

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**Ni más ni menos, Todos podemos Soñar
Campaña de inclusión de niños con Distrofia
Muscular en el sistema educativo
Proyecto integrador**

**Pamela Altamirano Salazar
Laura Carolina Bernal Suárez**

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 DE COMUNICACIÓN Y ARTES
CONTEMPORÁNEAS

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Ni más ni menos, Todos podemos Soñar
Campaña de inclusión de niños con Distrofia Muscular en el
sistema educativo**

Pamela Altamirano Salazar

Laura Carolina Bernal Suárez

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Falconí , M.A

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: Pamela Altamirano Salazar

Código: 00128320

Cédula de Identidad: 171559927 8

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Laura Carolina Bernal Suárez

Código: 00110687

Cédula de Identidad: 172655586 3

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2016

DEDICATORIA

Este proyecto de vida está dedicado a un ser especial que fue la guía fundamental para cada una de las acciones que se realizaron, alguien que nos hizo enamorarnos tanto de la causa como del deseo de cambiar la vida de quienes nos rodean. Él nos motivó a ponerle pasión, corazón y compromiso a todo este proceso. Esta persona que nos enseñó a soñar sin límites, incluso sin estar conscientes de lo que somos capaces de hacer. Emilio Joaquín Contreras Rivera, esto va para ti, y todos esos niños que luchan igual que tú por cumplir sus sueños sin importar los límites que la vida les ponga.

Para nosotras siempre serás una fuente permanente de motivación.

AGRADECIMIENTOS

En cada paso que damos en la vida siempre hay alguien que nos da un empujón, que nos motiva a hacer de cada uno el más grande, sin importar el miedo a caer o equivocarse. En nuestro caso personal esas personas que siempre han estado ahí como fuente de motivación y apoyo han sido nuestros padres, hermanos y abuelos. De cada uno de ellos hemos aprendido virtudes y cualidades que han potencializado nuestras ganas de entregar completamente nuestros corazones a cada proyecto que hacemos y emprendemos. Por eso les agradecemos a ellos por el aguante, las malas noches y los números en rojo en sus cuentas bancarias, pues sin ellos no habiéramos cumplido este sueño.

Los agradecimientos al Colegio Johannes Kepler son inmensos, pues nos abrieron las puertas para ponerle toda la magia a este proyecto. A la Universidad San Francisco de Quito, por ser más que una fuente de libertad, por haber sido el punto de encuentro de algo más que una amistad, una hermandad.

A Gutto Vicuña y su equipo, por haberse convertido en nuestros amigos y parte de nuestro equipo, pues su compromiso y cercanía hicieron que este proyecto fuera una campaña con ritmo y sabor que cambió la vida y el día de muchas personas.

Finalmente, a Carlos, Pauli y Emilio, por dejarnos entrar en su vida y poder ser parte de su familia como ellos de la nuestra. Estaremos eternamente agradecidas con ellos.

RESUMEN

Desde 1830 se han presentado casos de lo que actualmente se conoce como Distrofia Muscular (DM), es decir el conjunto de enfermedades neuromusculares de carácter genético que actualmente se consideran un tipo de discapacidad. Con el fin de preparar de manera integral el campo de acción, se realiza una investigación académica sobre la enfermedad mencionada anteriormente y se recopila información útil que permitirá en un corto plazo crear un plan de acción de mercadeo social, que tenga como objetivo principal el promover la inclusión de los pacientes de Distrofia Muscular dentro del sistema educativo, por medio de la creación de actividades, mensajes y herramientas que despierte empatía e interés en la sociedad quiteña por ser parte de esta causa. Para esto, se exponen las investigaciones necesarias para comprender a profundidad los aspectos básicos y determinantes de la DM, como sus causas, diagnósticos, antecedentes, clasificaciones, tratamientos, complicaciones, entre otros; que permitirán estudiar a profundidad dicha anomalía genética, y así poder luchar por la misma. Adicionalmente, datos e investigaciones a profundidad sobre la enfermedad en el contexto ecuatoriano, con el fin de conocer el entorno en el que dichas estrategias serán implementadas y pretenden lograr un impacto positivo y determinante. Finalmente se expondrá el plan de acción de la campaña que se realizó durante el mes de abril y mayo del 2016

Palabras claves: Cromosoma X, Discapacidad, Debilidad progresiva Distrofia Muscular, Distrofia Muscular de, Becker, Distrofia Muscular de Duchenne, Enfermedad recesiva, Fibra muscular, Gen, Herencia genética, Inclusión, Marketing Social, Músculos, Proteína Distrofina, Tejido muscular, Autosómico.

ABSTRACT

As of 1830, cases of what is known today as muscular dystrophy (MD) have been diagnosed. MD is the group of genetical neuromuscular illnesses that are considered to cause a disability. First, an academic research is made about the illness and valuable information is gathered with the objective of establishing a short-term social marketing plan of action. This has the objective of promoting the inclusion of patients diagnosed with MD in the school system, through the implementation of activities, messages and tools that rise empathy and awareness in the society of Quito regarding this illness. For this reason, research about MD will be presented that will overview its causes, diagnostics, classifications, treatments, complication, among others. This will allow the study of this genetic anomaly and tackle it. Additionally, data regarding this illness in the Ecuadorian context will be presented, with the objective of knowing the setting in which the communication strategies will be implemented and in which the objective is hoped to be achieved. Finally, the plan of action of the campaign that took place between April and May of 2016 will be described.

Key words: chromosome X, disability, progressive weakness, Muscular Dystrophy, Becker's Muscular Dystrophy, Duchenne's Muscular Dystrophy, recessive illness, genetic inheritance, inclusion, social marketing, muscle, dystrophine (confirmar), muscle tissue.

TABLA DE CONTENIDO

INTORDUCCIÓN.....	12
ANTECEDENTES	15
Discapacidades	15
Contexto social y legal mundial para las personas con discapacidad	18
El acceso e inclusión a la educación para los niños con discapacidad	19
El rol de las familias y las fundaciones dentro de la vida de una persona con discapacidad	24
MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL.....	25
Sistema muscular del cuerpo humano	25
Enfermedades hereditarias.....	28
Distrofia Muscular	33
Diagnóstico	38
Complicaciones derivadas.....	44
Recomendaciones generales para los pacientes	45
Antecedentes históricos de la Distrofia Muscular	46
Primeros casos de DM.	46
Clasificación.....	48
Tratamiento.....	57
Avances científicos en el tratamiento de la Distrofia Muscular.....	58
Datos estadísticos	63
El marketing social como herramienta de la Distrofia Muscular	64
Campañas referentes	66
MARCO TEÓRICO NACIONAL, LAS DISCAPACIDADES Y SU REALIDAD EN EL ECUADOR	69
Ley Orgánica de Discapacidades y regulaciones de la Constitución de la República del Ecuador, respecto a las personas con capacidades especiales	69
Instituciones relacionadas a las discapacidades	79
Percepción social en el Ecuador	83
La Distrofia Muscular como discapacidad en el Ecuador	85
Opiniones de expertos sobre la realidad de la Distrofia Muscular en el Ecuador .	86
Panorama general de las fundaciones en Ecuador.....	92
Fundación Juan Carlos Vela.	92
Fundación Hermano Miguel.	93
Fundación Triada.	94
Fundación Am-En.	95
Fundación Baca Ortiz.....	96
Recopilación de puntos en común, problemáticas, limitaciones y condiciones de dichas fundaciones	97
Casos reales de Distrofia Muscular en el Ecuador.....	98
Caso 1, Emilio Contreras Rivera.....	98
Caso 2, Roberto.	102
Caso 3, Juan Diego Alarcón	104
Caso 4, recopilación de datos de casos.	106
Campañas o movimientos relacionados con la enfermedad en el Ecuador	107

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	109
EJECUCIÓN DE LA CAMPAÑA DE MERCADEO SOCIAL.....	112
Tema de la campaña	112
Antecedentes	112
Justificación	114
Introducción	114
Estrategia Comunicacional	115
Públicos objetivos	116
Objetivos comunicacionales	118
Objetivo general.	118
Objetivos específicos.	118
NI MÁS NI MENOS, TODOS PODEMOS SOÑAR.....	120
Logo	120
Nombre y slogan.....	120
Descripción general	120
Producto	122
Vocero de la Campaña	124
Aliados estratégicos.....	125
Piezas comunicacionales	125
Actividades de la campaña.....	127
Activaciones en colegios y BTL.	127
Activismo.....	128
Evento “Vamos a Soñar”	129
Campaña medios digitales Web 2.0	130
Campaña de medios tradicionales	132
Cuña de Radio.	132
Entrevistas.	133
Presupuesto.....	134
Cronograma.....	136
Logros inesperados	137
Conclusiones y recomendaciones de la campaña	140
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	145
GLOSARIO	148
ANEXO A – CARTA AL MINISTERIO DE EDUCACIÓN.....	149
ANEXO B – PUBLICACIONES DE REDES SOCIALES.....	157
ANEXO C – RESULTADOS DE REDES SOCIALES.....	163
ANEXO D – AFICHES	165
ANEXO E – ARTES ADICIONALES	167
Entrada al evento.....	167
Nota del cuento.....	167
Portada de la libreta.....	168
ANEXO F – BOLETÍN DE PRENSA.....	169
ANEXO G – FOTOS DE LAS ACTIVACIONES	170
ANEXO H – FOTOS DEL EVENTO.....	172

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Clipping</i> de los medios de comunicación	133
Tabla 3. Egresos de la campaña "Ni más ni menos, Todos podemos soñar".....	134
Tabla 3. Ingresos de la campaña "Ni más ni menos, Todos podemos soñar"	134
Tabla 4. Tabla de la ganancia total de la recaudación de fondos de "Ni más ni menos, Todos podemos soñar"	135
Tabla 5. Cronograma de acción de abril y mayo del 2016.....	136

ÍNDICE DE FIGURAS

Gráfico 1. Sistema muscular humano, parte delantera y posterior (n.a, El músculo humano, 2015)	27
Gráfico 2. Patrón de herencia autosómico dominante (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011).....	29
Gráfico 3. Patrón de herencia autosómico recesivo (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011).....	30
Gráfico 4. Patrón de herencia dominante ligado al cromosoma X (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011)	31
Gráfico 5. Patrón de herencia recesivo ligado al cromosoma X (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011)	32
Gráfico 6. Funcionamiento de la membrana celular muscular (Association, 2016) ..	36
Gráfico 7. Porcentaje del índice de supervivencia de hombres detectados con Distrofia Muscular de Duchenne.	63
Gráfico 8. Política "Ecuador sin Barreras". Vicepresidencia de la República 2007-2013 (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013).....	81
Gráfico 9. Proyecto de las federaciones nacionales y para personas con discapacidad (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013)	82
Gráfico 10. Las discapacidades en el Ecuador. (Samaniego, 2005)	84
Gráfico 11. Resultados de los movimientos de Facebook de la página Todos Podemos Soñar	163
Gráfico 12. Resultados de las horas en que se generó interacción de la página de Facebook Todos Podemos Soñar.....	163
Gráfico 13. Resultados del crecimiento de <i>likes</i> de la página de Facebook Todos Podemos Soñar	163
Gráfico 14. Resultados del alcance que tuvieron las publicaciones en la página de Facebook Todos Podemos Soñar.....	164

INTORDUCCIÓN

Dentro del campo de la salud, existen diferentes tipos de enfermedades que modifican o afectan el funcionamiento total de los órganos y funciones corporales. Dentro de estas se encuentran que las principales son: aquellas adquiridas en un momento determinado de tiempo, las bacterianas, virales, parasitarias, alteraciones neoplásicas, degenerativas, los trastornos autoinmunes, las anomalías genéticas, entre otras (n.a, Reader's Digest, Selecciones , 2016). Para esta investigación académica, se estudiará puntualmente una enfermedad de carácter hereditario que está directamente relacionada con anomalías musculares, la que comúnmente se conoce como la Distrofia Muscular (DM). El comprenderla se podrán desarrollar acciones y estrategias que permitan la inclusión de pacientes que la padezcan.

Previo al análisis de la enfermas y como punto de partida, resulta indispensable hacer un estudio sobre el significado de las discapacidades, su marco legal, y su manifestación de diferentes entornos sociales. Esto es clave para este proyecto pues sin la comprensión de estos temas no se pueden entablar estrategias y acciones de inclusión social para este grupo de ciudadanos, ni se puede lograr un nivel de acercamiento valioso con ellos. Una vez familiarizados con estos antecedentes conceptuales, se podrá entrar en el análisis a profundidad de los aspectos relacionados con la Distrofia Muscular y su entorno médico y social, lo que dará paso a comprender en su totalidad sus necesidades y condiciones.

Para el análisis puntual de la enfermedad, se iniciará estudiando las generalidades totales del tema, como: el sistema muscular humano y el concepto, características y tipos de enfermedades genéticas que existen en el mundo actual.

Una vez estos están comprendidos, se procede al análisis médico y social sobre la enfermedad específica que se tratará, en este caso la Distrofia Muscular. Para este, se investiga a profundidad el concepto de la enfermedad, las causas genéticas de la misma, el tipo de diagnóstico que se ha utilizado para identificarla, los antecedentes históricos de los primeros casos encontrados, la clasificación y síntomas de sus diferentes tipos, el tratamiento recomendado que se usa para controlarla, y los avances tecnológicos que se han dado en su campo; desde una perspectiva internacional.

Luego de estudiar sus rasgos generales, es importante aterrizar su concepto y definición a la realidad de esta en el Ecuador. Para esto, es primordial contar con datos estadísticos, realidades y perspectivas de expertos, médicos, terapeutas, pacientes y organizaciones que tienen un vínculo con la enfermedad. Esto permite la comprensión profunda del campo de acción para el que se desarrollarán estrategias de inclusión y mejoras sociales, pues brindan herramientas útiles para la creación de una perspectiva clara de las necesidades y oportunidades que existen.

Finalmente, y como cierre del proyecto, surge una campaña “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”, direccionada a la inclusión social de niños con Distrofia Muscular en los sistemas educativos a nivel nacional. Esta está basada en estrategias que generan empatía, cercanía e interés en la sociedad no solo para apoyar la causa, sino para comprometerse a actuar por ella. Para esto, se crea una estrategia comunicacional compuesta por: activaciones, campañas en medios, evento, piezas, entre otros elementos que dan fuerza a las acciones y magnifican el impacto.

A continuación, se procederá a un estudio detallado de cada uno de los puntos mencionados anteriormente. Partiendo desde la conceptualización global de las discapacidades, seguido por el análisis profundo de la enfermedad, y cerrando con la explicación total de la campaña de inclusión social que fue creada para promover los sueños de estudiar que tienen los niños con Distrofia Muscular, denominada “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”.

ANTECEDENTES

Discapacidades

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, se define a la discapacidad como “un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación” (Organización Mundial de la Salud, 2015). A raíz de esto la discapacidad se entiende como la “interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)” (Organización Mundial de la Salud, 2015). En base a los estudios determinados por la OMS, se establece que un 15% de la población sufre de algún tipo de discapacidad, de las cuales aproximadamente 85 millones viven en Latinoamérica y solamente 2% de ellas pueden acceder a un tratamiento o respuesta ante sus necesidades. “Las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, necesidades insatisfechas a este respecto” (Organización Mundial de la Salud, 2015). Esta dificultad de acceso, la falta de campañas y promoción de salud, el conseguir un mejor nivel de vida, la falta de información que existe en ciertas sociedades, y la baja prevención, son varios de los factores que afectan mayormente a que no se puedan controlar estas enfermedades y que sea más complicado y limitado poder incluir a quienes las poseen dentro de la sociedad de manera equitativa. Indica también la OMS que:

todas las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades de salud que la población en general y, en consecuencia, necesitan tener acceso a los servicios corrientes de asistencia sanitaria. En el artículo 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación (2015).

Estas personas tienen los mismos derechos que cualquiera, inclusive necesitan tener mejor atención y una mayor demanda sanitaria. Estas personas llegan a ser muy vulnerables en la sociedad. Depende de dónde se encuentren y los grupos que los rodee serán más vulnerables, así como también debido a “afecciones secundarias, comorbilidad, enfermedades relacionadas con la edad y una frecuencia más elevada de comportamientos nocivos para la salud y muerte prematura” (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Como se mencionó, uno de los mayores problemas es la falta y dificultad de acceso a asistencias sanitarias, debido a los altos precios y escasas posibilidades de acceso . Esto ocurre especialmente en los países que tienen ingresos bajos o de tercer mundo: “un 32 o 33% de las personas sin discapacidad no pueden costearse la asistencia sanitaria, por comparación con un 51% a un 53% de las personas con discapacidad” (Organización Mundial de la Salud, 2015). Adicional a esta causa, la falta de acceso fácil, la cantidad limitada de servicios y la falta de conocimiento por parte del personal médico, afectan también directamente a las personas con discapacidad.

La clasificación de las discapacidades según *Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI)*: las discapacidades están divididas en 4 grupos y

en ellas están varios subgrupos. El Grupo 1 consiste en: Discapacidades sensoriales y de la comunicación. Los subgrupos son: Subgrupo 110 Discapacidades para ver; Subgrupo 120 Discapacidades para oír; Subgrupo 130 Discapacidades para hablar (mudez); Subgrupo 131 Discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje; y Subgrupo 199 insuficientemente especificadas del grupo discapacidades sensoriales y de la Comunicación.

El Grupo 2 consiste en: Discapacidades motrices. Dividido en: Subgrupo 210 discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza; Subgrupo 220 discapacidades de las extremidades superiores; Subgrupo 299 insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices (INEGI)

El Grupo 3 abarca: Discapacidades mentales. Contiene a: Subgrupo 310 discapacidades intelectuales (retraso mental); Subgrupo 320 discapacidades conductuales y otras mentales; Subgrupo 399 insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales (INEGI)

Finalmente, el Grupo 4 de: Discapacidades múltiples y otras. En este caso el primer Subgrupo 401-422 contiene a múltiples subgrupos de discapacidades; Subgrupo 430 otro tipo de discapacidades; Subgrupo 499 insuficientemente especificadas del grupo discapacidades múltiples y otras (INEGI) .

En lo que respecta a la DM, los diferentes tipos de Distrofia Muscular están clasificadas en distintos subgrupos como: 210, Distrofia Muscular inferior y en piernas. En el subgrupo 220 están los tipos de Distrofia Muscular superiores y en el subgrupo 299 está la Distrofia Muscular progresiva (INEGI). Es por esto que debido

a las complicaciones que genera la distrofia para el acceso a las personas, la movilidad, desarrollo y crecimiento de las mismas, la DM es considerada una discapacidad que debe ser tomada en cuenta, valorada y puesta dentro de las prioridades sociales de los entornos, principalmente en aquellos que no poseen ningún nivel de especialización médica sobre la enfermedad.

Contexto social y legal mundial para las personas con discapacidad

La discapacidad según la OMS, dentro de un contexto social propone que es “una cuestión de derechos humanos debido a que” (OMS, 2011, pg.10):

Las personas con discapacidad *sufren de desigualdad*: por ejemplo, cuando se les niega igualdad de acceso a la atención de salud, empleo, educación o participación política a causa de su discapacidad. Las personas con discapacidad están sujetas a que se *viola su dignidad*: por ejemplo, cuando son objeto de violencia, abuso, prejuicios o falta de respeto a causa de su discapacidad. Algunas personas con discapacidad se les *niega la autonomía*: por ejemplo, cuando se les somete a una esterilización involuntaria, cuando se las interna en instituciones en contra de su voluntad, o cuando se las considera incapaces desde el punto de vista legal a causa de su discapacidad (OMS, 2011 p.10).

El Comité de los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), es la mayor y más reciente instancia que reconoce a los derechos humanos que una persona con discapacidad tiene. El CDPD realiza convenciones con la finalidad de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto a su dignidad inherente” (OMS, 2011, p.10).

Desde esta instancia, cualquier Estado, a pesar que no ratifique a la CDPD, debe valerse por interpretar los siguientes derechos estipulados en el Artículo 3:

- 1.El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- 2.La no discriminación.
- 3.La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- 4.El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.
- 5.La igualdad de oportunidades.
- 6.La accesibilidad.
- 7.La igualdad entre el hombre y la mujer.

El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho de perseverar su identidad (OMS, 2011, p.10).

El acceso e inclusión a la educación para los niños con discapacidad

Por otro lado, se ha determinado que dentro de un contexto social los niños con discapacidad tienen menores probabilidades para asistir a una escuela, lo cual limita sus oportunidades para formarse y fomentar el capital humano, a causa de ello tendrán menos acceso a oportunidades laborales y una productividad inferior cuando sean mayores (OMS, 2011, P.11). Adicionalmente, las discapacidades claramente están ligadas a una cuestión de desarrollo, ya que el vínculo bidireccional que tiene con la pobreza es directo, “la discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad” (OMS, 2011, p.11). Por lo tanto,

un hogar que posea un integrante con discapacidad, tendrá que experimentar posiblemente dificultades materiales, “que incluye la inseguridad alimentaria, vivienda deficiente, falta de acceso al agua potable y saneamiento, y un acceso inadecuado a atención de salud” (OMS, 2011, p.11).

Las estimaciones del número de niños de 0 a 13 años que viven con discapacidad oscilan entre 93 millones y 150 millones, según datos recientes de la OMS. Se conoce también que históricamente los niños y adultos que sufren de alguna condición diferente a lo “normal”, han quedado excluidos completamente de las oportunidades educativas convencionales (OMS, 2011, p. 231). Por lo tanto, los países deberían tener como prioridad, planes para inclusión y educación de calidad para los niños que sufran de alguna discapacidad. “En el marco de CDPD de las Naciones Unidas, reconoce el derecho de todos los niños con discapacidad a ser incluidos en los sistemas educativos generales y a recibir apoyo individual cuando lo necesiten” (OMS, 2011, p.231). Generando este tipo de cambios sistemáticos, será posible eliminar las barreras preestablecidas que generan estereotipos en las sociedades y promoverá la mejora de los servicios con el fin de que los niños con discapacidades no queden excluidos (OMS, 2011, p.231).

¿Por qué es fundamental e importante incluir a las personas (niños y niñas) con discapacidades? Según los registros de la OMS, la inclusión debe generarse debido a que:

La educación contribuye a una formación de capital humano y por lo tanto es uno de los principales factores determinantes del bienestar y la prosperidad de las personas. La exclusión de los niños con discapacidad de las

oportunidades de educación y empleo tienen elevados costos sociales y económicos, por ejemplo, los adultos con discapacidad suelen ser más pobres que las personas sin discapacidad, pero la educación reduce esta asociación. Los países no podrán alcanzar la educación para todos el ODM relativo al logro de la educación primaria universal si no garantizan el acceso a la educación de los niños con discapacidad. Finalmente, los países signatarios de la CDPD no pueden cumplir sus responsabilidades derivadas del artículo 24 (OMS, 2011, p.231).

Por lo tanto dentro de un contexto social y educacional, la educación es fundamental tanto para niños con o sin discapacidad, ya que es crucial para participar en el empleo de otras actividades sociales que por el momento discrimina o excluye a los niños con discapacidad. “En algunas culturas la asistencia a la escuela forma parte del proceso de convertirse en una persona completa. Las relaciones sociales pueden modificar la posición de las personas con discapacidad dentro de la sociedad y afirmar sus derechos” (OMS, 2011, p.121). De esta manera, los niños con discapacidad al estar en contacto con niños sin discapacidad y viceversa, generan un entorno inclusivo que puede traer a largo plazo beneficios y cambios en la sociedad, como “intensificar la familiaridad y reducir los prejuicios” (OMS, 2011, p. 121). Por lo tanto la educación inclusiva es fundamental para promover sociedades inclusivas y equitativas. La inclusión de los niños con discapacidad hacia la educación, según los datos y estudios de la OMS, debe estar en manos de ministerios de educación. Debe determinar reglas y procedimientos comunes y aplicables, así como también desarrollar entornos y ambientes menos restrictivos, para que los niños se eduquen sin importar el lugar donde se encuentren o su posición (OMS, 2011, p.121).

Para ello la UNESCO señala la importancia de desarrollar un sistema de inclusión en la educación la cual determina, expone, tres razones fundamentales: educativa, social y económica. La razón educativa expone que la exigencia de que las escuelas eduquen a niños con discapacidades permite que estas creen planes para enseñar que respondan a cualquier diferencia individual, por lo tanto será beneficioso para todos los niños. Desde el punto de vista social, “las escuelas inclusivas pueden cambiar las mentalidades respecto de aquellos que son <<diferentes>>, al educar a todos los niños juntos, y sentar así las bases de una sociedad justa y no discriminatoria” (OMS, 2011, p.238). Finalmente, la razón económica se da debido a que “es menos costoso establecer y mantener escuelas en las que se enseña a todos los niños juntos, que establecer un complejo sistema de distintos tipos de escuelas que se especialicen en diferentes grupos de niños” (OMS, 2011, p.238).

Las barreras que existen e impiden la educación de los niños con discapacidad son muchas, y están divididas en problemas sistemáticos y problemas basados en la escuela. Dentro de los problemas sistemáticos sociales está la división en la responsabilidad ministerial, como en el caso de Ecuador: el CONADIS, “refleja la percepción cultural de que los niños con discapacidad necesitan asistencia social en vez de igualdad de oportunidades” (OMS, 2011, p. 241). Por lo tanto, se siguen segregando a los niños y excluyéndolos en lugar de centrarse en la educación e inclusión social de ellos. Otro de los aspectos está reflejado en la “falta de legislación, políticas, metas y planes” (OMS, 2011, p. 241), ya que inclusive con su existencia, se generan muchas lagunas e incumplimiento de leyes, estas incluyen

falta de incentivos financieros, falta de servicios de protección social y apoyo a los niños y sus familias (OMS, 2011, p. 241). Adicionalmente, la falta de recursos impone una barrera para garantizar la educación para los niños con discapacidad. Se determinó mediante un estudio realizado en los Estados Unidos que la educación para un niño con discapacidad “era 1,9 veces mayor que el costo correspondiente a un niño sin discapacidad” (OMS, 2011, p.242). Los presupuestos que se manejan en los países, para la educación en general son limitados.

Los problemas basados en la escuela están enfocados en el plan de estudios y pedagogía, ya que para responder a este tipo de necesidades se requiere de un sistema flexible, lo cual no existe ya que los planes de educación son normalmente rígidos y carecen de material didáctico para que sea aplicado a cualquier niño. “Con frecuencia, los sistemas de examen y evaluación se centran en el desempeño académico, en vez de hacerlo en los progresos individuales, por lo tanto también pueden ser restrictivos en el caso de los niños con necesidades educativas especiales” (OMS, 2011, p.242). La formación y apoyo insuficiente para los docentes, también genera un problema ya que comúnmente carecen de tiempo, capacitaciones, recursos o auxiliares de clase (OMS, 2011, p.242). Las barreras físicas, esto quiere decir las construcciones y restricciones que estas generan para el acceso a las personas con discapacidad. Los rótulos, la clasificación de los niños con discapacidad que se realizan para determinar “si reúnen los requisitos especiales para recibir educación especial u otro tipo de servicio de apoyo” (OMS, 2011, p.243). Esta asignación de rótulos puede generar respuestas negativas como “estigmatización, rechazo, baja autoestima, menores expectativas y oportunidades

reducidas” (OMS, 2011, p.243). Otro problema identificado son las barreras actitudinales, ya que las actitudes negativas generan grandes obstáculos, por lo que se les niega o rechaza de la sociedad (OMS, 2011, p.243).

El rol de las familias y las fundaciones dentro de la vida de una persona con discapacidad

Dentro del contexto social, es importante también comprender el rol que cumplen los padres hacia los niños con discapacidades dentro de la educación. Pues deben participar de manera activa en el aprendizaje de los niños. “La familia es la primera fuente de educación de los niños y la mayor parte del aprendizaje ocurre en el hogar” (OMS, 2011, p. 253). La participación de los padres permite que se creen oportunidades educativas y faciliten el proceso de inclusión. Al igual que de esta manera generan seguridad hacia los niños y facilitan que ellos se sientan motivados para aprender.

Por otro lado las fundaciones u organizaciones para personas con discapacidad deben cumplir también un rol en la promoción de la educación de los niños con discapacidad, por ejemplo, “proponer modelos de conducta, recomendar a los padres que envíen a sus hijos a las escuelas y participen en su educación y promover la educación inclusiva” (OMS, 2011, p.254).

MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL

Sistema muscular del cuerpo humano

El sistema muscular del cuerpo humano está conformado por 656 músculos, cada uno formado por tejido muscular contraíble, el cual está compuesto por fibras musculares que dan forma a nuestro cuerpo (n.a, UV, s.f). “Cada fibra es realmente un número de células individuales [...]. Las fibras musculares que componen los músculos individuales están unidas por tejido conjuntivo” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009) Según su naturaleza, existen tres tipos de músculo: estriado o esquelético, liso o visceral y cardíaco. El cuerpo humano está formado aproximadamente de un 40% de músculo estriado y de un 10% de músculo cardíaco y liso” (n.a, Salud 180, s.f). Los músculos están agrupados a lo largo de nuestro cuerpo, estos van desde en la cabeza, cara, cuello, tronco, extremidades e inclusive los órganos que están formados de tejido muscular; cruzan las articulaciones y forman un papel importante en el movimiento y soporte del cuerpo humano y la estructura ósea (M. Lynn Palmer, 2002).

Los sistemas en el cuerpo funcionan de manera interdependiente, incluso el muscular. Esto quiere decir que dependiendo del tipo de movimiento que se va a generar se activan diferentes músculos y otros sistemas relacionados, como el nervioso. Sin importar si el individuo está dormido o despierto, los músculos siempre están en constante movimiento. ¿Cómo es esto posible? Esto sucede debido a que existen músculos que se mueven de manera voluntaria y otros involuntariamente. Los músculos de movimientos involuntarios son los que funcionan dentro de los grandes sistemas como el sistema digestivo, respiratorio y cardíaco (White, 2001).

Por ejemplo, no se puede controlar que el estómago trabaje cuando se desee, no se puede determinar si los pulmones dejan de inflarse, o si el corazón late bajo condiciones o preferencias personales. Por otro lado, están los músculos que se mueven de manera voluntaria con tan solo pensarlo. Estos son más fáciles de controlar e inclusive se pueden fortalecer mediante el ejercicio. Según indica el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes*:

Los músculos se activan cuando un impulso, o señal, se envía desde el cerebro por los nervios periféricos (los nervios que conectan al sistema nervioso central con los órganos sensoriales y los músculos) a la unión neuromuscular (el espacio entre la fibra nerviosa y el músculo que activa). Allí, la liberación de la acetilcolina desencadena una serie de eventos que hacen que el músculo se contraiga (2007).

Con el fin de comprender el amplio número de músculos que poseen los seres humanos, a continuación, se expone un gráfico explicativo de los pertenecientes a la parte posterior y delantera del cuerpo:

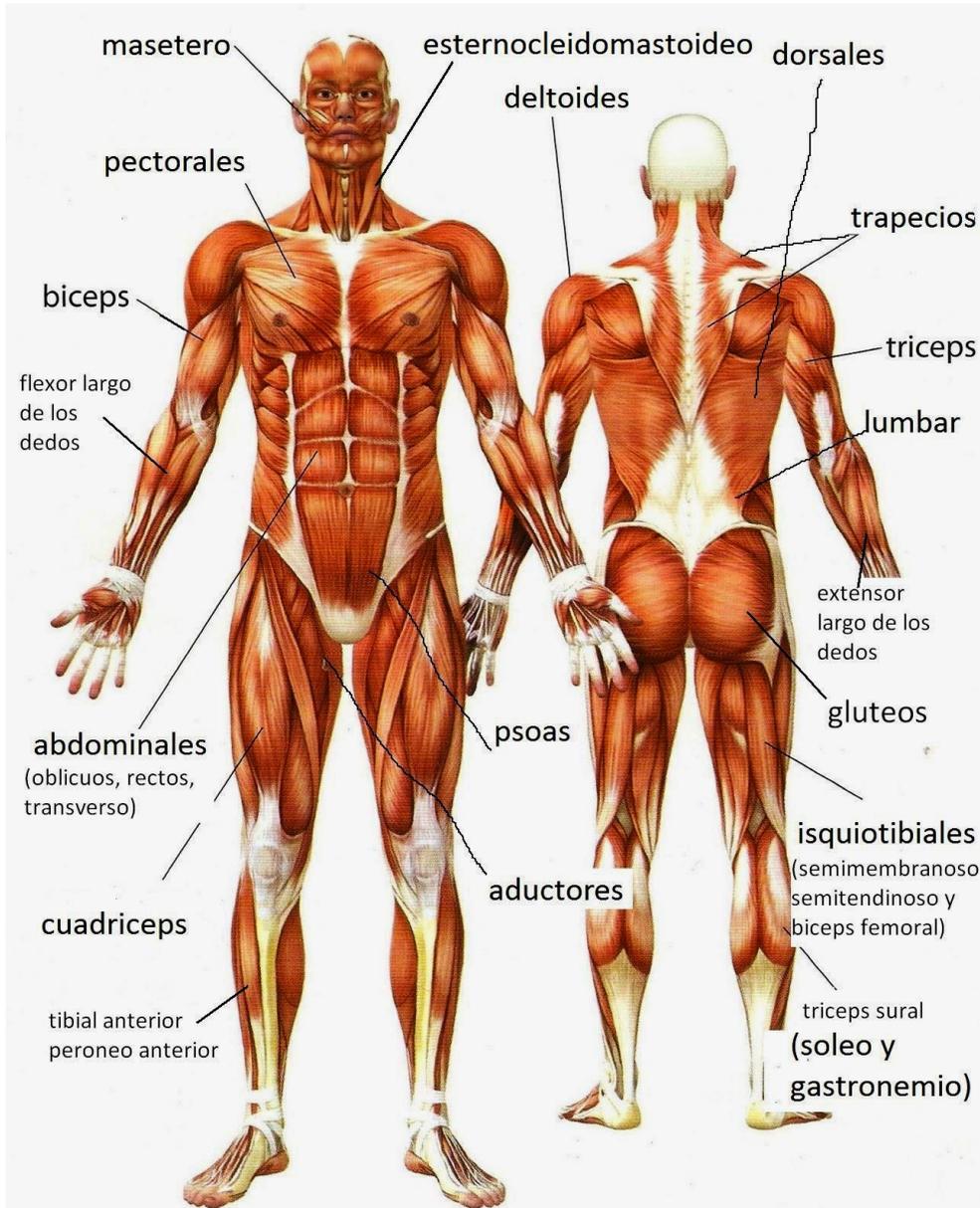


Gráfico 1. Sistema muscular humano, parte delantera y posterior (n.a, El músculo humano, 2015)

Una vez comprendido lo que, en términos generales, es el sistema muscular humano, se procede a estudiar lo que las enfermedades hereditarias representan; para así preparar el terreno de la investigación.

Enfermedades hereditarias

En el año 1953 dos científicos, Watson y Crick, determinaron la composición de la estructura general del ADN - ácido-desoxiribonucleico, que es mejor conocido como la molécula de la vida. La cadena del ADN es una doble hélice llena de nucleótidos que lleva la configuración genética que será responsable de la información hereditaria de los seres humanos. Está conformado por 4 pares de bases de nucleótidos conocidos como Guanina, Timina, Citocina y Adenina. Estas bases están ligadas por puentes de hidrógeno que permite formar las dos hélices y unir las. Cuando se presenta un error en la unión de estos pares de bases (Adenina con Timina y Citocina con Guanina), se pueden generar anomalías en la codificación genética y desencadenar enfermedades o complicaciones en el cuerpo humano. Para determinar el error, se debe estudiar al gen e identificar la localización del mismo, pues esto determina el tipo de enfermedad que se contrae. El gen, es un segmento específico de ADN que indica una secuencia determinada de nucleótidos que está ubicado en una de las partes de los 23 pares de cromosomas que tenemos los seres humanos, los mismos que controlan la información de los individuos; y dónde normalmente se localiza el error anteriormente nombrado (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011). Estas falencias, por lo tanto, pueden generar alteraciones y enfermedades genéticas o hereditarias que hasta el momento son irreversibles y se manifiestan en distintas partes de nuestro cuerpo. Mientras que al referirse a los cromosomas, según el Centro Médico de la Universidad de Utah, hablamos de:

Estructuras con forma de bastón [...] Normalmente organizadas en 23 pares [...], es decir, 46 cromosomas en total, en cada célula del cuerpo. Los

primeros 22 cromosomas están presentes tanto en hombres como mujeres, mientras que el último par determina el sexo, por eso se lo conoce como par de cromosomas sexual: las mujeres tienen dos cromosomas X, mientras que los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y (Utah, 2013).

Pero, ¿cómo se adquieren las enfermedades de este tipo? Pues existen diferentes dinámicas de desarrollo sobre cómo un individuo contrae dichas enfermedades, las mismas que se explican a continuación:

Autosómico dominante: es aquella que solo requiere de un gen defectuoso (sea materno o paterno) para desarrollar la anomalía. En este caso los afectados aparecen de generación en generación cuando los padres presentan la enfermedad. Por otro lado, se conoce que el género no es un condicionante para este tipo de dinámica. Incluso, como solo se requiere de un gen afectado, los hijos poseen un 50% de probabilidad de heredar dicha manifestación, así como se representa en el siguiente gráfico:

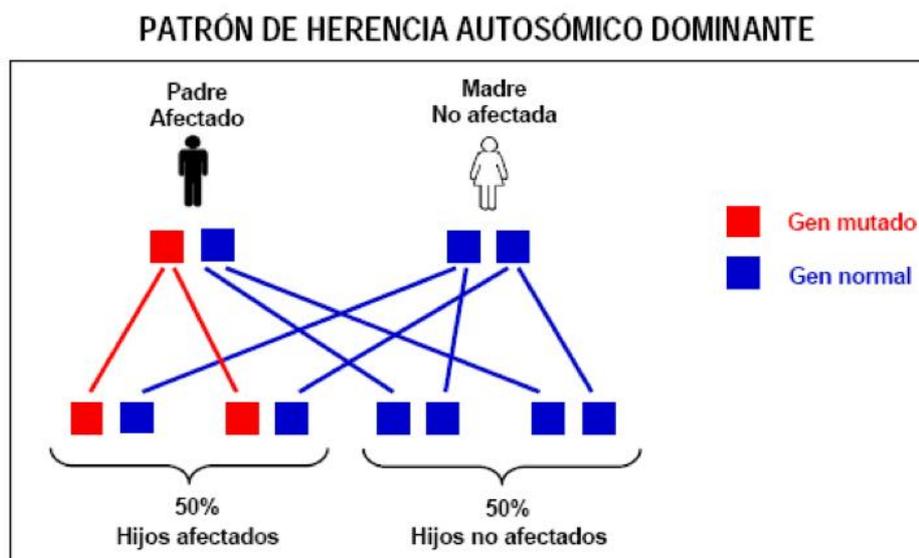


Gráfico 2. Patrón de herencia autosómico dominante (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011)

Autosómico recesivo: en este caso, ambos padres poseen un gen defectuoso pero no necesariamente se desarrolla la enfermedad pues se produce la proteína suficiente que disminuye la probabilidad de contagio. Sin embargo, se da que los hijos pueden resultar portadores del gen, generando la posibilidad de que estos sí lo transmitan a otras generaciones, y la anomalía se desarrolle. En este tipo, la distribución de probabilidades es diferentes, como se aprecia en el gráfico:

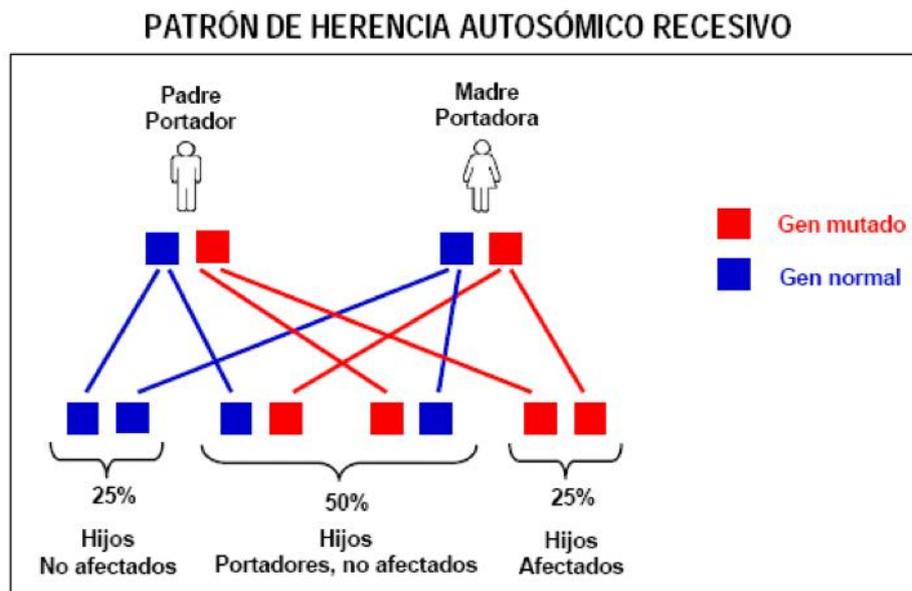


Gráfico 3. Patrón de herencia autosómico recesivo (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011)

Dominante ligado al cromosoma X: este tipo de manifestación genética es una de las menos comunes. Esta “se manifiesta en las mujeres que tiene una mutación en una de las dos copias del gen en el cromosoma X, y en los hombres que presenta el gen mutado en el único cromosoma X que tiene” (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011). Para este tipo, las mujeres son más propicias a verse afectadas que los hombres, tal y cómo se observa en el gráfico que a continuación ilustra el patrón mencionado:

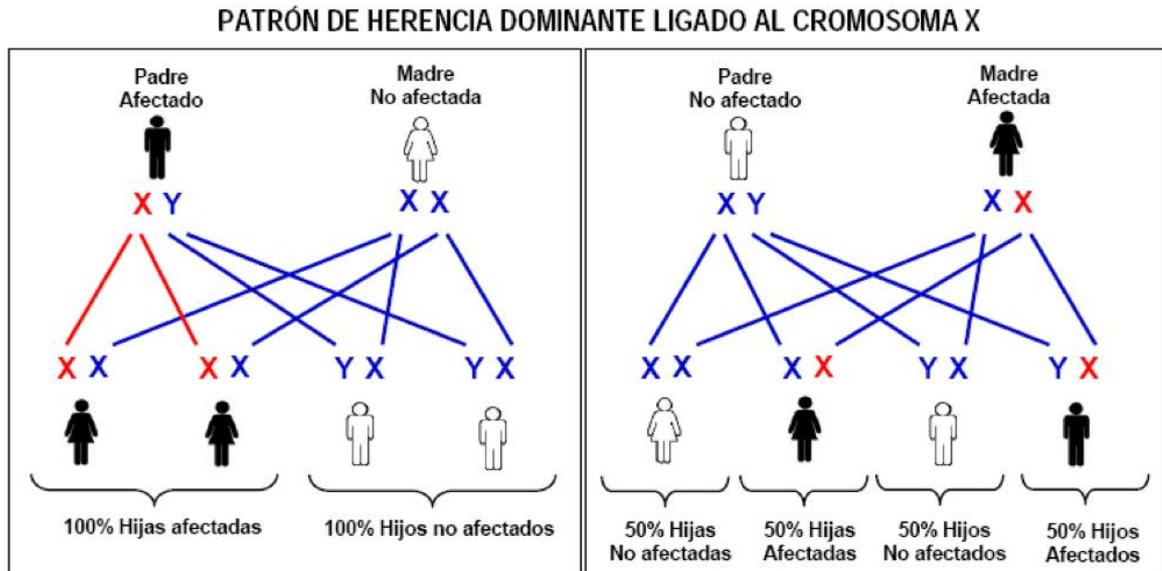


Gráfico 4. Patrón de herencia dominante ligado al cromosoma X (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011)

Recesivo ligado al cromosoma X: en este caso la anomalía tiene menos porcentaje de manifestación, pues la mujer portadora compensará la presencia del gen defectuoso con el cromosoma X normal. Mientras que los hombres están más expuestos a padecer la enfermedad, pues al tener solo un cromosoma X son portadores directos de la anomalía, presentando un 50 % de probabilidad de heredar el gen. Sin embargo, en el caso de las mujeres, a pesar de que estas no padezcan de la enfermedad, estas pueden ser portadoras y concebir un hijo afectado debido a que el gen estará presente en su información genética (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011). El patrón de este tipo de anomalía se explica en el siguiente gráfico:

PATRÓN DE HERENCIA RECESIVO LIGADO AL CROMOSOMA X

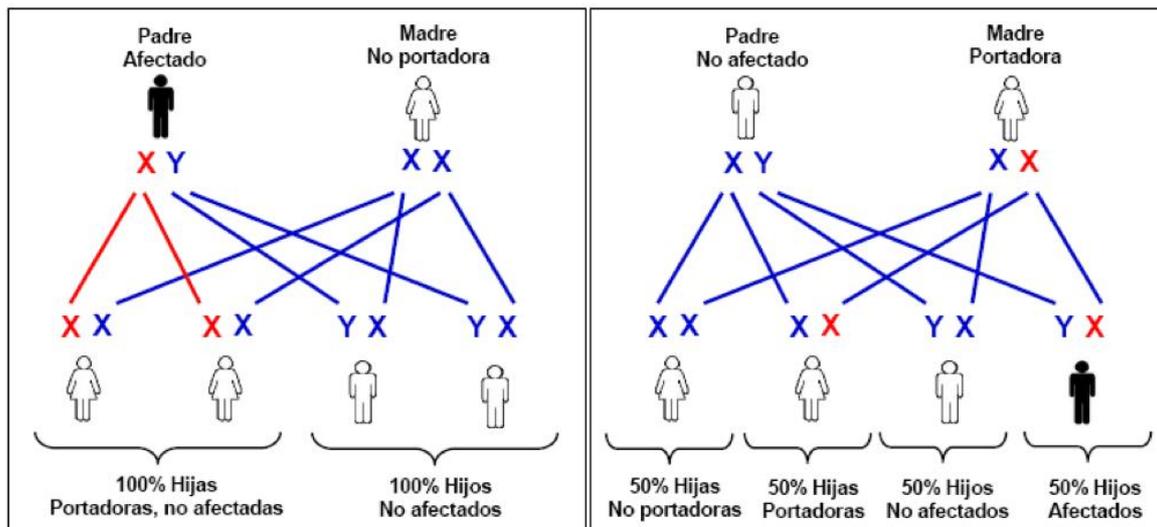


Gráfico 5. Patrón de herencia recesivo ligado al cromosoma X (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011)

Herencia ligada al cromosoma Y: este tipo de patrón está únicamente ligado a los hombres, pues son quienes poseen el cromosoma sexual Y. Por lo que se puede observar que la herencia se transmite únicamente de padres a hijos varones (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011).

Herencia mitocondrial (materna): En este último modelo, las mutaciones ocurren en el ADN mitocondrial. Se conoce como herencia materna, pues las mitocondrias son heredadas de la madre a través del ovocito; sin embargo, en este tipo los afectados pueden ser tanto hombres como mujeres (n.a, Centro de Medicina Embrionaria, 2011).

Finalmente, una vez comprendidos los diferentes patrones de enfermedades genéticas, se puede estudiar en detalle la enfermedad hereditaria de interés, la Distrofia Muscular.

Distrofia Muscular

Una vez comprendidos los conceptos de cómo funciona nuestro sistema muscular y a que nos referimos cuando hablamos de enfermedades genéticas, se debe estudiar a profundidad lo que la Distrofia Muscular (DM) es. Pues, al ser este el tema central de estudio, es indispensable abarcar una investigación sobre la misma y comprender cada uno de los elementos que hacen parte de esta.

Con el fin de definir un concepto certificado y claro sobre lo que la Distrofia Muscular es, nos basamos en la información el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes*, el cual afirma mediante diferentes estudios que en esta enfermedad existe una anomalía genética que incluye a más de 30 enfermedades que causan debilidad y degeneración progresiva de los músculos esqueléticos, especialmente los que se utilizan en movimientos voluntarios. Esta institución afirma que: "la palabra distrofia deriva del griego dis, que significa "difícil" o "defectuoso," y trof, o "nutrición" (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Es importante, comprender que si bien es cierto que la definición puede parecer universal y generalizada, el tipo de manifestación y desarrollo de esta enfermedad está condicionado por una serie de factores. Por ejemplo, el nivel de desgaste o debilidad, varía a lo largo del tiempo, en la edad, en el tipo de patrón de músculos afectados y en el nivel de gravedad que cada individuo experimenta, haciendo que la enfermedad sea diferente en cada persona.

Una vez brindado un concepto certificado de lo que la Distrofia Muscular significa, resulta indispensable entender cuáles son sus causas a nivel biológico y genético, pues al ser hereditario, se debe estudiar lo que ocurre en los genes de los

pacientes que padecen de esta anomalía para entender lo que representa la DM. Según *The Nemours Foundation of Teens Health*, las personas con Distrofia Muscular poseen información errónea o una falta de configuración específica dentro de sus genes, que inhiben a los mismos a producir las proteínas necesarias para desarrollar y mantener músculos sanos, estables y fuertes; dentro de las que se conocen algunas como la distrofina-glicoproteína (The Nemours Foundation, 2016).

Como podemos observar, todos los tipos de distrofias musculares son causadas por un defecto en los genes, refiriéndonos a los genes como las unidades básicas de la herencia que determinan características como los rasgos físicos y el desarrollo muscular de las personas. “Los científicos calculan que el ser humano tiene entre 50,000 y 100,000 genes, los cuales en conjunto forman el detallado plan de acción para el futuro desarrollo, crecimiento y funcionamiento del individuo” (n.a, Discapnet, 2009). Estos cumplen con la tarea específica de decirle a las células cómo producir una proteína que el cuerpo necesita; en el caso de una célula muscular, esta produce 10,000 tipos de proteínas diferentes, que controlan el crecimiento, desarrollo o actividad muscular de los seres humanos (n.a, Discapnet, 2009). Es por esto que cuando las personas poseen una anomalía en los genes que se encargan de la codificación de mensajes de tejidos musculares, el individuo se enfrenta a enfermedades como la Distrofia Muscular pues no contiene la información necesaria para mantener estables a los músculos y para que sus células produzcan el nivel de proteínas necesarias para conservar en perfecto estado a los mismos.

En lo que respecta al funcionamiento de la membrana muscular, se debe mencionar que la misma contiene el grupo de proteínas que se encargan de evitar el

daño en la expansión y contracción de los músculos. Es por esto que cuando se daña esta membrana, las fibras musculares empiezan a perder la proteína creatinasa, necesaria para producir las reacciones químicas que producen la energía para las contracciones musculares, y terminan captando el exceso de calcio, generando más daño a dicha membrana (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Por otro lado, se debe recordar que aunque los órganos están compuestos por tejido muscular, cuando ocurre una DM, el daño no es causado necesariamente en los órganos o tejidos del cuerpo, sino en la integridad de las fibras musculares que los componen (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Esto se debe a que la enfermedad, como se mencionó anteriormente, lo que causa es una degeneración muscular, debilidad progresiva, muerte de fibra, fagocitosis y división de la fibra, que en muchos casos puede terminar en acortamiento crónico o permanente de los tendones o músculos (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). En el siguiente gráfico, se ejemplifica claramente el proceso celular al que nos referimos cuando mencionamos las anomalías en la fibra muscular:

Los músculos están compuestos de manojos de fibras (células). Grupos de proteínas dentro de la célula y a lo largo de las membranas que rodean cada fibra, ayudan a mantener las células musculares funcionando adecuadamente. Cuando falta una de estas proteínas o es inadecuada (porque un gene no la produjo adecuadamente), el resultado puede ser alguna forma de distrofia muscular. La ausencia de diferentes proteínas, o los defectos en ellas, están entre las causas de diferentes tipos de distrofia muscular.

Varias formas de **distrofia muscular congénita** se derivan de defectos en las proteínas dentro o fuera de la membrana de la célula muscular (fukutina, integrina), o en la matriz extracelular, la cual se adhiere a la membrana (merosina o laminina- α 2).

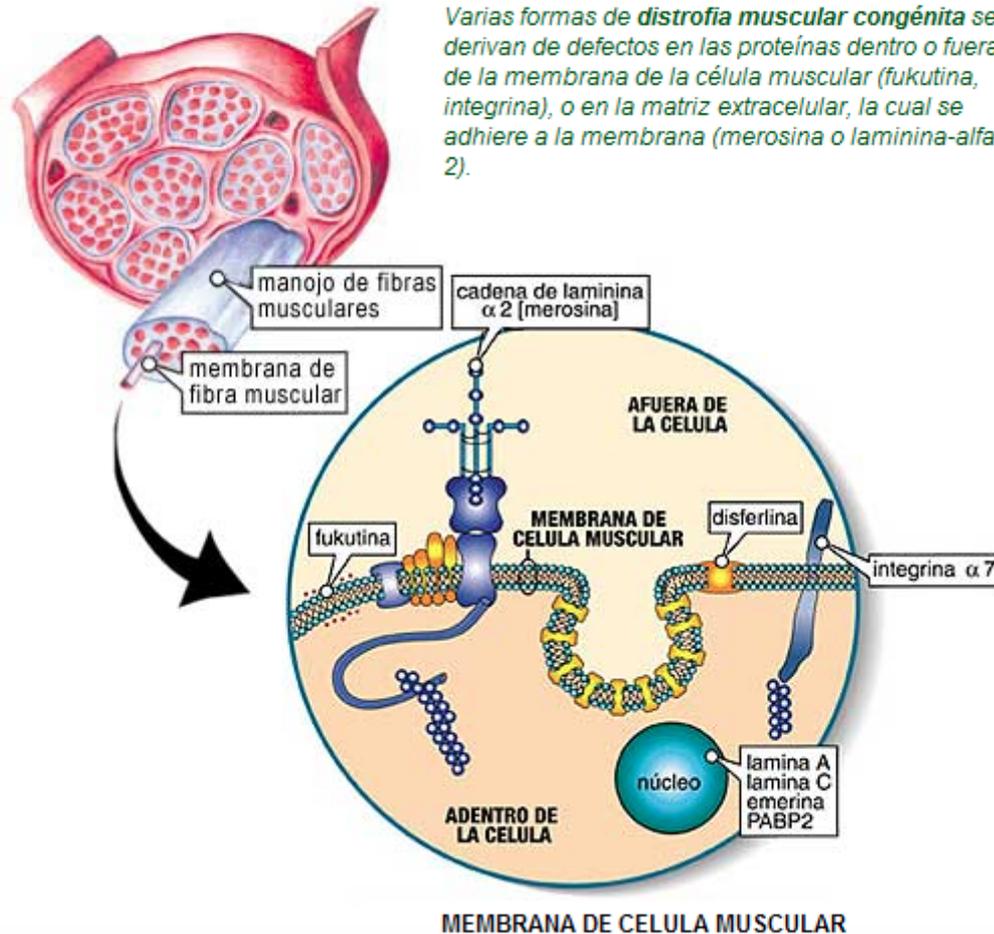


Gráfico 6. Funcionamiento de la membrana celular muscular (Association, 2016)

Sin embargo, no se trata únicamente de entender lo que ocurre dentro de los genes de un paciente con Distrofia Muscular sino estudiar qué tipo de dinámicas genéticas causan esta anomalía. Pues, al igual que las demás enfermedades hereditarias, la DM puede ser causada por diferentes alteraciones como: autosómico dominante, autosómico recesivo, herencia recesiva ligada al cromosoma X y

herencia dominante ligada al cromosoma X, las cuales se profundizan a continuación:

Distrofia Muscular, autosómico dominante: ocurre cuando un individuo adquiere solo un gen defectuoso de uno de sus padres, que se ubica en cualquier de los 22 pares no sexuales. En este caso, es dominante pues al recibir el gen se desarrolla inmediatamente la enfermedad. En esta dinámica, el individuo tiene únicamente un 50% de probabilidad de presentar Distrofia Muscular, independientemente del sexo (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Sin embargo, es importante resaltar que el grado y la manifestación de la enfermedad si dependerá de cada persona.

Distrofia Muscular, autosómico recesivo: en este caso la anomalía muscular se desarrolla pues ambos padres poseen de manera recesiva el gen defectuoso, y por lo tanto brindan únicamente un 25% de probabilidades a sus hijos de padecer Distrofia Muscular, y un 50% de poseer el gen de manera recesiva al igual que ellos. En esta dinámica, el sexo no es un condicionante (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009), sin embargo se presenta el caso de que “ un niño tiene un mayor riesgo de enfermedad si los padres tienen lazos de consanguinidad y se casan entre sí” (n.a, Discapnet, 2009).

Distrofia Muscular por herencia recesiva ligada al cromosoma X: cuando hablamos de esta dinámica no referimos a la Distrofia Muscular que se genera por un gen defectuoso recesivo ubicado en el cromosoma X. Sin embargo, en este tipo si existe una diferenciación entre sexos, “los genes recesivos ligados al cromosoma X se expresan en las mujeres únicamente si existen dos copias del gen (una en

cada cromosoma X). Sin embargo, en los hombres, solo tiene que existir una copia de un gen recesivo ligado al X para que el rasgo o el trastorno se exprese” (Utah, 2013). Por otro lado, en cuanto a la manifestación hereditaria, según el Portal Médico *Discapnet*, en España:

Los hombres no lo transmiten a sus hijos sino a todas sus hijas. La presencia de un cromosoma X normal enmascara la presencia de uno anormal, por lo que las hijas de un hombre afectado por la enfermedad parecen normales, pero todas son portadoras del gen anormal y sus hijos tienen un 50% de probabilidades de recibir un gen defectuoso (n.a, *Discapnet*, 2009).

Distrofia Muscular por herencia dominante ligado al cromosoma X: finalmente, el tipo de Distrofia Muscular que es causado por una herencia dominante ligado al cromosoma X, está directamente relacionado con la manifestación de la enfermedad en las mujeres, sin importar que las mismas posean un gen normal. Esto se debe a que al tener dos cromosomas X, sólo necesitan de un gen defectuoso dominante para que la Distrofia Muscular se desarrolle. Si el gen dominante proviene del padre, sus hijos varones no tiene posibilidad de presentar el gen mientras que sus hijas si se enfrentan a una probabilidad del 100% de adquirir la distrofia; mientras que si el gen proviene de la madre, ambos sexos tienen un 50% de probabilidad (n.a, *Discapnet*, 2009).

Diagnóstico

En lo que respecta al diagnóstico, se puede observar que las técnicas que se utilizan funcionan independientemente del proceso genético por el que la enfermedad fue creada, al igual que del tipo de Distrofia Muscular que el paciente

desarrolle. Como todo proceso médico, el diagnóstico inicia con un historial clínico de los antecedentes familiares, para determinar si la enfermedad es “secundaria a una enfermedad que afecte a otros tejidos u órganos, o si es una afección heredada” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Sin embargo, en este caso uno de los puntos a analizar de más importancia son los historiales genéticos, pues se debe identificar la presencia de posibles genes defectuosos en generaciones previas. Dentro de este proceso de pre diagnóstico, también se deben identificar tratamientos o cirugías previas pues esto condiciona al siguiente paso; dentro de esto se estudian medicamentos que el paciente ingiere y el estado funcional en el que actualmente se encuentra. Una vez comprendido estos detalles, se procede a realizar “exámenes clínicos y neurológicos detallados para descartar trastornos del sistema nervioso central o periférico, identificar patrones de debilidad muscular y atrofia, evaluar respuestas reflejas y de coordinación, y buscar contracciones” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Lo mencionado anteriormente, hace parte de los estudios que comúnmente realizan los médicos como punto de partida de un diagnóstico para enfermedades genéticas, especialmente las relacionadas con los músculos. Sin embargo, existe una serie de pruebas de laboratorio para detectar e identificar la Distrofia Muscular, las cuales serán estudiadas en los siguientes párrafos.

El primer método de diagnóstico, según el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes*, en Estados Unidos, son los análisis de sangre y orina, los mismos que “pueden detectar genes defectuosos y ayudar a identificar trastornos neuromusculares específicos” (National Institute of Neurological Disorders and

Strokes, 2009). En estos estudios, lo que principalmente se analiza son los niveles de enzimas y proteínas que están directamente relacionados con anomalías musculares o el desgaste muscular excesivo. Por ejemplo, el nivel de aldolasa sérica, enzima involucrada en la descomposición de glucosa, puede brindar un panorama mucho más claro de la presencia de una enfermedad muscular; si el nivel de dicha enzima es alto en la sangre, se puede diagnosticar que un paciente tiene Distrofia Muscular e incluso algunas formas de miopatía (EEUU, 2016). Otro ejemplo, que puede arrojar un diagnóstico de sangre y orina sobre Distrofia Muscular, es aquel que mide la creatina cinasa en un paciente. Este es de suma importancia ya que no solo indica si los niveles de dicha sustancia son altos, demostrando que los músculos están afectados; sino que también es muestra de que los pacientes se enfrentan a etapas tempranas de distrofias de Duchenne y Becker, e incluso permite la identificación de un gen defectuoso en mujeres jóvenes. Por último, evalúa los niveles de mioglobina y la cadena de polimerasa, para evaluar el oxígeno encontrado en las células musculares esqueléticas y cardíacas, y las mutaciones en el gen de la distrofia, respectivamente (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

En segundo lugar, el siguiente método de diagnóstico es la microscopía electrónica. En esta se puede identificar cambios en los componentes subcelulares de las fibras musculares, la muerte celular, las mutaciones mitocondriales en las células de los músculos y un aumento en el tejido conjuntivo. En esta técnica, se utiliza la observación microscópica, como su nombre lo indica (National Institute of

Neurological Disorders and Strokes, 2009). Incluso se puede reflexionar que este estudio se centra más que nada en el estudio celular relacionado con la DM.

En tercer lugar, las pruebas con ejercicios también hacen parte del proceso de diagnóstico. En estas se evalúa el nivel químico de sustancias generadas luego del ejercicio, para evaluar si las mismas están relacionadas con la DM o no. Esta técnica se desarrolla en clínicas o centros especializados, y se utilizan también para medir la fuerza muscular que tiene un paciente. Para esto es importante que:

Se realicen cuando el paciente está relajado y en posición adecuada para permitir que los técnicos midan la función muscular contra la gravedad y detecten aún la debilidad muscular leve. Si se sospecha debilidad en los músculos respiratorios, puede medirse la capacidad respiratoria haciendo que el paciente respire profundamente y cuente lentamente mientras exhala (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

En cuarto lugar, al ser una enfermedad hereditaria, es correcto y oportuno utilizar pruebas genéticas para su diagnóstico. En las mismas se pretende identificar genes defectuosos, que actualmente se asocian con la enfermedad, como el error de codificación para la producción de proteínas. Según el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes* de Estados Unidos: “El análisis del ADN y los ensayos enzimáticos pueden confirmar el diagnóstico de ciertas enfermedades neuromusculares, incluida la Distrofia Muscular” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Esta organización incluso afirma, que este tipo de diagnóstico permite estudiar familias con miembros afectados en diferentes generaciones.

En quinto lugar, se afirma que el asesoramiento genético es un método de diagnóstico previo al nacimiento de pacientes con DM, pues permite a los padres que tienen antecedentes familiares de Distrofia Muscular, identificar si poseen el gen defectuoso. Para esto se utilizan dos pruebas específicas: la amniocentesis, que se realiza durante las primeras semanas de embarazo y evalúa el líquido amniótico para identificar si este posee defectos genéticos, y el muestreo de vello coriónico, que utiliza una muestra de la placenta de la madre durante el embarazo, con el fin de identificar anomalías genéticas en el bebé (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

En sexto lugar, se realizan resonancias magnéticas (IRM), pues estas permiten evaluar el estado de los músculos del paciente al igual que la evolución del mismo. Dentro de este método, se derivan otros alternos como la espectroscopia por resonancia magnética del fósforo, en la que se mide la respuesta celular al ejercicio, y la cantidad de energía disponible para la fibra muscular de cada paciente (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Finalmente, se afirma de igual manera que estos métodos permiten a la vez medir la masa muscular, brindándoles así información a los médicos sobre el estado de la misma en un individuo.

En séptimo lugar, se utilizan las biopsias musculares pero más que nada para monitorear la evolución de las enfermedades y la eficacia que está logrando un tratamiento en un paciente x. En este método, se extrae una fracción de músculo, y se estudia su condición y estado mediante el uso de un microscopio (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Sin embargo, es interesante observar que debido a los avances tecnológicos que se han dado en la medicina,

este tipo de métodos ya no es tan frecuente a nivel internacional, pues el campo de la salud ofrece otro tipo de estudios que brindan resultados moleculares mucho más claros y precisos (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

En octavo lugar, se realizan estudios neurofisiológicos ya que estos permiten a los médicos identificar cambios físicos y químicos en el sistema nervioso de un paciente. Para este tipo de diagnóstico, se usan pruebas específicas como: la electromiografía, que registra la actividad muscular, los estudios de velocidad de la conducción nerviosa, que mide la velocidad con la cual una señal eléctrica viaja a lo largo de los nervios y así estudiar daños nerviosos, y los estudios de estimulación repetitiva que implica “estimular eléctricamente a un nervio 5 a 10 veces, a una frecuencia de 2-3 descargas por segundo, para estudiar la función muscular” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Por otro lado, es interesante resaltar los hallazgos contemporáneos que obtuvo la Academia Americana de Pediatras en el 2013 sobre el diagnóstico de la Distrofia Muscular. Este organismo, luego de una serie de experimentos y estudios relacionados con el tema, identificó que un método de *Early Screening*, puede favorecer en el proceso de diagnóstico de la DM en los niños. Este procedimiento consiste en hacer observaciones y controles a edades muy tempranas de los infantes, con el fin de identificar anomalías en su desarrollo y crecimiento genéricamente esperando. Para este análisis, se estudia a los bebés a las 9, 18, 30 y 48 meses de edad, en los que respectivamente se estudia de motricidad, caminata individual, habla y fluidez en sus habilidades de preescolar (Pediatrics, 2013). Para este caso puntualmente, se dice que si bien es cierto que la DM no es una

enfermedad que ocurre por falta de estimulación o desarrollo, este tipo de chequeos y tratamientos a estas edades puede contribuir con la evolución de la enfermedad.

Finalmente, según el artículo de Distrofia Muscular, publicado en la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos, alguna información extra sobre el diagnóstico es que los exámenes realizados por los médicos, pueden incluso identificar: “columna vertebral anormalmente curvada (ecolosis), contracturas articulares (pie zambo, mano en garra u otras), tono muscular bajo (hipotonía), miocardiopatía y atrofas” (EEUU, 2016), lo que nos demuestra, que al ser organismos que tenemos una gran parte de nuestro cuerpo compuesta por tejido muscular, los diagnósticos que se utilizan para la DM pueden revelar anomalías derivadas, como las mencionadas anteriormente.

Complicaciones derivadas

Basándose en el hecho de que la Distrofia Muscular es un enfermedad que progresivamente va debilitando los músculos y la fibra muscular de los seres humanos, se afirma que los pacientes desarrollan complicaciones médicas a la largo de la enfermedad. Según la Dra. Magdalena Gómez, especializada en neurología del Hospital Metropolitano de Quito, las principales complicaciones que un paciente puede presentar con la Distrofia Muscular, están relacionadas con los órganos o sistemas que contienen elementos con fibra muscular. La Dra. Gómez, por ejemplo especifica que los pacientes con Distrofia Muscular pueden enfrentarse a complicaciones cardiovasculares, pulmonares o digestivas, pues los órganos principales de estos sistemas están recubiertos de fibra muscular, y debido a la anomalía, no pueden desarrollarse en un 100% (2016). Por otro lado, esta

especialista compartía que otro tipo de complicaciones que puede tener un paciente con Distrofia Muscular, es la serie de fracturas o caídas que pueda tener, las mismas que se deben al debilitamiento progresivo de los músculos y a la pérdida de fuerza en los mismos. Sin embargo, ella aclara que la Distrofia Muscular no es una enfermedad que genera enfermedades derivadas, sino que por su propia condición biológica va afectando a distintas partes del cuerpo que están relacionadas con los músculos (Gómez, 2016).

Sin embargo, si bien es cierto que esta enfermedad no necesariamente genera complicaciones en sus pacientes o da paso a enfermedades derivadas, si se puede afirmar que los pacientes gracias a su anomalía están más expuestos a desarrollar fenómenos como: las deformaciones, la incapacidad permanente, la disminución de la movilidad, la cardiomiopatía, entre otras (n.a, Discapnet, 2009), por lo que se puede comprender que las consecuencias que ocurren tras la DM son únicamente producidas por el deterioro muscular progresivo que causa la enfermedad, más no por la presencia de dicho gen o por condiciones estrictamente ligadas a la parte genética de la misma.

Recomendaciones generales para los pacientes

En la Distrofia Muscular, como en cualquier tipo de enfermedad, existen una serie de recomendaciones o pautas que se deben conocer si se es paciente de las mismas o conoce a algún familiar que padezca de dicha enfermedad. En el caso de la DM, los especialistas y médicos recomiendan a los pacientes y a familiares adquirir y conservar cuidados como los siguientes: evitar cambios de clima muy drásticos, controlar el nivel de estrés de los paciente para evitar un desgaste del

paciente, no utilizar inyecciones al momento de aplicar medicamentos pues las mismas generan inmovilidad muscular en el área pinchada, realizar rehabilitación o el tratamiento necesario según cada tipo de distrofia, evitar el ejercicio excesivo para prevenir el desgaste muscular, entre otros (Gómez, 2016). Incluso, según Paulina Rivera, madre de familia de un chico de 16 años que tiene Distrofia Muscular, es importante que los pacientes fortalezcan órganos del cuerpo como los pulmones mediante ejercicio leve o actividades de estimulación, debido a que el bienestar de los mismos evita el contagio de posibles infecciones e incluso porque son órganos indispensables para la supervivencia de cualquier ser humano (Rivera, 2016). Por último, según la Dra. Gómez, los pacientes de DM deben evaluar recomendaciones específicas para su caso o para su nivel de gravedad pues el cuidado y las precauciones a tomar dependen mucho de la condición de la persona y el tipo de distrofia que haya desarrollado.

Antecedentes históricos de la Distrofia Muscular

Primeros casos de DM.

Como parte de la investigación sobre la Distrofia Muscular, es indispensable estudiar su historia y el contexto en el que se presentaron los primeros casos. El primer relato histórico de Distrofia Muscular apareció en 1830, cuando Sir Charles Bell escribió un ensayo sobre una enfermedad que causaba debilidad progresiva muscular en niños varones, según el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes* de Estados Unidos. Luego de haber despertado el interés y la necesidad de investigación respecto al tema, aparece un científico, seis años más tarde, que investigó e informó sobre dos hermanos que “desarrollaron debilidad generalizada,

daño muscular y reemplazo del tejido muscular dañado con grasa y tejido conjuntivo”, especulando y considerando estos síntomas como una posible tuberculosis (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Después de esto, muchos de los científicos despertaron su interés por comprender de qué se trataba este nuevo fenómeno médico que se estaba desarrollando en los músculos.

En la década de 1850, las descripciones de niños que se volvían progresivamente más débiles, que perdían la capacidad de caminar y que morían a temprana edad se hicieron más prominentes en las revistas médicas. En la década siguiente, el neurólogo francés Guillaume Duchenne presentó un relato completo de 13 niños con la forma más común y más grave de la enfermedad (que ahora lleva el nombre de Distrofia Muscular de Duchenne) (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Incluso, los estudios fueron creciendo y profundizando los conocimientos, y llegaron a identificar que esta anomalía tenía más de una forma de expresión, y no estaba ligada a una edad o sexo (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Es por esto que, el comprender el contexto, no solo permite tener una idea más clara de dónde empieza a desencadenarse este interés médico y de investigación sobre la DM, sino que también demuestra que sus antecedentes provienen de una necesidad neta que va surgiendo con el desarrollo de la humanidad. Y esto se debe, a que previo a estos descubrimientos y por la falta de precisión médica de los diagnósticos, anteriormente no se lograba establecer que

estas enfermedades neuromusculares no eran un derivado de la tuberculosis, sino representaban un grupo de 30 diferentes tipos de distrofias musculares.

Clasificación

Como lo mencionamos anteriormente, la Distrofia Muscular es un conjunto de distintos tipos de enfermedades neuromusculares, que a continuación se explicarán y se mencionarán sus síntomas. Pero de manera general los síntomas más comunes, según el Ministerio de Salud y Presidencia de la Nación de Buenos Aires, son:

Problemas de aprendizaje, retraso en el desarrollo motor, discapacidad intelectual (posible, pero que no empeora con el tiempo), debilidad muscular que va empeorando con el tiempo. caídas frecuentes, pantorrillas con desarrollo exagerado, dificultad para caminar progresiva., dificultad respiratoria, problemas cardíacos (s.f.).

Duchenne: La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es la miopatía infantil más común que se ha detectado dentro de las distrofias musculares. Fue descrita la primera vez por el Dr. Guillaume Benjamín Amand Duchenne en 1860 (Freire, s.f.). Según la Organización Mundial de la Salud, la DMD tiene una incidencia de 1 de cada 3,300 habitantes (Organización Mundial de la Salud, 2012). Este tipo de distrofia afecta de manera directa el conjunto de músculos del cuerpo: los esqueléticos, cardíacos y lisos. “ Caracterizada inicialmente por la disminución de la fuerza muscular en los miembros inferiores y la pelvis, que progresa rápidamente y llega a afectar a todo el cuerpo, y el incremento de células grasas en el tejido muscular” (Freire, s.f.). Esta es generada debido a una falla en el gen al momento de producir una proteína muscular conocida como distrofina, la cual “ayuda a las células

musculares a mantener su forma y su fuerza. Sin ella, los músculos se van degenerando y la persona se va debilitando gradualmente” (The Nemours Foundation, 2016). Debido a la falta de esta proteína en las células, el músculo sufre daños y contracciones irreparables, lo que causa que el músculo se rompa y muera. Comúnmente, cuando se genera un daño de este tipo, la regeneración celular es la que permite que se recupere al músculo, pero en el caso de la DMD la ausencia de distrofina no permite la regeneración celular de manera normal. El proceso en este caso es lento y poco a poco se va apagando, lo que generará un debilitamiento progresivo del músculo (Freire, s.f.).

Este tipo de distrofia afecta principalmente a varones debido a que está ligado con el gen X, sin embargo las mujeres si pueden presentar síntomas similares (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Esta, así como la de Becker, “se producen por defectos en el gen recesivo ubicado en X” (Torricelli, 2004). Según el Dr. Ricardo Erazo Torricelli, Neurólogo Infantil y Adolescente, de la Universidad de Chile, la enfermedad “comienza entre los 2 y los 4 años con retraso motor (40%), marcha anormal (30%), trastorno del lenguaje y el habla (8%)” (Torricelli, 2004).

El síntoma más común que presentan todos los tipos de distrofias es “la debilidad muscular y el deterioro progresivo de los músculos [...] debido a la falta de la proteína” (Freire, s.f.). La debilidad se presentará de una forma más progresiva en la parte inferior del cuerpo en comparación con la superior. Los síntomas característicos de esta enfermedad según Piñero son: “caídas frecuentes, dificultad para realizar actividades motoras, dificultad progresiva al caminar, fatiga, posible

retardo mental, desarrollo anormal de los huesos (produce deformidades esqueléticas especialmente en pecho y espalda), contracturas musculares (especialmente talones y piernas), pseudohipertrofia de los músculos de la pantorrilla” (Freire, s.f.).

Esta enfermedad es degenerativa y progresiva, por lo tanto, causa que la persona que padece de la misma se vuelva dependiente de ayuda externa, el desarrollo integral no se desarrollará de manera adecuada y se pronostica que la edad promedio de vida es hasta máximo los veinte años de edad (Freire, s.f.).

La discapacidad que genera esta enfermedad dependerá de la fase o etapa en la que se encuentre. La etapa precoz presenta “debilidad muscular proximal, retraso en el inicio de la marcha, dificultad para levantarse, marcha de pato y alteración precoz de los reflejos” (Freire, s.f.). La etapa de deambulacion asistida, consiste en: “deambulacion asistida, aparicion de contracturas, progresion en la dificultad motora y aparicion de la estática” (Freire, s.f.). La etapa final es la etapa de silla de ruedas, “aumento de las contracturas, escoliosis rápidamente progresiva, debilidad de cintura escapular, problemas respiratorios y/o insuficiencia cardiaca” (Freire, s.f.). Al ser un tipo de distrofia tan fuerte, uno de los efectos directos es la parálisis muscular e inactividad completa.

Becker: la Distrofia Muscular de Becker no es tan común como la DMD, sin embargo está directamente ligada con la misma. “La Distrofia Muscular de Becker ocurre en aproximadamente 3 a 6 de cada 100,000 nacimientos” según el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes* (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). En este caso la deficiencia de la producción de la

proteína distrofina es de manera parcial. Este tipo de DM se presenta de manera más común en niños desde los 11 años y los síntomas no son tan graves a comparación de otros tipos. El pronóstico de vida para las personas que padecen de este tipo de distrofia es de edad media o inclusive unos años más. La afección que se genere en las fibras musculares depende del tipo de paciente, pues no existe un periodo específico o un síntoma que se presente a cierta edad. A diferencia de la DMD, la distrofia de Becker se presenta mayormente en las extremidades superiores y luego en las inferiores.

Los síntomas son parecidos a los de la DMD, sin embargo, si existen síntomas específicos como el “aumento de los músculos cuádriceps, hiperlordosis lumbar, acortamiento del tendón de Aquiles o alteraciones de los reflejos” (Bernal, 2014). Los pacientes de igual manera pueden empezar a “caminar en puntas de pie, caídas frecuentes y dificultad para levantarse del suelo. Los músculos de la pantorrilla, pueden aparecer grandes y sanos a medida que las fibras musculares deterioradas son reemplazadas por grasa; la actividad muscular puede causar calambres en algunas personas” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Sin embargo, al ser una distrofia menos agresiva que la DMD, las afecciones cardiacas y mentales no son tan graves.

Distrofia Congénita, “se refiere a un grupo de distrofias musculares recesivas autosómicas que están presentes en el nacimiento o se evidencian antes de los 2 años” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Este tipo de distrofia, al ser congénita afecta indistintamente a hombres o mujeres, y su gravedad dependerá del tipo de trastorno que los mismos desarrollen. Existen tres

clasificaciones de este tipo de distrofia según el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes*:

Trastornos con merosina negativa, donde falta la proteína merosina (encontrada en el tejido conjuntivo que rodea a las fibras musculares); trastornos con merosina positiva, donde la merosina está presente pero faltan otras proteínas necesarias; y trastornos de migración neuronal, en los cuales está interrumpida la migración de las células nerviosas (neuronas) a su ubicación correspondiente precozmente en el desarrollo del sistema nervioso fetal (2009).

La degeneración y debilitamiento muscular se da principalmente en los músculos esqueléticos. Por lo tanto, las personas afectadas presentan dificultades al moverse, pararse o sentarse, inclusive hay casos en los cuales no pueden caminar. A diferencia de los dos tipos anteriores de distrofias, en este tipo es la deficiencia en la proteína merosina la que es causante de la mayoría de casos de la distrofia congénita. Esto causa que los músculos tengan contracturas y que imposibilite o dificulte la movilidad libre de los tendones y articulaciones. “La Distrofia Muscular congénita también puede afectar el sistema nervioso central, causando problemas de la visión y el habla, convulsiones, y cambios estructurales en el cerebro” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Según el Dr. Erazo, hay casos en los que la Distrofia Muscular congénita puede generar retraso mental y otros que no.

Emery-Dreifuss, este tipo de distrofia afecta a niños, “el trastorno tiene dos formas: uno es recesivo ligado a X y el otro es dominante autosómico” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Esta distrofia se caracteriza

principalmente porque afecta a la contractura del cuello, brazos, piernas, codos y tobillos. Otros de los síntomas que causa esta distrofia puede ser “las contracturas que provocan que los codos se traben en una posición flexionada. Incluso, toda la columna puede volverse rígida a medida que evoluciona la enfermedad. [...] el deterioro de los hombros, caminar en puntas de pie, y debilidad facial leve. Los niveles de creatina cinasa sérica pueden estar moderadamente elevados” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). De una manera más específica, la Distrofia Muscular de *Emery-Dreifuss* comprende:

- 1) contracturas de los tendones de Aquiles, codo y cuello, con inicio en la primera infancia y deterioro hasta dar lugar a un movimiento limitado de las articulaciones;
- 2) debilidad y atrofia muscular de progresión lenta (inicialmente con distribución humeroperoneal que posteriormente se vuelve más difusa);
- 3) anomalías cardíacas (defectos de conducción, alteraciones del ritmo y miocardiopatía dilatada) que normalmente se manifiestan después de los 20 años y que pueden producir muerte súbita (en ocasiones el primer síntoma de la enfermedad) y accidentes isquémicos debido a embolismos (Dr. Ben Yaou & Dr. Bonne, 2007).

Facioescapulohumeral (FEH), esta clasificación de distrofia es de las más benignas ya que no afecta de manera directa al sistema cardíaco; sin embargo, es la tercera más común. La debilidad muscular se genera principalmente en la zona “facial (facio), de la cintura escapular y de la musculatura proximal de las extremidades superiores (hombros)” (Torricelli, 2004). Si la enfermedad progresa puede llegar a provocar problemas en la cintura pélvica y los músculos del pie; al igual que pueden generarse “retinopatía y pérdida auditiva, asociadas a los casos infantiles más graves, y más raramente, crisis y retraso mental” (Torricelli, 2004). En

este tipo, el promedio de vida es mucho más tolerable en comparación a los otras distrofias, pero de igual manera puede dejar gravemente discapacitada a una persona. El desarrollo de la enfermedad no es tan drástica y el progreso es más lento. Los síntomas que comúnmente se presentan son:

A menudo los músculos alrededor de los ojos y la boca se afectan primero, seguidos por debilidad alrededor de los hombros y el tórax. Un patrón particular de desgaste muscular hace que los hombros aparezcan inclinados y los omóplatos con aspecto alado. Los músculos de las extremidades inferiores también pueden debilitarse. Los reflejos están afectados solamente en los bíceps y tríceps. Los cambios en la apariencia facial pueden ser el desarrollo de una sonrisa torcida, una apariencia de puchero, características faciales aplanadas, o una apariencia similar a una máscara (Torricelli, 2004).

De anillo Ósea, está caracterizada por el “debilitamiento simétrico de los músculos voluntarios, principalmente los de los hombros y alrededor de las caderas” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Esta distrofia está relacionada con la deficiencia de “cuatro proteínas del complejo de distrofina-glucoproteína llamado sarcoglicano” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Puede afectar indistintamente a ambos sexos y el progreso, y gravedad de la enfermedad puede ser de manera recesiva o dominante. Sin embargo, en su mayoría se presentan más casos de distrofia de anillo ósea progresiva que se muestran en la niñez o la adolescencia, cuando los niveles de creatina cinasa sérica, proteína muscular, están aumentados. Por otro lado, la de tipo dominante se presenta en su mayoría en adultos; los dolores y debilidad que causa esta enfermedad empieza por las caderas y se propaga al cuello, hombros y

piernas. Su movilidad y fuerza va disminuyendo y se les dificulta más caminar, sostenerse y realizar ciertos movimientos (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Distrofia Distal, la Distrofia Muscular distal, es también conocida como miopatía distal, lo que quiere decir que afecta directamente a las partes de los músculos que están más alejadas de los hombros y las caderas; es decir antebrazos, piernas, pies y manos. Es generado debido a la falta del complejo proteico disferlina. Este tipo de distrofia no es tan grave ni tan consecuente como el resto ya que no afecta de manera directa a tantos músculos. Sin embargo, si es que se propaga puede afectar a los músculos cardíacos y respiratorios. Afecta tanto a hombres como a mujeres entre los 40 a los 60 años de edad. Las personas que se vean afectadas por esta enfermedad probablemente tendrán dificultades para mover o estirar las manos, subir o bajar escaleras o saltar. Los síntomas que presenta esta anomalía son similares a la DMD. Finalmente, “aunque la Distrofia Muscular distal es principalmente un trastorno dominante autosómico, se han informado formas recesivas autosómicas en adultos jóvenes” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Miotónica, es también conocida como la enfermedad de Steinert. Este tipo de enfermedad es causada debido a una inusual relajación lenta después de una contracción voluntaria de los músculos. Los síntomas aparecen comúnmente en la adolescencia o entre los 20 y 30 años, afectan de manera especial los músculos de las manos, pero se puede propagar al resto del cuerpo como hombros, brazos y cuello (Luis M, 2001).

Otros síntomas son las complicaciones cardíacas, dificultad para tragar, caída de los párpados (llamada ptosis), cataratas, mala visión, calvicie frontal precoz, pérdida de peso, impotencia, atrofia testicular, deterioro mental leve y aumento de la sudoración. Los pacientes también pueden sentirse somnolientos y tener una necesidad excesiva de dormir (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

En este caso, la afección a las mujeres se ve en su irregularidad del ciclo menstrual e inclusive pueden llegar a ser estériles. Por otro lado, los síntomas que presentan los recién nacidos puede ser en “dificultad para tragar o succionar, dificultad respiratoria, ausencia de reflejos, deformidades esqueléticas (como pie equino), y debilidad muscular notable, especialmente en la cara” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). En este caso el defecto genético es causado por una afección más larga y anormal de tres letras del código genético, que se repite varias veces en el genoma de dicha persona afectada (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Oculofaringea, esta distrofia es común que se presente entre los 40 y 50 años de edad. Los síntomas principales son decaidez de párpados, debilidad de músculos de la cara y de la faringe (afectados por tragar), lo que puede generar atrofia en la lengua (es importante tener presente que la lengua es también un músculo);

los párpados pueden caer tan dramáticamente que algunos pacientes lo compensan echando la cabeza hacia atrás. Los pacientes pueden tener visión doble y problemas con la mirada hacia arriba, y otros tienen retinitis pigmentosa (degeneración progresiva de la retina que afecta las visiones nocturna y periférica) e irregularidades cardíacas (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Tratamiento

Los tratamientos que se pueden aplicar para la Distrofia Muscular son desarrollados en diferentes ámbitos, como “genético, bioquímico, celular, tisular, funcional y clínico” (Torricelli, 2004). La mayoría de tratamientos están desarrollados en base a aquellos aplicados para la Distrofia Muscular de Duchenne, pero ninguno se trata de manera específica o puede revertir dicho efecto. Por lo que los mismos están enfocados en ayudar a los pacientes a mantenerse estables de manera independiente, evitar que se generen complicaciones muy drásticas y poder controlar las dificultades cardíacas y pulmonares. “La fisioterapia y los corticoides ayudan a enlentecer la progresión de la enfermedad durante un lapso de tiempo y la cirugía traumatológica corrige la escoliosis y las contracturas” (Torricelli, 2004). Sin embargo, este tipo de procedimientos genera efectos secundarios como aumento de peso o debilidad ósea.

Los medicamentos inmunosupresores como la ciclosporina y la azatioprina pueden retrasar parte del daño de las células musculares moribundas. Los medicamentos que pueden brindar alivio de corto plazo de la miotonía (espasmos musculares y debilidad) son mexiletina; fenitoína; baclofén, pues bloquean las señales enviadas desde la médula espinal para contraer los músculos (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Por otro lado, la fisioterapia es también un tratamiento que les ayuda a los pacientes a “prevenir las deformidades, mejorar el movimiento, y mantener los músculos tan flexibles y fuertes como sea posible” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Se maneja dentro de la terapia: estiramiento que sirve para aumentar la flexibilidad articular y evitar las contracturas; ejercicio moderado y

regular que les ayuda a “mantener el rango de movimiento y la fuerza muscular, prevenir la atrofia muscular, y retrasar el desarrollo de contracturas” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009); corrección de la postura que permite modificar la debilidad de las vértebras; terapia del lenguaje, para fortalecer los músculos faciales y de garganta (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

En lo que respecta al sistema respiratorio, se conoce que como parte de los tratamientos, es útil la ventilación asistida en caso que exista una debilidad muscular respiratoria. Esto permite ayudar a los pacientes, administrándoles oxígeno mediante una máscara flexible con un tubo para poder inflar sus pulmones. Existen pacientes que necesitan de este tipo de asistencia por las noches para evitar la apnea del sueño (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

La rehabilitación “tiene como objetivo incrementar y mantener el funcionamiento y la movilidad, así como evitar la deformidad y proporcionar las vías para adquirir una vida independiente y una plena integración en la sociedad” (n.a, Discapnet, 2009). Por otro lado, existe un proceso de terapia génica, la cual consiste en manipular el vector afectado dentro del genoma mediante diferentes metodologías para controlar dicho gen o vector alterado. Entre estas, se encuentran muchas más terapias que están siendo aplicadas y desarrolladas para poder mantener un control de la enfermedad. Sin embargo, hasta el día de hoy no existe una cura definitiva que pueda controlar y detener el proceso evolutivo de la DM.

Avances científicos en el tratamiento de la Distrofia Muscular

Como se mencionó anteriormente, el campo médico especializado en la DM ha generado desarrollo de nuevas técnicas de diagnósticos y tratamiento para esta enfermedad. En el caso de Estados Unidos,

el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) patrocina un amplio programa de investigación sobre Distrofia Muscular. Las metas de estos estudios son aumentar el entendimiento de la Distrofia Muscular y sus causas, desarrollar mejores terapias, y por último encontrar maneras de prevenirla y curarla (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Los estudios mencionados, están siendo realizados en conjunto de organizaciones nacionales como: “el Instituto Nacional de la Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS) y el Instituto Nacional de la Salud Infantil y el Desarrollo Humano (NICHD), y los Institutos Nacionales de Salud (NIH)” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Dentro de los avances que se han desarrollado, existen terapias basadas en medicamentos que retrasan el desgaste muscular. Acorde a lo que el *National Institute of Neurological Disorders and Strokes* afirma que,

la pérdida progresiva de masa muscular es principalmente responsable de la duración y la calidad de vida en la Distrofia Muscular. En ausencia de una cura genética, las estrategias de tratamiento medicamentoso diseñadas para retrasar esta degeneración muscular pueden tener un impacto sustancial sobre la calidad de vida (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Dentro de los medicamentos que se han identificado útiles para retrasar el desgaste muscular en los seres humanos, se encuentra el uso de los corticoides en

pacientes con distrofia de Duchenne; pero sin embargo, este debe ser monitoreado por entidades especializadas en el tema, pues dicha sustancia bajo una mala prescripción puede causar efectos secundarios en los pacientes pues su mecanismo de acción se desconoce. No obstante, “un estudio reciente identificó un mecanismo de acción esteroide, elevando la perspectiva de que podría diseñarse un esteroide modificado para minimizar o eliminar los efectos secundarios” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009), de dicho tratamiento. Por otro lado, diferentes estudios avalados por la Organización Nacional de la Medicina en Estados Unidos, se encuentran estudiando la existencia de una serie de medicamentos que pueden permitir que el debilitamiento muscular sea menor. Dentro de estos se encuentran: el albuterol y oxandrolona para determinar si pueden aumentar la fuerza y masa muscular de algunos pacientes, la coenzima Q10 que protege las membranas de la oxidación y la función mitocondrial, la mexiletina que está relacionada con la reducción de la miotonía, el trabajo con creatina para igualar los niveles bajos de la misma que presentan los pacientes, y finalmente, usando el modelo de ratón mdx para la distrofia de Duchenne en el que se evalúa la combinación de glutamina y creatina como terapia posible para la fuerza muscular (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Por otro lado, el siguiente avance científico relacionado con la DM que se encuentra es el realce de los mecanismos naturales de la reparación muscular. En este caso, se busca comprender el proceso de reparación natural que tienen los músculos, para así poder generar alternativas que provoquen lo mismo en pacientes con Distrofia Muscular.

Por ejemplo, los investigadores han demostrado que el bloqueo crónico del inhibidor de crecimiento muscular miostatina puede aumentar la reparación muscular en los modelos animales de Distrofia Muscular. Otros investigadores patrocinados por NIH han encontrado que el aumento de expresión de una proteína de reparación muscular, la disferlina, puede ayudar a contrarrestar el daño muscular en los animales distróficos (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

En lo que respecta al tercer avance encontrado, se observa que se ha creado una terapia basada en células, la misma que busca compensar la falta de proteínas indispensables a las que se enfrentan los pacientes con DM. En estos estudios, se busca encontrar una alternativa con células que estén en condiciones de producir la proteína faltante y posiblemente logren llegar a reparar la función muscular de las personas afectadas (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

El siguiente avance científico que se considera importante en el campo de la Distrofia Muscular es la terapia de reemplazo genético, en este se lograría alternativas positivas para las distrofias de Duchenne, la congénita y la del anillo óseo pues si se concreta la investigación se podría trabajar en reemplazar el gen defectuoso. “Como método de prueba, se ha encontrado que un mini gen de distrofina ha demostrado ser exitoso en los modelos animales de la distrofia de Duchenne” (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009). Gracias a los avances que se han realizado en Estados Unidos respecto a este tema, se han logrado progresos en el envío de un mini gen en un modelo de ratón de distrofia de Duchenne, dando preámbulos de posibles éxitos en dichos estudios.

Por otro lado, se ha promovido la terapia de modificación genética para evitar mutaciones heredadas. Actualmente,

se encuentran en estudio dos estrategias para evitar las mutaciones de distrofina. Primero, el antibiótico gentamicina ha demostrado ser eficaz para hacer que la maquinaria de síntesis ignore la señal de parada prematura y produzca distrofina funcional. Esta estrategia puede ser útil en alrededor del 15 por ciento de los pacientes con distrofia de Duchenne. Segundo, un enfoque más reciente usa la tecnología de división para saltar las mutaciones en el gen de distrofina hasta el punto donde la información genética está completa y puede producir una proteína a funcional. Esta estrategia ha sido prometedora en un modelo de ratón de la distrofia de Duchenne. Hasta el 80 por ciento de los pacientes podría beneficiarse con esta nueva tecnología (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2009).

Finalmente, dentro de los últimos estudios que se han publicado sobre la Distrofia Muscular, se observa uno sumamente valioso pues el mismo demuestra cómo una única dosis de un vector viral adenoasociado, generó que un perro que estaba diagnosticado con distrofia de Duchenne, logre un 75% de expresión de distrofina en sus fibras musculares (Robinson, 2015). En este avance, el paso es increíble y de bastante importancia en el campo de la DM pues demuestra dos aspectos interesantes: el primero es que los animales pueden llegar a ser utilizados como muestras de alternativas útiles para controlar la Distrofia Muscular en los humanos y demás seres vivos que la padecen; y el segundo, que se ha creado un avance determinante para futuros experimentos que pretendan encontrar opciones alternas para producir proteínas que son necesarias para la estabilidad muscular de los pacientes.

Datos estadísticos

Según la OMS, como se mencionó anteriormente, 1 de cada 3,300 habitantes sufren de Distrofia Muscular de Duchenne en el mundo. En Estados Unidos según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, en el 2007 se detectaron según estudios que “1 de cada 5600 a 7700 hombres de 5 a 24 años tenía DBMD” (CDC, 2014). Históricamente, la DMD, ha dado como resultado la pérdida de movilidad se da entre los 7 a 13 años y el índice de mortalidad es aproximadamente a los 20 años de edad (CDC, 2009).

Acorde a una infografía sobre un estudio de DM del instituto *Cure Duchenne*, aproximadamente 300,000 hombres sufren de DMD. La enfermedad es diagnosticada desde antes de los 5 años y a partir de los 12 es sumamente común que utilicen sillas de ruedas (CureDuchenne, 2012).

También se determinó en Estados Unidos que “en el 2004, el costo promedio anual de la atención médica para personas aseguradas de manera privada y con cualquier tipo de Distrofia Muscular fue de 18 930 dólares (varió desde 13 464 dólares entre los 5 y 9 años de edad hasta 32 541 dólares entre los 15 y 19 años)” (CDC, 2014).

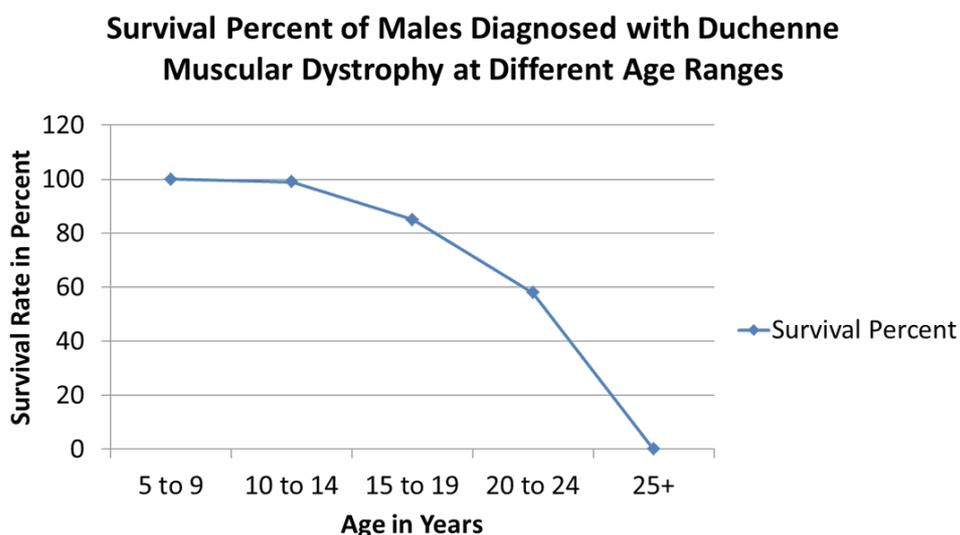


Gráfico 7. Porcentaje del índice de supervivencia de hombres detectados con Distrofia Muscular de Duchenne. Fuente: Duchenne Muscular Dystrophy center, <http://duchennessmd.weebly.com/index.html>

El marketing social como herramienta de la Distrofia Muscular

Pero, ¿de qué sirve conocer tanto de una enfermedad neuromuscular y no quererse comprometer con la misma, y generar que muchas personas más sientan empatía y cambien su comportamiento hacia ella? Pues básicamente, la respuesta es de casi nada. Pues si bien es cierto que con tanta información clara y puntual, se han aumentado los conocimientos sobre lo que la Distrofia Muscular es y representa en sus pacientes y familiares, ahora se debe buscar la manera de actuar y llevarla a ser parte de nuestro día a día como un cambio socio-cultural.

En la actualidad, el marketing social ha desarrollado las herramientas para obtener esto. Este es un enfoque que desarrolla actividades que pretenden cambiar o mantener el comportamiento de los seres humanos para beneficio propio o colectivo (NSMC, 2010). Como su nombre lo indica, está relacionado con las 4 p's del marketing convencional, pero según Kotler, la clave actualmente está en usar estas 4 p's para generar que las personas adquieran actitudes, comportamientos e ideas respecto a un tema social específico, en este caso la Distrofia Muscular. Según *The NSMC*, centro de excelencia de marketing social en el Reino Unido, cualquier estrategia debe empezar por definir: con quien se busca trabajar, qué comportamiento se busca influenciar, cómo se va a hacer y cómo se va a medir si dicho resultado fue positivo o no (NSMC, 2010). Es por esto, que al momento de responder la pregunta anterior, se debe pensar qué es lo que realmente se busca generar al usar el marketing social como una herramienta para tratar la Distrofia Muscular.

Por otro lado, como punto de partida también es interesante considerar los fenómenos que ocurren actualmente en el mundo en cuanto a las realidades sociales. Para esto, se utilizó como fuente la evidencia de una TEDx Talk del 2015, dirigida por Ben Stokes, la cuál tiene cómo objetivo principal comprobar si el marketing es realmente una herramienta para cambiar el mundo y generar un cambio en la sociedad que vivimos. Esta fuente, permite reflexionar sobre tres puntos claves a considerar al momento de hacer uso de esta área, como método para cambiar comportamientos. Estos tres puntos son: los seres humanos sufren de *self delusion*, esto quiere decir que no sienten preocupación o interés por aquellos que directamente no les ocurre, segundo, existe una resistencia al cambio pues las personas en la actualidad no sienten el afán de cambiar el mundo a los comportamientos ahora sino en algún momento “determinado” de la vida, y finalmente, son criaturas de hábitos, lo que los hace indiferentes a las cosas iguales que no tienen un significado para las personas y es por esto que se vive bajo un mismo patrón de vivimos bajo nuestras propias rutinas (Stokes, 2015). Y, ¿por qué resulta esto tan importante?, pues porque para crear una campaña de marketing social que tenga resultados es indispensable no solo determinar un tema que se vaya a tratar, sino también pensar en cómo funciona la perspectiva de a quiénes se dirige, pues son ellos a los que se pretende cambiar o reforzar en sus comportamientos.

Y si se piensa, en que la DM no es solo una enfermedad neuromuscular sino que es considerada una discapacidad, como se mencionó anteriormente, se debe entender que esto muestra directamente a la necesidad de inclusión que tienen

aquellas personas que padecen de esta anomalía. Cuando se refiere a inclusión se habla del proceso de mejorar los términos de participación que tienen los individuos y grupos dentro de una sociedad, promoviendo sus habilidades, oportunidades y dignidad para permitir que jueguen un rol activo e indispensable en una sociedad (Bank, 2013); es también según el *Royal Bank of Canada* el estado que un individuo adquiere al ser valorado, respetado, integrado y apoyado en la sociedad en la que se desarrolla (Canada, 2016). Es por esto, que esta investigación no solo se basa en presentar información científica y académica sobre la Distrofia Muscular, sino que tiene como objetivo preparar las bases de conocimiento necesarias para desarrollar un plan de mercadeo social que permita promover la inclusión de las personas con Distrofia Muscular, mediante el generar empatía e interés de públicos de interés. Y para esto se debe recordar, que es indispensable no solo conocer sobre el tema a profundidad, para así generar una idea de marketing social, sino utilizar un lenguaje de inclusión que promueva la participación activa tanto de la sociedad como de los afectados por dicha enfermedad, y así generar un verdadero cambio en el medio en el que se desarrolla.

Campañas referentes

Al comprender que el marketing social es una herramienta poderosa para cambiar las percepciones y comportamientos de las personas frente un tema determinante para la sociedad, se debe exponer ejemplos sobre como alrededor del mundo esta estrategia ha influido en el desarrollo de la Distrofia Muscular. Con el fin de profundizar sobre el tema, se han seleccionado dos organizaciones europeas que luchan y buscan mejores condiciones para los pacientes con dicha enfermedad: y

Muscular Dystrophy UK Organization, en el Reino Unido; Duchenne Parent Project, en España.

Es importante resaltar que actualmente el tema de la Distrofia Muscular no ha generado mucho ruido a nivel internacional. Por ejemplo, no existen campañas de marketing social sobre esta enfermedad que sean promovidas por grandes marcas y que busquen generar un impacto determinante para el desarrollo de la misma.

Sin embargo, si se retoman los ejemplos anteriormente nombrados podemos ver que los proyectos que cada una de estas han empleado son los siguientes. En lo que respecta a la *Muscular Dystrophy UK Organization*, se distinguen dos campañas determinantes. La primera es conocida como “*Half Marathon*”, y se basa en hacer carreras de atletismo en diferentes ciudades del Reino Unido con el fin de recaudar fondos para mejorar las situaciones de injusticia y desigualdad de los pacientes con Distrofia Muscular en esta zona (Muscular Dystrophy UK, 2015). La segunda, son los “*Trailblazers*”, es una iniciativa nacional de más de 600 discapacitados que buscan el cambio y dar apoyo, al igual de ser expertos en entender como es la vida para un joven con discapacidad. Su principal objetivo es desafiar las barreras de la sociedad que limitan a los discapacitados con Distrofia Muscular, con el fin de lograr que los mismos logren tener una vida independiente (Muscular Dystrophy UK, 2015).

Por otro lado, en el caso de la Asociación de Duchenne Parent Project, se puede observar que el movimiento más determinante que ha lanzado se conoce como #ElSueñoDeRafa. Esta busca recaudar fondos y concientizar a los públicos, sobre la importancia de investigar y encontrar cura para esta enfermedad extraña (Atresmedia Corporación de Medios de Comunicación, S.A , 2016). Esta toma el

nombre de “Rafa” debido a que es el promotor de la Asociación y tiene como objetivo de vida el ser un profesional que sea material de investigación y estudios que permitan lograr estos avances en cuanto a la cura de la DM de Duchenne.

Como se pudo observar en los ejemplos, el tipo de marketing social que se maneja para esta discapacidad es distinto al que las grandes marcas e instituciones crean para aquellas anomalías que ocurren de manera más frecuente en el mundo. Sin embargo, demuestra que no importa si se es un grupo pequeño de emprendedores decididos a luchar por una causa para lograr un efecto positivo y contribuyente en la sociedad actual.

MARCO TEÓRICO NACIONAL, LAS DISCAPACIDADES Y SU REALIDAD EN EL ECUADOR

Ley Orgánica de Discapacidades y regulaciones de la Constitución de la República del Ecuador, respecto a las personas con capacidades especiales

Al momento de tratar el campo social de las discapacidades, es indispensable recordar que este se encuentra estrictamente ligado con las regulaciones y legislaciones del país en el que se desarrolla. En el caso del Ecuador, existe la Ley Orgánica de Discapacidades, la cual fue emitida en el 2014 por las entidades gubernamentales del país. Dentro de la misma se publican estrictas leyes que tienen como objetivo principal el asegurar el bienestar de las personas con discapacidades, al igual que promover su participación en la sociedad y la cultura. Este conjunto de regulaciones, al mismo tiempo buscan poner en práctica los estatutos de la Constitución de la República que tienen una relación directa con este público social determinado.

Como parte de las especificaciones que se encuentran dentro de la Ley Orgánica de Discapacidades en el Ecuador, es importante resaltar las siguientes afirmaciones, pues brindan un panorama completo de las políticas relacionadas con este tema. En primer lugar, se dice que:

el numeral segundo del artículo 11 de la Constitución de la República dispone que nadie podrá ser discriminado entre otras razones por motivos de discapacidad y que el Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se

encuentre en situación de desigualdad (Ley Orgánica de Discapacidades, 2014).

En este caso, se puede ver que dicho conjunto de estatutos buscan promover una inclusión social para las personas con discapacidades y buscan adoptar procesos que conlleven a dicha integración social.

En segundo lugar, otro de los componentes de la Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador, que resulta indispensable para esta investigación afirma que:

el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social, reconociendo sus derechos, como el derecho a la atención especializada, a la rehabilitación integral y la asistencia permanente, a las rebajas en servicios públicos [...] educación especializada, a atención psicológica [...] (Ley Orgánica de Discapacidades, 2014).

Como se puede ver en este argumento, el Estado ecuatoriano no solo pretende generar una inclusión social mediante acciones estrictamente sociales, sino que el mismo implementa regulaciones estrictamente relacionadas que aseguran la estabilidad del porcentaje de estos ciudadanos.

Una vez mencionados algunos rasgos generales de los aspectos que constituyen a la Ley Orgánica de Discapacitados, es primordial estudiar puntualmente los artículos y ordenanzas expuestas en la Constitución de la República que estén vinculados a la sociedad discapacitada del país. A continuación se hace una exposición de los artículos relacionados a este tema:

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 República 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 República del Ecuador, 2008).

Claramente en los dos primeros ejemplos, la búsqueda por la inclusión social y la estabilidad de condiciones para personas con discapacidades, es un pilar en los discursos de la política nacional ecuatoriana. Otros datos que nos permiten ver esto se evidencia a continuación:

Capítulo III

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad (Constitución de la República del Ecuador, 2008)..

Sección tercera

Movilidad humana

Art. 42.- Se prohíbe todo desplazamiento arbitrario. Las personas que hayan sido desplazadas tendrán derecho a recibir protección y asistencia humanitaria emergente de las autoridades, que asegure el acceso a alimentos, alojamiento, vivienda y servicios médicos y sanitarios. Las niñas, niños, adolescentes, mujeres embarazadas, madres con hijas o hijos menores, personas adultas mayores y personas con discapacidad recibirán asistencia humanitaria preferente y especializada. Todas las personas y grupos desplazados tienen derecho a retornar a su lugar de origen de forma voluntaria, segura y digna (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Sección quinta niñas, niños y adolescentes

Art. 46.- El Estado adoptará, entre otras, las siguientes medidas que aseguren a las niñas, niños y adolescentes:

3. Atención preferente para la plena integración social de quienes tengan discapacidad. El Estado garantizará su incorporación en el sistema de educación regular y en la sociedad (Constitución de a República del Ecuador, 2008)..

Sección sexta Personas con discapacidad

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.

2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.

3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.

4. Exenciones en el régimen tributario.

5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.

6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.

7. 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. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.

10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.

11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.

3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.

4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.

5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.

6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad (Constitución de a República del Ecuador, 2008).

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención (Constitución de a República del Ecuador, 2008).

En el caso de esta serie de regulaciones, se puede ver que la Constitución no solo encamina sus acciones y creencias en el vano concepto de la inclusión o caridad, sino que sus ordenanzas están más encaminadas a generar y brindar las herramientas necesarias para poder asegurar un estilo de vida digno y válido para aquellos que sufren de discapacidad. Es interesante ver, cómo se tocan temas como la educación, el trabajo, la salud, entre otros aspectos. Esto podría comunicar que este conjunto de leyes posee una visión completa y oportuna de las necesidades de los discapacitados. Sin embargo, no se debe olvidar que ante cualquier discurso o planteamiento político que se realice, se debe contar con datos y estadísticas válidas sobre las mismas. En el caso de la Distrofia Muscular, por ejemplo, si bien es cierto que se conoce que existe una serie de legislaciones que promueven la participación de los discapacitados en el Ecuador, los pacientes con dicha enfermedad no son registrados y no se poseen datos específicos sobre el nivel de involucramiento que tienen los mismos dentro de la sociedad. Por lo que resulta interesante evaluar, el

nivel de desarrollo que tienen dichas regulaciones en los diferentes tipos de discapacidades.

Por otro lado, en el Régimen del Buen Vivir, existen también algunos estatutos que resulta interesante conocer y valioso para el estudio nacional de la Distrofia Muscular. Este se menciona a continuación:

TÍTULO VII RÉGIMEN DEL BUEN VIVIR

Sección tercera

Seguridad social

Art. 369.- El seguro universal obligatorio cubrirá las contingencias de enfermedad, maternidad, paternidad, riesgos de trabajo, cesantía, desempleo, vejez, invalidez, discapacidad, muerte y aquellas que defina la ley. Las prestaciones de salud de las contingencias de enfermedad y maternidad se brindarán a través de la red pública integral de salud.

Sección sexta Cultura física y tiempo libre

Art. 381.- El Estado protegerá, promoverá y coordinará la cultura física que comprende el deporte, la educación física y la recreación, como actividades que contribuyen a la salud, formación y desarrollo integral de las personas; impulsará el acceso masivo al deporte y a las actividades deportivas a nivel formativo, barrial y parroquial; auspiciará la preparación y participación de los deportistas en competencias nacionales e internacionales, que incluyen los Juegos Olímpicos y Paraolímpicos; y fomentará la participación de las personas con discapacidad. El

Estado garantizará los recursos y la infraestructura necesaria para estas actividades. Los recursos se sujetarán al control estatal, rendición de cuentas y deberán distribuirse de forma equitativa (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Código de la niñez y adolescencia

Art. 42.- Derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.- Los niños, niñas y adolescentes con discapacidades tienen derecho a la inclusión en el sistema educativo, en la medida de su nivel de discapacidad. Todas las unidades educativas están obligadas a recibirlos y a crear los apoyos y adaptaciones físicas, pedagógicas, de evaluación y promoción adecuados a sus necesidades.

Art. 55.- Derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidades o necesidades especiales.- Además de los derechos y garantías generales que la ley contempla a favor de los niños, niñas y adolescentes, aquellos que tengan alguna discapacidad o necesidad especial gozarán de los derechos que sean necesarios para el desarrollo integral de su personalidad hasta el máximo de sus potencialidades y para el disfrute de una vida plena, digna y dotada de la mayor autonomía posible, de modo que puedan participar activamente en la sociedad, de acuerdo a su condición. Tendrán también el derecho a ser informados sobre las causas, consecuencias y pronóstico de su discapacidad y sobre los derechos que les asisten. El Estado asegurará el ejercicio de estos derechos mediante su acceso efectivo a la educación y a la capacitación que requieren; y la prestación de servicios de estimulación temprana, rehabilitación, preparación para la actividad laboral, esparcimiento y otras necesarias, que serán gratuitos para los niños, niñas y

adolescentes cuyos progenitores o responsables de su cuidado no estén en condiciones de pagarlos (Código de la Niñez y Adolescencia, 2013).

Es por eso que ahora que se ha comprendido y conocido todas las regulaciones y leyes que rodean a la ciudadanía discapacitada en el Ecuador, resulta más conveniente estudiar las Instituciones públicas y privadas que están relacionados con las discapacidades, al igual que comprender la percepción social que tiene esta realidad social dentro del país.

Instituciones relacionadas a las discapacidades

Una vez comprendido el panorama legal y regulador de las discapacidades en el Ecuador, es interesante mencionar la trayectoria de esta temática social por las diferentes entidades públicas y gubernamentales. En primer lugar, se debe mencionar que las preocupaciones comenzaron desde “las décadas del 40 al 60, mediante la creación estructurada y sistemática de entidades gubernamentales en torno a la creación de educación especial, especialmente en las ciudades de Quito, Cuenca y Guayaquil” (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013).

Luego de varios años de trabajo:

surge el 10 de agosto de 1992, la Ley 180 Oficial No 996, que impulsa la atención interinstitucional a las personas con discapacidad y se crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), entidad autónoma y rectora del tema en el país, con el mandato legal de dictar políticas, coordinar acciones públicas y privadas, e impulsar investigaciones sobre discapacidad (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013).

Esta misma institución, por ejemplo, ha impulsado acciones concretas de coberturas nacionales, como la expedición de políticas generales y sectoriales, la

regulación de beneficios, promoción de las organizaciones de personas a través de regulaciones gubernamentales (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013). Como se puede observar, en el caso del CONADIS, existen entidades públicas/gubernamentales que sustentan las ordenanzas del país, lo cual genera una coherencia entre lo que se afirma y se practica.

En segundo lugar, La Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo SENPLADES, es un organismo gubernamental ecuatoriano que actúa paralelamente con a las instituciones relacionadas con las discapacidades. En lo que respecta a esta entidad se puede observar que la misma aporta y sustenta proyectos que generan mejoras y desarrollo para las personas con discapacidad. Por ejemplo, en e 2012, en conjunto con el Ministerio de Finanzas, realizó un estudio y una planificación estratégica del gasto gubernamental relacionado a las discapacidades. Por lo que se puede observar, que en la realidad el tema de las discapacidades es un aspecto que requiere de la participación de varios agentes públicos y poderosos en el país en el que se desarrollo (SENPLADES, 2016).

En tercer lugar, se puede hablar del Ministerio de la Salud y su relación con el tema de las discapacidades. Si bien es evidente que por estar relacionado el tema médico, este Ministerio debería tener una relación directa con esta situación social, en la actualidad el mismo es quien regula muchas de las funciones que actualmente estaban controladas y manejadas por el CONADIS. Por ejemplo, este es quién emite las identificaciones de los pacientes con discapacidad, quien hace un seguimiento estadístico de los casos en el Ecuador, entre otras funciones (Ministerio de Salud, 2016).

En cuarto lugar, se puede ver que en el caso de la Vicepresidencia de la República, también se han generado planes y acciones que han contribuido a la realidad de las personas con discapacidades. Dentro de los mismos, existen objetivos específicos tanto de desarrollo social, económico como cultural. A continuación, se presenta un cuadro de resumen sobre las acciones realizadas por esta institución, el mismo que fue publicado por el reporte de 2013 – 2017 del CONADIS.

POLÍTICA "ECUADOR SIN BARRERAS" - VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA 2007-2013		
PROGRAMA	PROYECTO	OBJETIVO
Programa Misión Solidaria Manuela Espejo	<i>Proyecto Misión Solidaria Manuela Espejo</i>	· Dotar de ayudas técnicas y soluciones habitacionales a personas con discapacidad.
	<i>Proyecto Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara</i>	· Apoyar con un incentivo económico a personas cuidadoras de personas con discapacidad severa y profunda.
	<i>Proyecto Órtesis y Prótesis</i>	· Dotar de prótesis a personas con discapacidad física con amputación o mutilación de miembros superiores o inferiores.
	<i>Proyecto Inserción Laboral</i>	· Contribuir a la inclusión y capacitación laboral de las personas con discapacidad en el cumplimiento del 4% de la ley.
	<i>Proyecto Prevención de la Discapacidad Auditiva</i>	· Contribuir a prevenir la discapacidad auditiva en niños-as y adolescentes del sistema educativo a través del diagnóstico oportuno y entrega de ayudas técnicas.
	<i>Proyecto de la Discapacidad Visual</i>	· Contribuir a prevenir la discapacidad visual en niños-as y adolescentes del sistema educativo a través del diagnóstico oportuno y entrega de ayudas técnicas.
	<i>Tamizaje Neonatal</i>	· Prevención de errores metabólicos en recién nacidos a nivel nacional.
Programa Sonríe Ecuador	<i>Programa Sonríe Ecuador</i>	· Rescatar los valores en la ciudadanía hacia el respeto de las personas con discapacidad.

Fuente: Portal web www.vicepresidencia.gob.ec

Gráfico 8. Política "Ecuador sin Barreras", Vicepresidencia de la República 2007 – 2013. (Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, 2013)

Finalmente, se puede estudiar un cuadro que al mismo tiempo resume la participación del sector privado y la sociedad civil en lo que respecta a las discapacidades. El mismo, menciona grandes proyectos que se han realizado y el

objetivo de los mismos. Al mencionar estos datos, no solo es importante considerar que existen entidades que no necesariamente son públicas o gubernamentales que realizan estrategias que buscan contribuir al desarrollo de discapacitados, sino que también apunta a diferentes puntos de desarrollos sociales que contribuyen a la misma.

Sector privado – Sociedad civil

En el sector privado o de la sociedad civil se evidencia el trabajo realizado por las federaciones nacionales de y para las personas con discapacidad, que han obtenido recursos de organismos internacionales y nacionales a fin de establecer proyectos en favor del fortalecimiento del movimiento asociativo. Se lista a continuación los más representativos, publicados en su portal web.

PROYECTOS DE LAS FEDERACIONES NACIONALES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
PROYECTO	OBJETIVO
<i>Proyecto AECID - COCEMFE</i>	· Contribuye a la inserción laboral de las personas con discapacidad, así como a la sensibilización a empresarios a fin de proveer de conocimientos que permitan la formación de espacios laborales amigables para reducir los niveles de deserción laboral.
<i>Proyecto USAID 2010</i>	· Guía de Lenguaje Positivo y Comunicación Incluyente.
<i>SCOUTS</i>	· Convenio en favor de la niñez con discapacidad.
<i>Capacitación ocupacional e inserción laboral para personas con discapacidad</i>	· Mejorar los perfiles ocupacionales de las personas con discapacidad, apoyar la inserción laboral y fomentar la creación de microempresas de personas con discapacidad.
<i>Promoción y exigibilidad de los derechos políticos y laborales de las personas con discapacidad.</i>	· Lograr el involucramiento de las personas con discapacidad en el quehacer político del Ecuador, para que se respete el derecho al voto, a la comunicación e información, así como vigilar el cumplimiento de sus derechos y la accesibilidad al medio físico.
<i>Participación ciudadana</i>	· Fomentar un espacio para construcción de una política de Estado que garantice la observancia y cumplimiento de los derechos humanos.
<i>Radio Ecuador Incluyente</i>	· Radio revista producida por las cinco federaciones nacionales de y para la discapacidad.

Gráfico 9. Proyectos de las federaciones nacionales y para personas con discapacidad. (Consejo Nacional de la igualdad de Discapacidades, 2013)

Por lo tanto, este análisis permite comprender los diferentes proyectos y entidades que hacen parte del desarrollo y los proyectos destinados a personas con

discapacidades, y permite entender el campo de acción que se maneja en la actualidad para el cumplimiento teórico de las leyes.

Percepción social en el Ecuador

Cuando se piensa en una persona con discapacidad la imagen que se presenta inmediatamente está relacionada con “dolor, soledad, miedo, indefensión, pobreza.. con todo aquello que el ser humano teme o evita” (Samaniego, 2005). Pues, sí mediante la imagen que nos creamos de las personas, nos relacionamos con los demás, es fácil comprender por qué nacen “los prejuicios, rechazos y malentendidos, siendo la huida o el rechazo un mecanismo de defensa” (Samaniego, 2005). Según Samaniego, los términos aplicados en la cotidianidad que demuestran el temor que se tiene a las personas con discapacidad en el Ecuador son connotaciones como: “patojo”, “lisiado”, “tullido”, “sordomudo”, “loco”, “imbécil”, “retrasado”, “tarado” (2005). Este tipo de terminología es muy común dentro de las conversaciones coloquiales o inclusive son incluidos dentro de chistes que se festejan en las reuniones sociales (Samaniego, 2005). Dentro del contexto social y bajo la conceptualización por la que es vista la discapacidad según Samaniego:

Es la desarmonía con el entorno en la que ambos elementos: entorno y persona, son responsables de los esfuerzos que se hagan para atenuar o compensarla. De este modo, la discapacidad no es sólo un asunto de la persona y/o de su familia, sino que pasa a ser una situación que involucra el entorno social, político, económico y cultural, lo que significa que el enfoque dado desde la “persona con discapacidad” cambia al de una “situación social de discapacidad”, que puede resumirse de la siguiente manera (2005):

	De...	A
	Persona con discapacidad	Situación de Discapacidad
Enfoque	Consecuencia de enfermedades y trastornos	Clasificación de componentes de salud
Dimensión	Corporal (funciones y estructuras)	Personal total (actividades y participación)
Referencia	Limitación en la actividad	Limitación de actividad y restricción de participación
Referente	Individuo	Grupo Poblacional
Responde a	Necesidades individuales de atención	Problema social
Perspectiva	Deficitaria	Ecológica
Factores considerados	Personales	Personales y ambientales
Afecta a	Individuo	Comunidad - Sociedad
Involucra	Familia	Entorno físico, económico, político, social, cultural
Tipo de respuesta	Institucional - sectorial	Política de Estado - estructura social
Calidad de respuesta	Benéfica - compasiva	Con enfoque de derechos - compromiso
Responsables	Instituciones / organizaciones de y para	Gobierno y Sociedad Civil (cogestión)

Gráfico 10. Las discapacidades en el Ecuador. (Samaniego, 2005)

Las discapacidades físicas dentro del Ecuador, están englobadas en un grupo muy heterogéneo, pues pueden ser causadas por una anomalía congénita, por enfermedad, por alteración ósea, secuelas de parálisis cerebral o espina bífida, daños en el sistema nervioso central (enfermedades neuromusculares como la Distrofia Muscular), o por otras razones (Samaniego, 2005). Dentro de las enfermedades neuromusculares se debe “mantener alerta sobre retrocesos en el desarrollo evolutivo, abatimiento y apatía, que dan mayor compromiso y estimulación” (Samaniego, 2005).

La Distrofia Muscular como discapacidad en el Ecuador

Con el fin de comprender si la Distrofia Muscular es una discapacidad, se debe partir de entender a que nos referimos con discapacidad.

Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más de ciencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento (Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades, 2013).

Basándose en esta afirmación, se puede reflexionar que según las leyes y artículos de la Constitución del Ecuador, la Distrofia Muscular si entra dentro de la clasificación de discapacidades tipo físicas – neuromusculares, pues esta es una condición que limita a los pacientes a realizar libremente acciones y funciones que requieran el 100% de movilidad de sus músculos. Sin embargo, a pesar de entrar en la clasificación de discapacidades, no existe un reglamento o regulación puntual para la Distrofia Muscular específicamente. Por lo que su regulación está considerada en las discapacidades físicas neuromusculares, que se rigen de manera general para cualquier discapacidad. Por lo tanto, gracias a la definición brindada y al los ejemplos mencionados se puede ver que efectivamente la Distrofia Muscular es una discapacidad en el contexto ecuatoriano.

Opiniones de expertos sobre la realidad de la Distrofia Muscular en el Ecuador

Al momento de considerar a la DM como una discapacidad y la realidad que tiene esta en el Ecuador, es importante también estudiarla desde su realidad médica dentro de este contexto. Como punto de partida será útil mencionar que, según Paulina Rivera, madre de un niño con DM, hay muy pocos datos de la enfermedad en el Ecuador puesto que es una enfermedad huérfana y catastrófica, no recibe un apoyo ni del Estado ni de los seguros médicos (Contreras & Vega, 2016).

Una vez mencionada esta introducción y con el fin de entender a profundidad las circunstancias actuales de dicha enfermedad en Ecuador, resulta primordial hacer un estudio y una investigación a expertos relacionados con el tema. Para esto se contó con las entrevistas a neurólogos pediátricos y generales, patólogos, terapeutas y a personal de hospitales públicos. En esta investigación se partió del hecho de que según el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, el total de pacientes registrados por discapacidades físicas es de 203880, lo que demuestra que su magnitud es significativa dentro de la sociedad ecuatoriana, y por otro lado, 115647 afirman ser condiciones genéticas/ hereditarias. Sin embargo, es interesante mencionar que según las opiniones de los expertos, el nivel de incidencia de la DM en Ecuador no es muy alto, por ejemplo según lo mencionado por la neuróloga Dr. Magdalena Gómez, la frecuencia de dicha enfermedad es tan baja que incluso no existe un control exacto de los casos y ni siquiera hay un experto médico y especialista que directamente esté relacionado con la DM como tal (2016). En lo que respecta a este tema, se puede resaltar incluso que el Terapeuta Diego O. considera que el número de pacientes si es bajo, pero este también afirma que no se puede

olvidar el hecho de que muchos de los casos con DM no son tomados en cuenta y por lo tanto el acceso de información y registros de la misma no es objetiva y total (2016). Incluso según el Dr. Baquero, pediatra neurológico, en su caso y en su experiencias, por ejemplo en la actualidad trata únicamente a aproximadamente 3 pacientes, lo que no demuestra un porcentaje muy elevado.

Ahora que se tiene mucho más claro que a nivel nacional, en el Ecuador, la DM es una enfermedad hereditaria que si bien es cierto no cuenta con un registro específico sobre su manifestación en la sociedad pero tiene un alto nivel de desarrollo dentro de la sociedad, es indispensable aclarar cuál es el tipo más común de distrofia dentro de la sociedad ecuatoriana, basándonos en datos de los expertos investigados. Para esto, se preguntó a expertos sobre los diferentes tipos de distrofia que se manifiestan en la sociedad, y los mismos respondieron que las más comunes son: Duchenne y miotónica; lo cual fue afirmado por el Terapeuta Diego O. y la Dr. Magdalena Gómez respectivamente (2016). Esto podría brindar un panorama claro de las condiciones y casos que se registran en la actualidad, sin embargo oficialmente no se cuenta con un valor determinado o exacto sobre esta información. Por ejemplo, se hizo una investigación en los registros de egresos hospitalarios de los últimos dos años, y en lo mismos ni siquiera existe la enfermedad como categoría, demostrando la falta de interés y atención que se tiene por la misma actualmente

Otro de los puntos que llamó mucho la atención sobre la investigación a profundidad que se realizó a expertos, fueron las diferencias que existen entre pacientes de altos recursos, y aquellos que no tienen el mismo acceso. Por ejemplo,

en el grupo de pacientes con mayor acceso a tratamientos o a consultas, se percibe que los mismos no realizan sus estudios y chequeos de la enfermedad en el país sino que acuden a asistencia médica en el exterior. Mientras que según lo mencionado por los doctores y expertos, en el caso de los pacientes con bajos recursos ni siquiera cuentan con una oportunidad médica acorde a sus necesidades. El Terapeuta Diego O, comentaba por ejemplo, que los pacientes con DM que no tienen mucho accesos, no cuentan condiciones estables y acordes en las que se pueda lograr un resultados positivos (2016). Por otro lado, en el Hospital Infantil Baca Ortiz, por ejemplo, las condiciones que se brindan a los pacientes no son beneficiosas. Incluso en la experiencia que se vivió dentro de esta Institución, no se cuenta ni con un acceso libre a la información; ningún médico o trabajador está autorizado en brindar información , demostrando que incluso el acceder el servicio es limitado y la factibilidad del mismo también (2016).

Al comprender la magnitud de la DM y las diferentes condiciones sociales en la que la misma se desarrolla, se da paso a otro punto de análisis sobre la realidad de la Distrofia Muscular en Ecuador. Este es que como se mencionó anteriormente, en el país no existe un especialista en el tema de DM como tal, e incluso no se cuenta con un nivel tecnológico y de infraestructura que permita al país brindar otra realidad. Según el patólogo Enrique Hermida, por ejemplo en el Ecuador, no se existen laboratorios de análisis genéticos y especializados que permitan el diagnóstico de los pacientes con DM. Para esto los resultados se mandan obligatoriamente al extranjero (2016). Incluso el mismo Dr. Hermida, nos mencionaba que esto no solo se debe a la falta te equipos y tecnologías en el país,

sino que lo mismo está relacionado con el hecho de que el nivel de incidencia es muy bajo. Por otro lado, el Terapeuta Diego O. afirma de igual manera que no se cuenta con un conocimiento previo de cómo tratar a este tipo de enfermedades. Este menciona que no solo no existen especialistas, sino que no se cuenta con una base académica que promueva la ampliación de investigación o formación de expertos en DM (2016). Por lo tanto, se puede ver en este caso que no solo afectan los pocos registros de la enfermedad sino también las herramientas de tratamiento y diagnóstico que rodean a la misma, generando que el desarrollo de dicha enfermedad se vea afectado.

Dentro de este mismo análisis, resulta interesante estudiar el tipo de tratamiento que actualmente se utiliza para esta enfermedad en el Ecuador. Para esto es importante partir del hecho que hasta la actualidad la DM no es una enfermedad a la que se le ha atribuido una cura específica pues su proceso es continuo y degenerativo. Sin embargo, según lo compartido por los expertos, existen diferentes tratamientos y ayudas que se les brinda a los pacientes con DM. Según la neuróloga Dr. Magdalena Gómez, los pacientes tienen acceso a las terapias físicas que favorezcan a su desarrollo y al control de la enfermedad (2016). Sin embargo, en este caso el riesgo que identifica el Terapeuta Diego O. es que no todas las terapias sirven para pacientes con Distrofia Muscular y no todas pueden generar resultados positivos; generando así un riesgo pues si algún personal no capacitado realiza acciones que puedan incluso empeorar el estado de los pacientes, el cual puede ser debido a una falta de capacitación y de información para los practicantes (2016). Por otro lado, como parte de la realidad de tratamiento en el Ecuador, según

la información proporcionada por todos los expertos, en la actualidad esta enfermedad es tratada con un dosis de corticoides. En lo que respecta a esto, existe una limitación determinante y es que por ejemplo, en los casos de pacientes de bajos recursos o aquellos que son tratados por medio del sistema público de salud, el nivel de seguimiento y control que se tiene en los pacientes es muy bajo, creando un riesgo de falta de supervisión de la ingestión de medicamentos y el bajo monitoreo que se tiene sobre el mismo (Diego, O, 2016). Este tipo de datos y de afirmaciones permiten observar que en la realidad de los pacientes de DM en el Ecuador no solo ocurre una desinformación dentro de la dinámica de la enfermedad sino que también existe un descuido por el control y la preocupación del bienestar de los pacientes que se enfrenta a esta condición médica.

Como parte de entender la realidad de los pacientes de DM en el campo ecuatoriano, resultó interesante no solo entrevistar a médicos de múltiples disciplinas que se ven relacionados con la enfermedad, sino que también fue importante investigar condiciones reales que están directamente relacionadas con este caso. Por ejemplo, al contar con la evidencia de que el acceso a la información y la variedad de la misma no es muy amplia dentro del campo, surge la necesidad de estudiar en este caso el nivel de cobertura o de circunstancias que ofrecen los seguros médicos a las personas que padecen de esta enfermedad. A continuación, se especifica la información encontrada sobre el tema: es interesante por ejemplo mencionar que si bien es cierto que la Distrofia Muscular puede ser considerada una discapacidad dentro del contexto ecuatoriano, las condiciones y oportunidades que tienen los pacientes que se enfrentan a dicha situación genética muscular, no son

las más convenientes. Por ejemplo, resulta curioso mencionar que este tipo de enfermedades no cuentan con un soporte médico especializado, ni un nivel de cobertura justa de seguro médico. Por ejemplo, según Melissa Altamirano, asesora comercial de Seguros Equinoccional, los pacientes con Distrofia Muscular no cuentan con la posibilidad de acceder un seguro médico que brinde un apoyo a su enfermedad. Esto se debe a que los seguros no cubren enfermedades previamente adquiridas, y en el caso de la distrofia al ser genética, está condicionada a manifestarse. Esto resulta cuestionable, pues a pesar de que la DM sea una condición determinante, que requiere muchos tratamientos, cuidados y complicaciones, no se debería generar una segregación de cobertura a estos pacientes sino proporcionar métodos de igualdad de condiciones, en los que se favorezcan ambas partes relacionadas. Sin embargo, si bien es cierto que este tipo de evidencias no solo demuestran que las legislaciones de igualdad no se aplican en su totalidad, también ejemplifica una realidad fuerte a lo que los pacientes deben enfrentarse, sin importar su condición limitante.

Finalmente, al hacer un recuento de los datos encontrados y de las distintas realidades que se viven dentro de los estados, se puede observar que efectivamente la DM es una enfermedad huérfana y catastrófica en el Ecuador. Esta no cuenta con un grupo de especialistas que dediquen sus conocimientos a tratar y estudiar casos de esta enfermedad, no existen ni siquiera datos sobre los pacientes que padecen de esta anomalía, la implementación de tratamientos y terapias no cuentan con un seguimiento y acompañamiento adecuado, y finalmente y muy determinante para el desarrollo de la realidad, es que no existe ni se promueve una base académica e

investigativa de esta anomalía genética que afecta a un porcentaje de la sociedad ecuatoriana.

Panorama general de las fundaciones en Ecuador

Las fundaciones en el Ecuador se constituyen de acuerdo con su objetivo social, debe incursionar su legalización al ministerio correspondiente. Las fundaciones que tienen que ver el tema de salud se legalizan en el ministerio de salud. El apoyo que reciben con el ministerio de salud, es solamente apoyo para la constitución estructural y aceptación de la existencia de la misma. La relación que tienen las fundaciones con el ministerio es solamente para envío de informes sobre las enfermedades que tratan anualmente, (Vela, 2016).

Después de haber realizado una investigación profunda sobre las fundaciones que tratan Distrofia Muscular en el Ecuador, y gracias al apoyo de Paulina Rivera, una madre de familia que tiene su hijo con DM, se determinó que en realidad no existe una fundación que trate de manera especial y con eficacia la DM. Sin embargo, hay fundaciones que tratan a personas que padecen de Distrofia Muscular y las ayudan con las terapias.

Fundación Juan Carlos Vela.

La fundación Juan Carlos Vela fue fundada en 1992 cuando a Juan Carlos le detectaron un tipo de enfermedad neuromuscular conocido como atrofia muscular. A raíz de ello, John Vela, fundador y padre junto con su esposa, decidieron dedicar un proyecto para ayudar a las personas que padezcan de cualquier tipo de enfermedad Neuromuscular, artritis, artrosis, parkinson, lumbalgia, etc. Ofrece el servicio de rehabilitación, medicina general, terapia del lenguaje, terapia física, psicología y

odontología para este tipo de personas. Cuenta con un par de médicos de planta, médicos de apoyo como por ejemplo genetista, y enfermeras para tratar a los pacientes.

La fundación se constituyó luego que el ministerio les donará un terreno para la construcción del espacio para tratar a las personas. La proyección e intención de la fundación siempre ha sido hacer algo grande, que tenga instalaciones básicas, para que cualquier persona con este tipo de enfermedades, se pueda tratar desde la planta todo el proyecto. Por lo que le principal deseo de la fundación es expandir su construcción y para habilitar el edificio hasta el 5to piso y poder arrendarlo, indicó Rivera (2016). El tipo de financiamiento de la fundación es por parte de los pacientes que pueden pagar por sus tratamientos y por donaciones, así también ayudan a quienes no pueden pagar y se les da descuentos. Es la única fundación conocida como “Fundación de Distrofia Muscular Juan Carlos Vela” en el Ecuador. Sin embargo, no poseen un registro actualizado sobre los pacientes con Distrofia Muscular ya que las terapias y asistencia de las personas es cíclica. Rivera aproxima que deben tener alrededor de dos o tres pacientes por semana o a veces de manera mensual.

Fundación Hermano Miguel.

La fundación Hermano Miguel, se fundó en el año 1984, con el fin de adentrarse en la “problemática socio-económica de las personas con discapacidad en el Ecuador y adquirir la responsabilidad de encontrar alternativas que refuercen y permitan ampliar el campo de acción en beneficio del grupo de atención prioritaria” (Fundación Hermano Miguel, 2016). En 1991 empezaron a dar atención a personas

con discapacidad física en el “Taller de Órtesis y Prótesis, así como apoyos económicos para requerimientos de salud” (Fundación Hermano Miguel, 2016). Los servicios que ofrece la fundación son: rehabilitación física, ayudas técnicas y ortopedia, rehabilitación ocupacional, rehabilitación del lenguaje, servicios médicos especializados, defensa de derechos para discapacitados. Cuentan con un equipo multidisciplinario de especialistas para ayudar a los pacientes a mejorar (Fundación Hermano Miguel, 2016). La rehabilitación física está enfocada en rehabilitar “las funciones motrices del niño/a a través de diferentes técnicas y equipos especializados para mejorar su calidad de vida” (Fundación Hermano Miguel, 2016). Se encargan de concienciar a los niños y padres para que se adapten al medio y “sobre la intervención precoz y el tratamiento futuro” (Fundación Hermano Miguel, 2016). La forma de financiamiento de la fundación está directamente dirigida hacia el desarrollo de proyectos, investigación y promoción de la calidad de vida de sus pacientes (Fundación Hermano Miguel, 2016).

Para desarrollar sus actividades y alcanzar sus objetivos, la Fundación Hermano Miguel busca diferentes fuentes de financiamiento – contribuciones en especie, contribuciones en servicios o materiales, subvenciones, patrocinios y legados – ya sea de personas naturales, gobiernos, instituciones públicas, empresas, fundaciones, ONGs y mecanismos alternativos que compartan un compromiso con la visión y misión de la Fundación (2016).

Fundación Triada.

La Fundación Triada, nace en diciembre del 2011, como una entidad sin fines de lucro que tiene como objetivo principal “brindar apoyo, atención y tratamiento terapéutico especializado a niños, adolescentes y adultos con problemas

neurológicos, y así mejorar su calidad de vida y su inserción en la sociedad” (Fundación Triada, 2016).

Todo comienza con la amistad entre Jaime Chiriboga, quien sufrió un accidente dejándolo cuadraplégico, María Isabel Ortiz y su hija Sara con necesidades especiales y Freddy Hernández, fisioterapeuta. Debido a la necesidad de Jaime y Sara nace la idea de crear un centro de terapias y atención para personas con necesidades especiales. Freddy ve plasmado su sueño y comienza la maravillosa tarea de sacar adelante este maravilloso proyecto (Fundación Triada, 2016).

Brindan asistencia a más de cien pacientes en sesiones de terapia: física, respiratoria, cognitiva, ocupacional, lenguaje entre otras, con excelente calidad (Fundación Triada, 2016). Atienden a personas con: parálisis cerebral, síndromes, trastornos musculares, hidrocefalia, epilepsia, sin diagnósticos, trastornos psicomotores, trastornos de lenguaje y trastornos de conducta (Fundación Triada, 2016). Su forma de financiamiento es mediante donaciones, recaudaciones, auspiciantes y eventos que realizan, con el fin de recaudar fondos para poder sustentar la fundación y dar el mejor servicio a sus pacientes.

Fundación Am-En.

“En 1995 se creó la Fundación Amor y Energía “AM-EN” como una organización civil de desarrollo social sin fines de lucro [...], para promover la salud, educación, recreación, igualdad de derechos y la integridad social de las personas con discapacidad” (Fundación Am-En, s.f.). Al igual que ofrecer servicios de “estímulo temprano para niños menores de 6 años, y capacitación a nivel nacional e internacional sobre “Rehabilitación Integral” a instituciones públicas y privadas,

profesionales del ramo, padres de familia y público en general” (Am-En, s.f.). Ofrecen rehabilitación integral, hipoterapia, terapias convencionales y terapias alternativas. Los beneficiarios de la fundación son personas con:

- Discapacidad física: espina bífida, esclerosis múltiple, Distrofia Muscular, ciegos, sordos, amputación, rehabilitación después de accidentes.
- Enfermedades Mentales/neurodegenerativas: retraso mental, parálisis cerebral, síndrome de Down, enfermedades psíquicas
- Adicciones: Anorexia / Bulimia, diversas inadaptaciones sociales (Am-En, s.f.).

Fundación Baca Ortiz.

La Fundación Baca Ortiz tiene un vínculo directo con el hospital público infantil, que atiende a niños de 0 a 15 años con diferentes complicaciones de salud. Debido a los bajos recursos con los que cuenta el hospital y a las realidades sociales a las que trata, nacen ayudas voluntarias y sociales que pretenden contribuir al desarrollo de los procesos que ocurren en su interior. Dentro de las ayudas que existen se puede destacar por ejemplo, La Fundación Damas Voluntarias. En lo que respecta a la Distrofia Muscular, la Fundación Baca Ortiz brinda un servicio médico a los pacientes e intenta contribuir en su mayor potencial al desarrollo y la estabilidad de los niños a los que tratan. Sin embargo, según una terapeuta del hospital, el 90% de las enfermedades que se tratan neurológicas, y a ciencia cierta no se conoce cuál es el porcentaje correspondiente a los pacientes de DM. Por último, dentro de los

servicios que se ofrecen podemos encontrar: asistencia médica, rehabilitación, derivaciones, entre otros (Hospital Baca Ortiz, 2016).

Recopilación de puntos en común, problemáticas, limitaciones y condiciones de dichas fundaciones

En base a lo estudiado previamente sobre las fundaciones y las opiniones personales de las personas que sufren de Distrofia Muscular, se ha detectado que no existe una buena dirección del tratamiento para personas con Distrofia Muscular. A pesar que hay una fundación “especializada” en DM, el fundador comentó que está más direccionada a todas las enfermedades neuromusculares, no solamente DM. El resto de fundaciones trabajan con personas que padecen de Distrofia Muscular, pero ninguna de ellas tiene especialistas dedicados solamente a ese campo o desarrollando investigaciones, en comparación a fundaciones mundiales como la fundación Isabel Gemio de España que se dedica especial y únicamente a tratar Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras.

Existe muy poca información recaudada sobre la DM de manera general en el Ecuador, los casos registrados son bastante limitados debido a que las personas que sufren de esta enfermedad normalmente son alejados de la sociedad (Paulina, 2016). Existe sin embargo, grupos de apoyo o grupos de referencia entre familiar que tienen hijos que padecen de DM mediante el cual pueden conseguir apoyo más relevante que en las fundaciones.

Todas las fundaciones que tratan a personas con DM, tienen formas de financiamiento similares, mediante donaciones y recaudaciones. Sin embargo, los intereses son distintos para cada una. El apoyo que reciben las fundaciones es

constante ya que son muy pocas las que tratan enfermedades de este tipo. A raíz de este análisis, se ha decidido cambiar el proyecto inicial de apoyar a una fundación, ya que en realidad las fundaciones de manera general reciben siempre gran apoyo. A diferencia de las personas que sufren de Distrofia Muscular y no pueden siquiera tener acceso a una silla de ruedas decente. Es por ello, que el proyecto se enfocará en recaudar fondos para cambiar la vida de las personas con DM de manera directa y más íntima.

Casos reales de Distrofia Muscular en el Ecuador

Caso 1, Emilio Contreras Rivera.

Emilio Contreras Rivera nació el 24 de marzo de 1999, como lo dice Paulina su mamá, por un milagro. Emilio es producto de su tercer embarazo. Los dos primeros los perdió y durante el segundo embarazo perdió la mitad del útero. Pauli por ello, estaba dispuesta a realizar una terapia in vitro para fecundación de óvulos y así poder tener su hijo. Para ella, “el poder de la fe es tan grande” que justo cuando se iba a exponer a la terapia, le dijeron que estaba embarazada de dos meses, como un milagro ya que no era posible. Emilio nació bajo mucha felicidad, y cuidado. A los tres meses sus pies eran equinos, Emilio nunca lactó, y a los cuatro meses no desarrollaba la misma motricidad de los demás bebés a esa edad. Los doctores le decían que era debido a que era muy mimado. A los cinco meses después de terapia de estimulación, detectaron que Emilio no desarrollaba fuerza en su columna por lo que no podía sentarse solo. Después de revisarlo con varios doctores, y gracias al apoyo del seguro social, debido a que un tío de Pauli era director, lograron detectar que Emilio sufría de una enfermedad neurológica severa que según los

médicos nunca iba a hablar. Le hicieron un estudio genético que enviaron fuera del país para detectar qué tipo de enfermedad era, sin embargo no detectaron que el tipo de enfermedad era del parte 51 del gen y que se encontraba relacionada con el mismo. El promedio de vida diagnosticado por los médicos era de 9 meses o un par de meses más exagerando, por lo que les recomendaron que lo mejor era solamente aprovecharlo aislándolo y esperar a que le diera un paro respiratorio o cardiaco.

Pauli comentó que debido a eso ya se prepararon para perder a Emilio, y debido a eso hasta el día de hoy tienen mucha fuerza para inclusive tener humor negro para aceptar que cualquier rato Emilio va a fallecer. Para Emilio su condición no es un factor que lo ha limitado, inclusive a él no le afecta que le digan patojo o inválido, le molesta más que le digan gordo, esto debido a la fuerza que han logrado crear con su madre para superar la enfermedad. Ellos se sienten más felices y beneficiados de poder compartir tanto tiempo juntos.

Continuando con la historia, desde el año le hicieron terapia de voytag, (una terapia que se basa en la reacción del músculo por el dolor), en el Seguro de Salud, con condiciones muy negativas. Consiguieron por lo tanto una enfermera que vaya a su casa y lo trate allá. Le comentó la terapeuta sobre un lugar en Cuba que les “ayudaban a niños con problemas”. Fueron a Cuba y fueron para ellos los peores tres meses de su vida, sin embargo lograron sacar provecho de la situación ahí. Al llegar a Cuba, les metieron en un hospital donde les encerraron en un cuarto y les prohibieron abrir la puerta sin importar si alguien gritaba o lloraba. El hospital era un hospital de niños con problemas neurológicos y psicológicos. Se lo llevaban a Emilio a las 6am y lo regresaban a las 5pm, y Pauli no podía ver lo que le hacían. Esto a

pesar de ser una época y tratamiento muy oscuro, le ayudó a generar fuerza muscular en el sistema digestivo, y a Pauli le ayudó a ser más fuerte y aceptar la enfermedad de su hijo. Emilio nunca caminó, pero andaba sentado y en el triciclo. Aprendió la importancia que su hijo en realidad está muy bien en comparación a muchos otros niños. Les tenían prohibido comunicarse con el Ecuador y salir de las instalaciones hasta que se cumplan los tres meses.

Logró salir de ahí y regresaron a Ecuador, dónde consiguieron una terapeuta que manejaba una terapia similar a la de Cuba, y recibía terapia 2 horas al día y le tenían luego de la terapia con yesos parado para que sus piernas tengan fuerza. Este tratamiento recibió durante 8 años, hasta el día que iban a viajar a Chile y amaneció contracturado. Al ir a Chile, después de los estudios le dijeron que nunca iba a caminar y que su enfermedad era una DM congénita con merosina negativa, un tipo de DM de las más raras, y el pronóstico de vida de 16 años y no más, y el 80% no supera los 8 años de vida. Las recomendaciones que le dieron fue salir del colegio y alejarse de la sociedad. Sin embargo, Emilio les pidió a sus padres que no le quiten lo único que le hacía feliz y despertarse todas las mañanas, que era ir al colegio. Dejó de tener rehabilitación como antes, y decidió disfrutar su vida con mayor tranquilidad.

La educación fue un factor de problema debido a que no existía una malla que fuera adaptada para él, pues los profesores le enviaban a realizar actividades que no podía hacer o le “trataban igual” cuando no era igual. Poco a poco fueron creciendo juntos para adaptarse el uno al otro a la Distrofia de Emilio, inclusive el colegio en su nuevo campus fue creado especialmente para que se adaptable para

personas con discapacidades y ha desarrollado e implementado un currículo especial para él.

Pauli comentó que en el país no existen personas adaptadas para tratar a niños con Distrofia Muscular. Pues, Emi sufrió mucho con sus “nanas”, estas personas que lo “cuidaban”, lo maltrataron mucho, se robaban su comida o le pegaban. Los doctores, fundaciones y seguro de salud, no han sido ningún tipo de apoyo para él o su familia. El doctor que le trataba la enfermedad era de Chile, entonces enviaban todos los resultados de los exámenes allá ya que acá no había ni hay una buena asistencia médica para personas con DM.

La felicidad de Pauli es que Emi ha podido disfrutar de todas las mismas experiencias que cualquier niño de su edad viviría, se ha emborrachado, ha tenido novias, se ha ido de paseos, fiestas e inclusive con el apoyo de su mamá tener la adrenalina de copiar en examen en el colegio. Desde los 6 meses Emilio nada perfecto hasta el día de hoy y esto le ayudó a desarrollar mejor su motricidad. Según él, por ello es una Tortuga Ninja mutada. Ahora a sus 16 años tiene contracturado el 100% de su cuerpo y movilidad de solamente el 8%.

Pauli comentó que hay un par de casos de niños con DM, uno de los casos es de dos hermanos que tienen DM, a quienes los botaron recién del colegio y tienen poco apoyo. Otro caso que comentó fue sobre una señora de la costa que tiene 7 hijos con DM. El trato y apoyo que reciben acá en Ecuador es muy negativo y poco efectivo, por ejemplo el seguro no les apoya en nada. La silla de ruedas que les dieron fue una silla pica con ruedas.

Como regalo de cumpleaños de 16 años, el colegio en el que estudia, Johannes Kepler, y el único que lo aceptó con su discapacidad, construyó en su memoria el auditorio Emilio Contreras Rivera. El sueño de ahora de Emilio es graduarse y poder estudiar psicología en la Universidad San Francisco de Quito para hacerse motivador e inspirar a más personas a luchar y ser felices como él (Contreras & Rivera, 2016).

Caso 2, Roberto.

Roberto es Ingeniero en Sistemas, cuenta con 24 años y fue diagnosticado con DM a los 11 años cuando presentaba dificultades al correr y tratar de realizar carrera con velocidad. Estudió en el colegio Intisana, del que tuvo que retirarse debido a que la institución no tenía mucha apertura para casos de discapacidades y dentro del grupo escolar fue objeto de bullying. Terminó su bachillerato en el William Shakespeare, del que guarda buenos recuerdos y amistades. Antes de acceder a la Universidad consideró que era mejor repetir sexto curso en Missouri.

Pudo adelantar sus estudios universitarios en la USFQ, en donde gracias a la apertura se fue mejorando la adecuación de la infraestructura. El tipo de DM es la de Becker, causada por mutación genética. Desde el diagnóstico de su enfermedad se ha tratado en Miami y viaja constantemente para controles médicos. En el Ecuador no tiene ningún seguimiento médico, solo chequeos por una medicación experimental meticorten, es un glucocorticoesteroide. Los chequeos a densidad ósea, desmineralización del hueso, daños al estómago. La medicación no se sabe cómo funciona, se ha sentido muy bien, le genera un efecto desinflamatorio. Ha generado un freno y control en la pérdida de musculatura. Los chequeos se lo hace

una vez al año. Recibe terapia de ejercicios físicos y rehabilitación de 3 a 4 veces, lo hace con Diego una vez a la semana y LM viene a tratarse acá en Cumbayá.

Sus mayores retos fueron sus estudios en la Universidad y poder ir superando las dificultades que se le presentaron incluso con un profesor que no tuvo apertura para entender sus necesidades. Considera que en el Ecuador no se cuenta con una buena infraestructura que tenga en cuenta a los discapacitados y por ejemplo en espacios de diversión como las discotecas no se cuenta con rampas que le permitan su movilidad.

Roberto no siente que en realidad se cumplan las leyes, la universidad siempre intentó hacer este cambio de incluirlo. El trabajo de los asesores es externo y ellos como institución no tienen nada que ver (no le querían dar la apertura para cambiar) su papá les tuvo que amenazar, y ahí la universidad puso sus ascensores por conveniencia de ellos. En cuanto a la parte del gobierno, desde que entró Lenin moreno, el CONADIS entró más en acción generando más facilidades. Hoy en día cree que el Ministerio de Salud es el encargado. Para renovar la licencia tuvo que asistir al Ministerio de Salud, inclusive con el carnet ya que no es el mismo por lo que cambió de entidad. Considera que lo importante es preparar a los futuros profesionales, como los Arquitectos, y a los ciudadanos, para que piensen más en las personas con discapacidad.

Finalmente, en la actualidad, Roberto trabaja en desarrollo de aplicaciones y su proyecto de vida es hacer una maestría en la Florida en Ciencias de la Informática, la parte que más le gusta es la de desarrollo.

Caso 3, Juan Diego Alarcón

Juan Diego Alarcón es un cantante famoso, nació el 26 de junio de 1987 en Quito-Ecuador y su caso así como él, es famoso, ya que padece de Distrofia Muscular de Duchenne. Al poco tiempo de enterarse de la enfermedad de Juan Diego, su padre fue trasladado a Chile por lo que viajaron para vivir allá. Ahí su madre pudo alimentar su conocimiento sobre la DM ya que en Ecuador no existían registros sobre la enfermedad. El pronóstico que le dieron a Juan Diego por su enfermedad, y lo que es común en ella es que “iba a dejar de caminar entre los 7 y 10 años de edad. En su pubertad empezaría con graves problemas respiratorios y cardiacos, entre otros y fallecería muy joven” (Valencia, s.f.).

La madre, María Soledad, comenta que todos los pronósticos que le dieron sobre su hijo les hicieron pensar que él “sería un niño triste y acomplexado. Que padecería de muchos dolores, que iba a ser sometido a varios tratamientos médicos, hospitalizaciones, etc.” (Valencia, s.f.). Debido a su enfermedad pensaron que la vida de Juan Diego iba a ser miserable, sin siquiera tener la oportunidad de estudiar. Sin embargo, ella y su esposo pensaron: "si ya no se puede hacer nada al respecto, que le duela lo menos posible, que no se dé cuenta de la gravedad de su enfermedad. No nos importó nada, allí estábamos nosotros para protegerlo, cuidarlo y amarlo con toda nuestra alma” (Valencia, s.f.). Por lo tanto decidieron sacar fuerzas para luchar por Juan Diego y aprovecharlo lo más que pudieran.

Mariasol, comenta que uno de los días más felices para ellos fue cuando lograron comprar y recibir la silla de ruedas para Juan Diego, pues ya no sufriría más de caídas y por fin estaría cómodo. “Nuestro hijo pasaba definitivamente a ser un

niño diferente, pero feliz. Ya no competiría con los demás y llegaría el último; ahora competiría consigo mismo para cambiar el destino de su vida” (Valencia, s.f.). Poco a poco, Juan Diego, fue “perdiendo su fuerza; dejó de caminar; sus brazos, piernas, caderas y columna se deformaron mucho y ahora empieza con graves problemas con su corazón y aparato respiratorio” (Valencia, s.f.). Sin embargo, pudo aprovechar de los dotes de su voz en el 2001 y logró lanzar su primer disco “Más allá de las estrellas”.

Ahora, con 21 años, una vez finalizados sus estudios de secundaria en un colegio bilingüe, español-inglés, idioma que domina a la perfección y con las más brillantes calificaciones, cursa cuarto año de la carrera de canto en la Escuela Moderna de Música, de Santiago; participó en el concurso literario "The Goic Peace", organizado por la Unesco, quedando en segundo lugar entre 700 participantes de toda Sudamérica; ganó el premio "Campeón de la Salud" otorgado por la OMS; es invitado con frecuencia a cantar en otros países y, entre otras actividades, que llenan plenamente su vida, mantiene su propia fundación, "Fundación Juan Diego, más allá de las estrellas", para integrar y promocionar a personas con alguna discapacidad. Lanzará su segunda producción con el acertado nombre de "Y.. SIGO". Al abrir la tapa del disco, continúa y dice ..."gracias a Dios". Son catorce canciones, cuatro compuestas por Juan Diego. Y su sueño ahora es construir "La Casa de la Alegría", un centro cultural para todos, pero hecho con todas las facilidades para personas con alguna discapacidad. Quiere que todos tengan acceso a conciertos, obras de teatro, charlas espirituales, de motivación y médicas, entre otras (Valencia, s.f.).

*se consideró este caso ya que es el caso más famoso en el Ecuador sobre DM y debido a la inspiración y fama que tiene Juan Diego. Paulina, la mamá de Emilio, comentó que ellos se comunican mucho con la familia de Juan Diego.

Desafortunadamente actualmente Juan Diego perdió absolutamente la movilidad de su cuerpo por lo que está postrado en una cama, pero no deja de cantar y ser feliz.

Caso 4, recopilación de datos de casos.

En primer lugar, en la Fundación Niños de María, una fundación Católica sin fines de lucro que se fundó en el año 1994. La fundación acoge a más de 300 niños “con el fin de educar su cuerpo, mente, alma y corazón para transformarlos en personas con dignidad, que sepan que ellos se merecen un futuro mejor y más digno que el de sus padres” (Kentenich, s.f.). Existe un pequeño, Miguel (nombre ficticio, no quería que se sepa su nombre) que sufre de Distrofia Muscular, tiene actualmente 12 años y está cursando el primer año del secundaria. Este pequeño no es discriminado por nadie de la fundación, ya que está en las clases con todos sus compañeros, ellos le ayudan a llevarlo a todo lado en su silla de ruedas y en lo que necesite. La fundación no solamente ayuda al pequeño, también a su madre, quien trabaja en el departamento de limpieza; de esta manera está muy cerca de su hijo y puede ayudarlo siempre. El nivel de inmovilidad de su cuerpo ha ido progresando estos últimos años. Miguel, lleva más de 15 días internado en el hospital debido a una neumonía que se generó como una complicación por su estado.

En segundo lugar, actualmente en la provincia de Esmeraldas, Ecuador, existe el caso de una familia numerosa en el que una madre de familiar es la cabeza de 7 hijos, todos diagnosticados en DM. Este caso es interesante pues todos fueron identificados después de los 8 años de edad, y actualmente no cuentan con las condiciones y facilidades necesarias para el tratamiento o desarrollo médico de la enfermedad.

En tercer lugar, , se encontró el caso de una familia que hoy en día está ubicado en el Valle de los Chillos, en Quito, Ecuador. Esta familia cuenta con 2 hijos y ambos con Distrofia Muscular. Al igual que el caso anterior, esta familia no tiene un sustento económico que le permita cuidar de la enfermedad y tener un acceso a tratamientos y herramientas que brinden una mejor calidad de vida a los pacientes.

Finalmente, para cerrar la sección de los casos, resulta interesante mencionar el caso de Vladimir. Este es un chico de aproximadamente 17 años, que vive en los alrededores de la ciudad de Otavalo, Ecuador. Vladimir fue diagnosticado de DM hace ya muchos años atrás y se enfrenta a un nivel socio económico muy bajo. En su caso, una de las principales limitaciones de su enfermedad y su condición es la falta de información a la que tienen acceso sobre la distrofia y las complicaciones que tiene el para acceder a un centro de salud que le brinde un servicio de calidad para su condición. Sin embargo, el al igual que todos los casos estudiados, poseen un nivel de entusiasmo interior que es realmente sorprendente y admirable que les permite sobrellevar sus condiciones de una manera positiva y determinante.

Campañas o movimientos relacionados con la enfermedad en el Ecuador

Debido a que el propósito final de esta investigación es lograr comprender en su totalidad la realidad ecuatoriana de los pacientes con DM, y luego poder proponer una campaña de inclusión social para estos pacientes; es importante realizar una investigación de diferentes movimientos o campañas de marketing social que se han realizado en el campo. Según los datos registrados, en el Ecuador no existe ningún tipo de campaña relacionada con la enfermedad, no hay registros sobre el tema y la

información a la cual se puede acceder es muy escasa. Si se analiza estas condiciones, se puede afirmar que uno de los motivos por los que probablemente no se ha realizado ninguna campaña, es el hecho de que es una enfermedad huérfana, que no es muy tomada en cuenta y de la cual no existe mucha información disponible. Por lo tanto, debido a esta realidad se puede ver que al momento de proponer una campaña, se debe intentar poder tocar la mayor cantidad de problemáticas sociales que rodean a la DM, pues solo así se podrá lograr un impacto positivo que promueva la inclusión de estos pacientes.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Tras haber investigado la realidad de la Distrofia Muscular tanto a nivel internacional como nacional, es posible identificar una serie de conclusiones sobre esta. En primer lugar, se puede ver que la DM es una enfermedad que internacionalmente afecta a un alto número de niños, especialmente a varones. Se observa también que debido a su magnitud y condición, cuenta con un apoyo y seguimiento detenido por diferentes entidades médicas y gubernamentales. En el caso de países como Estados Unidos y Reino Unido, se ve que existen planes de inversión e investigación que tratan los aspectos de esta enfermedad, incluso buscan métodos de cura o contribución al fuerte impacto que genera en las personas.

Por otro lado, se identificó que a pesar de la magnitud de esta condición genética, en el mundo no existe una amplia serie de campañas y movimientos de mercadeo social que traten sus necesidades y oportunidades. Es curioso incluso, que ni en los países que mayor atención le ponen a esta causa, el alcance de las campañas y la participación de la sociedad por la lucha activa por la misma no es lo suficientemente fuerte y determinante para generar un cambio globalizado que contribuya a la realidad de las personas que lo padecen.

En lo que respecta al campo nacional, se puede observar que existe una brecha entre el discurso regulatorio de las entidades gubernamentales del país y la realidad que es percibida por los pacientes respecto a esta enfermedad. Se ve por ejemplo, cómo a pesar de que existe un conjunto de leyes y artículos constitucionales que promueven la inclusión social de los pacientes con DM, el nivel

de cumplimiento no es el esperado y las percepciones que se tienen de esto no son positivas.

Incluso, se debe hacer hincapié en que la DM es una enfermedad completamente huérfana en el entorno ecuatoriano. Esta carece de un soporte médico especializado que asegure un desarrollo y contribución constante a los pacientes que lo requieren. Al mismo tiempo, esta sin ningún motivo en específico, se enfrenta a un fenómeno de desinformación que no solo limita la investigación, sino que también afecta el cómo los pacientes con DM y sus familiares, logran comprender en su totalidad la realidad, complicaciones, conceptos, significados y pasos que dicha enfermedad conlleva. Por lo que en este caso, no solo se puede observar una condición limitante y fuerte, sino que también se evidencian oportunidades de estrategias sociales que disminuyan estos limitantes.

A nivel específico y general, se puede concluir que las familias y los seres relacionados a los pacientes con capacidades especiales son de suma importancia para el desarrollo y estabilidad de los mismos. Evidentemente esta relación implica una carga emocional muy fuerte, la misma que se debe utilizar para aprender a sobrellevar estas condiciones inesperadas e incontrolables. Lo que permite evidenciar otra posibilidad de acción social, pues al igual que los demás seres humanos, los discapacitados sienten y buscan ser valorados y reconocidos en cada momento, sin importar sus condiciones físicas o mentales.

Finalmente, resulta necesario mencionar que la recomendación más importante en este proceso de cambio es generar pasos determinantes, lo cuales no necesariamente deben ser gigantes, pero sí que logren un efecto positivo y potente

tanto en una serie de pacientes con DM, como en una porción de la sociedad. Para esto se debe partir del hecho que las limitaciones físicas, mentales, cognitivas, etc. no son un motivo suficiente para que una persona no sea valorada y percibida como un ser normal, capaz y valioso. Por lo tanto, al momento de emprender un camino de inclusión social, resulta primordial comprender sus necesidades y verdaderas percepciones del mundo, pues para lograr un cambio en la sociedad, los principales agentes de aprobación deben ser los que están directamente relacionado a este, es decir en este caso los pacientes con DM.

EJECUCIÓN DE LA CAMPAÑA DE MERCADEO SOCIAL

Tema de la campaña

“Ni más ni menos, Todos podemos soñar”, es una campaña de mercadeo social que busca concientizar a la sociedad sobre la importancia de la inclusión educativa para niños con Distrofia Muscular. Esta pretende comunicar que estos niños poseen el mismo deseo y sueño de estudiar que puede llegar a tener cualquier otro individuo, y que por su condición genética no deben ser privados de esta realidad ni excluidos en un ambiente que no les permita cumplir su sueño de autorrealización y desarrollo.

Antecedentes

Al momento de emprender un proyecto de mercadeo social que busque lograr un impacto de cambio o concientización en la sociedad, se debe contar con herramientas y argumentos suficientes que permitan que la validez de este sea lo suficientemente fuerte para ser impactante. En lo que respecta a esta campaña, era necesario hacer una investigación previa de los *insights* académicos, médicos, sociales y didácticos que la misma debía tener, pues solo así se podría generar y crear las estrategias acordes a los requerimientos de los diferentes públicos a los que se buscaba llegar.

Para eso se realizó una investigación cualitativa con profesionales que tenían vínculos directos con el tema de la campaña. En primer lugar, se trabajó con un experto en temas sociales, que brindó las guías necesarias para aspectos claves como por ejemplo, el cómo dirigirse a las personas con capacidades especiales, cuál

debía ser el tono para manejar la campaña y sus mensajes, qué metodologías serían más eficientes para tratar este tema y que acciones evitar en este campo de acción (Anónimo, 2016). En segundo lugar, se realizó una investigación detallada con una educadora con experiencia en el tema del trato de alumnos con capacidades especiales, cuyo nombre es Jacqueline Ponce. Ella nos compartió que al momento de crear una campaña de inclusión educativa para casos puntuales como el de estudiantes con Distrofia Muscular, era necesario manejar mensajes claros y directos pues los estudiantes de educación básica suelen captar con mayor facilidad este tipo de mensajes.

Por otro lado, como parte de la investigación era indispensable recopilar percepciones y recomendaciones de docentes, pues estos eran voceros directos de las necesidades de los alumnos y del tipo de metodología que debía ser utilizada. Estos recomendaron que sería útil la creación de material didáctico y educativo que promueve el mensaje de la campaña, pues para un niño era más fácil comprender una problemática social mediante un juego o un cuento, que mediante una explicación científica. Es por eso que con base en esta información se eligieron las tácticas que a continuación serán detalladas.

Finalmente, y como parte de la elaboración de la estrategia, se hizo una investigación sobre la descripción general de enfermedad para poder determinar la línea gráfica que se utilizaría. Se identificó que el color a utilizar era el color verde, pues es el que representa de manera global a la DM. Se hizo una evaluación con diseñadores, para crear una propia línea gráfica para la campaña, lo que brindaría una ventaja competitiva y diferenciadora de la misma. Es así como la investigación

cualitativa brindó información importante para las estrategias comunicacionales que se crearían para “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”.

Justificación

Una vez realizada la investigación y la recopilación de datos, se pudo identificar que debido al bajo promedio de vida y a las condiciones que tienen los niños con Distrofia Muscular, estos se enfrentan a una exclusión social dentro del ámbito escolar pues no se les brinda la misma apertura y acceso que a un niño promedio. Debido a esta realidad, se decide crear una campaña que contribuya a la solución y concientice a la sociedad sobre la importancia de generar un cambio respecto a esta. En el Ecuador, aunque la ley apoya la inclusión de personas con discapacidades especiales, dentro de la sociedad no existe una cultura inclusiva frente a estos miembros, y por lo tanto, se encontró la necesidad de trabajar para que esta realidad mejore y desde pequeños se les inculque la importancia que incluir y aceptar a los demás. Finalmente, otro determinante que motivó la realización de esta campaña fue que hasta la actualidad no existe en el país una propuesta de acción como tal que ayude a niños con Distrofia Muscular, y por lo tanto darle voz a estos pequeños y sus familias era clave para lograr un desarrollo social.

Introducción

La campaña “Ni más ni menos, Todos podemos soñar” nace como una iniciativa por parte de estudiantes universitarios que pretenden contribuir a la dinámica escolar de los niños con Distrofia Muscular y la facilitación de herramientas que les permitan cumplir el sueño de estudiar. Con el fin de desarrollar una propuesta que generará un gran impacto emocional en la sociedad y en las

personas inmersas en el medio educativo, se implementaron: activaciones, campañas en medios, un evento benéfico, la venta de un producto característico de la campaña, entre otras estrategias, que permitieron concientizar a las personas con el mensaje clave de esta, y principalmente cambiarle la vida a una persona con Distrofia Muscular.

Con el objetivo que modificar positivamente la percepción que tienen los niños, padres, profesores, educadores, y demás individuos frente a una persona con capacidades especiales, como por ejemplo alguien en silla de ruedas, se utilizó un tono muy amigable y didáctico en todos los mensajes y acciones que se implementaron. Para esto se jugó con la importancia de soñar y contar con los recursos necesarios para cumplir dicho sueño. En el caso particular de los niños con Distrofia Muscular, como ya se mencionó antes, la campaña se refería principalmente al sueño de poder estudiar. Una vez comprendidos los rasgos generales de “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”, se puede proceder a realizar el informe de esta iniciativa, con una descripción total de todos los puntos que la componen.

Estrategia Comunicacional

Al momento de realizar una campaña de índole social es indispensable sostener todas las decisiones y estrategias en una investigación previa pues solo así se pueden implementar acciones que tengan una proyección clara y que estas tengan un mayor nivel de éxito. En el caso de “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”, la campaña surge tras haber investigado y comprendido la realidad de la Distrofia Muscular, las discapacidades y el mercadeo social que se relacionan a

estos dos temas, tanto a nivel internacional como nacional. El haber estudiado la teoría y los sustentos científicos y sociales del tema permitió definir estrategias acordes a los diferentes públicos a los que va dirigida la campaña, y principalmente facilitó la selección del campo de acción al que esta se referiría.

En esta campaña, la estrategia comunicacional se basa en las ideas de que un niño o joven con Distrofia Muscular tiene la capacidad y el deber de: soñar, auto realizarse, crecer y educarse. Se eligen estos puntos a tratar basándose en el hecho de que los casos estudiados manifestaban que debido a los promedios de vida que mundialmente tienen los pacientes con esta enfermedad, ellos no cuentan las mismas oportunidades para estudiar y mantenerse en constante desarrollo intelectual y personal. Es así como esta campaña busca posicionar estos argumentos tanto en la sociedad como tal, como en las personas que rodean a un niño con distrofia, para concientizarlos de la importancia de adquirir una actitud inclusiva y motivar a las demás personas a ser agentes de cambio que les faciliten a estos niños lo necesario para cumplir sus sueños.

Públicos objetivos

Como se ha mencionado anteriormente, la campaña cuenta con una serie de públicos objetivos que hacen parte de los diferentes campos de acción que esta incluye y aseguran que el éxito de estos sea mucho mayor. Para esto, la identificación de los mismos influye en los resultados de la campaña, pues solo así se logrará definir las estrategias y acciones que se implementarán para llegar cada a uno de ellos con el fin de lograr los objetivos.

Basándose en el hecho de que la campaña cuenta con diferentes actividades, es claro que esta está destinada a distintos públicos, dentro de los que se debe promover una coherencia y transparencia sobre el mensaje principal de la campaña.

A continuación, se especifican los actores involucrados:

- Público de recepción directa: miembros de los colegios elegidos en la zona de Cumbayá (estudiantes, padres de familia, profesores, directivos y administrativos).
- Público de producto: padres de familia, colegios de educación básica secundaria, y niños entre 7 y 13 años.
- Público de activación: profesores, administrativos y estudiantes de los colegios aliados a la campaña.
- Público del evento: adultos y jóvenes de 18 a 60 años de un nivel socioeconómico medio y alto que tengan interés por las causas y programas de mercadeo social.
- Público del activismo: personal encargado de la inclusión social dentro del Ministerio de Educación.
- Público aliado: medios de comunicación, empresas y personajes influyentes que brinden realce y posicionamiento a la campaña.
- Público beneficiario: Cruz Roja Ecuatoriana.

Objetivos comunicacionales

Objetivo general.

Crear y desarrollar una campaña de mercadeo social que a lo largo de un mes sensibilice a la comunidad escolar de dos colegios del sector de Cumbayá, sobre la importancia de promover el derecho a la educación para los niños con Distrofia Muscular, basado en la inclusión total de los mismos dentro de este sistema.

Objetivos específicos.

- Lograr la participación y apertura de dos colegios en el sector de Cumbayá frente a la campaña, en los que se incluya un privado y un público.
- Crear un producto característico de la campaña que permita la recaudación de fondos mediante la venta de al menos 40 ejemplares, los mismos serán destinados para la Cruz Roja, y sus labores con los damnificados.
- Lograr que la campaña tenga una cobertura de al menos 4 medios de comunicación, con el fin de que su impacto de sensibilización sea mayor.
- Organizar un evento que promueva la idea de la campaña, y cuenta con la asistencia de al menos 50 personas.
- Ejecutar una activación dentro de los colegios aliados a la campaña, en la que los participantes incrementen su sensibilización sobre la importancia de incluir a personas con Distrofia Muscular dentro de su sistema educativo.

- Implementar un activismo en el Ministerio de Educación, en el que se haga la presentación oficial de un plan que contribuya a la realidad escolar de los niños con Distrofia Muscular.

NI MÁS NI MENOS, TODOS PODEMOS SOÑAR

Logo



Nombre y slogan

“Ni más ni menos, Todos podemos soñar”

El presente slogan ha sido seleccionado para la campaña de mercadeo social que busca lograr una inclusión de los niños con Distrofia Muscular en el sistema educativo. Este se eligió con el fin de generar un mensaje que apele a las emociones de los públicos, pues sólo así se obtendrá una sensibilización en estos respecto al tema. Para esto fue indispensable hacer referencia al hecho de que todos los seres humanos estamos en condiciones de cumplir nuestros sueños, y en el caso de los niños con Distrofia Muscular, su principal anhelo es estudiar y auto realizarse. Incluso se debe recordar que al crear mensajes de inclusión se deben manejar discursos que posean un entendimiento similar en personas normales y en aquellas con algún discapacidad, pues así se evita el sesgo o marginalización de estos.

Descripción general

“Ni más ni menos, todos podemos soñar” es una campaña de mercadeo social que busca sensibilizar a la comunidad sobre la importancia de promover la

inclusión de niños con Distrofia Muscular en el entorno educativo. Esta campaña nace tras una profunda investigación internacional y nacional de la realidad que viven los pacientes con dicha anomalía genética. La misma está basada en la recopilación de casos y en la determinación de tendencias sociales a las que se enfrentan estos pacientes. En la mayoría de casos que estos describen, una de las limitaciones que enfrentan son las dificultades que tienen dentro del campo escolar, pues no existen programas especializados y planificados que permitan que su desarrollo, preparación y crecimiento se promueva.

Una vez comprendido, que “Ni más ni menos, todos podemos soñar”, es una campaña que está sustentada en la recopilación de información que permite proyectar que el éxito de esta puede ser positivo, resulta indispensable hacer una descripción breve sobre la misma. En primer lugar, esta campaña constó de una serie de actividades y estrategias que pretenden lograr el alcance de los objetivos específicos mencionados, mediante la promoción constante de la sensibilización de la comunidad hacia las personas con Distrofia Muscular que tienen el sueño de cumplir con su educación. Debido al enfoque que ésta tiene, fue direccionada principalmente a comunidades escolares que puedan aumentar el impacto de ésta.

En segundo lugar, se desarrolló la campaña en la zona de Cumbayá, Ecuador. Dentro de la que se elegirán centros educativos que permitan lograr un alcance positivo y ambicioso de la campaña, y dentro de los que se desarrollarán las activaciones, que más adelante se detallan, pues se considera que sólo así se lograrán resultados determinantes frente a la causa. Esta campaña está direccionada principalmente a cambiar las percepciones que tienen los niños y

educadores frente a una persona con Distrofia Muscular, para que estos sean los agentes determinantes que promuevan esta sensibilización. Lo que ocurre en la siguiente frase, pues demuestra el poder que un niño cree que tiene frente al futuro al afirmar que *“kids today has the power to change life”*.

En tercer lugar, esta campaña consta de un evento, un activismo y tácticas de comunicación que permitirá su éxito. Y finalmente, cuenta con un producto característico, que está directamente relacionado con el tema y la causa social a la que se busca apoyar.

Es así como en términos generales se puede describir lo que la campaña: “ni más ni menos, todos podemos soñar” significa y contiene. A continuación, se explicará puntualmente cada uno de los aspectos que la componen y se determinarán las actividades específicas para poder cumplir los objetivos propuestos.

Producto

En lo que respecta al producto de la campaña se realizó un cuento infantil que cumple con los siguientes objetivos y características. El cuento fue escrito en base a un sueño y una persona en especial que se convirtió en el motor principal de la campaña y tocó muchos corazones, por lo que cuenta una historia basada en hechos reales. Se ha elegido realizar un cuento que narre la historia de un niño con Distrofia Muscular, que ingresa al colegio, y es incluido dentro del colegio, gracias a que sus compañeros y conocidos promueven un ambiente de inclusión para él. Este fue seleccionado debido a que el tema principal de la campaña es que dentro de la educación de los niños en la actualidad, se promueva la sensibilización hacia estas

personas y se genere una actitud inclusiva hacia ellos. Se decidió realizarlo, puesto que dentro del sistema educativo y didáctico de los niños, no frecuentan libros que promuevan este tipo de historias y enseñanzas sociales, lo que permitió identificar una oportunidad de cambio en los públicos.

Adicional a esto, se considera que es un libro que no sólo permitirá que la sensibilización ocurra dentro de las entidades educativas, sino que los padres de familia pueden leer este cuento y promover el sentimiento de unión desde sus hogares y sus rutinas diarias. Con el fin de lograr un producto que cumpla con los requisitos tanto sociales como educativos, se validó la historia con psicopedagogos del Colegio Johannes Kepler, con los padres de familia de un niño con Distrofia Muscular, con un experto en temas sociales de discapacidad y con diseñadores gráficos con experiencia. Esto permitió que el contenido sea válido y pueda ser integrado a futuro en el sistema educativo en el Ecuador. En cuanto a la ilustración y gráfica del cuento, fue realizada gracias al apoyo y ayuda de dos diseñadores, el papá y mamá de Emilio Contreras.

Por otro lado, el libro fue destinado para la venta con el fin de recaudar fondos para la Cruz Roja y sus proyectos con los damnificados por el terremoto del pasado 16 de abril de 2016. Como se mencionó anteriormente, se pretende vender aproximadamente 40 ejemplares a padres de familia, colegios, directivos, bibliotecas, entre otros. Por lo que se ha determinado que este debe ser lo suficientemente cercano y didáctico, no sólo para que los niños logren un entendimiento profundo sobre el tema sino para que los adultos encargados de proporcionarlo sientan que es apto para ser considerado como una pieza de

educación. Finalmente, junto con el cuento, se adjuntó una nota de las autoras, para explicar la enfermedad a todos quienes lean el mismo (Anexo E). Un porcentaje de las impresiones del cuento fueron financiadas por el Colegio Johannes Kepler, quienes han sido un actor fundamental para el desarrollo de toda la campaña.

Vocero de la Campaña

La campaña fue promovida por Gutto Vicuña, el ganador de La Voz Ecuador, quien no solamente actuó como padrino, pero también fue un actor principal de la misma. Se eligió a Gutto, ya que tiene una gran acogida con los targets a quienes apunta la campaña, y tiene un perfil que actualmente es muy mediático. Es una persona influyente dentro de los jóvenes, y adicionalmente tiene una historia personal relacionada al *bullying* en los colegios. Es una persona que quiere exponer su nombre en campañas sociales que contribuyan a la realidad ecuatoriana, para poder cambiar de alguna manera dichos problemas.

Trabajar con Gutto para la campaña, generó resultados extra positivos, ya que no fue un simple “vocero” que solamente envió videos para promoverlos en Facebook. Pues, Fue en realidad un actor directo con todo lo que se realizó en la campaña. Estuvo presente en todas las activaciones que se realizaron en los colegios, cantando temas de moda y dando un mensaje sobre la inclusión de niños con Distrofia Muscular en los colegios. También tuvo la oportunidad de conocer a Emilio, de interactuar directamente con el equipo en todo lo que se realizó. Junto con él se creó la canción de la campaña, llamada “Todos podemos Soñar”. Fue un gran apoyo y motivación para seguir trabajando en proyecto a futuro, y se tuvo la

oportunidad de crear un vínculo que va más allá de solamente desarrollar este proyecto juntos.

Aliados estratégicos

Si bien es cierto que la campaña cuenta con un amplio mapa de públicos, la misma se presta para ser parte de una red de aliados estratégicos que aseguren y promuevan el éxito de esta. Dentro de estos se encuentran algunos de los públicos anteriormente mencionados. Pero, ¿por qué son aliados? Principalmente, porque el apoyo de estos y su nivel de involucramiento son determinantes para el desarrollo de la campaña en general. Es por esto que se considera de aliado estratégico al Colegio Johannes Kepler, quien fue el principal actor para toda esta campaña. Abrieron sus puertas para que se pueda desarrollar un sin fin de reuniones y proyectos, apoyando en absolutamente todo a la campaña. Adicionalmente entre estos aliados estratégicos están también la Cruz Roja y a los dos colegios del sector de Cumbayá en los que se realizarán las activaciones, William Shakespeare y Colegio Nacional Cumbayá. Estos son catalogados de esta manera pues brindan realce y credibilidad a la campaña, y permitieron que el desarrollo e impacto de la misma sea mucho más cercano y real, respectivamente. El Chacal quien también fue uno de los principales actores al ser patrocinador oficial del evento y otorgar todos los beneficios ese día. Chikis participó también con donaciones que formaron parte de las activaciones y el evento.

Piezas comunicacionales

Las piezas que se realizaron para la campaña, todas fueron manejadas bajo una misma línea gráfica, que sea creativa, llamativa, fácil de comprender y más que

nada con ilustraciones infantiles, para atribuir la acogida que se desea tener y al público principal al que se quiere llegar. El color es verde debido a que a nivel mundial la Distrofia Muscular lleva este color, por ello se decidió tomar varias tonalidades para manejarla en la campaña y todas las artes expuestas. Entre ellos se crearon:

- Artes para Facebook (Anexo B)
- Afiches para los colegios (GC)
- Libreta para los medios de comunicación (Anexo E)
- Video de la explicación de la enfermedad
- Video promocional del cuento
- Video documental de la vida de Emilio Contreras
- Huellas de los sueños
- Entrada al evento (Anexo E)
- Juego para las activaciones (Anexo G)
- Cuña de radio

Una de las piezas principales y fundamentales fue la canción de la campaña “Todos podemos Soñar”, por Gutto Vicuña con colaboración y producción de Esteban Ramos, Laura Bernal y Pamela Altamirano. La letra fue escrita gracias a la inspiración que Emilio Contreras logró cautivar en cada uno. Todos podemos soñar,

nace justamente de este propósito de incentivar a todas las personas a soñar, sin importar cómo se vean o como se sientan. Todos los días son una nueva historia que contar, son la emoción de sentirse vivos, de buscar un propósito en cada momento en que estamos despiertos. Emilio tiene una ilusión y un brillo en sus ojos agradeciendo que está vivo y tiene la oportunidad de cumplir con sus sueños. Él quiere ser un motivador, y poder llegar a muchas personas con su historia y sus palabras. Esta canción es la prueba fundamental de ello, que se logró que Emilio cumpla su sueño, sin darse cuenta, él ya es una persona que está cambiando el mundo, está llegando a muchos más y es el protagonista de toda esta historia e inspiración. La canción se escribió durante todo un día y la grabación final se la hizo en un plazo de dos semanas. Posteriormente a esto se decidió lanzar la canción junto con un *lyric video*, el cual fue otra de las piezas estratégicas fundamentales que se utilizaron a lo largo de la campaña.

Actividades de la campaña

Activaciones en colegios y BTL.

Respecto a la idea de activación que se propuso para la campaña, se generó una dinámica en los colegios aliados en los que se sensibilice a los estudiantes, profesores y miembros sobre dos ideas principalmente. La primera, sobre lo que se puede llegar a sentir si no se tiene la posibilidad de mover uno de los músculos del cuerpo, pues así se provocarán las emociones de los participantes. Y la segunda, lograr que los mismos despierten el interés por promover la inclusión dentro de sus instituciones educativas para que las personas con Distrofia Muscular puedan acceder de manera digna a estas.

Para esto se llevaron a cabo interacciones con los estudiantes del colegio William Shakespeare y Colegio Nacional de Cumbayá, en las que se informó sobre la campaña, se compartió el producto, y se promovió el mensaje inclusivo que acompaña al proyecto. Estas activaciones estuvieron compuestas de charlas informativas, un juego para los niños pequeños en el cual debían mover unos círculos de una plancha hacia otro lado. Después tenían que mover las figuras de la otra plancha pero no podían hacerlo debido a que era imposible sacarlas, de esta manera logramos que sientan la imposibilidad de mover sus músculos. Por otro lado, también se realizó una actividad en la cual debían cerrar sus ojos e imaginarse que no podían doblar sus codos y rodillas y luego debían amarrarse sus cordones. De esta manera estuvieron todos en una situación real para que sientan que es feo no poder moverse igual que antes. Finalmente se cerró las charlas con un concierto auspiciado por Gutto Vicuña, quien también promovió el mensaje durante su intervención. A través de estas activaciones se logró que los miembros de las instituciones educativas se involucren en la campaña y despierten un nivel de empatía y preocupación por la importancia de promover la inclusión de personas con Distrofia Muscular dentro de los mismos colegios y en general de cualquier persona con capacidades especiales.

Activismo.

En cuanto al activismo, se realizó previamente un análisis de la situación y la petición que propusimos para el Ministerio de Educación (Anexo A). Debido a que la promoción del proyecto es educativo, se conversó en un principio con Tatiana Witt, quien indicó una dirección y guía con cada paso que se debía realizar para proponer

un proyecto en el Ministerio de Educación. Para ello se recomendó que al momento de presentarse, se lo tenía que hacer de manera formal, pues porque en Distrito Zonal 9 del para proyectos de la Zona Norte, ubicado en Pifo, el protocolo a seguir para este tipo de proyectos debe ser manejado con cautela y respeto.

El documento que se presentó en el Ministerio, fue evaluado en base a las necesidades de la situación actual del país en cuanto a leyes. Las leyes siempre corroboran y protegen a las personas con capacidades especiales en el sistema educativo. Sin embargo, las mismas no proyectan u otorgan la obligación de un plan o capacitaciones para los docentes de las intuiciones para saber tratar a los pequeños con capacidades especiales. Este *insight* se consiguió después de varias entrevistas cualitativas con diferentes profesores y pedagogas de colegios. Mediante estas capacitaciones será mucho más fácil y factible que tanto instituciones en sí como los profesores estén listos para aceptar y tratar con toda la delicadeza del caso a estos niños. El día 10 de mayo se presentó el proyecto en el Ministerio, el cual fue recibido con éxito y lo evaluarán en los próximos días.

Evento “Vamos a Soñar”

Como parte de la campaña “Ni más ni menos, todos podemos soñar”, se realizó un evento el miércoles 4 de mayo, llamado “Vamos a soñar”, ya que el fin del evento más allá de generar la recaudación de fondos, fue la apertura para compartir con todos quienes asistieron al evento, un sueño que se logró cumplir. Mostrando a todos quienes fueron, que los sueños en realidad no tienen límites. Se logró convocar a un público determinado a ser parte de este cambio que busca una inclusión de las personas con Distrofia Muscular en el sistema educativo. Durante el

evento se realizó el lanzamiento del cuento, acompañado de un concierto con Gutto Vicuña. Este evento se hizo en el restaurante El Chacal de Cumbayá, para el cual se esperaba la asistencia de 40 personas, y en realidad se obtuvo la asistencia de alrededor de 70 personas, contando con el equipo de trabajo. El valor de la entrada fue de \$10. El evento inició a las 8pm y finalizó a las 11pm. Se dio inicio con un discurso dirigido a todas las personas presentes y especialmente a Emilio. Posteriormente se hizo el lanzamiento del *lyric video* de la canción “Todos Podemos Soñar”. Gutto otorgó unas palabras y un pequeño concierto para todos quienes estaban presentes. Se sirvieron picadas y *cocktails* a lo largo de la noche, todo auspiciado por El Chacal. Fue un evento muy cercano y personal que abrió mucho el corazón de las personas que asistieron y disfrutaron de la noche.

Campaña medios digitales Web 2.0

Se realizaron dos tipos de campañas en medios digitales, la principal y potencia más fuerte fue en Facebook, la cual fue lanzada el 24 de abril del 2016. Esta fue la fecha de lanzamiento ya que se debió esperar a que todos los participantes y aliados que se tenían relacionados para actuar confirmen su participación y poder así dar paso a otorgarles su espacio de mención en las campañas.

Se desarrolló un plan de publicaciones diarias para informar a las personas sobre la Distrofia Muscular, pues al ser una enfermedad huérfana en el país, fue principal y fundamental dar a conocer sobre la enfermedad. Por lo que se crearon artes interactivos con mensajes y *hashtags* estratégicos para poder llegar a los diferentes públicos de relación. Lo cual tuvo una excelente acogida por los mismos.

Se decidió también crear dentro de la campaña comunicados que vayan acorde con la situación del país o de las diferentes actividades a realizar. Por lo que se publicaron temas de interés social, fotografías de las actividades realizadas y también videos. Se publicaron también las acciones y menciones en la radios.

Adicionalmente, se realizó el lanzamiento de la canción “Todos Podemos Soñar”, en la página oficial de Gutto Vicuña, y se la compartió desde la página de la campaña. De esta manera estratégica se llegó a más públicos deseados. El video fue todo un éxito ya que en menos de una semana tuvo más de 1000 vistas y 18 shares, al igual que excelentes comentarios sobre la canción, la producción del video y la campaña en general.

El día de la madre se envió un mensaje de agradecimiento a todas las madres luchadoras que han ayudado a todos a cumplir sueños. Posteriormente, se publicó el video oficial de la explicación de la Distrofia Muscular, el cual fue desarrollado de una manera creativa e interactiva para poder llegar a más públicos. Para toda esta campaña de medios se realizó un estudio previo del uso de redes sociales el cual fue aplicado en este caso. No se quiso acceder a promover la página mediante pagos de publicidad o *boost page*, debido a que se sintió una mayor satisfacción de los resultados al saber que los todo fue conseguido por medios propios.

Se obtuvo un total de 234 *likes*, las publicaciones tuvieron un total de 2,678 de alcance a todas las personas y 1,757 personas interactuaron con la página y las publicaciones. La página tuvo un total de 889 visitas y todas las publicaciones en general tuvieron un excelente alcance (Anexo C).

Adicionalmente se utilizó la red social de *Twitter*, que fue utilizada con el mismo fin de Facebook, por lo que se utilizaron las mismas publicaciones en ambas redes sociales. Tuvo una buena acogida, pero no tan potente como la de Facebook. Se consiguió un buen número de seguidores y la interacción de esta red fue buena igual que en Facebook.

Campaña de medios tradicionales

Cuña de Radio.

Para la cuña de radio se grabó en las instalaciones de Radio COCOA, con la voz de Nena Vivero, una periodista de la USFQ. En la cuña de radio, se busca lograr una sensibilización sobre el tema tras el mensaje que lleva, al igual que explicar el objetivo principal de la campaña: promover el derecho a la educación para los niños con Distrofia Muscular basado en la inclusión total de los mismo dentro de este sistema. En el fondo la cuña lleva la melodía de la canción oficial de la campaña para generar un mejor impacto. Finalmente la cuña cierra con el nombre de la campaña, para así generar una conexión directa con la misma y se generar recordación. La duración de la cuña de radio es de 0:35 segundos, lo cual en pauta de radio es de alrededor, de \$200.

“Ni más ni menos, todos podemos soñar. Es un proyecto que busca incluir a niños con Distrofia Muscular en los colegios y en el día a día. Por eso queremos motivar a madres, padres, hermanos, profes y todos quienes quieran ser parte, para enseñar a nuestros pequeños a incluir a las personas con Distrofia Muscular y en general a cualquier persona en nuestro día a día. Porque tenemos claro que desde pequeños son los niños quienes tienen en poder de cambiar el mundo. Te invitamos

a unirse a nuestra causa. Pues todos tenemos derecho a aprender y todos podemos soñar”.

Entrevistas.

Para llegar de una manera más estratégica a las radios, se decidió enviar una libreta de prensa (Anexo E), la cual tenía en las dos primeras hojas información sobre la Distrofia Muscular. Adicionalmente se envió un boletín de prensa a todos los medios (Anexo F). Las personas que manejaron el tema de relaciones públicas y *free press* fueron las estudiantes de la clase de Relaciones Públicas de la USFQ, Daniela Vallencilla, Carolina Naranjo y Soledad Segarra. Ellas fueron quienes realizaron toda la relación con los medios de comunicación y fueron también un gran apoyo durante todo el proceso de la campaña.

Para dos de las entrevistas en la radio, se llevaron los cuentos, de promoción la campaña, y se habló de todo lo que se ha realizado. Durante una de las otras entrevistas, pasaron el tema de la campaña durante el tiempo de entrevista y se habló sobre toda la historia de Emilio. Otra de las entrevistas fue con la compañía de Diego Noroña, especialista en Distrofia Muscular. En total se realizaron 4 entrevistas en la radio, y menciones en las mismas.

CLIPPING DE MEDIOS

MEDIO	PRESENTADOR	TEMA	FECHA	HORARIO	TIPO DE NOTICIA	TAMAÑO	FREEPRESS
Pichincha	María Augusta Tufiño	Promoción de la campaña Todos podemos soñar y presentación de la canción	Martes 3 de mayo de 2016	15:30	Positiva	00:16:33	\$900.00
Hot 106.1	Paolo Muñoz	Promoción de la campaña Todos podemos soñar	Viernes 6 de mayo de 2016	19:00	Positiva	00:18:27	\$800.00
Radio Positiva	Franklin Rivadeneira	Promoción de la campaña Todos podemos soñar	Miércoles 11 de mayo de 2016	11:00	Positiva	00:24:00	\$600.00
Radio Pública del Ecuador	Manuel Velásquez	Promoción de la campaña Todos podemos soñar acompañado del especialista	Miércoles 11 de mayo de 2016	14:00	Positiva	00:23:45	\$770.00
TOTAL						1:16:05	\$3,070.00

Tabla 1. Clipping de los medios de comunicación

Presupuesto

EGRESOS

CATEGORÍA	VALOR UNITARIO	CANTIDAD	VALOR TOTAL
Impresiones	\$100.00	1	\$100.00
Material Didáctico	\$20.00	1	\$20.00
El Chacal	\$420.00	0	\$0.00
Gutto Vicuña	\$2,000.00	0	\$0.00
Video	\$150.00	1	\$150.00
Globos	\$10.00	0	\$0.00
Cuentos	\$2.00	40	\$80.00
Sonido	\$100.00	1	\$100.00
Total	\$2,802.00		\$450.00

Tabla 2. Egresos de la campaña "Ni más ni menos, Todos podemos soñar"

*el valor en cantidad de 0 representa a los valores que fueron cubiertos como auspicios. El valor total que se consiguió de auspicios fue de \$2,352.00.

INGRESOS

CATEGORÍA	VALOR UNITARIO	CANTIDAD	VALOR TOTAL
Evento	\$10.00	55	\$550.00
Venta de cuentos	\$5.00	40	\$200.00
Total	\$15.00	330	\$750.00

Tabla 3. Ingresos de la campaña "Ni más ni menos, Todos podemos soñar"

GANANCIA TOTAL

CATEGORÍA	VALOR UNITARIO
INGRESOS	\$750.00
EGRESOS	\$450.00
Total	\$300.00

Tabla 4. Tabla de la ganancia total de la recaudación de fondos de "Ni más ni menos, Todos podemos soñar"

*El valor total de donación será de 300 dólares para la Cruz Roja que será utilizado para ayudar a los niños damnificados del terremoto de abril del 2016.

Cronograma

Abril-Mayo

DOMINGO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO
10	11	12	13	14	15	16
						Día de composición de la canción característica de la campaña
17	18	19	20	21	22	23
		Envío de cartas de autorización a los colegios.	Envío de cartas de autorización a los colegios.			
24	25	26	27	28	29	30
Creación de la página de Facebook	Campaña Facebook - Día 1 Reunión con el productor Felipe Irigoyen, Documental de recopilación.	Campaña Facebook - Día 2	Campaña Facebook - Día 3 Día de grabación del video de la canción.	Campaña Facebook - Día 4 Invitación Facebook para el evento Día de grabación del video de la canción.	Campaña Facebook - Día 5 Día de grabación del video de la canción.	Campaña Facebook - Día 6 Día de grabación del video de la canción.
1	2	3	4	5	6	7
Campaña Facebook - Día 7	Recepción oficial del tiraje de cuentos. Campaña Facebook- Día 8	Activación Colegio William Shakespeare. Entrevista Radio Pichincha	Activación Colegio Nacional Cumbayá. Evento, lanzamiento del cuento. Lanzamiento oficial de la canción de la campaña.		Entrevista Radio Hot 106.1 Día de grabación documental Emilio Contreras	Día de grabación documental Emilio Contreras.
8	9	10	11	12	13	14
		Activismo Distrito 9, Centro de Proyectos de Educación para la zona norte.	Entrevista Radio Pública del Ecuador Entrevista Radio Positiva	Entrega del dinero a la Cruz Roja Ecuatoriana Presentación final.		
15	16	17				
Activación Colegio Johannes Kepler						

Tabla 5. Cronograma de acción de abril y mayo del 2016.

Logros inesperados

Cuando se realiza una campaña, siempre se inicia por establecer los objetivos que esta busca cumplir y el impacto que la misma pretende alcanzar. En muchos de los casos, estas se limitan estrechamente a cumplir con estos planteamientos, y no explotan su potencial de superar los límites o realidades que las rodean. Sin embargo, el potencializar los resultados de una campaña siempre son una muestra de un mejor alcance e impacto. En el caso de “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”, existió un listado de logros inesperados que brindó un realce al desempeño y al desarrollo de la campaña, los mismos que se explicarán a continuación.

Primero, se debe partir del hecho que no se esperaba contar con un vocero que manifestara tanto interés por la campaña, ni se comprometiera de manera tan personal a la misma. Para “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”, la participación de Gutto Vicuña fue una pieza indispensable, pues no solo permitió que el alcance de esta sea mucho mayor sino que cada una de las acciones que se realizaron en conjunto con él, fueron determinantes en los resultados del plan. Por ejemplo, su compromiso por estar presente y participar en cada una de las activaciones y eventos que caracterizaron a la campaña, permitió que estas tengan un mayor alcance en los jóvenes y miembros de los colegios que fueron visitados. Adicional a eso, fue sorprendente ver como Gutto decidió escribir una canción personalizada para la campaña, la misma que nació de su iniciativa personal y la inspiración que sintió él por la causa. Por lo tanto, afirmar que esta participación fue determinante para el equipo de trabajo y el desarrollo de la campaña es totalmente acertado, pues

no solo se contó con el apoyo de alguien influyente sino de una persona que trabajó por la causa y no para ella.

Segundo, otros de los resultados que llamaron mucho la atención fue el alcance que tuvo la campaña como tal. En el momento del inicio de la misma y debido a la posición que tiene la enfermedad en el medio, se pensó que el camino de inclusión no estaba muy claro e incluso llegaría a ser un poco complicado. Sin embargo, esta contó con un respaldo y una acogida que facilitó mucho su desarrollo y maximizó su impacto en la sociedad. Por ejemplo, se superó el número de asistentes en un 58% de lo que se esperaba y esto llamó mucho la atención pues era un evento íntimo y emocional que debido a su acogida permitió que el mensaje de la campaña fuera comunicado de la mejor manera. Respecto a esto y como fue mencionado anteriormente, la acogida que se tuvo por los aliados estratégicos de la campaña permitieron que el realce de esta sea mucho mayor. La participación activa de miembros como el Colegio Johannes Kepler, no solo brindó apoyo a la organización y realización de la campaña, sino que también permitió que la socialización de esta fuera mayor y su validez fuera mucho más formal y académicamente respaldaba, dando un valor agregado al plan.

En tercer lugar y probablemente el aspecto más importante que se logró de manera inesperada, fue conocer a una persona que no solo se convirtió en el motor principal del proyecto, sino que cambió la vida de todos los que pertenecíamos al grupo de trabajo de la campaña. Este fue Emilio Contreras, personaje principal de la campaña, protagonista del producto que se realizó como producto característico y motivación directa de cada una de las estrategias. Dentro de este no solo ocurrieron

cosas directamente relacionadas con la campaña, sino que también se alcanzaron otras externas a esta. Por ejemplo, de manera personal, se logró cambiar la vida de Emilio, su autoestima mejoró, al igual que su motivación y emoción frente a su enfermedad. Se logró incluso pautar dos entrevistas en universidades, en las que se presentó el caso de Emilio y su deseo de estudiar. Este logro fue el primer paso de cambio que la campaña pudo generar en tan poco tiempo.

Es por eso que se considera que el éxito de la propuesta fue mucho más allá de lo establecido en los objetivos, se logró un programa de cambio con mucho impacto, en el que hubo cambios como: contribución al nivel de información que existe de la enfermedad, modificación en la percepción de ciudadanos respecto al tema, intervención de agentes de cambio en el proyecto, cambio en la vida de una persona con Distrofia Muscular y todo su entorno, e impacto en un alto número de pequeños que día a día podrán contribuir a la construcción de un mundo mejor.

Conclusiones y recomendaciones de la campaña

En lo que respecta a la investigación y a la información conceptual propuesta, se debe hacer una recopilación general de esta para lograr un cierre adecuado, pues previamente se hizo un análisis puntual de la misma. Para esto es necesario mencionar que la distrofia muscular como enfermedad genética, es una condición que progresivamente afecta los músculos y se manifiesta en una mediana porción de la sociedad, en la que sus pacientes se enfrentan a limitaciones y condicionamientos que predisponen su desempeño físico.

Esta enfermedad, a nivel internacional tiene un alcance mucho mayor al que existe en el Ecuador. Cuando se refiere al alcance se habla de la presencia y desarrollo que se poseen la enfermedad en un determinado territorio. En lo que respecta a las potencias mundiales como Estados Unidos y Reino Unido, por ejemplo, esta enfermedad cuenta con un mayor campo de acción e investigación, que permite que su manejo y desarrollo sea mucho más personalizado. Mientras que en el caso del Ecuador, como se mencionó anteriormente en el análisis, esta es una enfermedad huérfana pues su cuidado, seguimiento y prioridad es mínima, y por lo tanto esto desencadena un malestar social que afecta a los pacientes que la padecen y su entorno. Debido a esto, y a la necesidad que surge por lograr una inclusión social de los niños con distrofia muscular, se da inicio al proyecto de mercadeo social que trajo cambios en la comunidad ecuatoriana.

Como todo proceso que inicia para cumplir un objetivo o dar paso a una siguiente etapa, “Ni más ni menos, Todos podemos soñar” concluye su primera fase de desarrollo e implementación en la que cumplió sus logros, obtuvo resultados

inesperados y construyó la base para convertirse en una campaña que busca seguir sus estrategias y volverse en un proyecto de vida para sus creadoras. Durante este proceso de ejecución e investigación que se realizó para contar un un sustento teórico y académico de cada una de sus acciones, este proyecto arroja una serie de conclusiones que merecen ser expuestas. Primero, el nivel de cumplimiento de objetivos que este tuvo durante su tiempo de implementación y segundo, las conclusiones y recomendaciones generales arrojadas tras la finalización de esta primera etapa.

Para el cumplimiento de objetivos, se debe determinar que si bien es cierto estos fueron propuestos para ser cumplidos en el lapso de un mes, al convertirse la campaña en un proyecto de vida, la evaluación se hará únicamente respecto a esta primera fase. En el primer objetivo se planteó el lograr la participación y apertura de dos colegios en el sector de Cumbayá frente a la campaña, en los que se incluya un privado y un público; por lo que respecto a eso se debe mencionar que si se cumplió y superó lo propuesto pues se contó con la participación de incluso tres colegios: el Colegio Nacional de Cumbayá, el Colegio William Shakespeare y el Colegios Johannes Kepler, en los que se desarrollaron activaciones y BTLs que incluyeron a los estudiantes en el proyecto permitiendo que el alcance de la campaña fuera mayor al que se esperaba.

En el segundo objetivo se propuso crear un producto característico de la campaña que permita la recaudación de fondos por la venta de al menos 40 ejemplares, los mismos que serán destinados para la Cruz Roja, y sus labores con los damnificados del terremoto. En este caso se cumplió el objetivo, pues se logró

vender el número de ejemplares que se tenía propuesto y se llegó al número de personas del público objetivo que se tenía previsto. Lo cual brinda una ventaja para la campaña pues logra transmitir su mensaje principal a su público objetivo de una manera deseada, didáctica y poderosa. En lo relacionado con la recaudación de fondos, es importante mencionar si el número de asistentes cumplió con lo previsto, lo cual fue real pues se esperaba la asistencia de 40 personas y se logró la participación de 50, potencializando cada vez más el mensajes.

En el tema de medios de comunicación se busca lograr que la campaña tenga una cobertura de al menos 4 medios de comunicación, con el fin de que su impacto de sensibilización sea mayor, lo cual fue cumplido en un 100% y logró llegar a diferentes tipos de públicos de interés e influencia. Por otro lado, en lo relacionado con el activismo, es indispensable mencionar que este último objetivo fue cubierto de igual manera y permitió la entrega oficial de un plan de capacitación para maestros con el fin de que estos cuenten con las herramientas necesarias para promover una inclusión total a personas con capacidades especiales.

Y así como para concluir se puede observar que el éxito de la campaña fue lo esperado e incluso mayor, y logró una actuación directa con el caso de Emilio, demostrando que si se puede cumplir lo propuesto y se puede hacer partícipe del cambio tanto a niños como adultos y profesionales, que implementen se informen sobre la enfermedad y tengan la voluntad de hacer.

Segundo, y por otro lado, se identificó también, como parte de conclusiones arrojadas por durante el proceso de la campaña, que la evidencia del poco acceso que se tiene sobre la distrofia muscular es clara pues la campaña “Ni más ni menos,

Todos podemos soñar”, a pesar de haber contado con una cobertura importante , no tuvo el mismo nivel de apertura que las demás campañas que buscaban la inclusión de diferentes discapacidades. Se considera que esto ocurre pues muchos de los medios y voceros sociales no tenían conocimiento sobre el tema y por lo tanto no comprendía su rol o su participación en este. Por lo que se recomienda que en las futuras fases que se buscan implementar, se conserve la estrategia informativa sobre la enfermedad a cada uno de los públicos, pues solo así se irá aumentando el nivel de involucramiento que tienen estos con la campaña y la causa.

Tercero, fue importante también contar con un plan de presupuesto claro sobre los gastos e ingresos, pues al ser una campaña con contrataciones externas y auspicios de diferentes índoles, no se podía perder de vista el manejo personalizado del dinero pues este era la herramienta que permitirá un cambio social una vez comprendida esta fase del proyecto.

Finalmente, se debe cerrar con la afirmación de que todo cambio grande empieza por uno pequeño, y que para empezar a crearlo solo se necesita contar con los mensajes claros, los voceros adecuados, un equipo de trabajo comprometido y una motivación clara y compartida. Por lo que en el caso de “Ni más ni menos, Todos podemos soñar”, se puede decir que estos elementos estuvieron presentes en una totalidad, permitiendo que el impacto social fuera cada vez más grande. Por lo que se puede decir que esta campaña fue un verdadero éxito, pues más de un punto de vista académico, logró una transformación social y personal en todos quienes fueron parte de este cambio. El fin de todo lo realizado siempre fue enfocado en cambiar la vida de por lo menos una persona, y esto se logró de

manera significativa y trascendental ya que se cumplió el sueño de Emilio Contreras, lo cual marcó también un cambio en sus padres, su familia, amigos, y allegados. Para esto no se puede perder de vista la importancia que tiene el implementar mensajes emocionales, estrategias direccionadas y coherentes para cada uno de los públicos, convenios de validez y tácticas que comuniquen efectivamente a través de la experiencias y no de mensajes sueltos lo que se busca lograr con la campaña y sus acciones. Pues todos los cambios pueden ser realizados por nuestros pequeños y su deseo de soñar y estudiar, y es nuestro deber ser agentes facilitadores de esta causa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Atresmedia Corporación de Medios de Comunicación, S.A . (29 de 02 de 2016). *Artesmedia*. From #ElSueñoDeRafa, campaña para concienciar y buscar investigación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne: http://www.lasexta.com/constantas-vitales/noticias/elsuenoderafa-campana-concienciar-buscar-investigacion-distrofia-muscular-duchenne_2016022600374.html
- Bank, W. (2013). *Inclusion Matters: The Foundation for Shared Prosperity*. World Bank Publications.
- CureDuchenne. (noviembre de 2012). *New CureDuchenne Infographic*. Retrieved 25 de febrero de 2016 from Cure Duchenne: <http://support.cureduchenne.org/site/PageServer?pagename=november2012page03>
- Canada, R. B. (2016). *About RBC*. From Whats is Inclusion?: <http://www.rbc.com/diversity/what-is-diversity.html>
- CDC. (julio de 2014). *Distrofia Muscular*. Retrieved 27 de febrero de 2016 from Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/musculardystrophy/data.html>
- CDC. (octubre de 2009). *Prevalence of Duchenne/Becker Muscular Dystrophy Among Males Aged 5--24 Years --- Four States, 2007*. Retrieved 27 de febrero de 2016 from CDC: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5840a1.htm>
- EEUU, B. N. (02 de 02 de 2016). *Medlineplus*. From Distrofia Muscular : <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001190.htm>
- Dr.Ben Yaou, R., & Dr. Bonne, G. (2007). *Orphanet*. From Distrofia Muscular de Emery-Dreifuss: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=ES&Expert=261
- Freire, L. P. (s.f.). *Integración de niños con Distrofia Muscular de Duchenne en la escuela*. Lulu.com.
- Gómez, D. M. (01 de 03 de 2016). La Distrofia Muscular. (L. Bernal, Interviewer)
- INEGI, I. N. (n.d.). *INEGI.ORG*. From Clasificación de Tipo de Discapacidad: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- Luis M, T. (2001). *Tratado de anestesia y reanimación*. Arán Ediciones.

- n.a. (s.f). *UV*. From <http://www.uv.mx/personal/cblazquez/files/2012/01/sistema-muscular.pdf>
- n.a. (2011). *Centro de Medicina Embrionaria*. From ¿Qué son las enfermedades hereditarias monogénicas?: http://www.pgdcem.com/enf_hereditarias.html
- n.a. (2009). *Discapnet*. From Distrofia Muscular: <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapitantes/D/Distrofia%20Muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>
- n.a. (s.f). *Salud 180*. From Músculo: <http://www.salud180.com/salud-z/musculo>
- n.a. (2016). *Reader's Digest, Selecciones* . From ¿Cuáles son los principales tipos de enfermedades?: http://mx.selecciones.com/contenido/a1634_cuales-son-los-principales-tipos-de-enfermedades
- National Institute of Neurological Disorders and Strokes. (10 de 12 de 2009). *National Institute of Neurological Disorders and Strokes*. From Distrofia Muscular: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distrofia_muscular.htm
- NSMC. (2010). *NSMC Chaging behaviors, Improving Lives*. From What is social marketing?: <http://www.thensmc.com/content/what-social-marketing-1>
- Muscular Dystrophy UK. (2015). *Muscular Dystrophy UK*. From Trailblazers: <http://www.muscular dystrophyuk.org/campaign-for-independent-living/trailblazers/>
- M. Lynn Palmer, M. E. (2002). *FUNDAMENTOS DE LAS TÉCNICAS DE EVALUACIÓN MUSCULOESQUELÉTICA (Bicolor)*. Editorial Paidotribo.
- Organización Mundial de la Salud. (06 de 06 de 2012). *Organización Mundial de la Salud*. From Unidos para combatir las enfermedades raras: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (12 de 2015). *Salud, Organización Mundial de la*. From Discapacidad y salud: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Pediatrics, A. A. (06 de 2013). *Pediatrics* . From Motor Delays: Early Identification and Evaluation: <http://pediatrics.aappublications.org/content/131/6/e2016.full?sid=73176aa6-c869-49a1-9137-778c0e6b4d93>
- Stokes, B. (15 de 02 de 2015). *TEDx Talks*. From Can marketing change de world?: <http://tedxtalks.ted.com/video/Can-marketing-change-the-world;search%3Amarketing>
- Rivera, P. (29 de 02 de 2016). Madre de un hijo con Distrofia Muscular. (L. Bernal, & P. Altamirano, Interviewers)

Robinson, R. (2015). Gene Therapy Approach for Exon Skipping Looks Promising en Duchenne Dog. *Neurology Today* , 3.

The Nemours Foundation, T. H. (2016). *The Nemours Foundation, Teens Health*. From Muscular Dystrophy: <http://kidshealth.org/en/teens/muscular-dystrophy.html>

Toricelli, R. E. (2004). *Neurología*. From Actualización en distrofias musculares: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3909/r090860.pdf>

Utah, U. o. (2013). *University of Utah, Health Care*. From Dsistrofia Muscular: <http://healthcare.utah.edu/healthlibrary/related/doc.php?type=90&id=P05882>

White, K. (2001). *The Muscular System*. The Rosen Publishing Group.

GLOSARIO

A

anomalías genéticas, 10, 40
Autosómico, 5, 27, 28

B

Becker,, 5, 38, 47

C

campana, 5, 11, 12, 63, 105, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 118, 119, 120, 122, 123, 124, 125, 127, 128, 129, 130, 132, 134, 135, 137, 138, 162
células, 23, 32, 38, 46, 50, 55, 59

D

derecho, 14, 17, 18, 68, 69, 70, 76, 116, 129, 130, 145, 146
Discapacidades, 15
Distrofia Muscular, 31
DM, 5, 10, 15, 31, 32, 33, 34, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 49, 56, 57, 58, 59, 60, 63
Duchenne, 5, 38, 45, 46, 55, 58, 59, 60

E

Ecuador, 11, 20, 67, 68, 69, 70, 71, 73, 74, 76, 77, 78, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 89, 90, 91, 95, 96, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 112, 119, 121, 122, 144, 146, 148, 149, 162
enfermedad, 5, 10, 13, 16, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 33, 35, 36, 38, 39, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 51, 52, 53, 55, 56, 57, 62, 63
esqueléticos, 31, 46, 50

F

fisioterapia, 55

G

genético, 5, 31, 36, 40, 54, 55, 59

H

hereditario, 10, 31

I

inclusión, 1, 2, 5, 10, 11, 12, 17, 18, 19, 20, 22, 63, 68, 69, 73, 74, 76, 105, 107, 109, 110, 111, 112, 115, 116, 118, 119, 120, 122, 125, 126, 127, 129, 135, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 162

M

músculos, 23, 24, 31, 32, 33, 37, 38, 39, 40, 42, 45, 46, 47, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 58, 83, 125

N

National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 24, 31, 37, 39, 44, 48, 50, 57
niños, 1, 2, 11, 12, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 41, 44, 45, 49, 50, 70, 71, 76, 92, 93, 94, 97, 99, 104, 107, 110, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 125, 126, 129, 130, 132, 138, 145, 146, 147, 148, 149, 162

P

progresiva, 5, 15, 31, 33, 44, 47, 48, 52, 54, 57
proyecto, 10, 11, 90, 91, 93, 96, 101, 110, 122, 125, 126, 130, 135, 136, 145, 146, 148, 149

S

Soñar, 1, 2, 11, 12, 110, 112, 113, 114, 118, 119, 120, 122, 127, 128, 130, 132, 134, 146, 156, 157, 162
sueños, 12, 114, 118, 124, 127, 128

ANEXO A – CARTA AL MINISTERIO DE EDUCACIÓN



Quito, 10 de mayo 2016,

Presente,

Tatiana Patricia Witt Espinosa
Directora Distrital, Zona 9
Ministerio de Educación

Por medio de la presente, los alumnos de la clase de mercadeo social de la Universidad San Francisco de Quito, nos dirigimos a usted para hacerle partícipe del proyecto que actualmente se está desarrollando. Hemos creado un plan que busca promover la inclusión social de los ciudadanos con capacidades especiales, este plan lleva el nombre de “*Ni más ni menos*”. En nuestro caso en particular, buscamos luchar por cumplir el sueño de poder estudiar, que tienen los niños con distrofia muscular, pues creemos que “*Todos podemos soñar*”. Por esta razón, hemos creado una propuesta de capacitación docente obligatoria, en la que se les prepare a los maestros para ser personal apto para tratar y responder a las necesidades de un niño con capacidades especiales. Consideramos que si bien es cierto la ley actual de educación promueve la inclusión social de este grupo de ciudadanos, los profesores carecen de preparación y herramientas para desempeñar un trabajo de calidad en estas situaciones.

A continuación ponemos a su disposición la propuesta de capacitación especial.

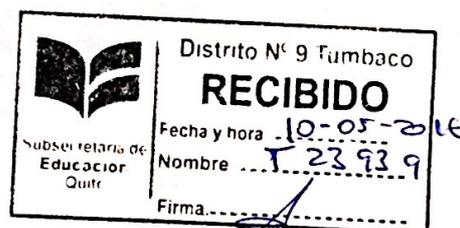
Atentamente

Laura Bernal y Pamela Altamirano

Representantes de la campaña “Ni más, Ni menos”

lbernal0610@gmail.com

pamaltamirano92@gmail.com



“NI MÁS NI MENOS, TODOS PODEMOS SOÑAR”

PLAN DE CAPACITACIÓN A DOCENTES QUE ENSEÑAN A ESTUDIANTES CON CAPACIDADES ESPECIALES

CATEGORÍA DE GESTIÓN: Gestión Académica de inclusión de estudiantes con Distrofia Muscular en el Sistema Educativo.

INTRODUCCIÓN

La labor de los docentes debe ir más allá de facilitar el proceso de aprendizaje dentro del aula. El trabajo en equipo así como la integración escuela-hogar genera la interiorización, no solo de conocimientos, sino de valores y hábitos que enriquecen la vida de los estudiantes.

Es por esto que surge la necesidad de estrechar los lazos con todos los actores de la comunidad educativa conducente a unir manos que persigan los mismos objetivos y ayuden a cambiar el mundo mediante la transformación del pensamiento individual y colectivo, atendiendo a las necesidades individuales de cada estudiante. Por lo anterior se hace necesario la capacitación de los docentes en la metodología y las herramientas pedagógicas que deben tener para abordar el desarrollo de las adaptaciones curriculares que se generan para estudiantes con Necesidades Educativas Especiales (NEE), particularmente con Distrofia Muscular, para así cumplir con la misión de mejorar la sociedad.

- a. Cómo aparece el problema que se quiere solucionar?

Desde la estructuración e implementación de la LOEI (Ley Orgánica de Educación Intercultural) que rige la gestión educativa en todas las Instituciones públicas y privadas del Ecuador, se ha observado que existen grandes diferencias entre lo que la Ley persigue al establecer exigencias de inclusión y los alcances que se obtienen en los estudiantes con quienes se desarrollan Adaptaciones Curriculares por haber sido diagnosticados como estudiantes con NEE. Por otra parte, los padres de familia esperan de la Institución brinde un acompañamiento profesional por parte de los docentes, que demuestre sus destrezas pedagógicas en la intervención de sus hijos e hijas con Distrofia Muscular, o necesidad especial, y una oportuna asesoría en el apoyo que como padres deben ejercer para percibir, entender e interiorizar los procesos que se desarrollan en la escuela.

También, se ha analizado que los colegios, si bien abordan temas de capacitación relacionados con educación de estudiantes especiales de manera general y los parámetros para la estructuración de adaptaciones curriculares, no tienen establecidos programas de entrenamiento docente encaminados a brindarles las herramientas metodológicas y de intervención en el aula, que les permitan tratar a los alumnos con diferentes capacidades especiales que existen y que pueden haber sido diagnosticadas a sus estudiantes con NEE.

b. Cuáles son las causas que originan el problema?

Las Instituciones educativas fueron obligadas a recibir estudiantes con NEE, sin que en ellas se cuente con docentes especializados en la educación de los mismos, de acuerdo a las diferentes discapacidades que existen.

Si bien es cierto que se logran altos niveles de calidad e innovación en algunas Instituciones, también es cierto que es difícil identificar las deficiencias de otras para establecer adecuadas adaptaciones curriculares y lograr buenas intervenciones en beneficio de los estudiantes discapacitados.

Es difícil encontrar docentes especializados en NEE, que cuenten con el interés y la destreza para lograr desarrollar exitosamente los currículos especialmente adaptados para niños y niñas con discapacidades.

No todas las Instituciones educativas se comprometen a brindar una educación especializada para estudiantes discapacitados y muchas de ellas no cuentan con la infraestructura que les permita aceptar estudiantes con Distrofia Muscular.

Así surge la primera etapa del proyecto “NI MÁS NI MENOS, TODOS PODEMOS SOÑAR” cuyo objetivo es promover la inclusión de niños y niñas con DISTROFIA MUSCULAR en el sistema educativo.

Esta etapa se ha dirigido a generar el conocimiento y toma de conciencia sobre la necesidad de permitirles a los niños y niñas con Distrofia Muscular, el ser incluidos en el sistema educativo, sin cerrarles las puertas a alcanzar su sueño de tener una educación normal que les posibilite ser tratados con los mismos derechos de cualquier estudiante.

La segunda etapa, se ha direccionado al desarrollo de campañas escolares donde se sensibilice a estudiantes y docentes de diferentes instituciones educativas hacia el conocimiento de la enfermedad y el derecho que tienen los niños y niñas

con capacidades especiales de llevar una vida que les permita soñar y recibir una educación inclusiva.

La tercera etapa permite que los niños y niñas de diferentes Instituciones puedan entender el derecho que tienen sus pares, en este caso con Distrofia Muscular, de llevar una vida relativamente normal, mediante la entrega de un cuento que muestra la vida de un joven de 17 años, que fue diagnosticado desde los 5 meses de edad, y que gracias a su inclusión va a obtener su título de bachiller y comenzar sus estudios de pregrado en Psicología.

La cuarta etapa busca que el Ministerio de Educación Nacional del Ecuador desarrolle programas de capacitación para docentes sobre las herramientas metodológicas y herramientas pedagógicas, que los especialice en el desarrollo de programas curriculares para niños y niñas con Distrofia Muscular.

DATOS INFORMATIVOS GENERALES:

- a) Nombre del proyecto: PROYECTO “NI MÁS NI MENOS, TODOS PODEMOS SOÑAR”
- b) Población participante: Toda la comunidad educativa ecuatoriana (estudiantes, familias, docentes)
- c) Campo de acción:
 - La Comunidad educativa, extendida a todas las familias que la conforman.

- Los niños y niñas con NEE, personas con Distrofia Muscular.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

- a) Objetivo general: promover la inclusión de niños y niñas con DISTROFIA MUSCULAR en el sistema educativo ecuatoriano.
- b) Objetivos Específicos: Capacitar a docentes sobre las herramientas metodológicas y herramientas pedagógicas, que los especialice en el desarrollo de programas curriculares para niños y niñas con Distrofia Muscular o cualquier capacidad especial.
- c) Conseguir que cualquier niño o niña con Distrofia Muscular cuente con un equipo de docentes que sepan cómo favorecer su desarrollo.

ALCANCE Y EXPECTATIVAS:

- a) Dar herramientas a las Instituciones educativas para que cumplan a cabalidad las exigencias contempladas en la LOEI en los aspectos relacionados con la inclusión de discapacitados o estudiantes con NEE en el Sistema Educativo.
- b) Lograr que las Instituciones educativas cuenten con docentes capaces de favorecer el desarrollo de niños y niñas con Distrofia Muscular.
- c) Conseguir vincular al mayor número de estudiantes con Distrofia Muscular en el Sistema Educativo Nacional.

El Ecuador es un lugar privilegiado por los valores de responsabilidad social y respeto y son parte de la vivencia diaria, no solo una frase bonita.

La ley Orgánica de Educación Intercultural, LOEI, es muy clara en lo relacionado con la inclusión de estudiantes con discapacidad (Incluida la Distrofia Muscular), en sus artículos 227, 228, 229 y 230, sin embargo los niños y niñas con Distrofia Muscular no son aceptados en las Instituciones Educativas, bien porque estas no cuentan con la infraestructura necesaria para incluirlos o bien porque no están sus docentes capacitados para implementar las adaptaciones curriculares que su inclusión conlleva.

BENEFICIARIOS:

- a. Todos los niños y niñas ecuatorianos que padezcan la enfermedad de Distrofia Muscular

METODOLOGÍA

GESTIÓN DE CAPACITACIÓN DOCENTE

El proyecto está dirigido a los docentes de las Instituciones, encargados de realizar las adaptaciones curriculares para estudiantes con NEE, iniciando con un proceso de información y socialización de la enfermedad y de la necesidad de inclusión que tienen los niños y niñas que padecen esta enfermedad; brindando las herramientas metodológicas y pedagógicas para intervención en beneficio de los estudiantes.

Nos entusiasma el compromiso y dedicación que ponen los participantes.

Son muy pocas las Instituciones Educativas en el Ecuador, que se han comprometido con la inclusión de estudiantes con Distrofia Muscular, y constituyen una fuente de experiencias educativas que pueden servir como base para la estructuración del proyecto de capacitación que se propone sea liderado por el Ministerio de Educación Nacional.

IMPACTO DEL PROYECTO:

En el desarrollo de las primeras etapas del proyecto, el impacto que se ha observado ha sido muy favorable.

Se registra una alta sensibilización de parte de niños, niñas, jóvenes y de manera especial de los docentes de las Instituciones Educativas visitadas, lo que nos permite establecer que se cuenta con personal interesado en recibir la capacitación.

Se considera que si se cuenta con el apoyo del Ministerio de Educación en el Proyecto de Capacitación, se logrará la inclusión de los niños y niñas con Distrofia Muscular al Sistema Educativo Ecuatoriano y de esa forma cumplir con lo que establece la Constitución Nacional de un país que se caracteriza por sus políticas de inclusión para todo ciudadano.

ANEXO B – PUBLICACIONES DE REDES SOCIALES



Todos Podemos Soñar
Published by Pam Altamirano [?] · April 26 at 8:01 pm · 🌐

Día a día les estaremos informando sobre la **#DistrofiaMuscular**. Ayer les contamos qué es la Distrofia Muscular, ahora es importante saber qué es lo que esta enfermedad genera en los pequeños.

¿QUÉ GENERA LA DISTROFIA MUSCULAR?

Un niño que tenga Distrofia Muscular, poco a poco pierde su habilidad de pararse firme, de caminar, de sentarse recto, respirar fácilmente o mover sus brazos y manos.





948 people reached Boost Post

Like Comment Share

9 Chronological



Todos Podemos Soñar

Published by Pam Altamirano [?] · April 30 at 5:04pm · 🌐

Les compartimos algo súper importante sobre la [#DistrofiaMuscular](#). Porque no importa cómo nos veamos, todos tenemos los mismos derechos y las ganas de SOÑAR!

#PorqueTodosPodemosSoñar ❤️

MÁS SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR ...



Cuando son jóvenes no se ven nada diferentes, pero probablemente más tarde necesitarán de una silla de ruedas o herramientas de apoyo.

Para ellos, el dolor y la debilidad de sus músculos es permanente, desde que se despiertan hasta que se duermen.

Lo importante es que no afecta su capacidad para aprender, por lo que un niño con Distrofia muscular, puede ir al colegio.

Organizado por:               

197 people reached

Boost Post

Like

Comment

Share



Todos Podemos Soñar

Published by Pam Altamirano [?] · April 27 at 5:33pm · 🌐

Hay síntomas que los pequeños presentan en sus primeros años de vida, y es importante percatarse de ello para poder ayudarlos. No se olviden que los músculos son fundamentales para el desarrollo de todos.

LOS PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA DISTROFIA MUSCULAR

1. Les cuesta subir gradas.
2. Se tambalean o caminan mucho en punta.
3. Presentan problemas para sentarse.
4. Tienen dificultad para empujar cosas.



Organizado por:               

502 people reached

Boost Post

Like

Comment

Share





Todos Podemos Soñar

Published by Pam Altamirano [?] · April 28 at 7:40pm · 🌐

Percatarse de los primeros síntomas es importante, sin embargo a veces no sabemos qué hacer o a dónde acudir. Les compartimos el diagnóstico para los pequeños #DistrofiaMuscular

¿CUÁL ES EL DIAGNÓSTICO PARA LA DISTROFIA MUSCULAR?

Es importante realizar un examen físico y genético, al igual que exámenes de sangre, biopsias musculares.
No existe una cura, pero sí terapia para prevenir el dolor intenso y calmar la progresión de la enfermedad.

319 people reached

Boost Post

Like Comment Share

Todos Podemos Soñar, Nancy M Rivadeneira A, Jaime De Los Reyes and 5 others

Para generar un sueño y un cambio es importante informarnos. Te dejamos aquí unos pequeños datos sobre la #DistrofiaMuscular

#PorqueTodosPodemosSoñar

Pequeños datos sobre

LA DISTROFIA MUSCULAR

Es una enfermedad genética. Existen 9 tipos. La más común es de Duchenne.

DM de Duchenne afecta a 1 de cada 3,500 niños nacidos.

300,000 niños alrededor del mundo lo tienen.

Es generado por la falta de producción de la proteína distrofina que forma parte de la fibra muscular.

Comúnmente necesitan de una silla de ruedas para moverse.

Muchos no superan los 20 años de vida.

563 people reached

Boost Post

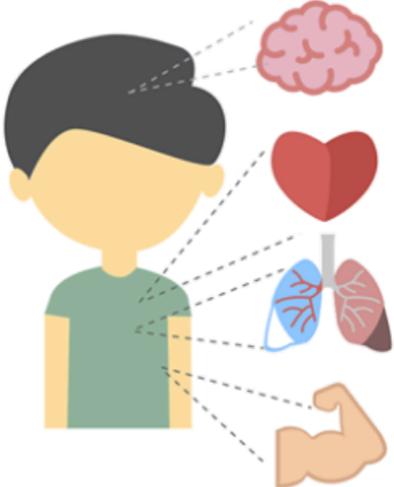
Queremos que sepas más! ¿Sabes qué les pasa a los niños que tienen #DistrofiaMuscular?

#PorqueTodosPodemosSoñar

Pequeños datos sobre

LA DISTROFIA MUSCULAR

DEPENDIENDO DEL TIPO DE DISTROFIA MUSCULAR:



Pueden tener dificultad en el aprendizaje.

Su corazón tiene fibras musculares, por lo que puede fallar.

Sus pulmones y diafragma también se pueden debilitar y dejar de funcionar.

Sus músculos se debilitan e inflaman. Pierden masa y fuerza muscular. Les cuesta mucho caminar y moverse.



205 people reached

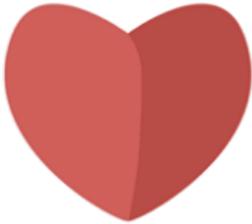
Boost Post

Porque son nuestras madres quienes nos impulsan a cumplir TODOS nuestros sueños! #TodosPodemosSoñar gracias a ellas ♥.

Con todo el amor y agradecimiento infinito a las luchadoras, heroínas y guerreras de hierro que son el motor de nuestras vidas.

#FelizDíaMamis

FELIZ DÍA A TODAS ESAS MADRES LUCHADORAS



"El amor de una madre es el combustible que hace que un ser humano logre lo imposible" - Anónimo



327 people reached

Boost Post

Gracias Radio Pichincha Universal 95.3 Fm y Magus Tufiño por apoyar esta hermosa campaña y darnos el espacio para que más personas puedan soñar!

#TodosPodemosSoñar



609 people reached

Boost Post



Todos Podemos Soñar with Katy Hoyos and Laura B Sc.

Published by Pam Altamirano [?] · May 6 at 7:33pm · 🌐

Proyectando nuestros sueños! Estamos en HOT 106.1 con nuestros amigos que también están impulsando sus campañas Ni más ni menos medicamentos, informándome te cuido. y Todos Ponemos Nuestro Corazón en la Cancha ❤️



506 people reached

Boost Post

👍 Like

💬 Comment

➦ Share



👍❤️ Todos Podemos Soñar, Sahira Ochoa Guayasamín, Emi Fiallo and 18 others



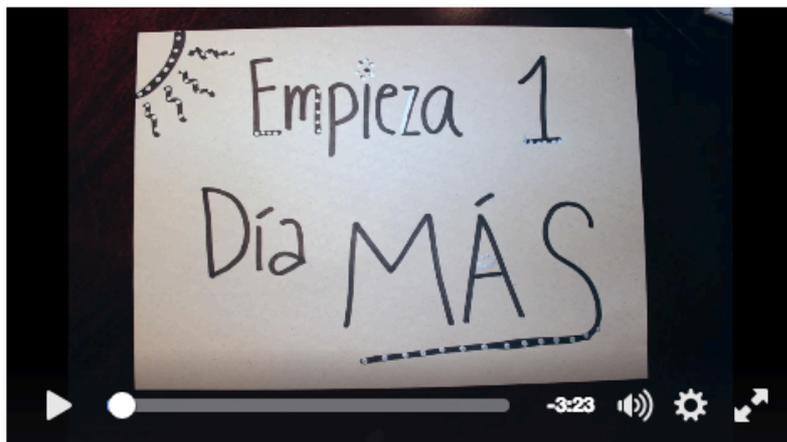
Todos Podemos Soñar shared **Gutto Vicuña's** post.

Published by Pam Altamirano [?] · May 4 at 5:32pm · 🌐

Gracias **Gutto Vicuña** por todo el cariño que has puesto en este proyecto! Es increíble encontrarse personas como tú en el camino, que hacen magia en segundos!

Les presentamos la canción "Todos podemos soñar" y el lyric video de la campaña ❤️ esperamos que les guste y la disfruten!

#TodosPodemosSoñar



1,147 Views

Gutto Vicuña

May 4 at 5:24pm · 🌐

"Todos podemos soñar". Laura B Sc, Pam Altamirano, Sol Segarra. Una alegría enorme poder formar parte de esta campaña y llegar a la gente con un mensaje de inclusión a niños con distrofia muscular en los sistemas educativos.

170 people reached

Boost Post



Todos Podemos Soñar

Published by Pam Altamirano [?] · 8 hrs · 🌐

Muchas veces existen enfermedades de las que no conocemos nada. Por eso, es importante que tanto padres, niños, profes, y personas conozcamos sobre lo qué es la distrofia muscular pues solo así comprendemos lo que defendemos.

Te dejamos un video que explica de manera simple y creativa lo que esta enfermedad implica, para que lo veas y lo compartas. ❤️

#DistrofiaMuscular #TodosPodemosSoñar



281 people reached

Boost Post

51 Views

👍 Like

💬 Comment

➦ Share



ANEXO C – RESULTADOS DE REDES SOCIALES

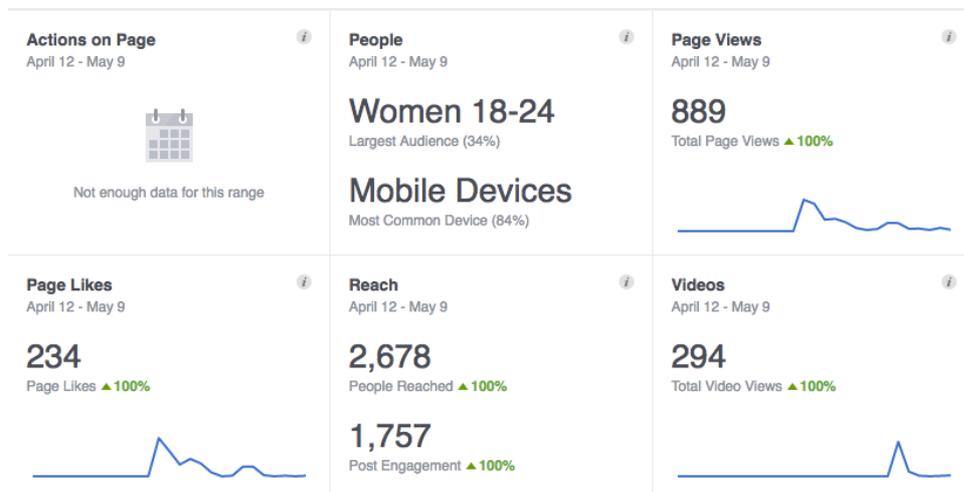


Gráfico 11. Resultados de los movimientos de Facebook de la página Todos Podemos Soñar

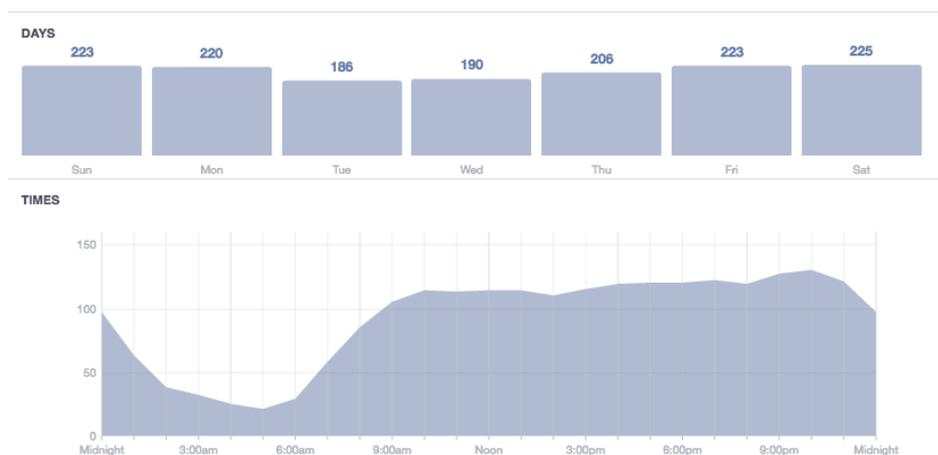


Gráfico 12. Resultados de las horas en que se generó interacción de la página de Facebook Todos Podemos Soñar.

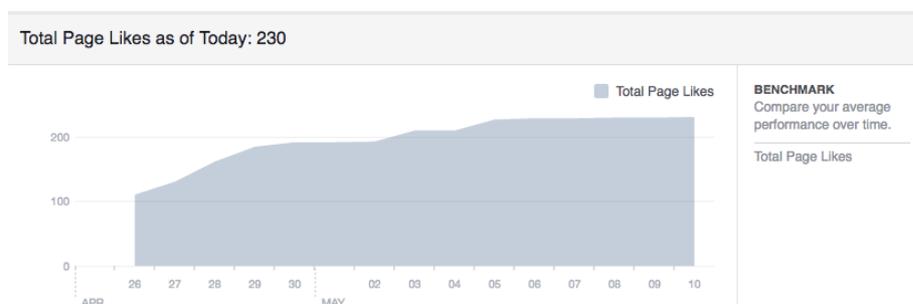


Gráfico 13. Resultados del crecimiento de *likes* de la página de Facebook Todos Podemos Soñar

Post Reach

The number of people your posts were served to.



Gráfico 14. Resultados del alcance que tuvieron las publicaciones en la página de Facebook Todos Podemos Soñar

Pequeños datos sobre LA DISTROFIA MUSCULAR



Es una enfermedad genética. Existen 9 tipos. La más común es de Duchenne.



DM de Duchenne afecta a 1 de cada 3,500 niños nacidos.



300,000 niños alrededor del mundo lo tienen.



Es generado por la falta de producción de la proteína distrofina que forma parte de la fibra muscular.

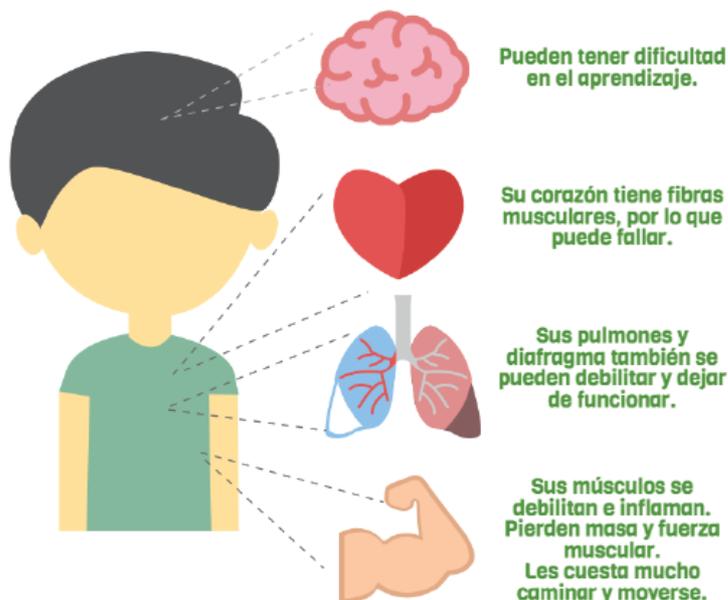


Comúnmente necesitan de una silla de ruedas para moverse.



Muchos no superan los 20 años de vida.

DEPENDIENDO DEL TIPO DE DISTROFIA MUSCULAR:



En beneficio de



con el auspicio de:



presentado por:



ANEXO E – ARTES ADICIONALES

Entrada al evento



Nota del cuento

Para papis, mamis, tíos, tías, hermanos, hermanas, profes y todos quienes lean este libro a sus pequeños:

Este cuento fue creado con la ilusión de poder transmitir a quien lea y escuche la historia, la idea de que a pesar de que nos veamos y sintamos diferentes, todos podemos soñar, jugar y divertirnos.

Si ustedes o sus pequeños se preguntan, ¿qué es la Distrofia Muscular?, aquí les dejamos una breve guía para que respondan esta pregunta:

La Distrofia Muscular es una enfermedad genética progresiva que hace que los músculos de los niños poco a poco vayan perdiendo su fuerza y su función. La enfermedad genera un dolor constante, y hace que ellos pierdan el movimiento de sus brazos, manos, piernas, pies, cuello, cara, etc.

Dependiendo del tipo de Distrofia que presente, se afectan a diferentes partes del cuerpo. Se conocen 8 estilos diferentes. Debido a esto, les cuesta mucho caminar, mantenerse de pie, subir gradas e inclusive sentarse. Es por ello que muchos necesitan de una silla de ruedas para poder moverse y estar seguros.

Con este cuento queremos que les enseñen a sus pequeños que no importa cómo se vean estos chiquitos, que aunque no logren caminar igual o deban estar en una silla de ruedas, ellos también pueden y deben jugar, soñar y ser felices, igual que todos.

Con todo el cariño, esperamos que disfruten de esta pequeña historia, y puedan sacar una linda moraleja.

Pam y Lau



Portada de la libreta



ANEXO F – BOLETÍN DE PRENSA

Boletín # 1

Quito, 28 de abril de 2016

Todos Podemos Soñar



“Ni más ni menos, Todos podemos soñar” es una campaña que busca fomentar la inclusión social de los niños con Distrofia Muscular en los colegios, mediante la promoción de mensajes y actividades con los demás niños que generen una actitud inclusiva por parte de ellos.

Durante el mes de mayo se realizarán varias actividades con el apoyo de Gutto Vicuña, ganador de “La Voz Ecuador”, con el fin de sensibilizar a la comunidad escolar sobre la importancia de adoptar esta actitud. Para esto, se desarrollarán activaciones de inclusión y entretenimiento en los siguientes colegios y fechas: el día 3 de mayo en el Colegio William Shakespeare School, el 4 de mayo en el Colegio Nacional Cumbayá y el 9 del mismo mes en el colegio Johannes Kepler. Estas se llevarán a cabo charlas sobre la Distrofia Muscular, la importancia de la inclusión y en concierto emotivo con el reconocido Gutto Vicuña.

Al ser una campaña social, se ha creado un producto que busca recaudar fondos para un bien nacional. Este consta de un cuento infantil llamado “Laura Pamela y Emi el chico Ruedas”. Por lo que como parte de la campaña, se realizará también un evento el día 4 de mayo del 2016 en el restaurante “El Chacal” de Cumbayá a las 20:00 horas, este será el lanzamiento oficial del cuento y contará con la presencia y participación de Gutto, quién nos acompañará con la canción de la campaña y su repertorio personal.

Debido a la situación actual del país, se ha decidido que todos los fondos recaudados el día del evento y de la venta de libros, serán destinados a la Cruz Roja para los damnificados de la región costa tras el terremoto ocurrido en los pasados días.

ANEXO G – FOTOS DE LAS ACTIVACIONES





ANEXO H – FOTOS DEL EVENTO



