundación Belén” (n.a, Fundación Belén, 2016).

Otra fundación que se ocupa de personas discapacitadas es la Fundación Nacional de Discapacitados (FND), que está ubicada en Chile. Lo que esta fundación busca es “A través de un trabajo de Promoción y Educación, realizamos acciones específicas que buscan rescatar la dignidad humana con un concepto de rehabilitación integral” (n.a, Fundación Nacional de Discapacidad, 2016). Es una fundación sin fines de lucro que lo que busca es ayudar a las personas que tienen discapacidad, en especial a las personas que viven en silla de ruedas.

La fundación *Christopher & Dana Reeve Foundation, Paralysis Resource Center*, es una fundación importante en el mundo que trata sobre este tema y donde ayudan a personas de todo el mundo a buscar buenas fundaciones y buenos lugares de rehabilitación para personas con parálisis. Esta fundación maneja una base de datos donde hay como encontrar dependiendo del país en donde vives, lugares donde una persona puede recurrir a buscar ayuda. Además, se dedica a la investigación de esta discapacidad y a promover charlas de ayuda a pacientes.

### **Ejemplos de diferentes campañas de Marketing Social para la inclusión de ésta discapacidad en la sociedad**

Gracias al Marketing Social, muchas empresas hoy en día han logrado crear campañas para ayudar a las personas discapacitadas y concientizar a la sociedad que debe haber equidad y promover derechos igualitarios. Un ejemplo de estas campañas es la de la empresa Ford,

quien creó una campaña de Responsabilidad Social llamada “Plan Adapta”, que constaba en crear automóviles que sean adaptados para personas que vivan en sillas de ruedas o personas mayores.

“La iniciativa consiste en adaptar distintos modelos de vehículos de la marca Ford, a las necesidades de clientes que por su discapacidad les resulta complicado o imposible conducir coches con el diseño habitual” (Redacción, Ford y la Fundación ONCE facilitan la adaptación de vehículos para minusválidos, 2014). Una parte importante de la campaña era que “las personas minusválidas y sus familiares o cuidadores, podrán probar en distintos puntos del territorio nacional los vehículos adaptados antes de comprarlos” (Redacción, 2014), con esta campaña se logró que las personas discapacitadas tengan acceso a movilizarse independientemente, pero no sólo se enfoca en ellos, sino también en sus familiares y la ayuda de terceros. Entonces,

*En este caso, los modelos adaptados por Ford, cuentan con una serie de que cubren las necesidades del 80% de las personas con discapacidad autorizadas a conducir. A través del desarrollo tecnológico, han hecho compatibles los vehículos con el uso de las sillas de ruedas, han integrado mandos en el volante, asientos que salen del vehículo facilitando el acceso al mismo, sistemas de ayuda para el aparcamiento asistido o para la detección de obstáculos y el control de voz, entre otras muchas modificaciones. (Redacción, Ford y la Fundación ONCE facilitan la adaptación de vehículos para minusválidos, 2014) (ExpokNews, 2010)*

Existen otras campañas de Empresas reconocidas que se adaptan a las necesidades de estas personas, también por otro lado les ayudan y se comprometen con ellos. Una campaña interesante que creó la Asociación de Deportistas Discapacitados en Brasil “en el que a los carritos porta-equipaje, se les añadió, en sus partes laterales, un gráfico de un basquetbolista

en silla de ruedas. Cuando una persona utilizaba el carrito, parecía que estaba empujando al deportista. En el manubrio del pequeño vehículo se le colocó el texto “ayuda a un atleta paralímpico a ir a las Olimpiadas; haz una donación” y se añadía una dirección web” (ExpokNews, 2010). Esta campaña fue creada para reconocer las habilidades de las personas discapacitadas y lograr que cumplan sus sueños en las Olimpiadas. La misma fue basada en principios como la integridad, la igualdad, la autonomía y equiparación de oportunidades. (ExpokNews, 2010)

Así mismo, la empresa Lego creó su primer muñeco en una silla de ruedas, para promover la igualdad y la no discriminación hacia las personas discapacitadas. “La campaña es resultado de una iniciativa ciudadana que recogió más de 20.000 firmas, para que los muñecos de Lego representaran todo tipo de circunstancias y perfiles sociales. El llamamiento se viralizó en las redes bajo el hashtag #ToyLikeMe, y fue escuchado por la compañía que se puso manos a la obra para dar respuesta a esta demanda social” (Redacción, Marketing Actual, 2016). Esta campaña logró que las personas que viven en una silla de ruedas se sientan incluidas y que “150 millones de niños en el mundo se sientan representados con este juego de Lego” (Redacción, Marketing Actual, 2016)

### **¿Cómo está ayudando la investigación a los pacientes con parálisis de médula espinal?**

Es fundamental saber cómo la ciencia y la investigación está ayudando a estas personas que sufren de esta discapacidad. Diferentes fundaciones y campañas de marketing, como las expuestas anteriormente, han colaborado en la obtención de recursos y en la investigación de esta discapacidad. Una pregunta que motiva a todos los investigadores es ¿si se puede reconstruir una médula espinal lesionada?

Los investigadores no solo tratan de entender por qué los mecanismos biológicos no dejan que esta médula se reconstruya, también están haciendo descubrimientos excepcionales de “cómo las neuronas y los axones crecen en el sistema nervioso central, pero también sobre cuál es la razón por la cual son incapaces de regenerarse después de una lesión en el sistema nervioso central adulto” (n.a, Medline Plus, 2016). El hecho de entender el mecanismo celular y molecular que tienen lugar en la médula espinal activa como también en la lesionada, podría ser una señal de por donde puede haber una salida para la aplicación de terapias para de esta manera ver si se logra prevenir algunos daños secundarios, logrando que los axones crezcan más allá de las áreas lesionadas y reconectar circuitos neurales vitales dentro de la médula espinal y el sistema nervioso central. (n.a, Medline Plus, 2016).

“Ya se han realizado investigaciones exitosas en diversas áreas que algún día van a poder ayudar a las personas con lesiones de la médula espinal. Estudios genéticos han revelado un cierto número de moléculas que fomentan el crecimiento del axón en el sistema nervioso central en desarrollo pero que lo previenen en el adulto” (n.a, Medline Plus, 2016). Por otra parte la ciencia ha avanzado hasta el punto en que se sabe que las células madres se comunican unas entre otras y que la investigación ha ayudado a explicar el proceso de apoptosis, que es cuando grandes grupos de células sanas se autodestruyen.

Las nuevas formas de rehabilitación tienen como objetivo reeducar a los circuitos neuronales, esto se hace en base al movimiento forzado que se le da a la estimulación eléctrica de los músculos, esto está ayudando que los pacientes que han perdido funciones vuelvan a recuperarlas. Esta es una forma clara de cómo las investigaciones están ayudando a que cada vez haya soluciones más eficaces para esta discapacidad.

“Los investigadores, muchos de los cuales son patrocinados por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS, por su sigla en inglés),

están concentrados en profundizar el conocimiento sobre cuatro principios fundamentales de la reparación de la médula espinal:”

- Proteger a las células nerviosas sobrevivientes de daño adicional
- Reemplazar células nerviosas dañadas
- Estimular el crecimiento otra vez de los axones y dirigir sus conexiones en forma adecuada
- Reeducar a los circuitos neurales a restablecer funciones en el cuerpo

(n.a, Medline Plus , 2016)

Una de las lesiones más complejas es la lesión en la médula espinal, es por esto que es tan difícil reconstruirla. Durante todo el proceso de la lesión la médula va teniendo cambios significativos y estos cambios se van semanas y hasta meses después del accidente, es por eso que se diseñan distintos tipos de terapias para de esta manera lograr tratar con cada daño que este se va dando durante el proceso de cambio. Gracias al gran aporte económico que hicieron entidades tanto públicas como privadas es que se ha alcanzado un gran avance en la medicina para las personas que sufren de esta discapacidad.

Durante toda la década pasada los investigadores han hecho grandes descubrimientos sobre este tema y esto han sido grandes avances y grandes noticias para las 10.000 a 12.000 personas en estados unidos que sufren de estas lesiones por año. Por la complejidad que conlleva esta discapacidad encontrar buenos descubrimientos no es tarea fácil, pero al mismo tiempo esto hace que los descubrimientos que hagan los investigadores sean eficaces para reparar las lesiones y al mismo tiempo poder crear estrategias de rehabilitación. “Los investigadores, muchos de ellos patrocinados por NINDS, se encuentran activamente

elaborando estrategias dirigidas a lograr esta clase de descubrimientos novedosos y fascinantes que se traducirán en un mejor cuidado clínico y en una mejor vida para todos”  
(n.a, Medline Plus , 2016)

## MARCO TEÓRICO NACIONAL: ECUADOR

### Antecedentes en el Ecuador

Es crucial saber cuantas personas que sufren de alguna discapacidad hay en el país, pero para esto se dará unos breves elementos históricos de la discapacidad en el Ecuador. Según las investigaciones que realizó en CONADIS en el 2005, la atención a personas con discapacidad comienza en las décadas de los 40 y 60 con una propuesta que fomenta la educación especial. Una década después, en los años 70 con el alza del petróleo, las empresas empiezan a incursionar en proyectos que ayudan al desarrollo de las personas con discapacidad a través de algunos programas de educación, salud, bienestar social entre otras. Con el tiempo, el gobierno fue creciendo en esta idea de ayudar a las personas con algún tipo de discapacidad, creando así el Ministerio de Salud “con lo que se amplía la cobertura asistencial a través del liderazgo de la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido” (Ministerio de Inclusión Económica y Social , 2014). Sin embargo, estas empresas y estas instituciones no lograron sus objetivos ya que no lograron encontrar una red de atención a personas discapacitadas, no se coordinaron entre sí y más aún “construir un lenguaje común que les permita efectivizar las intervenciones y optimizar recursos”. (Ministerio de Inclusión Económica y Social , 2014 ).

“Esta situación empezó a transformarse cuando en el año de 1992 se expide la Ley de Discapacidades, con un enfoque de fortalecimiento a la sociedad civil. Esto se visibiliza en la creación del CONADIS con la facultad de dictar políticas, coordinar acciones e impulsar investigaciones y en la posterior constitución de cinco federaciones nacionales de personas con discapacidad, impulsando así un proceso de investigación, capacitación y empoderamiento del ejercicio de sus derechos en la población con discapacidad.” (Ministerio de Inclusión Económica y Social , 2014 ).

El gobierno ecuatoriano cada vez se adapta más al trabajo con personas discapacitadas. “Para ello, no solamente transforma el espíritu del Ministerio de Bienestar Social, fundamentalmente asistencialista, y construye el Ministerio de Inclusión Económica y social, sino que apuesta por la inclusión como la línea de acción más potente al respecto de la discapacidad. De este modo se trazan dos directrices claras:

- La discapacidad es una condición susceptible de ser transformada siempre y cuando se establezcan mecanismos para que toda la sociedad participe en esta transformación.
- El vínculo entre el Estado y la Sociedad Civil en esta transformación es la corresponsabilidad.”

(Ministerio de Inclusión Económica y Social , 2014 )

## **Normas Jurídicas en Discapacidad en el Ecuador**

La primera frase en la Declaración Universal de Derechos Humanos en la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, establece que, “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (SUBSECRETARIA DE DISCAPACIDADES Y FAMILIA, 2015). En los últimos años, la discapacidad ha sido vista desde otro enfoque, el cual pasó de ser biomédico a un enfoque de derechos humanos. Este nuevo enfoque, se centra en los aspectos individuales de un persona discapacitada relacionándose a aspectos sociales, culturales y físicos. Este enfoque, a su vez, permite determinar la relación que tiene una persona discapacitada con el contexto, es decir, con su familia y sociedad en general. El Ministerio de Inclusión Económica y Social, en su Propuesta de Atención Integral para Personas con Discapacidad (2013) instituye que, “cuando hablamos de derechos, es necesario aclarar, que no nos referimos a “derechos específicos”, para las personas con discapacidad, la

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no establece ningún derecho nuevo para las personas con discapacidad; más bien profundiza en lo que significan para las personas con discapacidad los derechos humanos existentes y aclara las obligaciones de los Estados para proteger y promover esos derechos” (Subsecretaria de Discapacidades y Familia, 2015).

Las leyes en el Ecuador, se han regido bajo “las Convenciones tanto de Naciones Unidas como de la Organización de Estados Americanos, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), ratificada por Ecuador el 4 de marzo de 2008” (Subsecretaria de Discapacidades y Familia, 2015). En el aspecto nacional y de manera actual, la normativa cuenta con “Ley Orgánica de Discapacidades”, de su Registro Oficial N° 796 del Martes 25 de septiembre del 2012. La presente Ley tiene como objetivo principal,

*Asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural. (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012)*

Los siguientes leyes y datos son extraídos de la actual Constitución del República del Ecuador:

Art. 11.-El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios:  
...2. Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología,

filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación. El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad. (Constitución de la Republica del Ecuador, 2008)

Art. 16.- Todas las personas, en forma individual o colectiva, tienen derecho a:  
...4. El acceso y uso de todas las formas de comunicación visual, auditiva, sensorial y a otras que permitan la inclusión de personas con discapacidad. (Constitución de la Republica del Ecuador, 2008)

La Sección VI, sobre Personas con Discapacidad expone tres artículos en los cuales se debe hacer énfasis. El Artículo 47, habla sobre el Estado y sus políticas de prevención de discapacidades, así como de su integración y la de su familia a la sociedad. El mismo artículo expone que las personas con discapacidades tiene el derecho a una atención especializada en centros privados o públicos de salud y que cuenten servicios para atender estas necesidades específicas, otorgando medicina y tratamientos de manera gratuita. De igual manera, tener una “rehabilitación integral la cual cuente con sus respectivas ayudas técnicas”. Fomenta, por igual, el derecho a un trabajo digno con igualdad de oportunidades que ayude a la persona discapacitada a desarrollarse personal y socialmente en el aspecto laboral tanto público como privado. Otorga el derecho a una vivienda adecuada acoplada a sus necesidades y condiciones, donde puedan tener un desarrollo autónomo y aquellas personas que no cuenten con una atención familiar pueden ser atendidos en centros de acogida durante horas del día. También, tiene el derecho a “una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades

para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular”. Adicionalmente, alega que los establecimientos educativos deben tener un comportamiento diferenciado con aquellas personas discapacitadas y deben tener el equipo adecuado además de contar con espacios que faciliten la accesibilidad de las mismas. Las personas con discapacidades y sus familias, tienen el derecho de tener atención psicológica gratuita. Además, tienen el derecho de tener acceso a todos los servicios y tener espacio arquitectónicos adecuados para sus necesidades. (Constitución de la Republica del Ecuador, 2008)

El artículo 48, fundamenta que el Estado Ecuatoriano debe adoptar medidas de seguridad que aseveren la inclusión social de las personas con diferentes capacidades, “mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica” (Constitución de la Republica del Ecuador, 2008). De igual manera, la Constitución establece que el Estado debe permitir créditos, rebajas o exoneraciones tributarias y becas de estudios para que las personas con discapacidades puedan invertir en acciones que promulguen su desarrollo. También, principia el “desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso” (Constitución de la Republica del Ecuador, 2008). Deben existir, incluso, un incentivo y apoyo para los familiares de las personas con discapacidad que ayuden a su desarrollo y estabilidad emocional y económico. Un punto importante de este articulo es el cumplimiento de la ley en su totalidad, sancionando a aquellos que abandonen a familiares con una discapacidad, o actos que impliquen abuso , trato desigual y discriminación por su condición. Por otro lado, el articulo 49 de la Constitución, cita que los familiares y/o personas que cuiden a una persona con discapacidad de manera regular, serán cubiertas por la Seguridad Social y

deben recibir capacitación para mejorar su trato y atención a aquellos que necesitan de su ayuda. (Constitución de la República del Ecuador, 2008) (Ecuador, 2008)

Adicionalmente, ampara a personas que enfrentan discapacidades ya sean ecuatorianas o de otra nacionalidad y que se encuentren en el Ecuador. Además, ampara a personas ecuatorianas con alguna discapacidad que se encuentren en el exterior y a sus familiares “dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad” (Ley s/n, Registro Oficial No. 796, de 25 de septiembre de 2012 (Ley s/n, 2012)). La Ley Orgánica de Discapacidades se aplica tanto en el ámbito privado como en el ámbito público.

### **Ley orgánica de discapacidades.**

El Capítulo II, sobre Los Principios de Rectores y de Aplicación, establece que los principios fundamentales se sujetan a diez puntos específicos. Estos principios se centran, principalmente, a la no discriminación de personas con discapacidades ni de sus familias, su protección de la ley, su correcta inserción en la sociedad teniendo una atención prioritaria y espacios públicos y comunicativos que promuevan su accesibilidad a un entorno adecuado y modelado para ellos. Los principios de la Ley s/n, Registro Oficial No. 796, de 25 de septiembre de 2012 son los siguientes:

1. No discriminación: ninguna persona con discapacidad o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición de discapacidad. La acción afirmativa será toda aquella medida necesaria, proporcional y de aplicación obligatoria cuando se manifieste la condición de desigualdad de la persona con discapacidad

en el espacio en que goce y ejerza sus derechos; tendrá enfoque de género, generacional e intercultural;

2. In dubio pro hominem: en caso de duda sobre el alcance de las disposiciones legales, éstas se aplicarán en el sentido más favorable y progresivo a la protección de las personas con discapacidad;

3. Igualdad de oportunidades: todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. No podrá reducirse o negarse el derecho de las personas con discapacidad y cualquier acción contraria que así lo suponga será sancionable;

4. Responsabilidad social colectiva: toda persona debe respetar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, así como de conocer de actos de discriminación o violación de derechos de personas con discapacidad está legitimada para exigir el cese inmediato de la situación violatoria, la reparación integral del derecho vulnerado o anulado, y la sanción respectiva según el caso;

5. Celeridad y eficacia: en los actos del servicio público y privado se atenderá prioritariamente a las personas con discapacidad y el despacho de sus requerimientos se procesarán con celeridad y eficacia;

6. Interculturalidad: se reconoce las ciencias, tecnologías, saberes ancestrales, medicinas y prácticas de las comunidades, comunas, pueblos y nacionalidades para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad de ser el caso;

7. Participación e inclusión: se procurará la participación protagónica de las personas con discapacidad en la toma de decisiones, planificación y gestión en los asuntos de interés

público, para lo cual el Estado determinará planes y programas estatales y privados coordinados y las medidas necesarias para su participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;

8. Accesibilidad: se garantiza el acceso de las personas con discapacidad al entorno físico, al transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales; así como, la eliminación de obstáculos que dificulten el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y se facilitará las condiciones necesarias para procurar el mayor grado de autonomía en sus vidas cotidianas;

9. Protección de niñas, niños y adolescentes con discapacidad: se garantiza el respeto de la evolución de las facultades de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad; y,

10. Atención prioritaria: en los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con discapacidad atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo. La presente normativa también se sujeta a los demás principios consagrados en la Constitución de la República, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y demás tratados e instrumentos internacionales de derechos humanos.

## **Estadísticas en el Ecuador**

De acuerdo al Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades del Ecuador, en el 2016 existen 408,021 personas con algún tipo de discapacidad en el país. La provincia con mayor número de personas que enfrenta algún tipo de discapacidad es Guayas con 96, 339 personas, le sigue Pichincha con 61,682 personas, después está Manabí con 44,044 personas y

la cuarta ciudad con mayor número es Azuay, la cual cuenta con 27,933 personas discapacitadas. El siguiente cuadro expone en número de provincias en el país y el número de personas que poseen algún tipo de discapacidad respectivamente.

**Tabla # 3 Personas discapacitadas por provincia en el Ecuador**

<b>PROVINCIA</b>	<b>PERSONAS</b>
AZUAY	27.933
BOLÍVAR	6.173
CAÑAR	7.555
CARCHI	4.938
CHIMBORAZO	13.815
COTOPAXI	10.137
EL ORO	18.768
ESMERALDAS	13.103
GALÁPAGOS	440
GUAYAS	96.339
IMBABURA	11.351
LOJA	14.324
LOS RÍOS	19.377
MANABÍ	44.044
MORONA SANTIAGO	4.961
NAPO	3.711
ORELLANA	5.177
PASTAZA	2.890
PICHINCHA	61.682
SANTA ELENA	9.008
SANTO DOMINGO DE LOS TSACHILAS	11.764
SUCUMBÍOS	5.071
TUNGURAHUA	11.955
ZAMORA CHINCHIPE	3.504
(en blanco)	1
<b>TOTAL</b>	<b>408.021</b>

FUENTE: REGISTRO NACIONAL DE DISCAPACIDADES

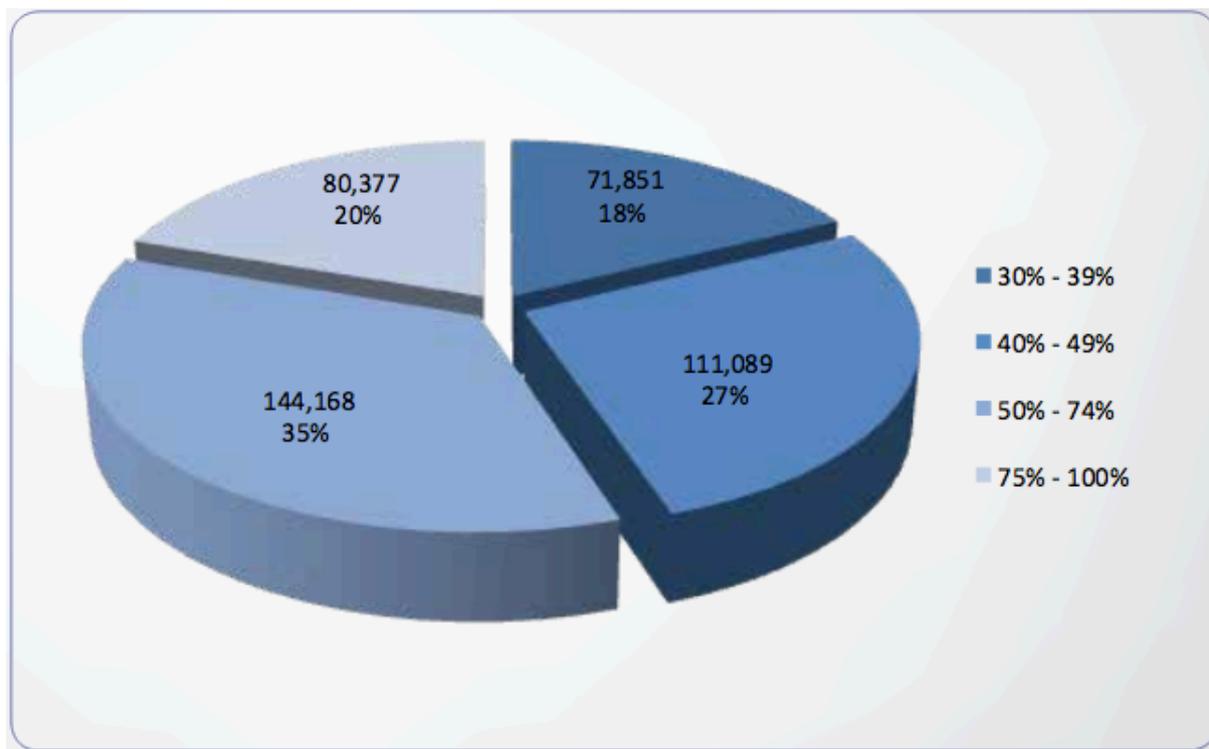
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DEL ECUADOR - 2 DE FEBRERO 2016

(Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016)

Sin embargo, el Consejo Nacional de Desarrollo y la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (CONADIS), en el 2013, estableció que en términos de concentración, es decir relacionado al número de población por provincia, el mayor número de personas con discapacidad se encuentra en Napo, Azuay y Zamora Chinchipe. A pesar de ello, existe una diferencia en oferta y demanda geográficamente hablando en los centros de atención que tiene el Ministerio de Inclusión Económica y Social. La Dirección de Discapacidades publica, “la mayor cantidad de convenios firmados con centros de atención y servicios propios del MIES se concentran en Pichincha (donde existen 30) Loja (28) y Manabí (20)”. (Ministerio de Inclusión Económica y Social , 2014 )

En cuanto al estudio de personas con discapacidad por grado de discapacidad, realizado por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades del Ecuador, 71,851 personas tienen un porcentaje de 30% a; 39%, 111,089 personas tienen un porcentaje del 40% al 49%, 114,168 personas tienen un porcentaje de 50% al 74% y 80, 377 personas tienen un porcentaje de 75% al 100%. El siguiente grafico de pie, describe esas cifras:

**Figura #2 Grado de discapacidad en el Ecuador**



FUENTE: REGISTRO NACIONAL DE DISCAPACIDADES

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DEL ECUADOR - AGOSTO 2015

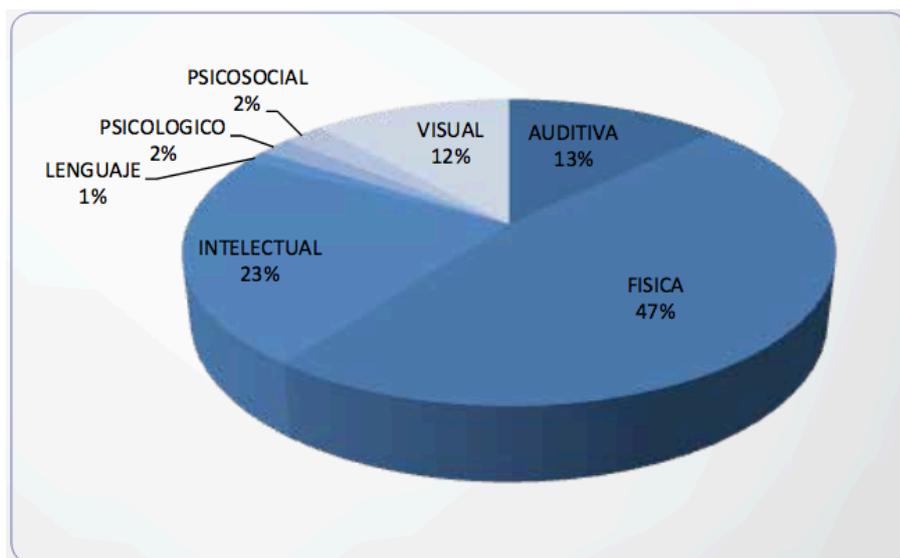
(Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016)

En cuanto al número de personas con discapacidad por género, las mujeres tienen el 44% con 180,396 personas y los hombres tienen el 56% con 227,625 personas. Por otro lado, en la investigación realizada de personas con discapacidad por grandes grupos de edad, el mayor número de discapacidades se da desde los 30 a 65 años con 194,964, le sigue los adultos mayores a 65 años con 90,784 personas y después van los adultos jóvenes desde los 19 a 29 años con 55,575 personas. El menor grupo de edad que enfrenta una discapacidad son los bebés de 0 a 3 años con 3,778 personas. (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016). Es significativo establecer la idea de que el mayor porcentaje se encuentra en grupos de personas que son adultos jóvenes y adultos, lo cual es una etapa de vida productiva y si reciben una correcta inserción laboral y un buen respaldo, pueden obtener

trabajos productivos que promuevan su autonomía. Además, el segundo mayor porcentaje se encuentra en niños y adultos mayores, por lo cual se debe desarrollar estrategias orientadas a su inclusión y la de su familia y proyectos que les brinden atención y cuidado.

En cuanto a personas con discapacidad de las 408,021 personas, el 13% (51,875) tiene discapacidad auditiva. El 47% (193,520) tiene discapacidad física. El 23% (91,651) tiene discapacidad intelectual. El 1% (5,614) tiene discapacidad de lenguaje. El 2% (7,690) tiene discapacidad psicológica. El 2% (9,675) tiene discapacidad psicosocial. El 12% (47,996) tiene discapacidad visual. (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016). El siguiente gráfico de pie representa los porcentajes expuestos:

**Figura # 3 Porcentaje por discapacidad en el Ecuador**



FUENTE: REGISTRO NACIONAL DE DISCAPACIDADES

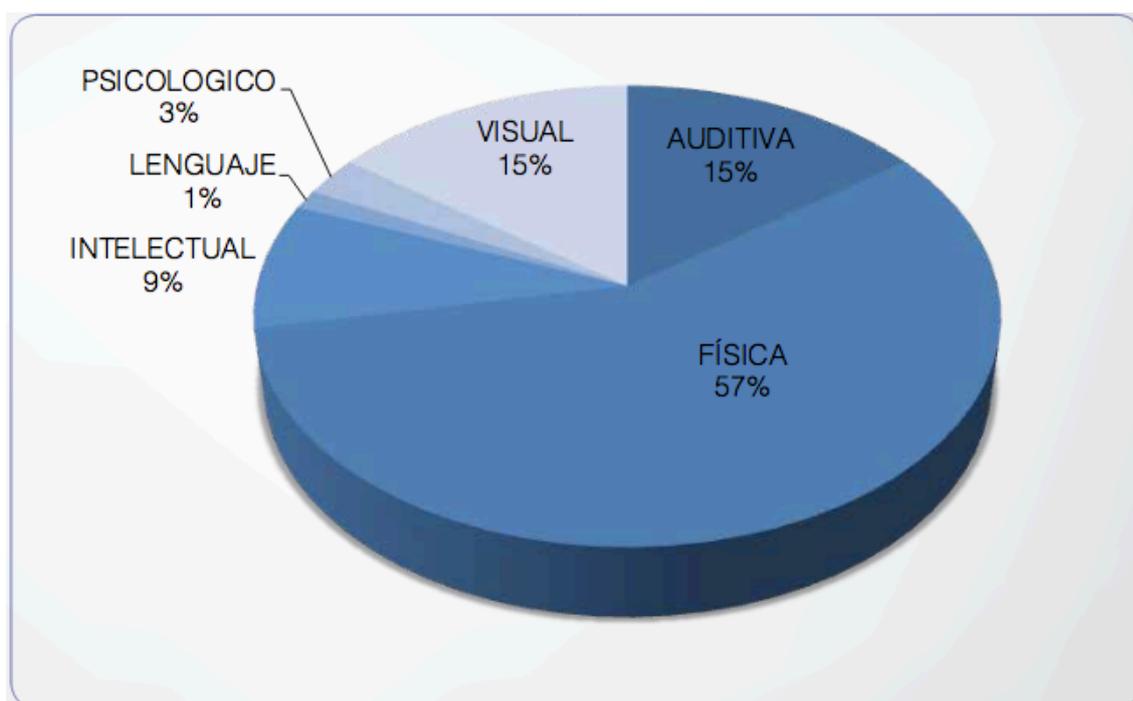
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DEL ECUADOR - 2 DE FEBRERO 2016

(Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016)

En el aspecto económico de trabajo, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades creó un índice del número de personas con discapacidad incluidas laboralmente por tipo de discapacidad. El 15% de las personas con problemas de audición

tienen trabajo. El 57% de personas con discapacidades físicas tiene un empleo. El 9% de personas con discapacidades intelectuales tiene empleo. El 1% de personas con discapacidades de lenguaje tiene empleo, mientras que en el aspecto psicológico el 3% y en el aspecto visual el 15% tiene empleo. Existe una concordancia en el número de empleos de personas con un cierto tipo de discapacidad con el número total de personas que enfrentan esa discapacidad. Un punto importante para cuestionar, es el tipo de empleo o trabajo que realizan y el tiempo de permanencia en esos empleos. El siguiente gráfico expone los respectivos porcentajes:

**Figura # 4 Porcentaje de personas con discapacidad incluidas laboralmente en el Ecuador**



FUENTE: MINISTERIO DE TRABAJO (REPORTE)

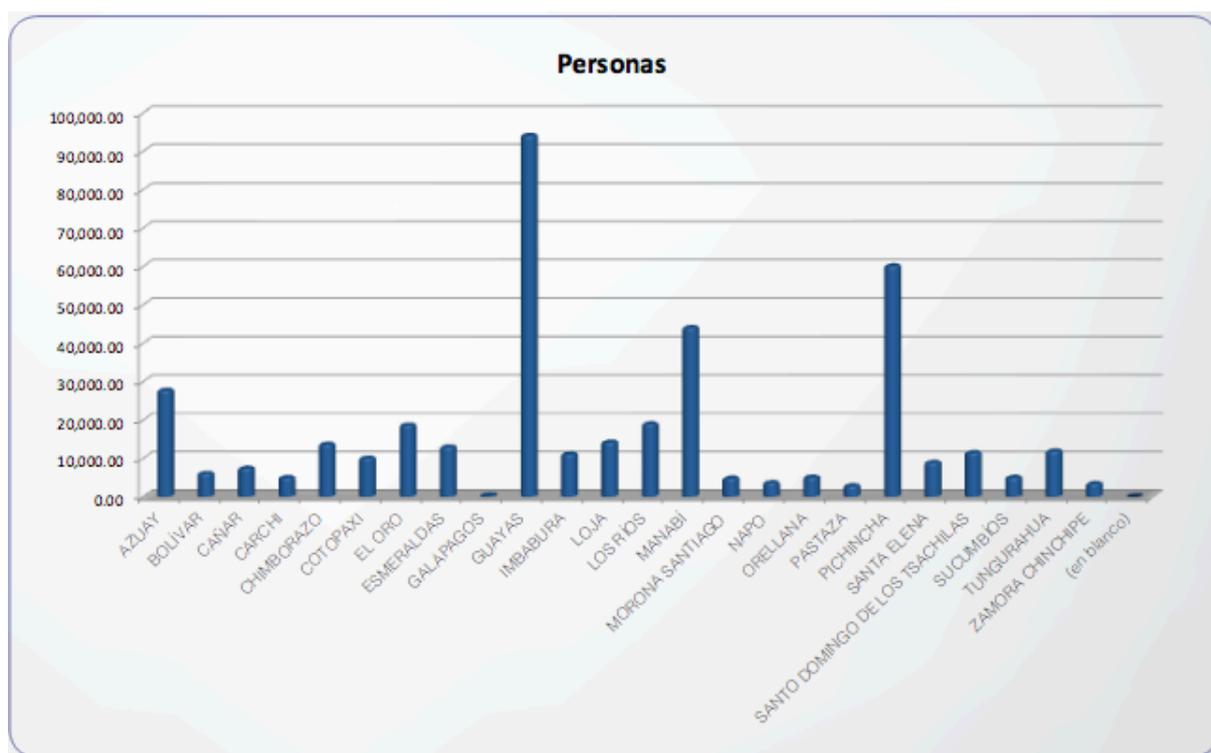
BASE DE DATOS: INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD SOCIAL-2014

(Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016)

En el aspecto educativo, la encuesta de personas con discapacidades incluidas en el Sistema Nacional de Educación, el mayor número de personas se encuentra en Guayas

(6,658), seguido por Pichincha (5,057), Manabí (3,366) y Azuay (2,081). El menor número se encuentra en Galápagos (69), Zamora Chinchipe (367) y Carchi (418). (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016). El siguiente grafico lo demuestra:

**Figura # 5 Niños discapacidades incluidas en el Sistema Nacional de Educación**



FUENTE: MINISTERIO DE EDUCACIÓN

BASE DE DATOS: Registro Administrativo del Ministerio de Educación 2013-2014

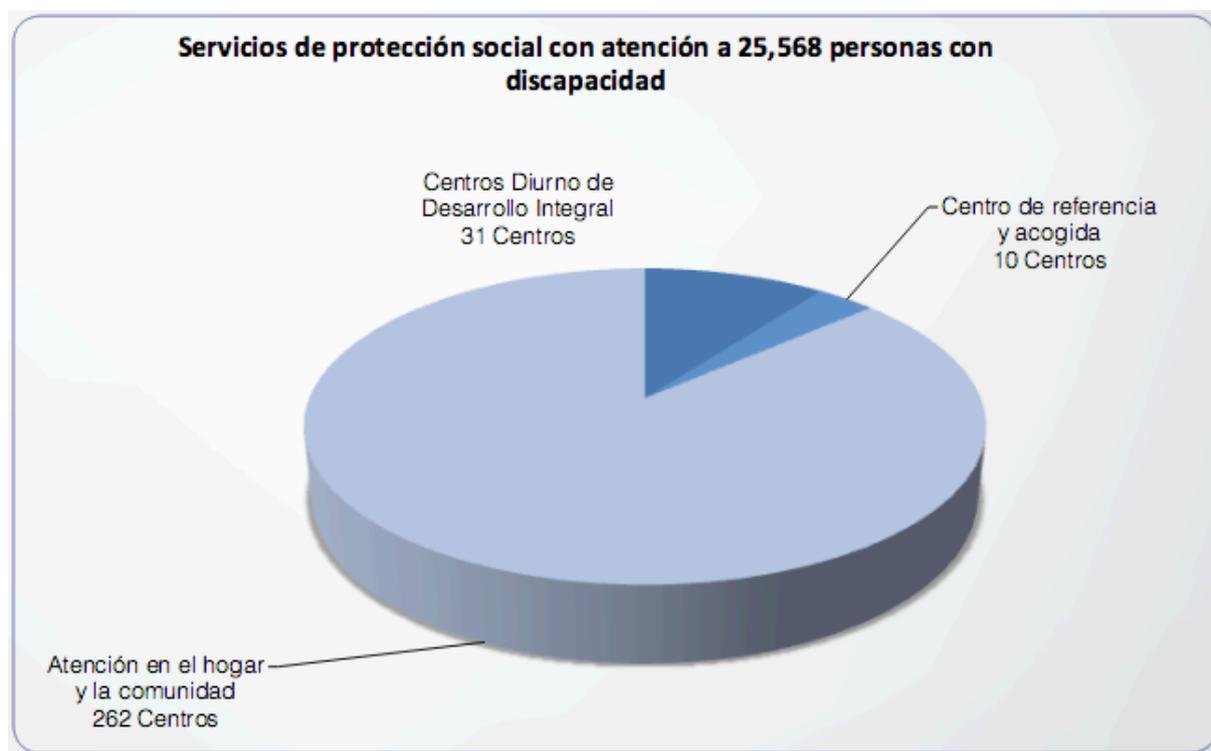
(Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016)

Sin embargo, la Dirección de Inclusión Social, del Viceministerio de Inclusión Social, Ciclo de Vida y Familia, en su Documento de Políticas, expone que el 50% de las personas con discapacidades registradas en el CONADIS, reciben un sueldo mensual de entre 0,00 y 30,00 USD dólares, lo cual quiere decir que viven en condiciones de pobreza y no tienen los recursos adecuados para enfrentar la problemática que viven todos los días, la cual requiere de medicinas, herramientas tecnológicas adecuadas, una buena atención de salud y educacional. Adicionalmente, si se lo conecta con el hecho de que aun que “a pesar de que más de la mitad

de la población ha cursado la instrucción primaria, es decir que está en capacidad de ser parte del sistema formal de educación, solamente el 8% ha cursado la educación superior (CONADIS, 2005) de modo que su acceso de fuentes laborales de calidad es limitado” (SUBSECRETARIA DE DISCAPACIDADES, ). Esto, se conecta con la idea de que si no existe una buena educación, no podrá haber un correcto concomimiento y aceptación a un trabajo adecuado que mejore y desarrolle su economía.

Como aspecto social y económico, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades muestra la siguiente estadística sobre personas con discapacidad atendidas en servicios de protección social de las cuales hasta la actualidad hay 25, 568 personas. Existen 303 centros de protección social los cuales están dividido en tres secciones. Existen 31 Centros Diurno de Desarrollo Integral, 10 Centro de referencia y acogida y 262 de atención en el hogar y la comunidad. El siguiente gráfico de pie demuestra estas cifras mencionadas:

**Figura # 6 Servicios de protección social de los discapacitados**



FUENTE: MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL

(Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016)

El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) en el último censo realizado en el Ecuador obtuvo las estadísticas poblacionales “por condición de discapacidad físico-motora, según provincia, cantón, parroquia y área de empadronamiento” (INEC, 2010). El mismo se enfocó en la parálisis o amputaciones de las extremidades. En el área urbana, 213,523 personas reportaron tener un tipo de discapacidad físico-motora, en el área rural 130,191 personas dijeron tener un tipo de discapacidad físico-motora. Estas cifras dieron como resultado un total de 343, 714 personas con algún tipo de discapacidad físico-motora de un total de 432, 443 personas en el Ecuador que poseen discapacidades. (López, 2010)

## **Políticas adoptadas por el Gobierno del Ecuador en la actualidad**

El CONADIS (Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades) es una institución creada por el ex vicepresidente Lenín Moreno. El cual tiene como misión “Formular, transversalizar, observar, realizar el seguimiento y la evaluación de las políticas públicas en discapacidades, en todo el territorio nacional, en todos los niveles de gobierno y en los ámbitos público y privado; con el fin de asegurar la plena vigencia y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias; promoviendo, impulsando, protegiendo y garantizando el respeto al derecho de igualdad y no discriminación, de acuerdo a la Constitución de la República, los Instrumentos Internacionales vigentes, la Ley Orgánica de Discapacidades y de los Consejos Nacionales para la Igualdad”. (CONADIS, 2016)

Como visión propone “Ser la Institución que lidera las políticas públicas de discapacidades en el Ecuador, para asegurar la plena vigencia de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias; constituyéndose en el referente nacional e internacional, a través de la generación y aplicación de la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades, como medio para lograr la ejecución eficiente, eficaz y efectiva de las políticas públicas en el ámbito de las discapacidades”. (CONADIS, 2016)

Esta institución tiene varios objetivos estratégicos, uno de estos es tomar medidas adecuadas para la modificación o creación de leyes o costumbres que logren acabar con la discriminación hacia las personas con discapacidad y sus familias. Por otro lado el CONADIS se plantea ser parte de la ideología y del plan del Buen Vivir. Entre otro de sus objetivos estratégicos esta “Difundir, transversalizar y capacitar en políticas públicas de discapacidades, para sensibilizar y concienciar a la ciudadanía sobre la igualdad, los derechos y las medidas de acción afirmativa de las personas con discapacidad y sus familias” (CONADIS, 2016). Sin dejar atrás el CONADIS también trabaja con las entidades públicas y privadas para garantizar

la protección de las personas discapacitadas y sus familiares. Es importante saber que sus objetivos también se centran en “Conocer y dar seguimiento a denuncias por violación de derechos en el ámbito de discapacidades, y de ser el caso, solicitar las medidas cautelares ante las autoridades competentes, diseñar metodologías, indicadores, sistemas y demás herramientas necesarias para la observancia y seguimiento de la política pública y dar seguimiento y realizar la evaluación al cumplimiento de las medidas de acción afirmativa en el ámbito de discapacidades”, (CONADIS, 2016).

A continuación se muestra en cuadro donde se puede ver cuales son las instituciones que están relacionadas con el CONADIS:

**Figura # 7 Instituciones relacionadas con el CONADIS**



(CONADIS, 2016)

### **Misión Solidaria Manuela Espejo.**

Al crearse el CONADIS, salieron algunas campañas para la inclusión y la ayuda a las personas con discapacidad en el Ecuador. Según el Worldbank, el Ecuador lidera en las

ecualización de los derechos de las personas con discapacidad, se sabe que el Ecuador tiene un acceso amplio hacia servicios básicos como es la educación gratuita, centros de salud gratuitos y te abre varias puertas a oportunidades de trabajo. (Mundial, 2012).

Una de estas campañas presentada por el ex vicepresidente del Ecuador Lenín Moreno es la “Misión Solidaria Manuela Espejo” que tiene como fin “rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias” (López, 2012). En 2007, el gobierno ecuatoriano adopta dentro de sus leyes la atención y la prevención de la discapacidad, donde estos proyectos son controlados desde la vicepresidencia comenzando a través del programa “Ecuador sin Barreras” (programa de inclusión laboral para discapacitados) (López, 2012). Posteriormente, luego de que el gobierno adapta las nuevas leyes dentro de su constitución, se da inicio al proyecto Misión Solidaria Manuela Espejo. Según López, este proyecto es “un estudio biopsicosocial clínico genético para estudiar y registrar geo-referencialmente a todas las personas con discapacidad a escala nacional” (2012).

El exvicepresidente aseguró que esta misión está ayudando a más de 300.000 discapacitados. Y “por primera vez en la historia del país, cientos de médicos, genetistas, psicólogos y especialistas en Salud, acompañados de militares y guías comunitarios se desplazaron a los lugares más apartados y recónditos de las diferentes provincias del Ecuador, con el fin de registrar y prestar atención médica a una población que ha permanecido marginada durante muchos años” (López, 2012). Esta misión le dio un giro a la historia del Ecuador, ya que anteriormente no se había hecho ningún análisis bio-psico-social de las personas con discapacidad a nivel nacional. Principalmente, esta misión fue una investigación científica y médica para determinar cuales han sido las causas de estas personas que sufren de

algún tipo de discapacidad, con el fin de crear nuevas leyes y políticas reales en diferentes áreas como es la salud, educación y trabajo.

La principal razón del nacimiento de esta nueva misión es por “la falta de estadísticas serias que le permitan a la administración pública tomar decisiones o planificar programas dirigidos a prevenir o atender eficientemente a las personas con discapacidad.” (Lopez, 2012). Desde julio de 2009, hasta noviembre del 2011 la brigada de la misión visitaron aproximadamente “1’286.331 hogares en 24 provincias y 221 cantones del Ecuador, estudiando y localizando a 294.611 personas con discapacidad” (Lopez, 2012) quienes fueron atendidos y controlados por expertos.

“En el marco del estudio de la Misión Solidaria Manuela Espejo se realizaron 825.576 atenciones médicas a personas con discapacidad o a familiares. Se efectuaron también 21.062 consultas de genetistas y 35.257 consultas de otros especialistas; se registraron 26.327 casos críticos, que fueron atendidos urgente y oportunamente por la red pública de Salud. Estos datos arrojan una prevalencia de 2,43% de personas con discapacidad a nivel nacional” (López, 2012). Cabe recalcar que dentro de estas cifras que encontraron casos extremos y de urgencia, la mayoría de personas viven bajo extrema pobreza.

Una vez avanzada la misión, después de haber ayudado a mucha gente con discapacidades en el Ecuador, 14 Ministerios se comprometieron ayudar a estas personas que viven bajo discapacidades tanto físicas, mentales, visuales entre otras. Como por ejemplo el Ministerio de Inclusión Económica y Social se compromete a ejecutar programas para proteger y propiciar el desarrollo de las personas con discapacidad, el Ministerio de Salud se compromete a realizar seguimiento a estas personas que fueron detectadas con algún tipo de discapacidad en cualquier establecimiento de salud público y priorizando los casos más graves. Por otro lado está el Ministerio de Vivienda que se comprometió a construir o

restaurar hogares para las personas que pertenecen a la misión. El CONADIS carnetizará a todas las personas con discapacidad identificadas en la Misión Manuela Espejo, información que servirá para la calificación médica de la discapacidad que realiza el Ministerio de Salud, lo cual con este carnet tienes beneficios como descuentos en actividades públicas y en pasajes de avión. El ministerio de Educación promoverá educación a los niños y niñas discapacitadas. (López, 2012)

### **Misión Joaquín Gallegos Lara.**

Al encontrar en la Misión Manuela Espejo varias personas con discapacidad de ayuda inmediata y de urgencia sale esta misión Joaquín Gallegos Lara. Esta misión fue “inspirada en el escritor guayaquileño con discapacidad en sus piernas, cuya visión social se resumen en su obra cumbre “Las Cruces Sobre el Agua”, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país” (López, Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara, 2012 ). Equipos muy bien preparados fueron a recorrer el Ecuador nuevamente en busca de las personas que se les diagnosticó en la Misión “Manuela Espejo” con una multidiscapacidad o una discapacidad severa y necesitaban ayuda de inmediato, de este modo podían registrar a una persona y sea esta un familiar o un cuidador para que se haga responsable de sus cuidados.

“En el Ecuador, 14.479 personas son beneficiarias del Programa Joaquín Gallegos Lara que consiste en la entrega de una ayuda económica de 240 dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas, dicha ayuda es pagado a través del Banco Nacional de Fomento.” (Lopez, Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara, 2012). Por otro lado esta misión entrega medicinas, hace capacitaciones de en distintas áreas como en la de salud, higiene, rehabilitación, nutrición y derechos de estas personas. En el caso de que la persona

con discapacidad muera la familia de la persona tiene un seguro exequial completamente gratuito y el cuidador de la persona es acreedora de un seguro de Vida por el valor de \$500.

La persona que cuida debe comprometerse a:

- Firmar un registro de ingreso a la Misión “Joaquín Gallegos Lara”.
- Direccionar en lo posible el uso del bono a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos básicos.
- Mantener niveles mínimos de cuidados a la persona con discapacidad severa.
- Asistir a cursos de capacitación con los técnicos del Ministerio de Salud y del Seguro Social Campesino, en coordinación con la Vicepresidencia de la República.
- Abrir una cuenta de ahorros en cualquiera de las oficinas del Banco Nacional de Fomento (BNF) a nivel nacional, con su cédula de identidad y papeleta de votación (original y copias), así como una factura o recibo de servicios básicos (original y copias).
- Nota: Para abrir las cuentas de ahorro, aquellas personas que no cuenten con su cédula de ciudadanía, deberán acercarse a la sucursal del Registro Civil más cercana, para la emisión de la misma, mientras que quienes no cuenten con la papeleta de votación deberán acercarse a la representación más cercana del Consejo Nacional Electoral (CNE).

(Lopez, Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara, 2012 )

### **Proyecto de Discapacidad del Cantón Rumiñahui.**

En una entrevista a Rafaella Proaño, psicóloga del proyecto de Discapacidad del Cantón Rumiñahui, alegan que en el proyecto, “damos ayuda personalizada a las personas con discapacidad de extrema pobreza en sus hogares. Las terapias se dan según la necesidad da

cada uno de los pacientes y ofrecemos terapia de lenguaje, psicológica, física y ocupacional” (Proaño, 2016). Por otro lado comentó que este proyecto “también ofrecemos talleres de capacitación a los cuidadores de las personas con discapacidad donde hablamos sobre temas que ayuden al cuidado de los pacientes con el fin de brindarles una mejor calidad de vida” (Entrevista 2016). Este proyecto está directamente conectado con el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

### **Otras Campañas.**

Dentro del Gobierno de Rafael Correa y su vicepresidencia se ha logrado crear 5 campañas para las personas con discapacidad. Cabe recalcar que en el Ecuador 1 millón 608 mil personas tienen discapacidades físicas, mentales o sensoriales, representan el 12,14% de la población, y la mitad de ellos viven en situación de pobreza. Estas campañas se han ejecutado bajo los nombres de:

- “Empleo sin Barreras”
- “Derechos sin Barreras”
- “Ciudad sin Barreras”
- “Equiparando oportunidades”
- “Todos Somos Iguales”

Para la campaña de “Empleo sin Barreras” el objetivo general era la inclusión de las personas discapacitadas en el ámbito laboral, es decir que estas personas tengan las mismas oportunidades de empleo en instituciones públicas o privadas que todo el resto personas. “Precisamente, con el fin de impulsar el cumplimiento de lo que determina el Código Laboral

respecto a la obligación de las empresas e instituciones en el 2007 de contratar al uno por ciento de las personas con discapacidad como parte de su nómina de empleados” (n.a, 2007).

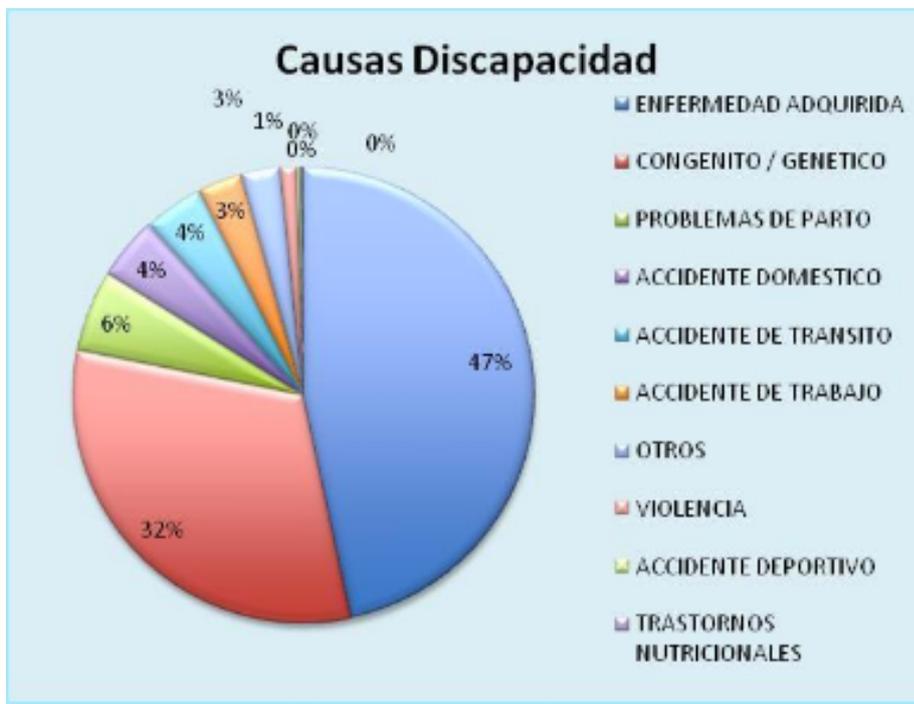
“Derechos sin Barreras” Este componente del Plan contempla la creación de una Procuraduría que se encargará de brindar el asesoramiento y patrocinio legal a las personas con discapacidad para defender sus derechos. (n.a, 2007). Esta campaña de “Derechos sin Barreras” es una forma de proteger a las personas con discapacidad mediante leyes y políticas que hagan que estas personas tengan derechos dependiendo de la discapacidad que tienen.

“Equiparando Oportunidades” Esta acción está destinada a compensar, mitigar o neutralizar el efecto de la discapacidad, dotando de aparatos ortopédicos (sillas de ruedas, prótesis, órtesis, insumos médicos y medicamentos especializados) a las personas con discapacidad, con la finalidad de que puedan cumplir de la mejor manera las actividades regulares. (n.a, 2007) Esta campaña es parte también de la Misión Manuela Espejo donde también se equipaba a las personas con discapacidad, ya sea esta que necesite un equipamiento como los mencionados anteriormente o ayuda psicológica.

### **Causas Parálisis Espinal a nivel nacional**

De manera general, en el Ecuador, las mayores causas de discapacidad se centran en enfermedad adquirida con un 47%, problemas congénitos con un 32% y problemas de parto con un 6%. Es importante notar que existe una gran diferencia entre las dos primeras causas con mayor porcentaje con la tercera y las siguientes. El cuadro expuesto a continuación presenta las causas con sus respectivas cifras. (CONADIS, 2013)

**Figura # 8 Causas de discapacidad en el Ecuador**



Tipos de discapacidad en el Ecuador

Fuente: CONADIS FEBRERO 2013

Al igual que las estadísticas internacionales, las mayores causas de lesiones de la médula espinal se dan por traumas. De acuerdo al Dr. Julio Enríquez Viteri, neurocirujano del hospital de los Valles de Quito, “el mayor número de causas se centra en accidentes de tránsito, caídas y violencia, respectivamente en ese orden” (entrevista, 2016). De igual manera, Freddy Hernández, director operativo de la fundación Triada en Quito, la cual brinda atención y apoyo a personas con problemas neurológicos y lesiones medulares, expone que principalmente en la fundación el mayor número de lesiones medulares son por accidentes de tránsito o actividades laborales. (Entrevista, 2016)

El cuadro expuesto sobre Tipos de Discapacidades en el Ecuador, las causas expuestas por los expertos mencionados anteriormente de las lesiones medulares, se encuentran en cuarta posición ya que los accidentes domésticos y accidentes de tránsito tienen un 4% por

igual. En la quinta posición, con 3% están los accidentes de trabajo. Con 1% violencia, mientras que los accidentes deportivos no llegan al 1%. Estas cifras demuestran que los mayores problemas de discapacidades motoras se dan por enfermedades adquiridas y accidentes tanto domésticos como de tránsito. Es por ello, que es necesario crear una sensibilización a la sociedad de prevención y que existan precauciones en este aspecto. No obstante, cabe resaltar el hecho que las lesiones en la medula espinal también se generan por problemas durante el embarazo, como lo es la espina bífida, la cual es una enfermedad congénita por deficiencia de ácido fólico. En el cuadro expuesto anteriormente, las causas congénitas, como la espina bífida, tienen un 32% en el país.

### **Tratamientos para la parálisis espinal a nivel nacional**

Freddy Hernández de la fundación Triada, expone que sobre tratamientos al nivel del país, diciendo que “existe una oferta grande de terapia física, rehabilitación física, pero de ahí otro tipo de asistencia no hay. En este centro también apoyamos con terapia ocupacional y algunos otros casos con terapia del lenguaje o psicología educativa”. Además, alega que a nivel nacional hay una mayor necesidad desde el punto de vista de adaptaciones tecnológicas regulares que en el Ecuador no se puede encontrar. (Entrevista, 2016). Las terapias de lenguaje están asociadas a veces a trastornos de deglución, como por ejemplo, trastornos respiratorios asociados al habla.

Como tratamientos para personas discapacitadas se encuentra la rehabilitación médica, social y las terapias. Las rehabilitaciones médicas dependen del caso en específico, sin embargo, existen varias terapias que pueden ayudar al paciente a desarrollar ciertas destrezas que los favorezcan y puedan mejorar su discapacidad siendo personas más autónomas. La rehabilitación social, se refiere a la inclusión de las personas con discapacidades a la sociedad. Su correcta inclusión en el aspecto, político, normativo, laboral, educacional, de salud,

tecnológico y de su entorno físico ayuda a que las personas se sientan parte de la sociedad y tengan las oportunidades necesarias para auto-superarse, expandir sus conocimientos y habilidades y puedan estar psicológicamente estables para hacerlo.

A continuación se detallan diferentes tratamientos de rehabilitación que se encuentran a nivel nacional para el desarrollo de las personas con lesiones en la medula espinal.

### **Terapia física.**

Este tipo de terapia trabaja con los pacientes para que puedan desarrollar movimientos. Este método ayuda a corregir la postura de los pacientes, aumentar el volumen muscular y otorgarles mayor fuerza. Ayuda a prevenir trastornos esqueléticos, musculares y de las articulaciones. Facilita a los pacientes a tener un mayor grado de autonomía. (Fundación Triada)

### **Balance Trainer.**

La Bipedestación es una de las nuevas herramientas existentes en el país, la misma tiene un gran nivel de ayuda en personas que tienen problemas neurológicos. De acuerdo a la Fundación Triada, esta terapia ayuda “tanto en la actividad musculo esquelética como en la de funcionamiento del aparato digestivo y respiratorio”. Debido a que las personas con este tipo de discapacidades pasan largas horas sentadas o recostadas, estos aparatos les permiten mover sus extremidades de manera segura. Tiene un aspecto emotivo para los pacientes que logran moverse sujetos a estas maquinas, cuando no lo han podido hacer anteriormente. (Fundación Triada)

### **Terapia de lenguaje.**

Ayuda a desarrollar el lenguaje, a comprenderlo y expresarlo. Esta terapia se encarga de dar herramientas adecuadas para que los pacientes logren comunicarse verbalmente con las

personas que los rodean en general. Trabaja específicamente equilibrando el los músculos oro-faciales, trastornos del habla y del lenguaje. (Fundación Triada)

### **Terapia ocupacional.**

Esta terapia se enfoca en ayudar a los pacientes a desarrollar habilidades que les permitan realizar actividades diarias, como por ejemplo, poder vestirse, alimentarse o dedicarse a su propio aseo. Esta depende del nivel de discapacidad del paciente y del nivel de movimiento de sus extremidades superiores. Utiliza técnicas de órtesis para modificar posturas corporales. (Fundación Triada)

### **Terapia cognitiva.**

Este tipo de terapia ayuda a desarrollar el nivel de atención y memoria de los pacientes. Ayuda a que los pacientes consigan una independencia mayor adecuada a su edad y sean capaces de mejorar sus funciones. Busca que exista un autocontrol del cuerpo y a los espacios en que se encuentran, involucrándolos con su medio y con la sociedad. (Fundación Triada)

### **Terapia deglución.**

Esta terapia busca ayuda a los pacientes a que puedan ingerir alimentos, bebidas e incluso que puedan tragar su propia saliva. Brinda soluciones a los paciente con técnicas para mejorar su deglución y no se vean afectados con otro tipo de efectos tanto alimenticios, nutricionales o en el sistema respiratorios. (Fundación Triada)

### **Terapia respiratoria.**

Las personas con lesiones en la medula espinal, suelen tener de manera frecuente, problemas en el sistema respiratorio. Por ello, este tipo de terapia ayuda a que los pacientes puedan tener una mayor higiene de los bronquios, puedan liberar las secreciones y tener vías respiratorias libres que los permitan respirar adecuadamente. Esto, ayuda a que los pacientes no tengan

dificultades para toser y que disminuyan su nivel riesgo de contraer infecciones que haga que tengan que ingresar a tratamiento hospitalario. (Fundación Triada)

## **Impacto**

Es importante resaltar el hecho de que pese a que los últimos años ha habido una mayor preocupación, interés y se han realizado acciones importantes para el buen desarrollo de las personas con discapacidad y su correcta inclusión, todavía hacen falta practicas sociales que motiven y los ayuden a establecer realmente sus derechos de participación. Los datos del CONADIS, establecidos en el 2005, alegan que intervención de las personas con discapacidades en la sociedad es condicionada a muchos factores y tiene cifras bajas.

*Las personas con discapacidad con limitación grave, por ejemplo, participan fundamentalmente en agrupaciones religiosas, sociales, organizaciones de personas con discapacidad y organizaciones deportivas y profesionales con bajos porcentajes, lo que nos muestra que quienes están al frente de las fundaciones y federaciones son sus familias o la comunidad, de modo que el reto es desarrollar mecanismos de participación dirigidos hacia las personas con discapacidad específicamente.*  
(Ministerio de Inclusión Económica y Social , 2014 )

El reto, tanto del gobierno del Ecuador como de la sociedad en general de generar proyectos, motivar a la inclusión de los discapacitados y promover un trato igualitario con acceso a todos los ámbitos sociales, aumenta con los bajos niveles en el aspecto socio-económico de muchos pacientes y familias en el país. Muchos de los pacientes con discapacidades en general, y con parálisis espinal en específico, se encuentran en una posición aun más vulnerable en el país por su nivel económico bajo el cual no los ayuda para tener una buena rehabilitación y en ocasiones, tener una buena educación y alcanzar un trabajo digno. El proyecto “Manuela Espejo” realizó una investigación desde el 2007 hasta el 2009 del

ámbito biopsicosocial. El mismo examinó a 294,611 personas con algún tipo de discapacidad en las 24 provincias del Ecuador y visitó a 1'286.331 hogares. Este estudio tuvo como resultado que “21,841 casos se conjugan elementos de discapacidad severa, enfermedades catastróficas, bajos o nulos ingresos económicos y la necesidad de medicación permanente” (Ministerio de Inclusión Económica y Social , 2014 ). Por ello, es importante enfocar al aspecto social y generar proyectos prioritarios a las personas discapacitadas de escasos recursos y que poseen más de una variable de vulnerabilidad.

En varias ocasiones, las familias que cuentan con uno o mas miembros con discapacidad, no pueden resolver sus problemáticas sin acudir a redes sociales o identidades tanto públicas como privadas. Una problemática en el país, es el ingreso económico para estas familias. La problemática ocurre cuando uno o mas miembros de la familia tiene que cuidar de la persona con discapacidad por largos periodos de tiempo, disminuyendo así su productividad en el aspecto laboral y en muchas ocasiones, poniendo en riesgo su propia salud. Sumado a esto, el hecho de que en ocasiones los discapacitados no tienen una buena educación o bases para obtener un trabajo e incluso pueden tomar más tiempo en desarrollar cierto trabajo específico que una persona sin discapacidad, hacen que sea más difícil su inclusión en el sector laboral. Inclusive, muchas empresas no están adaptadas para que una persona con discapacidad tengan la posibilidad de desarrollarse bien en el trabajo y sentirse cómoda, lo cual dificulta su nivel de productividad. Es necesario enfatizar en la sociedad que la inserción de las personas con discapacidad en las empresas va más allá de una obligación por la ley o por un hecho moral de responsabilidad social, sino por el principio de igualdad y que todas las personas, pese a sus discapacidades, deben ser participes dentro de una sociedad.

Otro aspecto de vulnerabilidad y arraigado específicamente a las lesiones medulares, es el ámbito de la accesibilidad al medio físico el cual se enfoca en la comunicación y la correcta adaptación a los espacios públicos y privados. Este es un derecho que no ha sido tomado en cuenta hasta la actualidad y el cual se enfoca en la igualdad y libre circulación de todas las personas, sin barreras o limitaciones que impidan el desarrollo y la independencia de todos, incluyendo a las personas con discapacidad. Los espacios arquitectónicos no están adaptados para las personas con discapacidad, las veredas o calzadas públicas sin rampas adecuadas, los edificios públicos y privados, las escuelas públicas y privadas, los escasos parqueaderos públicos para personas con discapacidades e incluso centros comerciales para recreación.

De acuerdo a Patricia Rodríguez, alega que los espacios arquitectónicos tanto públicos como privados no permiten el desarrollo de la persona discapacitada ni lo facilitan para sus familiares que están pendiente de su cuidado. “En la actualidad hacen colegios nuevos sin adaptación para los niños en silla de ruedas, aparte de que es una ordenanza municipal y hay muchas personas que no denuncian, es por eso que el municipio debería hacer inspecciones en las nuevas construcciones” (entrevista, 2016), defiende la idea de que muy pocos colegios en el país están adaptados arquitectónicamente, tecnológicamente y de manera educacional para recibir a discapacitados que merecen una educación equitativa. Por otro lado, Gabriela Barreiro, es una joven que nació con espina bífida y ella también defiende la idea que,

*Esto de la infraestructura creo que sí es importante más que nada porque una persona con discapacidad siempre quiere valerse por sí sola, entonces, hay veces que voy por la calle y no puedo ni pasar, me toca bajarme a la calle por donde pasan los autos y es muy peligroso. Lo ideal sería que primero las vías sean adecuadas para nosotros, lo otro los edificios y restaurantes también, pero creo que para que todo esto se de se*

*debe concientizar a las personas primero, que sepan que hay personas que necesitan otro tipo de adecuaciones y que no todos somos iguales pero sí debemos tener las mismas oportunidades.* (Entrevista, 2016)

A su vez, Freddy Hernández de la fundación Triada, cuando se le preguntó sobre su opinión de si la sociedad ecuatoriana está correctamente informada y está preparada para entender las discapacidades y las lesiones medulares alegó que,

*No, imposible porque partamos desde el mismo hecho de que respetar los espacios de estacionamiento, mira aquí a la vuelta tenemos un centro comercial y la gente no respeta los estacionamientos para este tipo de personas. partiendo desde ese nivel de cultura de conocimiento de lo que son las discapacidades yo diría que no, que la gente no está educada para comprender las necesidades que tienen estas personas en su día a día.* (Entrevista, 2016)

En estas últimas tres entrevistas mencionadas en el marco de impacto, demuestran que para empezar a cambiar la ideología de las sociedad en general sobre la discapacidad y en específico de la parálisis espinal, es necesario crear una sensibilización y concientización. Fundamentan que la misma debe empezar en aspectos pequeños, como el respetar los espacios públicos y crear adecuaciones en espacios arquitectónicos, además de mejorar los aspectos comunicacionales, para que los discapacitados tengan prioridad en la sociedad y puedan incluirse adecuadamente en ella.

## **Fundaciones en el Ecuador**

### **Fundación Triada.**

La historia de esta fundación comienza y se crea en base a 3 personas cruciales. Cuando Jaime Chiriboga después de un accidente quedó cuadrapléjico, María Isabel Ortiz con

su hija Sara con necesidades especiales y el fisioterapeuta Freddy Hernández se juntaron decidieron abrir esta fundación para ayudar a personas que viven en sillas de ruedas o que tengan algún tipo de necesidad especial. “En diciembre del 2011 nace Fundación Triada. Comenzamos con 5 pacientes y para junio del 2013 atendemos a más de 60 personas y sus familias.” (Triada, 2016)

“La Fundación Triada, es una entidad sin fines de lucro que tiene como objetivo principal brindar apoyo, atención y tratamiento a personas con problemas neurológicos. En la actualidad, damos asistencia a más de cien pacientes en sesiones de terapia: física, respiratoria, cognitiva, ocupacional, lenguaje entre otras, con excelente calidad.” (Triada, 2016)

Por otro lado en una entrevista con Freddy Hernández, director operativo de la Fundación nos comentó que principalmente trabajan en desarrollos de planes terapéuticos para rehabilitación física y reinserción laboral o de actividades regulares de la vida cotidiana. (Hernández, 2016). Esta fundación trabaja con personas de todas las edades lo cual hace que tenga más acogida por el público en general.

Cuenta con dos programas de rehabilitación que son el CTC (Centro de Terapias Continuas) donde “pone a disposición la mayor cantidad de terapias de alta calidad en un solo espacio físico: Fisioterapia, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia cognitiva, terapia de deglución, y otras, con la finalidad de mejorar la evolución de cada uno de los pacientes” (Triada, 2016) y el CTP ( Centro de Terapias Personalizadas) donde “tiene como finalidad ofrecer a pacientes con discapacidad, sesiones terapéuticas específicas según su necesidad y en horarios adecuados a cada uno de ellos.” (Triada, 2016).

### **Fundación Hermano Miguel.**

Esta fundación nace en diciembre de 1984 por la falta de ayuda que se tenía hacia los discapacitados en años anteriores. “Decidimos adentrarnos en la problemática socio-económica de las personas con discapacidad en el Ecuador y adquirimos la responsabilidad de encontrar alternativas que refuercen y permitan ampliar el campo de acción en beneficio de este grupo de atención prioritaria.” (Miguel, 2016). Con los avances y donaciones “En julio del 2010 inauguramos el edificio del servicio de rehabilitación física, gracias al aporte de la Fundación Medicor de Liechtestein y nuestra contraparte. Hoy nos enfocamos en: Rehabilitación Física, Ayudas Técnicas y Ortopedia, Rehabilitación Ocupacional, Rehabilitación Del Lenguaje, Servicios Médicos Especializados, Defensa De Derechos Para Discapacitados.” (Miguel, 2016)

La misma tiene como misión ser, “una organización no gubernamental sin fines de lucro que brinda atención médica a la comunidad y rehabilitación integral a las personas con alguna deficiencia o discapacidad física o funcional, a través de la dotación de servicios terapéuticos, médicos, y la implementación de ayudas técnicas conocidas como órtesis, prótesis y ayudas de movilidad.” (Miguel, 2016). Aunque sea una fundación sin fines de lucro, las terapias cuestan según lo que nos comenta Patricia Rodríguez en una entrevista que le hicimos ya que su hija sufre de espina bífida y acude a las terapias en la fundación. (Rodríguez, 2016)

Los programas que brinda esta fundación son los siguientes:

- Rehabilitación física
- Rehabilitación ocupacional
- Rehabilitación de lenguaje

- Ayudas técnicas y ortopedias
- Servicios médicos
- Defensa de derechos a las personas con discapacidad

(Miguel, 2016)

**Listado de otras fundaciones.**

- Fundación con Cristo
- FUNDESI ( Fundación de Desarrollo Social Integral)
- FUNDRINE (Fundación Diagnóstico Rehabilitación e Integración del Niño Especial)
- FUNDEM (Fundación ecuatoriana de Esclerosis Múltiple)
- Fundación Ecuatoriana de Olimpiadas Especiales
- Fundación General Ecuatoriana

Estas son algunas fundaciones que trabajan con personas con parálisis espinal, les ayudan de distintas maneras y son de targets diferentes, algunas trabajan con niños y otros sólo con adultos. Se enfocan mucho es lo que es la inclusión social de las personas con discapacidad y la rehabilitación física o psicológica de cada persona. (Discapacidad, 2009).

## **CAMPAÑA: “NI MÁS NI MENOS YO ESTACIONO DONDE DEBO”**

### **Justificación y antecedentes**

Uno de los problemas más graves en el Ecuador, en la actualidad y de manera general, es que las personas no respetan los espacios públicos y privados asignados para las personas discapacitadas. Al realizar la investigación sobre el marco teórico nacional, los entrevistados tanto como personas discapacitadas con lesiones en la medula espinal, familiares de éstas personas y doctores, alegaron que un problema común es que no se respetan los espacios públicos y privados creados especial y únicamente para discapacitados, esencialmente los estacionamientos. Además, establecen que se debe generar una cultura de respeto hacia las personas discapacitadas y se debe empezar cambiando detalles pequeños en la vida cotidiana pero que generan un gran impacto y concientización, como lo es el respetar los estacionamientos. Para las personas discapacitadas, esencialmente aquellas que utilizan sillas de ruedas, muletas, bastón o algún objeto para poder movilizarse, como ocurre en la gran mayoría en los pacientes con lesiones medulares, es de gran importancia tener un acceso cómodo y rápido que les permita desarrollarse adecuadamente en sus labores diarios. Adicionalmente, durante la campaña

Por ello, como parte del proyecto sobre Parálisis Espinal, discapacidad e inclusión se decidió realizará una campaña de marketing social la cual busca generar un impacto positivo en la sociedad y colaborar con la inclusión de las personas discapacitadas en el Ecuador. La campaña se enfoca principalmente en sensibilizar a la sociedad de Quito a reconocer y respetar los espacios tanto públicos como privados para personas discapacitadas. Este proyecto se rige bajo la idea de que con pequeños detalles se pueden cambiar en el comportamiento de las personas y generar una gran diferencia en la cultura. El respetar los

espacios públicos y privados que han sido designados para personas discapacitadas es reconocerlas como parte de la sociedad, generar consentimiento, promover sus derechos y crear una cultura igualitaria. El reconocer los estacionamientos de discapacitados y no estacionar en ellos si no se tiene un permiso o una placa que avala la discapacidad es un gran aporte para promover su desarrollo tanto físico como emocional.

El siguiente informe detalla los pasos realizados en la campaña “Ni Más Ni Menos, Yo Estaciono Donde Debo”. La propuesta de campaña a continuación busca informar y evaluar adecuadamente cada uno de los puntos relevantes realizados como parte de la campaña de marketing social.

### **Línea de Base**

Se realizó la siguiente encuesta a personas específicamente dirigidas al target de la campaña:

Sexo: Femenino \_\_\_ Masculino \_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

1. ¿Conoces qué es una discapacidad?

Si \_\_\_ No \_\_\_

2. ¿Conoces qué es la Parálisis Espinal?

Si \_\_\_ No \_\_\_

3. ¿Reconoces cuales son los espacios públicos para personas discapacitadas?

Si \_\_\_ No \_\_\_

4. ¿Has visto personas que no respetan los espacios públicos para discapacitados?

Si \_\_\_ No \_\_\_

5. ¿Alguna vez has estacionado en un lugar estrictamente para discapacitados por alguna emergencia o con alguna excusa?

Si \_\_\_ No \_\_\_

6. ¿Estas consciente que los espacios públicos para discapacitados son estrictamente para aquellas personas que tienen un permiso/placas que avalan la discapacidad?

Si \_\_\_ No \_\_\_

7. ¿Por qué crees que es importante respetar los espacios públicos para discapacitados?

a) Deben tener mayor accesibilidad.

b) Respeto y sensibilización.

c) Es una manera de incluirlos adecuadamente en la sociedad.

d) Todas las anteriores.

e) Ninguna.

8. ¿Tienes conocimiento alguno de para qué sirven las rayas diagonales junto al estacionamiento para discapacitados?

Si \_\_\_ No \_\_\_

9. Si tu respuesta fue si, selecciona una de las siguientes opciones sobre cuál es el uso que se da al espacio de rayas diagonales junto al estacionamiento para discapacitados:

a) Paso peatonal público para todas las personas.

b) Espacio para poder abrir completamente la puerta y colocar la silla de ruedas, muletas, bastones, etc.

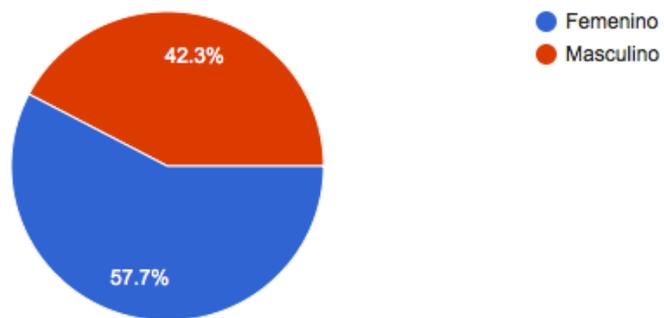
c) Para que pasen los coches de bebés o compras.

10. ¿Crees que Quito es una ciudad cuyos espacios están adecuados para facilitar el desarrollo de las personas con discapacidad?

Si \_\_\_ No \_\_\_

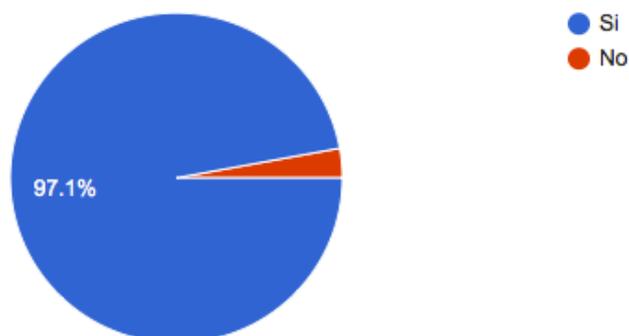
**Figura # 9: Resultado de encuesta****Realidad de la población elegida**

¿Cual es tu sexo? (104 responses)

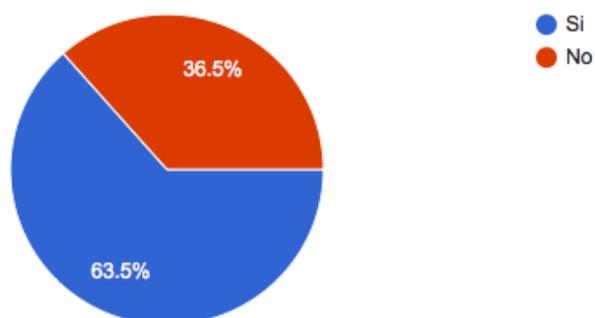


**Las edades van entre 14 y 58 años.**

¿Conoces qué es una discapacidad? (104 responses)

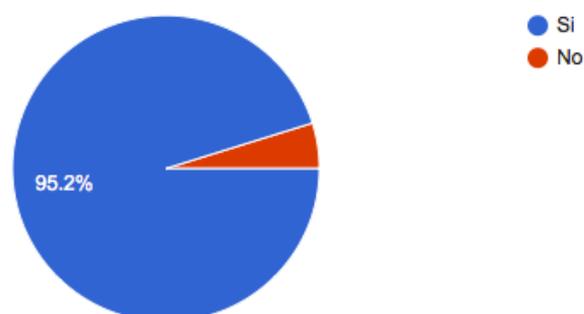


¿Conoces qué es la parálisis espinal? (104 responses)



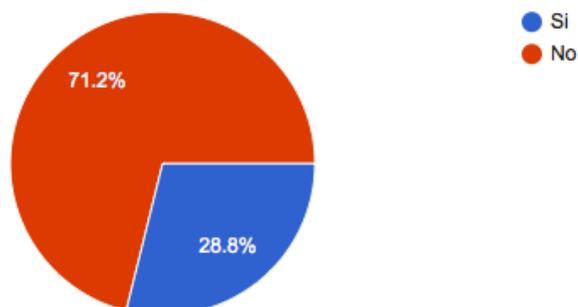
¿Has visto personas que no respetan los espacios públicos para discapacitados?

(104 responses)



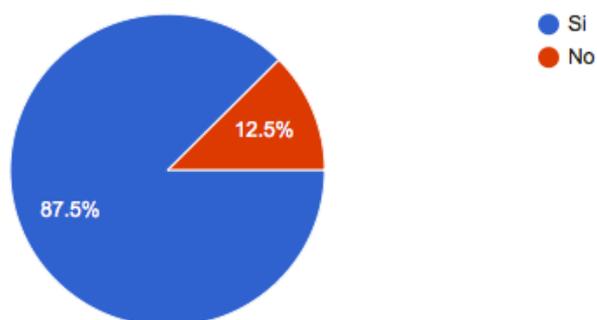
¿Alguna vez has estacionado en un lugar estrictamente para discapacitados por alguna emergencia o con alguna excusa?

(104 responses)



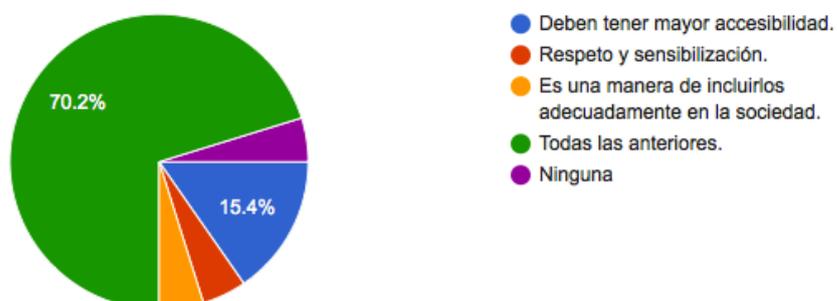
¿Estas consciente que los espacios públicos para discapacitados son estrictamente para aquellas personas que tienen un permiso/placas que avalan la discapacidad?

(104 responses)



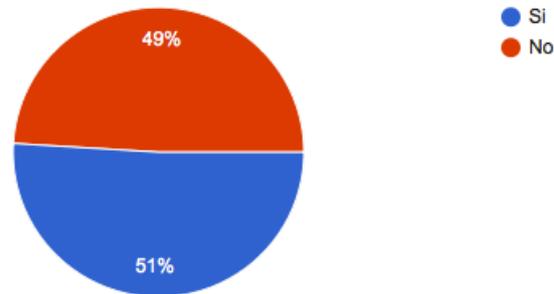
¿Por qué crees que es importante respetar los espacios públicos para discapacitados?

(104 responses)



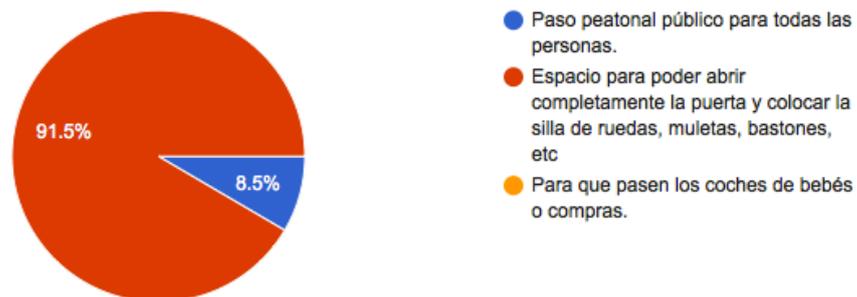
¿Tienes conocimiento alguno de para qué sirven las rayas diagonales junto al estacionamiento para discapacitados?

(104 responses)



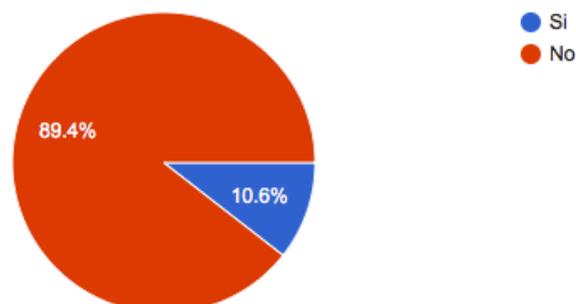
Si tu respuesta fue si, selecciona una de las siguientes opciones sobre cuál es el uso que se da al espacio de rayas diagonales junto al estacionamiento para discapacitados:

(59 responses)



¿Crees que Quito es una ciudad cuyos espacios están adecuados para facilitar el desarrollo de las personas con discapacidad?

(104 responses)



Como se puede observar en la línea de base, en la realidad de la población elegida, las encuestas se realizaron a personas dentro del sector de Cumbaya y los Chillos en la ciudad de Quito, en diferentes lugares como Centros Comerciales y Universidades. Se hicieron las encuestas a 57,7% mujeres y 42.3% a hombres, dentro de esta población las edades varían entre 14 y 58 años. Entre todos los entrevistados, el 97.1% de los entrevistados conoce lo que es una discapacidad. Sin embargo, el 36.5% no conoce sobre la Parálisis Espinal. Esto significa, que muchos no reconocen el hecho que las personas discapacitadas, en especial, aquellas que tienen Parálisis Espinal o lesiones en la médula de manera general, tienen un mayor problema de movilización y deben utilizar muletas o sillas de ruedas. Por ende, estas personas deben estar cerca de las puertas de entrada o salida y deben tener una mejor accesibilidad en lugares tanto públicos y privados, especialmente en los estacionamientos.

De los encuestados, el 95,2% dijo que sí han visto personas que no respeten los espacios públicos para discapacitados, lo cual demuestra que la población de Quito no está consciente del derecho y el respeto que tienen y necesitan para ser incluidos adecuadamente en la sociedad y promover su desarrollo. Esto demuestra que es un problema grave el cual debe ser manejado correctamente y se debe exigir el cumplimiento de los derechos de los discapacitados. ¿Por qué hacerlo? Por el simple hecho que es un deber de todos los ciudadanos cumplir con las leyes y para una correcta inclusión se deben empezar con estas acciones.

Sumado a ello, el 28.8% de los encuestados alega que sí han estacionado en lugares físicamente para discapacitados ya sea por una emergencia o con alguna excusa. Esto demuestra que no se está cumpliendo la ley y no se están respetando los derechos. Muchos de los encuestados están conscientes de ello, sin embargo, no respetan que cada persona se merece un espacio. Esto demuestra nuevamente el gran nivel de problemática que existe

dentro de la sociedad, donde no se toman serias medidas para respetar los derechos de discapacitados. Otro punto a tomar en cuenta es que de los encuestados, el 87,5% sabe que los espacios públicos para discapacitados son estrictamente para aquellas personas que tienen un permiso/placas que avalan las discapacidad, lo cual demuestra que saben de esta problemática pero no hacen nada al respecto ni respetan estos espacios.

Durante la investigación, de acuerdo a las encuestas, los tres principales motivos por los cuales se deben respetar los espacios públicos para discapacitados son; deben tener mayor accesibilidad, debe promoverse el respeto y la sensibilización y también ya que es una manera de incluir a los discapacitados adecuadamente en la sociedad. Las rayas diagonales junto a los estacionamientos para personas discapacitadas sirven para abrir completamente la puerta y que puedan colocar adecuadamente las sillas de ruedas, multas, bastones, entre otros, y tengan espacio para movilizarse. El 51% de los encuestados conoce sobre ello pero el 49% no sabían la razón de las rayas diagonales junto al estacionamiento de discapacitados. Esto significa que no existe conocimiento completo sobre el uso de estos estacionamientos e incluso llegan a confundirse con paso peatonal para todas las personas, no sólo aquellas que son discapacitadas.

Es trascendental resaltar el hecho de que el todos los entrevistados en el marco teórico nacional, alegaron que Quito no está adecuado correctamente para el desarrollo de las personas discapacitadas. Sumado a esto, el 89.4% en las encuestas dice que Quito no es una ciudad cuyos espacios están adecuados para facilitar el desarrollo de las personas con discapacidad. Es significativo indicar que se deben tomar mejores y mayores medidas para incluir a los discapacitados y promover su desarrollo en tanto los espacios públicos como en espacios privados. Para ello, se debe empezar generando una cultura de inclusión y entender que tiene los mismos derechos que el resto de ciudadanos.

## Campaña

- Nombre general de la campaña: Ni más Ni Menos
- Slogan: Yo Estaciono donde Debo.
- Cromática: Los colores escogidos para representar la campaña son tres. Éstos son:
  - Naranja
  - Azul
  - Verde
  - Colores neutro: blanco y negro
- Logo de la campaña



- Producto: El producto escogido para ser vendido es cubre-sol para autos.
  - Físico: Cubre-soles para autos con el logo de la campaña y su slogan.

- Útil: Es útil ya que las personas muchas veces necesitan de estos objetos al momento de estacionar el auto y protegerlo del sol. Además es visual para las personas que están en las calles y dirigirse específicamente a aquellas personas no discapacitadas para que tomen una mayor conciencia del caso.
- Simbólico: Es simbólico ya que es un objeto que causa recordación, está a la vista del conductor y del resto de gente que lo ve desde fuera, al ver el logo y el slogan de la campaña tendrán recordación de respetar los estacionamientos públicos para discapacitados a la hora de manejar.
- Etiquetas del producto: Por la compra de este producto te comprometes a no estacionar en los lugares para discapacitados. ¡Generemos conciencia!
- Puntos de venta: Personal, venta por medio de las creadoras de la campaña.
- Target: El público objetivo de esta campaña es la población de la ciudad de Quito. Se busca llegar a todas las edades, especialmente a aquellas personas que cuentan con un permiso para conducir. Sin embargo, también se busca generar conciencia desde edades tempranas ya que los niños son aquellos que están en una etapa de formación, son parte de una nueva generación y hoy en día existe una mayor sensibilización por parte de ellos. Por ello, el target cuanto a edad es de 12 a 65 años. En cuanto al segmento socio-económico se enfoca en llegar a un target medio, medio alto y alto. Por ello, los eventos a realizarse se centran específicamente en el sector de Cumbaya y el Valle de los Chillos. Las mismas se realizarán en espacios públicos como lo es un centro comercial, Paseo San Francisco y San Luis Shopping y en espacios como la Universidad San Francisco de Quito.

- Madrinas de campaña: Ex Reina de Quito 2014-2015 Carolina Báez, Patricia Terán (presentadora de televisión) y Srta. Confraternidad María Susana Sánchez 2015-2016.

## **Objetivos**

### **Objetivo general de la campaña.**

Generar consciencia en al menos 200 personas sobre la importancia de respetar los estacionamientos públicos para personas discapacitadas en un plazo de tiempo de un mes.

### **Objetivos específicos.**

1. Generar recursos para la Fundación Triada, la cual trabaja con pacientes con problemas neuronales, recaudando un mínimo de \$300 dólares.
2. Tener presencia en al menos 3 medios de comunicación ya sea radio, prensa, revistas o televisión los cuales se dirijan al target específico y se realicen en modo de publicity.
3. Involucrar a los ciudadanos a formar parte de esta iniciativa mediante una activación BTL en al menos 2 centros comerciales.
4. Recolectar 1000 firmas y entregarlas en el Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador junto con una carta de petición para que se haga un nuevo censo nacional sobre personas discapacitadas y se adecuen las calles de Quito para que las personas discapacitadas tengan un mejor acceso.
5. Tener un alcance mínimo de 200 seguidores en redes sociales que acojan la campaña.

## **Evento para recaudar fondos para la Fundación Triada**

- Dónde: Teatro Calderón de la Barca de la Universidad San Francisco de Quito.

- **Cómo:** Obra de Teatro con Juana Guarderas. El valor de la entrada es de \$10.00 dólares por persona.
- **Cuándo:** 7 de mayo del 2016 a las 19H00.
- **Quién:** Obra teatral “No Quiero Morir Virgen” de comedia de Juana Guarderas.
- **Porqué:** Recaudación de Fondos para la Fundación Triada la cual es una fundación que se dedica a la investigación y el desarrollo de personas discapacitadas con problemas neurológicos.

### **Activación BTL**

- **Dónde:** Centro Comercial Paseo San Francisco y Centro Comercial Scala Shopping.
- **Cómo:** Colocar stickers y señalización en estacionamientos para personas discapacitadas. Los mismos se colocaran en el piso y en las paredes del centro comercial junto a los estacionamientos. El BTL contará con frases como, “¿Si tú estuvieras en sus ruedas te gustaría que respeten tu lugar?”, “No ocupes su estacionamiento, ellos no ocupan el tuyo”, “Su significado es más que un símbolo, respeta mi lugar”, “Tus límites y derechos terminan donde comienzan los míos”.
- **Cuándo:** 14 de abril – 28 de abril del 2016.
- **Quién:** Está dirigido para aquellas personas que utilizan automóviles y estacionan en centros comerciales en el sector de Cumbaya- Quito y Valle de los Chillos.
- **Porqué:** Mediante este BTL se puede llamar la atención del target y hacer que se cuestionen sobre esta problemática y tomen conciencia de la importancia que tiene respetar los estacionamientos de discapacidades.

## **Activismo**

- Dónde: Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador.
- Cómo: Recolectar 1000 firmas, crear una carta formal dirigida hacia el Ministerio de Inclusión Económica y Social donde se pida que se adecuen las calles de Quito para que las personas discapacitadas tengan un mejor acceso. Esto quiere decir, que se hagan veredas más grandes y se construyan rampas para personas que utilizan sillas de ruedas u otros objetos de ayuda para poder movilizarse.
- Cuándo: Mayo 2 del 2016 a las 3:00 pm.
- Quién: Grupo proyecto de tesis de la clase de Mercadeo Social.
- Porqué: Promover una mayor atención a los derechos de los discapacitados y que se creen espacios arquitectónicos, especialmente en las veredas públicas, adecuados para que las personas discapacitadas puedan movilizarse apropiadamente.

## **Cuña de radio**

Se realizó una cuña de radio explicativa con una duración de 40 segundos donde se informa sobre la campaña y su importancia además de invitar a los ciudadanos a formar parte de ella en sus eventos. La cuña de radio es la siguiente:

“Sé parte de la campaña ‘Ni Más Ni Menos, Yo Estaciono Donde Debo’, fomentada por estudiantes de la Universidad San Francisco de Quito para respetar los espacios de las personas discapacitadas, especialmente en los estacionamientos públicos y privados. Asiste al evento “Obra Teatral con Juana Guarderas”, el día sábado 7 de Mayo del 2016 a las 19h00 horas en Teatro Calderón de la Barca en la Universidad San Francisco de Quito, el cual además de recaudar fondos para la Fundación Triada es una iniciativa para generar

conciencia y sensibilización en la sociedad. Nunca es tarde para crear una cultura de respeto e inclusión hacia las personas discapacitadas. No ocupes su estacionamiento, ellos no ocupan el tuyo”.

Anexado en CD.

### **Videos comunicacionales**

- Explicativo: El video explicativo contiene información importante sobre que es la Parálisis Espinal, cuales son sus causas y sus efectos. Así mismo, de una introducción sobre qué se trata la campaña, cuales son sus objetivos y por qué se la realiza. Este video tiene una duración de 1 minuto y 30 segundos.
- Recopilación: El video de recopilación capta todos los eventos realizados durante la campaña, tanto el evento benéfico, la fundación con la cual se trabajo, el producto que se vendió, la activación BTL, y el activismo que se generó. Este video explica cada uno de los pasos realizados durante los puntos mencionados y tiene una duración de 2 minutos.

Anexados en CD los dos videos.

### **Plan de relaciones públicas**

Anexado en CD.

### **Piezas comunicacionales**

Se realizaron cinco piezas comunicacionales los cuales forman parte de la difusión de la campaña, promueven los eventos, los objetivos de la campaña y también fueron publicadas en las redes sociales de este proyecto. Las mismas buscan dar información al público sobre esta

iniciativa y sus eventos. Se colocaron el día del evento y en puntos claves para tener un mayor alcance al público objetivo.

1. Afiche: El afiche cuenta con fecha, lugar, hora y motivo del evento benéfico. Se colocó uno en la cartelera de la Universidad San Francisco de Quito, en el Teatro Calderón de la Barca y en redes sociales.

**OBRA DE TEATRO**

NI MÁS  
NI MENOS,  
YO ESTACIONO  
DONDE DEBO

**NO QUIERO  
MORIR VIRGEN**

**CON JUANA GUARDERAS**

**7 de Mayo del 2016 / 19H00**

**Teatro Calderón de la Barca**  
Universidad San Francisco de Quito

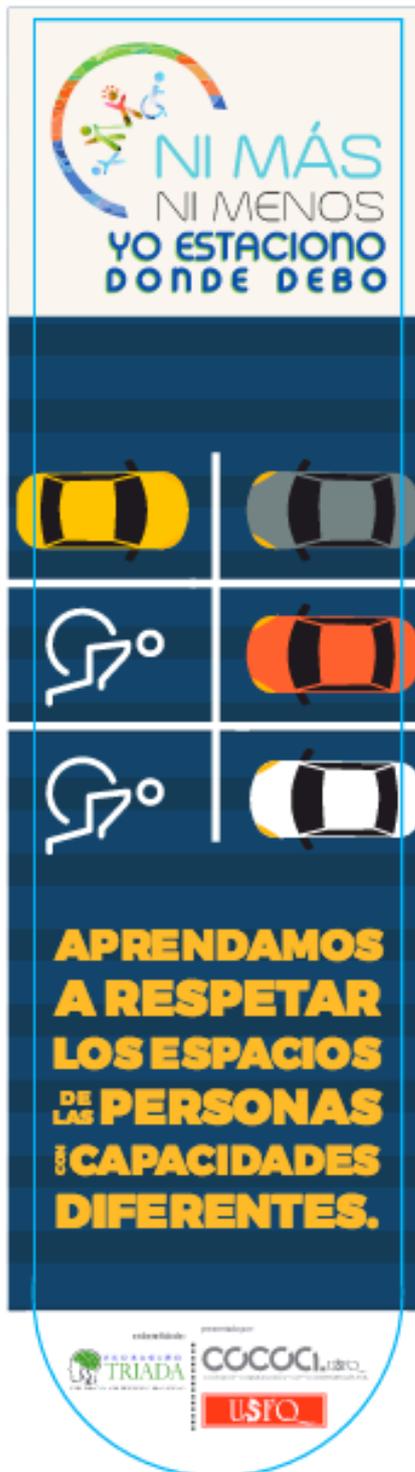
Precio del evento: 10\$

en beneficio de: **FUNDACIÓN TRIADA**  
PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES

presentado por: **USFQ**

**COCCI**.USFQ  
COMITÉ DE ORGANIZACIÓN Y FOMENTO CORPORATIVO

2. Separador de libros: El separador de libros contiene frases que promueven la campaña, el logo de la campaña y la fundación. Los mismos se repartieron el día del evento a los asistentes.



3. Piezas BTL: Stickers plegables con frases sobre la campaña los cuales se utilizan durante la activación BTL.





4. Camiseta: La camiseta cuenta con el logo tanto de la Fundación Triada y también el logo de la campaña, el cual se entrega a las personas que han formado parte de este proyecto y han colaborado para llevarlo a cabo.



5. Sticker para autos: Sticker plegable para autos con el logo de la campaña y una frase que genere recordación. El mismo se entrega al público para que lo coloquen en sus autos y se sumen a esta campaña.



6. Estuche para celular con el logo de la campaña.



## 7. Entrada para el evento de recaudación de fondos:



## Redes Sociales

Busca promover la campaña y tener un mayor alcance.

- Facebook: Piezas comunicacionales, información sobre diferentes eventos a realizarse, información sobre la discapacidad y por que es importante el respeto y la inclusión, información sobre la fundación con la cual se trabaja. El nombre de la campaña en Facebook es “Ni Más Ni Menos, Yo Estaciono Donde Debo” con 259 “me gusta”.

Cover Photo

NI MAS NI MENOS. YO ESTACIONO DONDE DEBO

Su significado es un símbolo

¿Si tú estuvieras en mis ruedas te gustaría que respeten tu lugar?

Ni Más Ni Menos, Yo Estaciono donde Debo Community

Add a Button Liked Message

Timeline About Photos Likes More

Search for posts on this Page

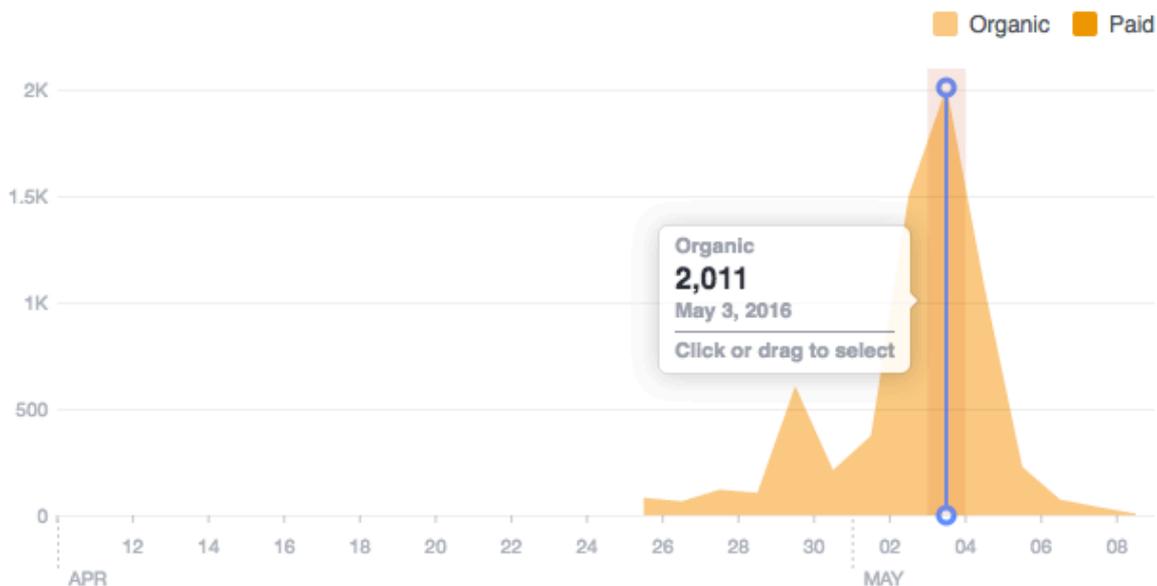
Status Photo / Video 31 Event, Milestone +

259 likes +117 this week  
Andrea del Pozo and 224 other friends

Write something...

### Post Reach

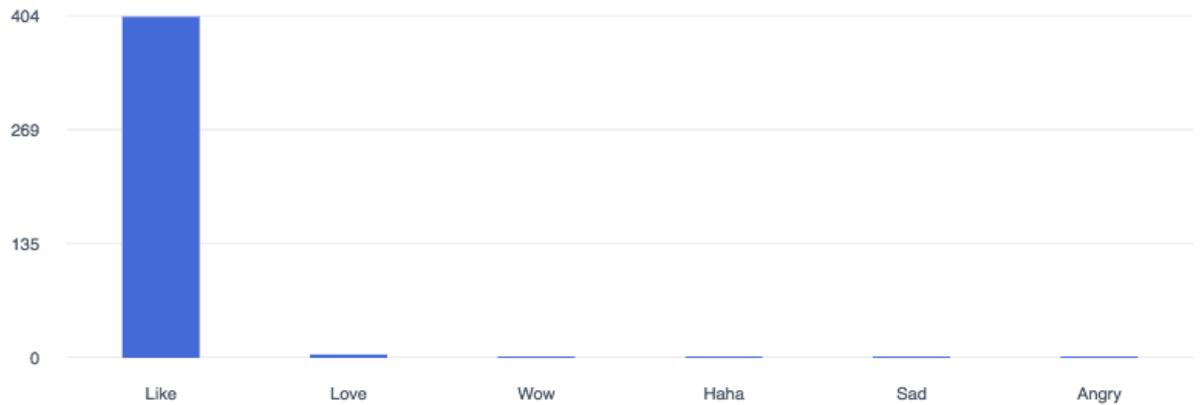
The number of people your posts were served to.



Logramos llegar a 2,011 personas con todas las publicaciones en la página de Facebook.

### Reactions

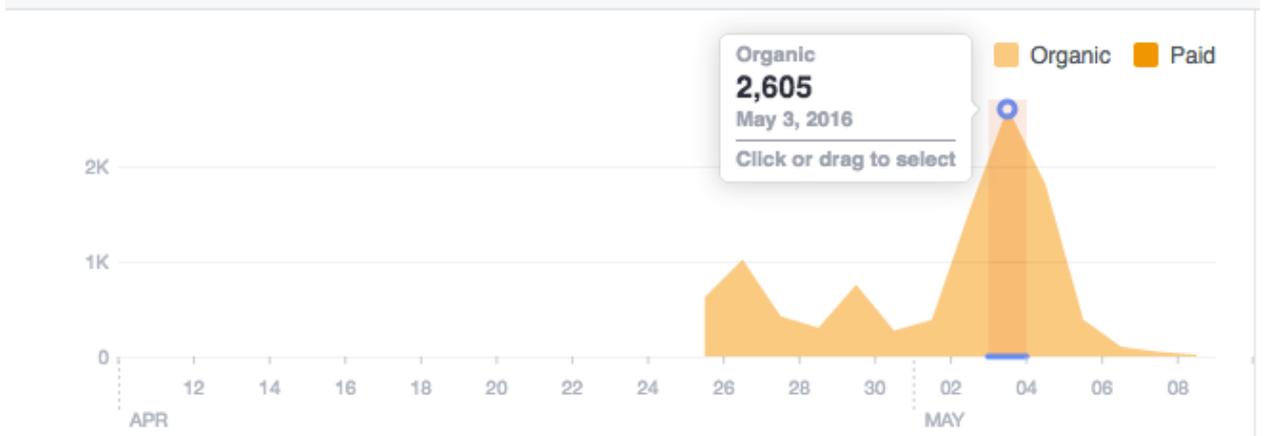
Likes and other ways people react to your Page posts.



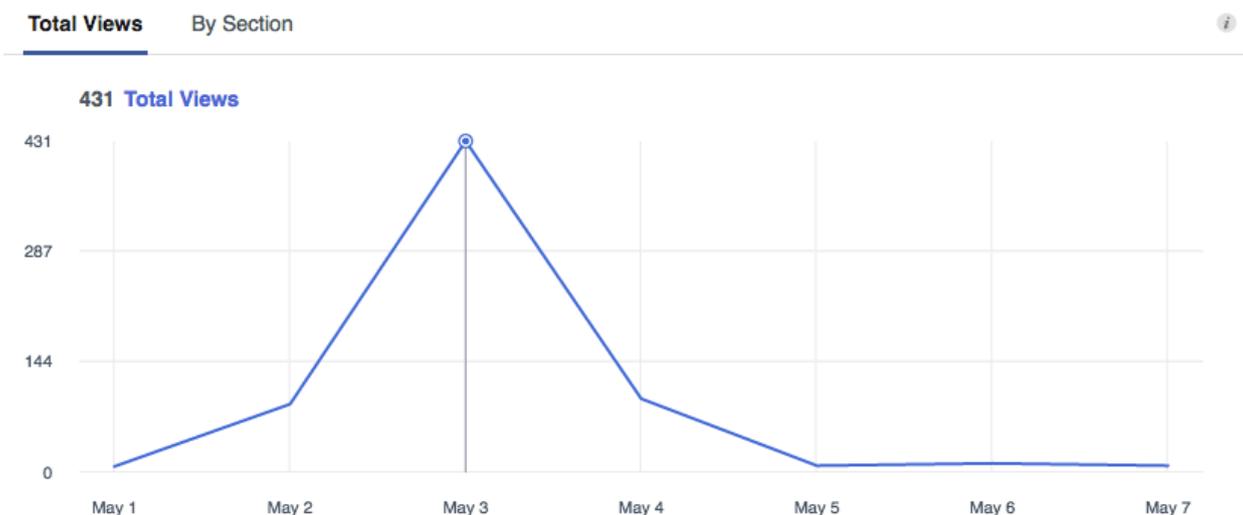
Logramos un total de 404 “me gusta” en total de todas las publicaciones.

### Total Reach

The number of people who were served any activity from your Page including your posts, posts to your Page by other people and checkins.



Logramos que a 2,605 personas vean cualquiera de nuestras publicaciones sin poner “me gusta” en nuestra página.



La publicación más vista llegó a 431 vistas en un día.

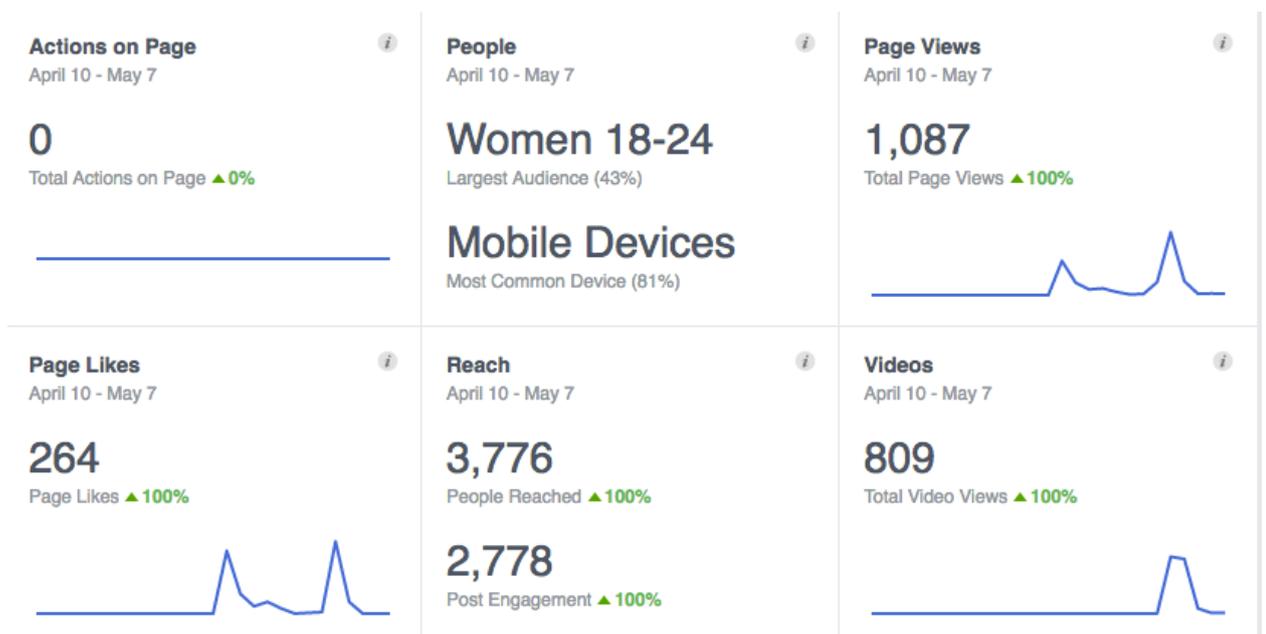
■ Reach: Organic / Paid ▾
■ Post Clicks ■ Reactions, Comments & Shares ▾

Published ▾	Post	Type	Targeting	Reach	Engagement	Promote
05/04/2016 6:43 pm	Gracias a Maria Susana Sanchez por su apoyo en la campaña Si	Video	Global	371 <span style="color: orange;">■</span>	93 5 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>
05/03/2016 9:51 pm	Nuestra ex reina de Quito ya es parte de nuestra campaña! Y tú	Video	Global	1.6K <span style="color: orange;">■</span>	499 33 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>
05/03/2016 4:44 pm	Estuvimos en el Ministerio de Inclusión Económica y Social pro	Image	Global	235 <span style="color: orange;">■</span>	40 8 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>
05/03/2016 10:19 am	Buscamos un cambio y una inclusión de las personas discapacit	Image	Global	776 <span style="color: orange;">■</span>	165 14 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>
05/02/2016 7:15 pm	Gracias RTU por la entrevista y por su tiempo para poder promo	Image	Global	2.1K <span style="color: orange;">■</span>	536 65 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>
05/01/2016 4:53 pm	Recuerda no estacionar en los lugares públicos y privados crea	Image	Global	639 <span style="color: orange;">■</span>	46 15 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>
04/28/2016 5:59 pm	Respetar los lugares de los discapacitados es una obligación! ap	Image	Global	140 <span style="color: orange;">■</span>	3 4 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>
04/27/2016 5:04 pm	Juntos podemos construir una cultura de respeto hacia las perso	Image	Global	424 <span style="color: orange;">■</span>	45 16 <span style="color: blue;">■</span>	<a href="#">Boost Post</a>

Este es el alcance por cada publicación de la Fan Page.

Country	People Reached
Ecuador	4,198
United States of America	762
Spain	160
Argentina	159
Colombia	120
Germany	96
Canada	89
France	72
Chile	50
United Kingdom	47

Estos son a los países que más llegamos y la cantidad de personas a las que llegamos en cada país.



Un análisis de todo el movimiento de la página de Facebook.

 **Jose Carrera and Cayetana Proaño.**  
Published by Cayetana Proaño [?] · May 2 at 7:15pm · 🌐

Gracias RTU por la entrevista y por su tiempo para poder promocionar nuestra campaña



2,104 people reached [Boost Post](#)

👍 Like    💬 Comment    ➦ Share

👤 Nicole Sevilla, Wilson Hinojosa Morán and 57 others    Chronological ▾

Esta es la publicación con más “me gusta” y con más acogida, con llegada a 2,104 personas y 59 “me gusta”.

- Twitter: Piezas comunicacionales, información sobre diferentes eventos a realizarse, información sobre la discapacidad y por que es importante el respeto y la inclusión, información sobre la fundación con la cual se trabaja además un análisis post eventos y seguimiento. El nombre de campaña en Twitter “@NiMasNiMenos77” con 30 seguidores.

**Ni Más Ni Menos**  
@NiMasNiMenos77

TWEETS 6 SIGUIENDO 81 SEGUIDORES 30 ME GUSTA 1

Tweets Tweets y respuestas Medios

**Ni Más Ni Menos** @NiMasNiMenos77 · 3 may.  
Gracias a Radio Hot 106 por su apoyo en nuestra campaña y por el espacio para poder llegar lejos

Estadísticas Inicio Tweets Audiencias Eventos Más

Ni Más Ni Menos Registrarse en Twitter Ads

Actividad de Tweets 25 de abr. - 9 de may. de 2016 Exportar datos

Sus Tweets consiguieron **533 impresiones** en este período de **15 días**

SUS TWEETS  
Durante este periodo de 15, consiguió **39 impresiones** por día.

Fecha	Impresiones
27 de abr.	
29 de abr.	
1 de may.	
3 de may.	
5 de may.	
7 de may.	
9 de may.	

Un total de seguidores en redes sociales de 289.

## Actividades por objetivo

### Objetivo 1.

- Comprar producto y venderlo al target para recaudar fondos.
- Organizar evento para recaudación de fondos.

- Vender entradas para el evento.
- Llevar acabo el evento benéfico.

**Objetivo 2.**

- Determinar el público objetivo al cual se quiere llegar.
- Crear un plan de medios con base de datos y determinar a cuales se quiere llegar para difusión.
- Elaborar boletines de prensa.
- Difundir, crear clipping y análisis de ahorro en publicity.

**Objetivo 3.**

- Enviar cartas de permiso a Centros Comerciales Paseo San Francisco y Scala Shopping para realizar activación BTL.
- Diseñar piezas BTL.
- Colocar piezas BTL en estacionamientos.
- Evaluar impacto en las personas por medio de un video.

**Objetivo 4.**

- Elaborar cartas y peticiones para el Ministerio de Inclusión Económica y Social.
- Recaudar firmas para la petición formal mediante una carta.
- Elaborar afiches para el día del plantón.
- Convocar a gente para que forme parte de esta iniciativa.

**Objetivo 5.**

- Diseñar y elaborar redes sociales tanto Facebook como Twitter.
- Difundir las redes sociales como herramientas comunicacionales para tener mayor alcance.
- Compartir piezas comunicacionales.
- Publicar información sobre el tema y los diferentes pasos y acciones a realizarse en la campaña.

Tabla #4 Cronograma, fecha y encargado

Actividad	Fecha	Encargado
Dejar carta Carolina Báez	12 de abril	MJC Y CP
LOGO y BTL	14-abr	MJC Y CP
Enviar piezas C.C	14-15 de abril	MJC
Producto	15 de abril	MJC Y CP
Imprimir BTL	15 de abril	MJC Y CP
Etiquetas Producto	16 de abril	MJC Y CP
Colocar piezas BTL	18 de abril	MJC Y CP
Enviar piezas fundación	18 de abril	MJC
Imprimir Afiche, stickers, entradas y etiquetas	18 de abril	MJC Y CP
Convocar gente activismo	18 de abril	MJC Y CP
Creación y manejo de Facebook y Twitter	19 de abril	MJC Y CP
Carta y carteles activismo	19 de abril	MJC Y CP
Cuña de Radio	21 de abril	MJC
Compartir activismo en redes sociales	22 de abril	CP
Entregar entrada fundación y madrinas	22 de abril	MJC Y CP
Escrito tesis	22,23,24,25 de abril	MJC Y CP
Filmación BTL PS	27 de abril	MJC Y CP
Entrega del primer video	28 de abril	MJC Y CP
Filmación San Luis	30 de abril	MJC Y CP
Escrito marco teórico campaña	1 de mayo	MJC Y CP
Realización de separador de libros	1 de mayo	MJC Y CP
Entrega filmación, activismo y activación	2 de mayo	MJC Y CP
Impresión separador de libros	2 de mayo	MJC Y CP
Logística evento (música, luces)	2,3,4,5 de mayo	MJC Y CP
Día de activismo	2 de mayo	Clase de Marketing Social
Entrega camisetas colaboradores	5 de mayo	MJC Y CP
Día del evento	7 de mayo	MJC Y CP
Hacer actas y cartas de agradecimiento	8 de mayo	MJC
Enviar recopilación video evento	8 de mayo	CP
Firmar actas Gus	9 de mayo	MJC Y CP
Mandar a empastar tesis	9 de mayo	MJC Y CP
Entrega segundo video	10 de mayo	MJC Y CP
CD Clipping de medios (R.R.P.P)	10 de mayo	MJC Y CP
CD VIDEOS	10 de mayo	MJC Y CP
Power Point Presentación	10 de mayo	MJC Y CP
PRESENTACION TESIS	12 de mayo	MJC Y CP

Tabla #5 Gastos vs. Ganancias

<b>Descripción</b>	<b>Ingresos</b>	<b>Gastos</b>
<b>Evento</b>	<b>\$1400</b>	<b>\$560</b>
<b>Producto</b>	<b>\$160</b>	<b>\$168</b>
<b>Gastos de la Campaña (impresiones)</b>		<b>\$80</b>
<b>Diseñador Grafico (piezas comunicacionales)</b>		<b>\$125</b>
<b>Videos</b>		<b>\$125</b>
<b>Total</b>	<b>\$1.560</b>	<b>\$1.058</b>
<b>Utilidad Total</b>	<b>\$502</b>	

Tuvimos una utilidad de \$502 dólares para entregar de manera benéfica a la Fundación Triada.

## CONCLUSIONES

Como conclusiones, es válido exponer que las discapacidades en general no son una limitación para el desarrollo de la sociedad, sino que ayudan a un mejoramiento de igualdades, oportunidades, promueven la moral e incluso el aspecto investigativo en medicina y tecnológico. Sin embargo, es importante decir que las personas discapacitadas necesitan de una atención adecuada en el aspecto social, político, económico, educacional y cultural para que puedan sentirse identificadas con la sociedad, aportar con la misma y con su autonomía principalmente.

A nivel mundial y en el Ecuador, las personas están amparadas por los Derechos Humanos y por la Constitución de la República, la cual se rige por el cumplimiento de la ley y una correcta inserción de los discapacitados en la sociedad promoviendo la igualdad de derechos. En los últimos años si se han realizado diferentes proyectos como el de “Manuela Espejo” pero no ha habido un seguimiento correcto de la situación actual de esos pacientes. Aunque existan leyes nacionales y proyectos gubernamentales, muchas de ellas no han llegado a cumplirse ni hay un seguimiento específico. Un ejemplo, son los espacios arquitectónicos adaptados para las personas con discapacidades o el respetar los espacios públicos que están contruidos específicamente para discapacitados. A su vez, muchas familias en el país que deben cuidar de un miembro con discapacidad no tienen los recursos económicos, el apoyo, ni la atención necesaria.

La parálisis espinal, en específico, es una discapacidad que es causada por accidentes o violencia, por ello es necesario realizar campañas de prevención y protección. Se debe concientizar y socializar a las personas para que ocurran cada vez menos accidentes o actos violentos. No se ve muchas campañas de marketing social hacia estas personas, aquí en el Ecuador en especial, no se ha creado una campaña fuerte de marketing social por las empresas

privadas. Se debe dar un enfoque más social en las campañas de inclusión de discapacitados en el país, ya que se habla mucho sobre la inclusión pero aún así falta mucho por hacer en el ámbito social.

En base a la campaña, podemos concluir que no se respetan los estacionamientos públicos y privados para las personas discapacitadas. Esta alegación pudimos notar los días que hicimos la activación BTL en los centros comerciales, en el cual muchas personas que acuden a estos lugares públicos, utilizan estos estacionamientos por su comodidad. Sin embargo es una tema en el cual debemos seguir luchando y no solo en el Ecuador, sino, que se vuelva un movimiento internacional. Así mismo, pensamos que por pequeños cambios ya se logra una diferencia; que estos se deben empezar por concientizar a los niños para que de esta manera ellos sean los que enseñan a sus padres a respetar estos lugares para discapacitados.

## RECOMENDACIONES

Como recomendaciones, es necesario crear campañas de Marketing Social, que ayuden a la sociedad ecuatoriana en específico, a entender esta problemática. Es importante que mediante estas campañas exista una mayor sensibilización en las personas para que puedan tener un mayor entendimiento y fomentar la inclusión. Inclusive, estas campañas pueden ayudar y fomentar la investigación para la parálisis espinal en el país, al mismo tiempo de aportar a fundaciones con recursos para el desarrollo adecuado de sus pacientes.

La sensibilización se debe empezar con cosas pequeñas, con detalles trascendentales como el aprender a respetar los espacios públicos para discapacitados, ceder el paso o respetar la preferencia en la fila en espacios públicos o privados. De igual manera, se debe incluir la normativa de espacios arquitectónicos adecuados para discapacitados y transporte público acorde a sus necesidades. Para que exista una mejor inserción de estas personas en la sociedad, es necesario promover la educación e integrarlos con métodos y técnicas que faciliten su desarrollo, para así, que se puedan convertir en personas más independientes. La educación sin duda alguna, mejora sus conocimientos y aptitudes, lo cual les beneficia en el ámbito laboral y por ende en su economía.

Igualmente, se deben crear campañas de Marketing Social enfocadas en el respeto mutuo, en el ideal de que una persona con parálisis espinal puede tener diferentes niveles de dificultades para desarrollarse pero estas no son limitaciones. Es necesario exponer la idea de que una persona debe y quiere ser tratada con igualdad y valerse por si misma. La sociedad no debe ser un obstáculo o impedimento adicional a las limitaciones que tiene una personal con parálisis espinal, sino una ayuda. Una vez que la sociedad entienda este tema de sensibilización se vuelve un círculo vicio positivo.

## CITAS BIBLIOGRÁFICAS

Céspedes, G. M. (01 de 2005). *Scielo* . Obtenido de La nueva cultura de la discapacidad y los

modelos de rehabilitación: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657->

[59972005000100011&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972005000100011&script=sci_arttext&tlng=pt)

*Christopher & Dana Reeve Foundation* . (09 de 2008). Obtenido de Lesiones de la médula

espinal: información para personas con lesiones recientes:

<http://www.christopherreeve.org/atf/cf/%7Bf94b00e6-d099-4296-9544->

[1926c81d749a%7D/NEW%20INJURY%20TOP%20QUESTIONS%209-](http://www.christopherreeve.org/atf/cf/%7Bf94b00e6-d099-4296-9544-1926c81d749a%7D/NEW%20INJURY%20TOP%20QUESTIONS%209-)

[08%20\\_INTENATIONAL%20SPANISH\\_%202.11C.PDF](http://www.christopherreeve.org/atf/cf/%7Bf94b00e6-d099-4296-9544-1926c81d749a%7D/NEW%20INJURY%20TOP%20QUESTIONS%209-08%20_INTENATIONAL%20SPANISH_%202.11C.PDF)

*Christopher and Dana Reeve Foundation*. (2009). Obtenido de Paralysis and Spinal Cord

Injury in the United States: <http://www.christopherreeve.org/atf/cf/%7B3d83418f->

[b967-4c18-8ada-adc2e5355071%7D/8112REPTFINAL.PDF](http://www.christopherreeve.org/atf/cf/%7B3d83418f-b967-4c18-8ada-adc2e5355071%7D/8112REPTFINAL.PDF)

*Clínica DAM* . (16 de 06 de 2010). Obtenido de Traumatismo de la médula espinal:

<https://www.clinicadam.com/salud/5/001066.html>

CONADIS. (2016). *Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades*. Recuperado el 20 de

Marzo de 2016, de Ecuador, Ama la Vida

<http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/valores-mision-vision/>.

CONADIS. (02 de 2013). *Tipos de Discapacidad en el Ecuador* .

*Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. (02 de 02 de 2016). Obtenido de

Estadística personas con discapacidad:

<http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp->

[content/uploads/downloads/2016/02/estadisticas\\_discapacidad.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/estadisticas_discapacidad.pdf)

Discapacidad, F. N. (2009 ). *Base de Datos Fundaciones* . Obtenido de Federaciones Nacionales De y Para la Discapacidad en el Ecuador :

<http://www.discapacidadesecuador.org/portal/images/stories/File/fenodisbasededatos.pdf>

Ecuador, C. d. (2008).

ExpokNews. (2010, 02 26). *Campaña de inclusión social para discapacitados*. Retrieved 03 13, 2016, Otenido de Expok : <http://www.expoknews.com/campana-social-de-inclusion-social-para-discapacitados/>

FAMILIA, S. D. (05 de 07 de 2013). *Ministerio de Inclusión Económica y Social*. Obtenido de propuesta de atención integral para personas con discapacidad:

<http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-de-Discapacidades.pdf>

Hernández, F. (21 de Marzo de 2016). Fundación Triada . (M. J. Carrera, Entrevistador)

José Hoover, L. M. (30 de 05 de 2007). *La discapacidad, una mirada desde la teoría de Sistemas y el modelo Biopsicosocial*. Obtenido de

<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>

*Lesión en la médula espinal*. (2013). Obtenido de Christopher & Dana Reeve Foundation :

[http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636771/k.F8BE/Lesi243n\\_en\\_la\\_m233dula\\_espinal.htm](http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636771/k.F8BE/Lesi243n_en_la_m233dula_espinal.htm)

Ley s/n, R. O. (25 de 09 de 2012).

López, U. d.-D.-G. (2010). *Ecuador en Cifras* . Obtenido de INEC: [www.inec.gov.ec](http://www.inec.gov.ec)

López, M. P. (Febrero de 2012 ). *Discapacidad Ecuador Misión Joaquín Gallegos Lara*.

Obtenido de Discapacidad Online :

<http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-joaquin-gallegos-lara.html>

López, M. P. (Febrero de 2012). *Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo*.

Obtenido de Discapacidad Online :

<http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-solidaria-manuela-espejo.html>

Miguel, F. H. (2016). *Nuestra Historia*. Obtenido de Fundación Hermano Miguel :

<http://www.fhmecuador.org/index.php/nuestra-historia>

Ministerio de Inclusión Económica y Social . (2014). *Documento de Políticas* . Obtenido de

Venezuela N131 y Sucre (Pasaje Amador) Quito – Ecuador Teléfono: 2570 - 910 /

257 - 2308 Viceministerio de Inclusión Social, ciclo de vida y familia Subsecretaría de

Discapacidades: [http://www.inclusion.gob.ec/wp-](http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-Discapacidades.pdf)

[content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-](http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-Discapacidades.pdf)

[Discapacidades.pdf](http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Subsecretar%C3%ADa-Discapacidades.pdf)

Mundial, G. d. (02 de Junio de 2012). *Webcast: impulso continental a derechos de personas con discapacidades*. Obtenido de Worldbank.

n.a. (2016). *Fundación Belen*. Obtenido de Lesión Medeular : <http://fundacionbelen.org/base-datos/lesion-medular/>

n.a. (2 de 03 de 2016). *Fundación Nacional de Discapacidad* . Obtenido de Fundación Nacional de Discapacitados.: <http://www.fnd.cl/>

n.a. (2 de 02 de 2016). *Medline Plus* . Obtenido de Traumatismo de la médula espinal: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001066.htm>

n.a. (24 de Mayo de 2007). *Moreno presenta programa "Ecuador sin Barreras"* . Obtenido de El Diario : <http://www.eldiario.ec/noticias-manabi-ecuador/37371-moreno-presenta-programa-ecuador-sin-barreras/>

*National Institute of Neurological Disorders and Stroke* . (06 de 05 de 2010). Obtenido de Lesión de la médula espinal: Esperanza en la investigación : [http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/lesion\\_de\\_la\\_medula\\_espinal.htm](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/lesion_de_la_medula_espinal.htm)

ONU. (2006).

PDHRE. (s.f.). *pdhre.org*. Obtenido de Los derechos humanos de las personas con discapacidades distintas: <http://www.pdhre.org/rights/disabled-sp.html>

Proaño, R. (20 de Marzo de 2016). Programa de Discapacidad del Cantón Rumiñahui . (C. Proaño, Entrevistador)

Redacción. (2014, 04 23). *Ford y la Fundación ONCE facilitan la adaptación de vehículos para minusválidos*. Retrieved 03 13, 2016. Obtenido de Marketing Actual : <http://marketingactual.es/marketing-social/marketing-social/ford-y-la-fundacion-once-facilitan-la-adaptacion-de-vehiculos-para-minusvalidos>

Redacción. (2016, 02 01). *Marketing Actual*. Retrieved 03 13, 2016, Obtenido de Lego presenta su primer muñeco en silla de ruedas:

<http://marketingactual.es/marketing-social/marketing-social/lego-presenta-su-primero-muneco-en-silla-de-ruedas>

Rodríguez, P. (2016). Entrevista. (C. Proaño, Entrevistador)

Triada, F. (2016). *Presentación Fundación*. Recuperado el 2016, de Fundación Triada:

<http://www.fundaciontriada.org/index.php/quienes-somos/presentacion>

Unesco, 2005.