



Campaña de Mercadeo Social (COM 480) para:



por

Daniela Páez y Valery Ayala Vaca

Quito, 18 diciembre de 2012



Tabla de contenido

EL AUTISMO A NIVEL GLOBAL	4
Introducción	4
Desarrollo	4
DEFINICIONES DE AUTISMO	4
CARACTERÍSTICAS Y DIAGNÓSTICO DEL AUTISMO	6
CAUSAS Y TEORIAS	9
TIPOS DE AUTISMO	13
TRATAMIENTOS DEL AUTISMO	14
ORGANIZACIONES E INICIATIVAS INTERNACIONALES EN CUANTO AL AUTISMO	16
EXPERTOS INTERNACIONALES	17
EL AUTISMO A NIVEL ECUADOR	18
Introducción	18
Desarrollo	19
<i>Datos</i>	19
<i>Entidades públicas</i>	19
<i>Marco Jurídico</i>	20
<i>Aceptación en centros educativos</i>	24
<i>Seguros y costos</i>	27
ONGs y FUNDACIONES EN ECUADOR	28
ENTREVISTAS A ESPECIALISTAS	32
ENTREVISTAS A PERSONAS AFECTADAS	35
FUNDACIÓN MYKAH	39
Introducción	39
Desarrollo	40
DATOS HISTÓRICOS DE LA FUNDACIÓN Y DEL PROYECTO	40
MERCADO ACTUAL	41
MERCADO POTENCIAL	42



IMAGEN DE LA FUNDACIÓN Y DE SU COMPETENCIA.....	42
ESTILO DE VIDA DE LOS BENEFICIARIOS	44
PRESUPUESTO	45
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES INVESTIGACIÓN.....	49
CAMPAÑA ROMPECABEZAS	51
PRODUCTO DE ROMPECABEZAS	51
ACTIVISMO DE ROMPECABEZAS	52
EVENTO DE ROMPECABEZAS	54
BTL DE ROMPECABEZAS	55
CAMPAÑA DE FACEBOOK ROMPECABEZAS.....	56
OTRAS ACTIVIDADES	56
RESULTADOS	57
Logros Académicos.....	57
Logros Sociales.....	58
Logros Económicos.....	59
BIBLIOGRAFIA	61



EL AUTISMO A NIVEL GLOBAL

Introducción

El autismo es un trastorno más común que lo muchos piensan, hace muchos años ocurría únicamente a 5 niños entre 10 000. Sin embargo, desde los 1990 el autismo ha incrementado de forma drástica en el mundo siendo la nueva cifra 60 por 10 000 niños. En marzo del 2012 la US Federal Centers for Disease Control estableció que 1 de cada 88 niños son diagnosticados con autismo en Estados Unidos. El problema recae en que muy pocos pediatras saben sobre autismo solo el 8% de ellos puede determinar autismo principalmente por la falta de herramientas de diagnóstico. (Autism Research Institute)

En este ensayo buscaremos explicar que es el autismo, sus características y diagnóstico, las teorías en las que está basado, los tratamientos, las organizaciones que lo tratan a nivel internacional y lo que opinan los expertos al respecto.

Desarrollo

DEFINICIONES DE AUTISMO

El autismo es una palabra controversial al momento de buscar una sola definición. Es por esto que vamos a evaluar varias definiciones para encontrar aquella que sea más completa y nos ayude a entender de forma sencilla el autismo. A continuación algunas de las definiciones de las organizaciones más importantes del mundo en este sector.

Según First Signs el Autismo es un concepto paraguas para un amplio espectro de desórdenes referidos como Trastorno Generalizado del Desarrollo (PDD en inglés) o Trastornos del Espectro Autista (TEA, ASD en inglés). Son un grupo de desórdenes neurobiológicos que afectan la habilidad de un niño al interactuar, comunicarse, relatar, jugar, imaginar y aprender. La Autism Research Network parece coincidir al decir que el Autismo es un nombre general para el grupo de enfermedades conocidas como trastorno de espectro autista. Es una discapacidad de desarrollo neurológico que afecta





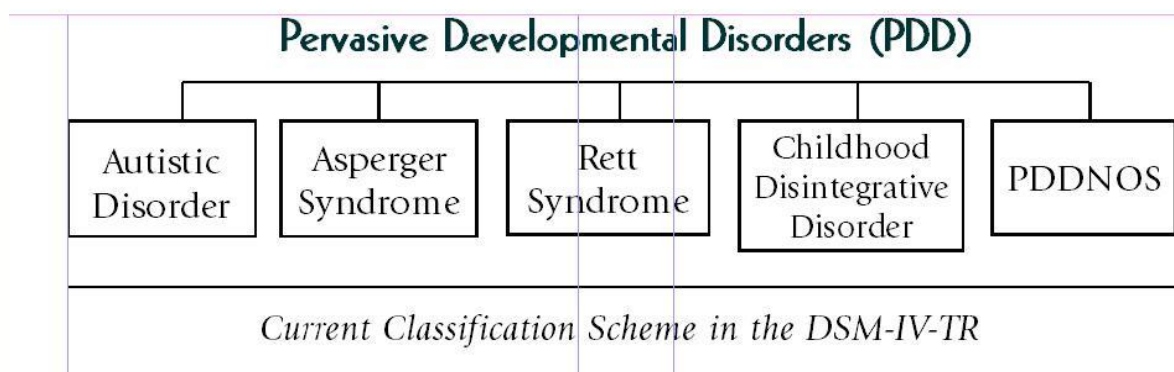
el comportamiento y habilidades de comunicación de una persona y las complicaciones que el mismo causa son desafortunadamente irreversibles.

Autism Society dice que el autismo es una discapacidad de desarrollo compleja que aparece típicamente durante los primeros tres años de vida y afecta las habilidades de una persona al comunicarse e interactuar con otros. El autismo está definido por una gama de comportamientos y es un "trastorno de espectro" que afecta individuos de forma diferente y en grados variables. La gente con autismo pueden ser poco autista o muy autista. Por lo tanto, es posible ser inteligente, verbal y autista al mismo tiempo que tener incapacidades mentales, ser no verbal y ser autista. Un desorden que incluye una gama tan amplia de síntomas se llama normalmente espectro de desorden, por ende el término "Trastorno de Espectro Autista". Los síntomas más compartidos son la dificultad con la comunicación social (contacto de ojos, conversaciones, entender la perspectiva de otros, etc.) (Medical Review Board).

Recientemente se dio un movimiento para lograr que la Real Academia de la Lengua Española incluya una nueva definición de autismo para el 2014. En la nueva definición "se eliminaría que el síndrome está caracterizado por "la incapacidad congénita de establecer contacto verbal y afectivo con las personas", que tanto ofende a muchas familias cuando lo leen ahora en el Diccionario, ya que recuerdan el contacto y la comunicación que mantienen "de una manera especial" con sus hijos." La intención es que se defina como un "trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social, caracterizado por patrones de comportamiento restringidos, repetitivos y estereotipados", una forma más humana de verlo. (Autismo Diario)

El espectro autista consiste de 5 desórdenes: Trastorno Autista o Autismo Clásico, Síndrome de Asperger, Trastorno de Rett o Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (en inglés conocido como Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, o PDD-NOS).





Después de observar estas definiciones nos queda claro que el autismo no se puede definir con un solo síntoma ni de la misma manera para todas las personas. El autismo es un trastorno de desarrollo que afecta el componente social y de lenguaje en las personas y se presenta de manera genética en distintos niveles y formas.

CARACTERÍSTICAS Y DIAGNÓSTICO DEL AUTISMO

Las características que definen al autismo pueden presentarse de forma leve o severa y distinta en cada una de las personas que tengan autismo o uno de los trastornos relacionados con el autismo. Algunas de las características incluyen los problemas de la comunicación, la dificultad de relacionarse con las personas, objetos y evento, el uso de juguetes y objetos de manera poco usual, la dificultad de cambiar una rutina o alrededores familiares y movimientos corporales o comportamientos repetitivos. (NICHCY)

Estas características mencionadas tiene una amplia gama de representaciones por ejemplo en cuanto al lenguaje algunos niños no hablan mientras que otros tienen frases o conversaciones repetitivas o incluso aquellas que tienen un lenguaje más avanzado (más desarrollado que lo común para su edad) tienden a usar una cantidad limitada de temas y por lo tanto desarrollan una cantidad limitada de intereses. Es decir, un niño que parece extremadamente inteligente en un área como los dinosaurios y que a corta edad es un experto en el tema, podría no interesarle ni sabes hablar de carros.



Adicionalmente, el autismo está relacionado con la dificultad de entender conceptos abstractos, por ejemplo algunos no logran entender el concepto "sala" entienden lo que es un sillón y una mesa pero no necesariamente que juntos son considerados una sala; para ellos no hay un cambio de sala sino de sillón o mesa. Conjuntamente, suelen no reaccionar o tener reacciones extrañas frente a cierta información sensorial como los ruidos fuertes o las luces. (NICHCY)

En todo caso, estas son características que aisladas no necesariamente representan síntomas de autismo es por esto que "los criterios de diagnóstico del trastorno autista se basan en la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples psicologías básicas, como la atención y la percepción que intervienen en el desarrollo de las capacidades sociales y del lenguaje." (PsicoPedagogía)

El diagnóstico del autismo clásico está basado en un manual llamado DSM-IV de la Sociedad Americana de Psiquiatría. El mismo está dividido en tres áreas principales que son el intercambio social, la comunicación y la conducta. Cada una de estas áreas está compuesta por 4 características que dan un total de 12. Para que el diagnóstico sea positivo la persona debe exhibir por lo menos 6 de los síntomas y cumplir con tres pasos que son los siguientes:

A. Cumplirse 6 o más manifestaciones de un conjunto de trastornos (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).

1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

- Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.



- Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
 - Falta de reciprocidad social o emocional.
2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:
- Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
 - En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
 - Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
 - Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.
3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:
- Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
 - Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
 - Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
 - Preocupación persistente por partes de objetos.
- B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje o (3) Juego simbólico.



C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez. (PsicoPedagogía)

De esta manera, si los niños tienen conductas similares pero que no cumplen con los criterios exactos del autismo, entonces podrían ser diagnosticados con uno de los otros desórdenes del espectro.

CAUSAS Y TEORIAS

En los 60's se le atribuyó a la falta de un vincula afectivo- emocional el autismo. Anteriormente hacia los 30's se estableció que un componente de las vacunas llamado thimerosal¹ detiene el neurodesarrollo de los niños (Immunization Action Coalition), esto más allá de detener los casos de autismo lo que hizo fue hacer que se presenten más casos de sarampeón, rubeóla etc. Desde hace aproximadamente 20 años los casos de autismo han aumentado notablemente y con ello también las investigaciones para hallar causas que permitan tratamientos certeros. Los intentos por definir las causas del trastorno espectro autista son varios, pero no han sido suficientes. Existen una serie de estudios que se aproximan a factores genéticos y factores ambientales que según investigaciones tienen una correlación muy importante.

Factores Genéticos

- Alteraciones estructurales del cerebro: se ha detectado la disminución del tamaño del cerebelo² o en algunos casos su aumento. También se han detectado malformaciones en el hipotálamo, estructura encargada de los instintos y la memoria del ser humano.

¹ Componente que se encuentra en las vacunas entre el 0,01% al 0,003% y que contiene mercurio. Una vacuna con 0,01 de thimerosal contiene aproximadamente 25 microgramos de mercurio. Sirve para mantener en las vacunas en buen estado y libre de bacterias.

² El cerebelo es un centro nervioso que ocupa la fosa posterior del encéfalo y está encargado de recibir, procesar y coordinar la información de otras partes del cerebro.



- Alteraciones funcionales del cerebro:
 1. Existe baja perfusión en la región temporal derecha y los lóbulos³ frontales menciona Francesc Cuxart⁴. Los estudios apunta a que las alteraciones son causal directa por que esos lóbulos del cerebro están encargados de actividades donde justamente las personas con autismo tienen deficiencias. El lóbulo temporal se encarga de la audición y el balance mientras el frontal está encargado de controlar las emociones y regular actividades del organismo.
 2. Daños en los neurotransmisores. Los neurotransmisores son químicos que permiten la comunicación entre neuronas, al existir una afección en estos no hay intercambio de información entre las células del cerebro y se detienen las funciones y sincronidad que debe haber entre los lóbulos. En los 90's investigaciones arrojaron que el 25% de personas con autismo tenían elevada la serotonina⁵ (Cook 1990) Según The National Institute of Neurological Disorders and Stroke se especula que "en base a las anomalías de los neurotransmisores el autismo podría producirse de la interrupción del desarrollo cerebral normal precozmente en el desarrollo fetal causada por defectos en los genes que controlan el crecimiento cerebral y que regulan cómo las células cerebrales se comunican entre sí, posiblemente debido a la influencia de factores ambientales sobre la función genética".
- Alteraciones genéticas. El trastorno espectro autista se define desde el feto y se detectó que el 25% de casos de autismo son totalmente genéticos. Experimentos de reemplazos de genes en ratones evidenciaron que los "...teratógenos⁶ parecen actuar las primeras 8 semanas desde la concepción" (NewsMedical), aunque esto no quiere decir que no pueda desarrollarse autismo posteriormente. En el caso de mellizos existe aproximadamente el 90% de probabilidades de que si uno de ellos padece del trastorno el otro también lo haga. Por otro lado hay

³ Un lóbulo subdivide al cerebro según su función.

⁴ Doctor en Psicología y catedrático español

⁵ Neurotransmisor encargado de controlar las emociones y el sueño.

⁶ Agentes que inciden en malformaciones congénitas.



también el 5% de probabilidades que si los padres tuvieron un hijo con autismo los siguientes también lo tengan. De acuerdo a Stephan Sanders los hallazgos actuales cerca de un millar de genes son los que definen el autismo. Científicos de Yale, Washington y Harvard estudiaron las mutaciones en los genes de 622 familias con hijos con la enfermedad. Los resultados manifestaron que los progenitores de mayor edad tiene hijos autistas. Esto corroboró la teoría de que el riesgo es mayor cuando se concibe tardíamente. (Nature Magazine).

Investigaciones afirman que las alteraciones genéticas que provocan el autismo son factores externos al ser humano porque por ejemplo se calcula que el 10% de la población infantil sufre de algún trastorno o síndrome por sustancias químicas tóxicas (Daniel Comin)⁷.

Factores Medioambientales

- Pesticidas y tóxicos. En Dinamarca se descubrió que los hombres dedicados a la agricultura tiene semen de mala calidad (Daniel Comin). En la agricultura se utilizan toneladas de pesticidas y plaguicidas tóxicos para el ser humano, que no solo afectan directamente la salud de las personas expuestas directamente a los químicos sino que también a los fetos. Los químicos que se prohibieron en países en países desarrollados son los que se utilizan en los países en vías de desarrollo por falta de legislación. Se ha comprobado que la inhalación de la madre de sustancias fuertes causa deterioro en las neuronas del niño, de hecho las envenena. Además, el consumo de ciertos alimentos como el brócoli también resulta contraproducente cuando no ha sido lavado y cocinado de manera óptima porque contiene los pesticidas con los que fueron roseados. En el 2011, en los Estados Unidos se hizo un análisis a la orina de 119 niños que padecen trastornos

⁷ Co-fundador y editor de Autismo Diario



de falta de atención e hiperactividad y en ella se encontró alquilfosfato dimetil⁸ Otras investigaciones encontraron que objetos plásticos desprenden phtalatos lo cual puede contener pisos de vinil, juguetes de niños, juguetes sexuales entre otros. En Suecia accidentalmente se encontró que las familias con niños autistas tenían pisos de vinil.

Al respecto el Dr. Philip Landrigan⁹ señala que “La inferencia de productos tóxicos como un factor determinante de los trastornos del neuro-desarrollo es posiblemente uno de los datos definitivos que faltaba añadir a la ecuación”.

- Uso excesivo de oxitocina sintética. Está sustancia provoca las contracciones que permiten el parto natural, pero de acuerdo a la Dr. Natalia Baena¹⁰ la inhalación de esta sustancia afecta las neuronas del bebé.

Los estudios sobre el trastorno espectro autista han determinado 4 teorías:

1. Teoría socio-afectiva o afectiva.

Se refiere a un “déficit emocional primario en la relación interpersonal” que plantea Peter Hobson. Esto hace que el niño no recibe la experiencia que posteriormente le permite desarrollar estructuras de comprensión social como por ejemplo acción-reacción explica Hobson.

2. Teorías cognitivas.

2.1 Teoría de la ceguera mental o teoría de la mente.

Esta teoría manifiesta que las personas autistas no poseen la capacidad de mentalizar estados independientes a ellos mismos. (Leslie Y Frith) por ello para estas

⁸ Sustancia que contienen los plaguicidas.

⁹ Pediatra y Epidemiólogo estadounidense.

¹⁰ Sicóloga y experta en medicina Psicosomática.



personas es difícil comprender sentimientos y pensamientos ajenos, añade Francesca Happé¹¹.

2.2 Teoría de la coherencia central

En esta teoría se asevera que tanto las capacidades como las deficiencias del autismo tienen su origen cognitivo es decir en el modo de procesar información. En el autismo hay desequilibrio en la integración de información lo que dificulta la unión de ideas a un determinado contexto. (Frith)

TIPOS DE AUTISMO

El autismo se presenta en diferentes niveles.

- Asperger

Es el nivel más leve. Aquí las personas parecen normales pero tienen dificultad interacción social. Se lo puede denominar como "persona extraña" Las personas que padecen de este síndrome no presentan problemas cognitivos ni de lenguaje. Sin embargo, tienen un lenguaje verbal inusual. No hacen contacto visual, tienen dificultad en expresar emociones y se obsesionan fácilmente (A.D.A.M. Medical Encyclopedia)

- Trastorno desintegrativo de la infancia

Se manifiesta como un autismo leve y suele aparecer entre los 2 a 10 años de edad. El trastorno presenta retroceso en habilidades ya adquiridas como el lenguaje y problemas en el desarrollo motor. El trastorno puede aparecer en días o desarrollarse en años. Es fundamental dar tratamiento con terapias conductuales porque puede perderse todo lo aprendido.

¹¹ Sicóloga experimental inglesa reconocida y galardonada por la Sociedad de Sicólogos Británica.





- Síndrome de Rett

Es de origen congénito neurológico que se debe a una mutación en los genes. Se presenta más en las niñas que en los niños y aparece entre los 2 a 4 años de edad. Presenta cuadros de retraso mental severos y problemas de lenguaje. Al igual que el trastorno desintegrativo de la infancia con este síndrome hay pérdida de capacidades permanente

- Autismo Clásico

Este tipo de autismo es al que nos hemos referido a lo largo de este documento. Se lo reconoce también como trastorno generalizado del desarrollo. Desde el 2013 se unificarán todos los tipos de autismo bajo el autismo clásico. (Cynthia Borja)

- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD NO)

Es el nombre que se da a todo caso de autismo que no cumple específicamente con características del autismo clásico, ni del síndrome de Rett ni del síndrome de Asperger o por otro lado que solo presentan algunas características. También es reconocido como autismo atípico y básicamente comprende problemas leves de comunicación y/o socialización.

TRATAMIENTOS DEL AUTISMO

Hasta el momento, no existe una cura para el autismo. Eso no quiere decir que la gente con autismo no pueda tener una mejora radical. Sin embargo, aunque la gente con autismo pueda mejorar sus destrezas y habilidades, todavía son autistas, lo que significa que piensan y perciben de forma diferente que la mayoría de las personas. Estas mejoras se dan por medio de distintos tratamientos que pueden ayudar a disminuir comportamientos problemáticos y la educación puede enseñar habilidades que permitan una mayor independencia.





Pero de la misma manera en la que no hay un síntoma o comportamiento específico que identifique a las personas con TEA, no hay un solo tratamiento que pueda ser efectivo para todas las personas del espectro. Algunos tienden a acomodarse dentro de su realidad y utilizar los aspectos positivos de su condición para su beneficio, sin embargo el tratamiento debe empezar lo más pronto posible y dirigirse a las características, fortalezas, debilidades y necesidades únicas de cada uno. (Autism Society)

Los tratamientos podrían dividirse en tres categorías que son: intervenciones no médicas, intervenciones biomédicas y otro tipo de acercamientos. Las intervenciones no médicas incluyen aproximaciones de comportamiento, educativas, sensoriales y comunicativas, entre otros. Mientras que los tratamientos biomédicos son aquellos que se enfocan en las necesidades físicas de la persona como un organismo biomédico, esto quiere decir que se enfoca en déficits o en mejorar debilidades por medios médicos o químicos. Estos tratamientos incluyen modificaciones en las dietas, adición de vitaminas y minerales, tratamiento de intestinos, regulaciones del sistema inmune, entre otros. Por último, otro tipo de acercamientos se conforma por ejemplo por el arte, la música y la interacción con animales, que pueden hacerse de forma individual o integrados a un programa educativo. La música y el arte proveen integración sensorial por medio de la estimulación táctil, visual y auditiva. La terapia de la música es buena para el desarrollo y comprensión de lenguaje mientras que el arte es una terapia no verbal que puede ser una forma simbólica de expresión. Por último la terapia con animales incluye montar caballo y nadar con delfines. (Autism Society)

Entre las terapias más conocidas se encuentran el Análisis del Comportamiento Aplicado, la terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia de habilidades sociales, terapia física, terapia de juego, terapia de comportamiento, terapias de desarrollo, terapias visuales y terapias biomédicas. (Medical Review Board)

La búsqueda de un tratamiento adecuado para una persona con autismo debe hacerse bajo la premisa de que no todos los tratamientos son iguales ni tienen resultados semejantes, lo que puede funcionar para una persona no necesariamente funciona para





todos y ninguna opción debe descartarse. La base para elegir un plan de tratamiento debe hacerse después de una meditada evaluación de las fortalezas y debilidades que se observen en el niño con autismo.

ORGANIZACIONES E INICIATIVAS INTERNACIONALES EN CUANTO AL AUTISMO

La concientización e investigación sobre el autismo ha evolucionado mucho en los últimos años. Cada vez se elimina más el sentimiento de vergüenza y aislamiento que existe con las personas que tienen un desorden dentro del espectro autista. Para lograr este avance existen varias instituciones e iniciativas a nivel internacional que trabajan en la investigación, soporte para padres, desarrollo de tratamientos e implementos para mejorar la calidad de vida de estas personas.

Una de las entidades más reconocidas es Autism Society establecida en Maryland, Estados Unidos. Es entidad más grande del país y están concentrados en incrementar el conocimiento del autismo sobre todo en los problemas que enfrentan día a día las personas dentro del espectro, apoyar servicios e iniciativas que trabajen con el autismo y proveer la última información en cuanto a tratamientos, educación, investigación y promoción del autismo. La página web de Autism Society es una de las más visitadas en el mundo y su journal "Autism Advocate" se lee a nivel nacional e internacional. Además son los organizadores de la Conferencia Anual sobre Autismo en Estados Unidos a la que asisten más de 2000 personas. (Autism Society)

Así, como existen entidades grandes como Autism Society también hay más pequeñas, pero igual de importantes como "Manitas por el Autismo" que es una asociación de padres y familiares de niños y adolescentes con autismo que brindan información, apoyo, promoción de campañas de reconocimiento de autismo, crean bancos de datos sobre el autismo y defienden los derechos de las personas dentro del espectro del autismo. Están ubicados en Florida, Estados Unidos, pero se dirigen más a un público hispano. (Manitas por Autismo)

De la misma manera que existen entidades de apoyo también hay iniciativas interesantes que mejoran el desarrollo de los niños con autismo. Entre ellas se encuentra



iAutism que empezó como un blog en el 2010 con el objetivo de recopilar información relacionada con el empleo de tecnologías como el iPhone, iPod Touch, iPad o Android y como sus componentes visuales y táctiles pueden ayudar a personas con TEA. Ellos estudian, recomiendan y comparten resultados y análisis sobre aplicaciones desarrolladas para estas tecnologías. Las califican en categorías dependiendo de la parte que se desee estimular en los niños. Algunas aplicaciones reconocidas son A Sunny Day (un juego sobre comportamientos de la vida diaria que permite entender los comportamiento sociales) y Autism and PDD Basic Questions que son ejercicios de diversos tipos basados en historias y pensadas para desarrollar el lenguaje. (iAutism)

Otra iniciativa de un padre de niños autistas fue el Speaks4me. Steven Lodge tiene un hijo que no puede hablar y desarrolló una herramienta tecnológica que le permite al niño expresar lo que quiere y piensa. Es una aplicación que construye frases en base a imágenes y una vez que está lista el niño puede presionar "speak" y la computadora lee aquello que el niño quiere expresar. Empezó únicamente como una herramienta para PC en el 2010 pero con el apoyo de fundaciones y emprendedores interesados por el autismo se está desarrollando la tecnología para usarlo en iPads. (Autismo Diario)

EXPERTOS INTERNACIONALES

Temple Grandin de origen Americano, tiene 65 años de edad, es zoóloga, etnóloga y sicóloga. Ella es una de las autistas más conocidas. De hecho, tiene una película con su mismo nombre. Temple llevaba una vida normal hasta los 6 meses de nacida cuando su madre empezó a notar que rechazaba los abrazos y que posteriormente rechazaba a la gente en general. Su sistema nervioso era lo suficientemente sensible como para no tolerar el roce de alguien. Temple asistía a escuelas especiales y frecuentaba mucho la granja de su tío porque siempre tuvo gusto por los animales lo cual la inspiró para desarrollar su invento e ir a la universidad. Temple desarrollo una máquina que da abrazos y que permite satisfacer esta necesidad de





contacto humano sin tener contacto con un humano. Además la maquina permite controlar el tiempo e intensidad del abrazo. Su invento ha sido utilizado en varios centros con personas que padecen su enfermedad.

Phillip Landrigan es un epidemiólogo y pediatra de origen Americano. Es uno de los líderes pediatras que ha sido reconocido por organizaciones como “Niños sanos Mundo Sano” y también denominado como uno de los mejores doctores de los Estados Unidos en el 2008. Landrigan afirma que hay relación entre las sustancias tóxicas y los trastornos y síndromes de los niños. De hecho, ha escrito libros donde sostiene esta tesis como: *Criando niños sanos en un mundo tóxico*. Actualmente es director del Centro de Salud Ambiental para Niños.

Stephen Ashwal es estadounidense. Él es profesor y pertenece al Departamento de Pediatras y neurología infantil de la Escuela de Medicina de la Universidad de Loma linda. Ashwal ha llevado a cabo investigaciones sobre la muerte cerebral y el estado neurológico infantil. Merece mencionarse que Ashwal pertenece a la Sociedad de Neurología Infantil y que perteneció al Comité Académico de Neurología de los Estados Unidos que fue responsable de desarrollar directrices que faciliten el diagnóstico del autismo.

EL AUTISMO A NIVEL ECUADOR

Introducción

Es interesante y a la vez complicado analizar el autismo a nivel nacional puesto que al no ser un tema muy conocido son pocos los centros que lo tratan. En este ensayo queremos entender la situación del autismo en el Ecuador desde varias perspectivas que integran estadística, leyes, centro educativos, fundaciones, opinión de expertos ecuatorianos y testimonios de afectados. El objetivo de este estudio es encontrar las



falencias del autismo en el país y así poder desarrollar una campaña adecuada a las necesidades de nuestra causa.

Desarrollo

Datos

En el Ecuador nunca se ha hecho un censo oficial sobre la población autista, como ocurre en mayoría de países tanto desarrollados como en vías de desarrollo. Sin embargo, Ligia Noboa de la Fundación Entra a mi Mundo (dedicada únicamente al autismo) hizo con su equipo un estudio piloto en la ciudad de Cuenca. Luego de hacer proyecciones a nivel nacional establecieron que aproximadamente hay 1 niño de cada 144 que tiene un trastorno dentro del espectro autista en el Ecuador con datos del 2011 (Ecuador Inmediato), también aclararon que en el área rural los afectados pueden ser más. Este no es un dato oficial y no ha sido corroborado por ninguna entidad gubernamental, sin embargo marca un punto de partida sobre la situación en nuestro país. Si comparamos con los datos de Estados Unidos, que es de los pocos países que tienen cifras, 1 cada 144 parecería correcto en Ecuador comparado con 1 cada 88 que existe en Estados Unidos.

Los expertos a los que hicimos entrevistas se mostraron sorprendidos de esta cifra, pues no todos la habían escuchado, pero si tenían conocimiento que desde el año 2006 se ha dado un aumento de los afectados por el autismo a nivel mundial. Lamentablemente, no existen más cifras, estadísticas o cuadros con datos ecuatorianos al respecto.

Entidades públicas

- CONADIS

Es el Consejo Nacional de Discapacidades que con respaldo de la Ley de



Discapacidades fue creado en 1992. Este organismo autónomo de carácter público entre varias de sus funciones está encargado de vigilar el cumplimiento de leyes que garantizan derechos a los discapacitados. Asimismo el organismo impulsa políticas, invierte y da recursos y sincroniza el ejercicio de organizaciones e instituciones públicas y no gubernamentales. CONADIS tiene como uno de sus objetivos principales elevar el nivel de vida de las personas con discapacidades (CONADIS).

- Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down – FEPAPDEM

FEPAPDEM es una organización sin fines de lucro que nace en 1987 bajo Acuerdo Ministerial No. 162. Inspirada en un Ecuador que sin discriminaciones garantice condiciones dignas de vida que ofrezca oportunidades y goce de derechos para todos. Precisamente su misión es la de “Mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual, Autismo, Parálisis Cerebral, Síndrome de Down y de sus familias” (FEPAPDEM).

Cabe destacarse que FEPAPDEM a nivel internacional es parte de “Inclusión Internacional” que es una “federación internacional de familias que abogan por los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual que está en 115 países(...)” (Inclusión Internacional) e “Inclusión Interamericana” llamado CILPEDIM que inició en 1991 en Santiago de Chile y es la parte de “Inclusión Social” encargada del continente Americano. FEPAPDEM miembro de estas organizaciones logra vincularse con organizaciones de diferentes países y de relevancia mundial como lo es por ejemplo la ONU y la OIT.

Marco Jurídico

El respaldo que tienen las personas con necesidades especiales como las personas con espectro autista se apoya en varios artículos que conforman una legislación encaminada a maximizar las oportunidades y validar los derechos de los discapacitados. La ley Suprema garantiza que el Estado velará por el bienestar en inclusión de



discapacitados en todo ámbito destacando el laboral, social y educativo. La legislación en sí se aplica a las personas discapacitadas con espectro autista; sin embargo a continuación se han puntualizado algunos artículos que se acercan más a necesidades de las personas autistas. De hecho la Constitución Política del Ecuador estipula:

Art. 11 num.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.”

El Estado con el Art.16 garantiza la comunicación libre, incluyente y participativa. En el numeral 4 del mismo artículo La Constitución asegura “El acceso y uso de todas las formas de comunicación visual, auditiva, sensorial y a otras que permitan la inclusión de personas con discapacidad”.

En el Art.35 se hace hincapié a la atención prioritaria donde se afirma: “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”

Por otro lado el Estado expresa en el Art. 3 num. 3 que “El Estado adoptará, entre otras, las siguientes medidas que aseguren a las niñas, niños y adolescentes: **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”**

El 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.
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.”

En cuanto a la Ley de Discapacidades, se estipula que las personas que están amparadas por esta ley son “Las personas naturales, nacionales o extranjeras residentes en el Ecuador, con discapacidad, causada por una deficiencia, pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica o anatómica, de carácter permanente, que tengan restringida total o parcialmente, por su situación de desventaja, la capacidad para realizar una actividad que se considere normal”. (Art.17)

Un gran número de los artículos expuestos en la Ley Suprema se encuentran en



esta ley ordinaria. La ley expone como se conforman las instituciones encargadas de promover actividades pro mejora de las personas discapacitadas, su directorio y responsabilidades. En general la ley contempla que el Estado afirma la accesibilidad a espacios públicos y privados, a un servicio de salud eficaz, educación que se adapte a sus necesidades y los permite reintegrarse a la sociedad y a realizar actividades laborales y sociales. La ley manifiesta también el tratamiento que se da a discapacitados en caso de cometimiento de delito en caso de que exista culpa o dolo.

El último proyecto de Ley de Discapacidades aprobado en junio del presente año fue aprobado con modificatorias que simplifican gestiones públicas para los discapacitados y promete un trato preferencial. Al respecto cabe mencionarse que la aportación al seguro social se reafirma como voluntaria para este segmento de la población. Y, al completar 240 aportaciones la o él discapacitado podrán jubilarse. Además la cédula es ahora el documento en el que consta el registro de "discapacitado" y con el que se puede obtener beneficios como 50% menos en el pago de transporte terrestre, 25% menos en el pago de vuelos internacionales entre otros. Un punto importante también menciona la oferta de becas y un Plan de Adaptación que se realizará los primeros días del año lectivo para incluir a las personas discapacitadas antes de acudir a centros de atención especializada. Se logró igualmente la exoneración de tasas consulares, notariales, apertura permanente de créditos y préstamos e incluso un 50% menos en el pago del impuesto predial. (El Hoy, 2012)

El autismo en Ecuador está considerado como trastorno generalizado del desarrollo que se especifica de la siguiente manera según el Ministerio de Educación, excluyéndolo de las discapacidades sensoriales (que incluyen mentales) y las físicas, esto por tratarse de un espectro tan amplio:



CLASIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD	
TIPO	CLASIFICACIÓN
Por las características específicas, se consideran además las siguientes discapacidades:	
TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO	Trastorno Autista
	Trastorno de Asperger
	Trastorno de Rett
	Trastorno Desintegrativo Infantil
	Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado

*Fuente: Ministerio de Educación Ecuador, <http://www.educacion.gob.ec/otros-programas/especial-p.html>

Aceptación en centros educativos

En el Ecuador, por ley, los colegios deben aceptar a todos los niños con discapacidades, sin embargo pocos son los que cumplen con esta disposición. Los niños con autismo por lo general sí son aceptados en guarderías, conocemos de dos casos que incluso les ayudan con tratamientos especiales en una educación inclusiva con niños que no posee ninguna discapacidad. También hay centros únicamente para niños con el



trastorno donde buscan desarrollar sus capacidades para poder ser aceptados en escuelas normales en el futuro o mantenerse en ellas en caso de ser necesario.

Un dato importante es que una vez que se logra la integración de un niño con autismo, por lo general tienen admisión en colegios públicos o privados de bajo perfil. Los colegios privados de un nivel socioeconómico medio alto y alto no aceptan a todos los niños dentro del espectro. Algunos, y luego de pruebas de todo tipo, les aceptan únicamente a los niños con Asperger, esto quiere decir a los que tienen problemas de socialización pero ningún tipo de déficit mental, más bien tienen un desarrollo del cerebro mayor que la mayoría de niños a su edad. Existen padres que dedican sus esfuerzos para lograr una educación integrada para sus hijos, mientras que hay otros que consideran que lo mejor es tener una educación diferenciada.

De todas formas los padres sienten la discriminación hacia sus hijos por parte de los colegios y si no se lo maneja bien incluso se puede sentir por parte de los compañeros. Por dar un ejemplo sabemos que hay un niño con autismo que debía pasar a kínder una vez que terminó la guardería en la misma institución, sin embargo, la directora del centro decidió unilateralmente hacer que el niño repita un año más de guardería sin consultar con los padres o algún experto que esté tratando al niño (Entrevista a Malgorzaca Wasieleska, psicopedagoga).

A continuación algunos ejemplos de colegios reconocidos a los que llamamos a preguntar sobre admisiones para niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

- Colegio 24 de Mayo: tienen alumnos con discapacidades físicas (en silla de ruedas y falta de visión). No tienen casos de autismo y "recomiendan" no considerar el colegio porque las clases tienen en promedio 40-50 alumnos y necesitarían una atención más personalizada.
- Cardinal Spellman Girl's School: No han tenido casos de autismo, no tienen las instalaciones para personas con discapacidades y se rigen por los resultados de los exámenes de admisión para incluir a una niña en el colegio.



- Manuela Cañizares: Se necesita el aval de la dirección provincial que califica a la entidad como apta. No tienen casos de autismo pero sí de otras capacidades especiales.
- La Condamine: Aceptar a niños con autismo es algo que habría que preguntarle a la psicóloga. No tienen ningún caso de autismo ni de discapacidades porque consideran que esos niños necesitan una educación especial.
- Colegio Benalcazar: No tienen casos de autismo, pero sí de alumnos con capacidades especiales físicas. Recomiendan buscar un colegio especializado en autismo.
- Tomás Moro: El caso tendría que ser analizado, no pueden dar información sobre si tienen o no estudiantes con autismo porque esa es una información confidencial.
- Colegio Los Pinos: No lo hacen porque los autistas necesitan instituciones con educación especializada. Son muchas alumnas como para que le puedan dedicar el tiempo y atención que necesita un niño con autismo. Recomiendan instituciones más pequeñas.
- Colegio Menor: No tienen aula de recursos y por lo tanto no pueden aceptar a niños con autismo.
- Colegio Americano: No tienen la capacidad para admitir niños con autismo porque las aulas son muy grandes, tampoco admiten a niños con capacidades especiales.
- Liceo Internacional: En principio sí aceptan niños con autismo y ha tenido casos. Deben estudiar el caso específico del niño por medio del Aula de Recursos para niños especiales que tiene el colegio.
- Pacha Mama: Tienen un programa especial y aceptan un porcentaje de niños especiales entre los cuales si tienen niños con autismo, incluso el cupo está lleno para este año lectivo.



Seguros y costos

No existen cifras exactas que determinen con precisión a cuanto ascienden los costos para cubrir tratamientos y terapias que las personas con espectro autista requieren en Ecuador. Sin embargo, el CDC de Estados Unidos (Center for Disease Control and Prevention) definió que:

Para cubrir gastos de medicación anual en promedio se necesita \$4,110–\$6,200. Lo que respecta a servicios médicos se calculó que se necesitan alrededor de \$10,709 lo cual es 6 veces más de lo que se necesita para una persona que no esté dentro del espectro autista. Finalmente el costo de las distintas terapias como terapia de lenguaje, conductual etc. alcanza los \$40,000.

En una entrevista la sicóloga y catedrática de la Universidad San Francisco de Quito Cynthia Borja comentó que el equipo de trabajo para tratar a niños autistas es muy amplio. Ella añadió que por lo general se requiere la presencia de un psicólogo, un neurólogo, un terapeuta lenguaje, un terapia ocupacional, a veces hasta un sicopedagogo e hipo terapia. Borja mientras hacía cálculos manifestó que hay pocos centros que ofrecen terapias de manera gratuita pero que básicamente para brindar un tratamiento que arroje resultados solo en terapias la cantidad llega a \$1 000 mensuales. Evidentemente está cantidad sobrepasa el salario mínimo y aunque no es tan exorbitante como la cantidad de dinero que se necesita en Estados Unidos, seguro es una cantidad mayor a la que una familia promedio según la economía de Ecuador puede cubrir. Se estima que \$2 500 es la cantidad con la que se puede costear mensualmente los gastos médicos, de terapia etc. De manera que en Ecuador un niño con espectro autista necesita de \$ 30 000 anuales que resulta alrededor de la mitad de lo que se necesita para tratar el autismo en Los Estados Unidos.

Por otro lado pese a que el Estado trata de asegurar servicios médicos de calidad, esto no ha podido aún ser una realidad para personas autistas que no tienen un amplio poder adquisitivo. Una investigación realizada en Quito arrojó que de 10 aseguradoras de salud 6 no ofrecen ningún tipo de plan o cobertura para personas Autistas. 3



aseguradoras no restaron la posibilidad y de hecho ofrecen planes alternativos en base a una revisión médica previa; mientras que el resto de aseguradoras no saben. En la investigación se tomaron en cuenta cerca de 25 aseguradoras entre las cuales muchas ni siquiera sabían que es autismo. La respuesta recibida de las siguientes aseguradoras fue negativa: Serviseguros, Ace, Ecuasanitas, Salud, Bmi, Mapfre, Vida Sana, Pan American Life. Las aseguradoras que ofrecen planes para personas con autismo son: Equivida, Humana y Plusmedical.

Los resultados de la investigación contradicen el intento de la Superintendencia de Bancos de controlar que las compañías de medicina pre-pagada incluyan en sus contratos coberturas a las personas con discapacidad, sin exclusiones." (El Hoy, 2012)

ONGs y FUNDACIONES EN ECUADOR

1. Fundación Mykah

Esta fundación dirigida por Cynthia Borja tiene un año de funcionamiento por lo que aún no está acreditada por la FEPAPDEM. La fundación recibe ayuda de Holanda con lo cual Borja y el equipo el trabajo en el que se incluyen voluntarios y pasantes, intenta cubrir 3 programas que se desarrollan en las instalaciones de Mykah. El primer programa busca preparar a los niños junto a sus padres para que puedan continuar con los ejercicios y avances en casa que se desarrolla durante las tardes. El segundo programa, funciona como servicio de guardería en el cual solo se quedan los niños durante la mañana y es el que más niños tiene. El último programa es el más pequeño y busca una pre-inclusión para niños que están en condiciones de entrar a instituciones educativas regulares y lograr una integración adecuada.

Para obtener los beneficios de la fundación, los niños y jóvenes deben aportar con una mensualidad de mínimo \$100 y con un máximo de \$300. Los padres que tienen recursos pagan la mensualidad completa y aquellos que no puedan hacerlo son ayudados a conseguir auspiciantes y padrinos para lograr la



mensualidad mínima. Aunque solo cuentan con un promedio de 25 alumnos que parece poco los gastos exceden el aporte que Holanda brinda que es de \$15000 anuales; actualmente tienen un déficit de \$15000 también que buscan cubrir con el auspicio de empresas y eventos promovidos por la fundación como autogestión, aun así el déficit no se cubre por completo.

2. Fundación Entra a mi Mundo

La Fundación “Entra a mi Mundo” comenzó en el 2006 “promovida primordialmente por padres de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), cuya intención es la de mejorar integralmente la calidad de vida de estas personas y la de su familiares, a través de la creación servicios específicos para esta población, con la finalidad de convertirse en un modelo de referencia para todo el Ecuador, en cuanto a la atención de este trastorno” (Fundación Entra a mi Mundo). Dan servicios a nivel nacional en temas de intervención educativa, intervención en el hogar, intervención y rehabilitación cognitiva, intervención en problemas de atención, programa individual de apoyo, evaluación y diagnóstico y programa individual de apoyo a integración laboral.

Es una de las fundaciones con mayor llegada y acogida en el Ecuador, trabajando con niños hasta adultos con TEA. Adicionalmente es una de las que más promoción hace en cuanto a campañas de concientización y programas de recaudación de fondos. Actualmente tienen una campaña llamada “Súbete a mi carro por el Autismo” donde venden espacios de una Van dividida en forma de rompecabezas, que pasará por Quito con los logos de todas las empresas que apoyen a la causa con el fin de recaudar fondos para la fundación.

3. Autismo Ecuador

Esta organización ubicada en Guayaquil está dirigida por Paola Zambrano quién tuvo como motivación para emprender este centro a su hijo autista. Autismo Ecuador pretende enfocarse en las necesidades de cada niño y brindar confianza



tanto a sus alumnos como a sus padres. La organización funciona con el aporte económico mensual los padres de familia de cada niño. Y aunque el dinero siempre falta este no ha sido un limitante para tener un personal y equipo de trabajo preparado. Autismo Ecuador lanza campañas para obtener fondos y financiar terapias de niños con recursos económicos limitados.

4. Isaac – Centro Psicoeducativo Integral

Este Centro está ubicado en Guayaquil, brindan rehabilitación a niños, jóvenes y adultos con “habilidades especiales, intelectuales, de aprendizaje y sensoriales” (Isaac). Hacen terapias conductuales, control de tareas e inclusión educativa y laboral con un énfasis especial en autismo. También tienen un programa especial sobre talleres de sensibilización en capacidades diferentes. Trabajan bajo donaciones de empresas y apadrinamiento de particulares para los niños que no tienen los recursos para asistir al centro.

5. Titarú

Es un centro de educación inicial encaminado por María Cristina Paredes quién abrió las puertas José un niño autista que inició sus aventuras en Titarú a los 3 años de edad junto a niños sin necesidades especiales. Este centro se encuentra en Cumbayá y abre sus instalaciones a 45 niños de los cuales 3 tienen necesidades especiales. El centro trabaja de la mano de fundaciones que soportan y asesoran su labor con José, pese a ser el único caso de autismo Paredes espera poder recibir más.

6. Fundación El Triángulo

La Fundación El Triángulo es conocida por su trabajo con niños con Síndrome de Down, sin embargo tienen un ala especializada en autismo también. Es una institución no gubernamental, privada y sin fines de lucro conformada por padres de niños afectados y amigos que ante la falta de centros adecuados para



sus necesidades abrieron un espacio para lograr el respeto a los niños y sus diferencias individuales, favorecer su integración y lograr que la sociedad comprenda y comparta la educación especial (Fundación El Triángulo).

7. Hellen Keller

Es un instituto educativo de la ciudad de Quito que abrió sus puertas en el 2003. Helen Keller brindan diagnósticos, evaluaciones y educación para niños con autismo. Asimismo el instituto imparte talleres de soporte a los padres para que sean parte activa del proceso de aprendizaje de sus hijos y para hacer más fácil los avances en el aspecto de inclusión social. El instituto maneja programas con terapias que intentan promover habilidades físicas y mentales que se van desarrollando en 4 niveles. La misión de Keller es lograr en los niños alta autoestima y autonomía.

8. Fundación Comunicar

Fundación Comunicar se fundó hace 21 años y desde hace 11 años la organización estableció un centro que proporciona terapia y asistencia pedagógica dirigida principalmente a trastornos que afecten la comunicación, socialización e imaginación. Dan clases personalizadas según el nivel de autismo de cada persona, medida en la mayor o menor dificultad para comunicarse con otros. Entre las terapias que brindan está motricidad fina, estimulación temprana y comunicación sensorial con miras a que los estudiantes del centro se conviertan en estudiantes regulares en otras escuelas (Fundación Comunicar).

9. Asociación de Padres de Niños con Autismo Ecuador. (APNA)

Esta organización está encaminada por su presidenta Bethzabe Herrera, quién sigue los lineamientos de la Asociación de padres de Personas con Autismo en España. APNA desarrolla actividades que fortifican el desarrollo de los niños dentro del espectro autista. Lo que se busca es mejorar su calidad de vida a nivel



personal y social.

10. Asociación Asperger Ecuador

El Asperger es considerado como uno de los niveles de autismo y al existir tanta diferenciación dentro del espectro, también hay institutos especializados para cada trastorno. Uno de esos es la Asociación Asprger Ecuador, conformada por padres de familia, cuyo principal objetivo es apoyar y guiar a sus hijos “a que tengan una vida plena, llena de auto-realizaciones donde se puedan desarrollar como seres integrales y aceptar las dificultades que presentan para ayudarlos a trabajar sobre ellas” (Asociación Asperger Ecuador). Funcionan en Guayaquil y se mantienen con donaciones privadas y pensiones por parte de los padres y promueven terapias como Edutrec y Cipar para tratar el autismo.

ENTREVISTAS A ESPECIALISTAS

Dr. Aurelio Coral Loza (Bioenergético)

El Dr. Coral especializado en Alemania en terapia neuronal confirma que “en primer lugar el trastorno neurológico conocido como autismo es definitivamente connatal, es decir que está presente ya al momento del nacimiento, puede ser desde la concepción o durante el embarazo y crecimiento del feto. Existen diferentes grados de insuficiente conexión neuronal, debido a la inmadurez cerebral por falta de nutrientes específicos como ácido fólico o ciertos minerales y otras vitaminas; neurotóxicos como alcohol, metales pesados, plomo, mercurio, pinturas e incluso fármacos. Adicionalmente deben analizarse otras circunstancias per-gestacionales y perinatales que pudieran afectar el normal funcionamiento cerebral en momentos cruciales, como sufrimiento o hipoxia del recién nacido”. Coral asevera que sí existen tratamientos que estimulan la recuperación de interconexiones neuronales y así estimular nuevas vías nerviosas. Finalmente Coral manifiesta que “la familia es el sistema principal de apoyo en casos de autismo, la aceptación es crucial”.



Dr. María Cristina Paredes (Odontopediatra y Educadora)

Especializada en odontopediatría y licenciada en ciencias de la educación es directora, maestra y propietaria de Titarú. Ella afirma que la clave es “atreverse” y no dejar que lo extraño o desconocido limite el trabajo. Paredes tiene la convicción de que “se puede integrar a niños autistas a un centro regular de aprendizaje con soporte de terapias individuales”. Ella hace énfasis en que para niños sin necesidades especiales el compartir con niños autistas o con algún trastorno similar los sensibiliza y hace más tolerantes a lo que según la sociedad es “anormal”. La Dra. Paredes, al igual que el Dr. Coral, enfatiza la importancia del apoyo familiar. Paredes añade “cuando te vinculas a los niños, te vinculas a los padres y a esa familia en general”.

Cynthia Borja (Sicóloga especialista en Autismo)

Especialista en autismo Cynthia dirige y es fundadora de la fundación Mykah. Borja dice que “en Ecuador no hay estudios reales ni estadísticas sobre el autismo y que el trabajo se maneja prácticamente en base a estudios, investigaciones y cifras de los Estados Unidos dónde de cada 88 niños 1 tiene autismo”. Ella piensa que a Ecuador le falta mucho en cuanto al tema y que lo único que impera es aún el complejo y la ignorancia e incluso la vergüenza. Lo lamentable es que tampoco hay personas preparadas, hay sicólogos, neurólogos etc. que se especializan en varias ramas pero no en autismo exactamente. Borja añade que el autismo es sobretodo un retraso en el desarrollo social que si bien no tiene cura es tratable.

Dr. Jaime Cevallos (Homeópata-Bioenergético)

El Doctor Cevallos ve al autismo como un tema complejo en el que la falta de socialización es el punto central que afecta a las personas con el trastorno. La medicina bioenergética se dirige al problema de forma física, mental y emocional. El no cree que el autismo viene de una razón genética sino más bien tienen una causa emocional dado principalmente por la madre o por razones que afectaron a familiares de hasta 4



generaciones anteriores y esto lo diagnostican por medio de la biodeconstrucción. Ellos buscan el conflicto “no resuelto” que afecta a los niños como la falta de protección, el abuso a la madre o un embarazo no deseado, por lo tanto su evidencia es únicamente intangible. Ayudan a los niños por medio de medicina natural. El Dr. Cevallos acepta que los padres se acercan a su consultorio cuando ya no encuentran resultados en la medicina convencional y que muchos combinan varios tipos de terapias. Sin embargo él sí ha sido testigo de mejoras únicamente con sus tratamientos energéticos.

Malgorzata Wasieleska (Psicopedagoga)

Esta especialista polaca considera que hoy en día hay más conocimiento y apertura sobre el autismo y que cada vez se escribe y habla más del tema. Ella trata a cada niño como individual y diferente y busca que pueda establecer mayor contacto y comunicación con el mundo externo al que están acostumbrados. Por medio de terapias motrices pueden expresar sus deseos de manera adecuada. Cree que todavía hay muchos padres recelosos en el Ecuador, pero que están ávidos de aprender sobre el tema.

Dr. Marco Paredes (Neurólogo Pediatra)

El Dr. Paredes cree que por lo menos en la actualidad la gente está más interesada en diagnosticar el trastorno en el Ecuador, antes no existía un real interés por hacerlo. Sin embargo hay poca capacidad para hacerlo y es difícil determinar qué tipo de trastorno dentro del espectro es. Él es especializado en diagnóstico y recomendado por pediatras sin la especialización y sicólogos. Una vez hecha esta determinación los padres pueden decidir cuál es el tratamiento que desean darles a sus hijos y con qué tipo de especialista. El Dr. Paredes también suministra medicinas que funcionan como antidepresivos para ayudar a la socialización desde los 4 y 5 años de edad en los niños.



Alicia Brauer (Neurosicóloga)

Alicia también se especializa en diagnóstico del TEA, pero cree que en Ecuador el tema “está en pañales” y que hay pocos centros a los que los padres pueden acudir. Considera que la dificultad o no para avanzar depende de cada niño y que llegan a su consultorio enviados principalmente por la recomendación de los profesores de las guarderías o los pediatras, que ven síntomas fuera de lo normal en los niños.

Sahira Ochoa (Licenciada en Relaciones Internacionales)

Sahira es ex Directora Nacional de Cooperación Internacional del Ministerio de Salud. Actualmente se encuentra en Francia cursando su título de posgrado en la Sorbona de París. Ella añade que el ministerio ha firmado varios acuerdos de asistencia técnica como por ejemplo con Chile y Argentina. Asistencia técnica se refiere al envío de maquinaria, insumos, equipo de personas que asistan frente a una causa, un desastre etc. Esto no contempla el envío de dinero. Pero que aún no existe aún un convenio específico que sea para tratar al autismo. “No creo que podría dar datos reales de la población con este trastorno mental porque aunque la ley obliga a los padres a dar a conocer cuando sus hijos tienen algún tipo de discapacidad como estas muchos aún lo ocultan”.

ENTREVISTAS A PERSONAS AFECTADAS

Por más que nos comunicamos con varios padres de niños con autismo fue muy difícil que conversen con nosotras sobre el tema sin conocernos. Pudimos obtener más información sobre pacientes de los expertos, pero que se mantuvieron en el anonimato. Esto demuestra la falta de sensibilización que existe en el país y la vergüenza por parte de los padres para tratar el tema. Son pocos los padres que se atreven a hablar directamente del tema, de tal forma que usamos tres metodologías de recopilación de testimonios, la primera a una madre de niño autista abierta y conocedora del tema, la



segunda comentarios de foros por internet y por último una encuesta hecha a los padres de la fundación Mykah por medio de su directora¹².

Erica Ramsay (madre de Mark de 11 años con autismo clásico)

Su testimonio: "Hace 5 o 6 años hicimos una fundación como asociación de padres para trabajar en proyectos a favor del autismo, la mayoría eran madres, pero por varias razones no funcionó. Yo tengo un niño autista de 11 años y en el Ecuador ha sido difícil conseguir tratamiento adecuado. Antes que nada el diagnóstico es complicado, desde ahí empieza este periplo. Si hay algunos sitios a los cuales puedes asistir pero no saben del tema o solo quieren sacarte la plata. Mi hijo está en Hellen Keller, es autista clásico, es muy complejo y no encuentras otros autistas parecidos. Mi hijo no es rígido, no tiene lenguaje expresivo, es tranquilo, no tiene mayores problemas conductuales. Ha avanzado en estos años, tiene contacto visual y responde a instrucciones.

Su diagnóstico fue a los 3 años con Alicia Brauer (yo creo que no sabe mucho y cobra mucho, no iba referida por el Colegio Alemán pero si vas te cobra más, a mí me cobro \$200 hace 8 años, ahora creo que cobra alrededor de \$600). Al principio Mark estuvo en el centro voces pero creo no tenían conocimiento sino que experimentaba, ahora va bastante gente y no te cobran barato, lo retiré porque no estaba de acuerdo con su metodología. Estuvo 3 meses en casa y conoció a Norberto (Holandés del centro Mykah) y le comentó de Hellen Keller, estuvo ahí durante 1 año y medio o dos y lo cambié al Triángulo (no saben de autismo, es muy programa muy pequeño). Conoció a Ligia Noboa (Entra a mi Mundo) y también cree que no saben mucho, tienen buenos programas, pero no tienen el personal adecuado y especializado. Le cobró \$350 por programa TIA que es bueno pero no hay las instalaciones donde aplicarlo. Ligia quería incluirlo en el Colegio Anderson, pero Mark no estaba listo y mucha gente se quiere aprovechar porque los padres están desesperados.

¹² Lamentablemente los padres se tomaron más tiempo del que esperábamos en contestar y obtendremos los resultados al poco tiempo de entregado este trabajo por lo que se entregará como un anexo posterior.



Mark juega con la Tablet, le ha servido sobre todo para ver películas, que le gustan mucho y algunos juegos pero no quiero presionarle con todas las aplicaciones que existen. En Hellen Keller usan pictogramas y cada niño tiene un enfoque diferente. Ahora estoy trabajando con unas mamás de Hellen Keller para hacer talleres ocupacionales para jóvenes con TEA y en la conformación de una asociación avalada y apoyada por el CONADIS de padres de familia. Creo que algunas personas si se deben haber beneficiado de bono de discapacidades, pero para mí no ha sido significativo. Por otro lado el carnet de CONADIS si ha servido para beneficios en cola, sobretodo porque el autismo no es una discapacidad que se ve, pero nada más. Autismo como discapacitante no discapacitado.

Yo creo que hay que guiarse por la propia intuición, más allá de todas las terapias que existen. Estoy haciendo un diplomado de Trastornos del Espectro autista de FLACSO Argentina de forma virtual, ya que estoy involucrada en grupos de madres y asociaciones y tengo la experiencia, pero no toda la teoría.

La relación con familiares fue y es complicada, yo siento que solo me entienden mamás con niños especiales (los demás no entienden el cansancio emocional). No te colaboran, mi mamá dice que Mark sí va a ir a la escuela regular, no quiere aceptar la realidad. Mi suegra no viene a verlo, excepto que le pida específicamente cuidarlo para ir rato al cine o algo así. Muchos de mis familiares piensan que es mi culpa, como mi hermano que piensa que no le he dado suficientes terapias, pero Mark sí ha sido estimulado, incluso más que otros niños. Yo soy peruana y creo que aquí la gente ha sido muy conservadora, mis cuñados ni siquiera preguntan cómo está Mark y no solo es que no saben sino a que a muchos no les importa. Lo que más me ha servido son los Grupos de madres que me entienden, hacemos actividades juntas y con nuestros hijos todo el tiempo, por ejemplo el sábado tenemos una parrillada, eso es lo más me ha servido.

No sé qué se puede hacer para que la situación mejore en Ecuador, creo que ni siquiera en EEUU saben que hacer, a los niños con capacidades especiales los tienen separados de los niños regulares, dependiendo del nivel del niño lo sacan a las clases regulares como música por ejemplo. Lo que pasa es que la mayoría de niños no se



pueden incluir, son especiales, por eso no hay como. Yo considero que las terapias no sirven, sino que es un trabajo integral. Yo trabajo a medio tiempo pero lo hago desde la casa, la mayor parte de mi tiempo me dedico a Mark y también me dedico a mí misma, para estar bien física y emocionalmente, tengo clases de Yoga, hago el diplomado, cosas de casas y paso con Mark.

Me parece que hay un problema de aceptación por parte de los padres, hasta a mí me cuesta, es muy difícil aceptar que tienes un niño con discapacidad. También creo que hay un problema religioso en Latino América que está muy ligado, la gente piensa que ha recibido un castigo o una cruz y no es así, la gente es muy conservadora. Solo es algo con lo que te toca vivir, lo mismo que si eres alto, bajo, ojos negros o verdes, tienes que aprender a vivir con eso.

Comentarios por Internet

Mariuxi Bermúdez de Delgadillo (madre de niño autista)

“Hace unos días leí una carta de una madre de una niña con espectro autista (Asperger) que le pedía ayuda al Vicepresidente del país para que hayan verdaderas escuelas, planteles, con maestros preparados para educar a estos chicos.

Así como ella, yo también tengo un maravilloso hijo con autismo y el mismo problema de que la inclusión educativa para estos niños en ciertas escuelas es deficiente porque se piensa erróneamente en el solo hecho de acogerlos en sus instalaciones, y basta, pero no se preocupan de capacitarse para darles la debida atención. ¿De qué inclusión educativa hablamos en el país? No es un favor o una caridad lo que hacen unos planteles; los padres pagamos por la educación de nuestros niños. Yo he visitado muchos lugares buscando una verdadera inclusión educativa para mi hijo de 7 años, y es en realidad escasa. Hay que esperar un largo cupo en algunas escuelas donde sí se ha visto un cambio positivo con los autistas.

Los autistas son extremadamente inteligentes y hay que buscar su potencial para poder sacarlos adelante. (...) Las Leyes en el Ecuador lastimosamente no se cumple porque algunos profesores no tienen idea de lo que significa el autismo y no se interesan





en capacitarse. Muchos padres nos hemos auto capacitado; sabemos tanto como los profesionales.

Entonces, ¿por qué esos maestros que tienen vocación no demuestran ese deseo de querer comprender a estos niños? Las terapias son escasas y costosas. Yo, gracias a Dios, por el momento puedo pagarlas, pero la situación en el país es cada vez más difícil y el dinero ya casi no alcanza; ¿qué será de mi hijo?, ¿y qué pasa con los padres que ganan salario mínimo que solo les alcanza para pagar la escuela de sus hijos, pero no las terapias? Los padres nos hemos reunido intercambiando opiniones entre nosotros, buscamos especialistas, aprendemos nuevas técnicas, nos damos apoyo, nos hemos convertido en hermanos de causa y estamos unidos porque sabemos que el autismo no es el fin del mundo; es una condición especial que cada día afecta a más chicos. Pero es hora de crear conciencia en el país porque mientras más temprano se obtenga un diagnóstico y una ayuda especializada, se los podrá rescatar e integrarlos a la sociedad. Las universidades deberían capacitar a los futuros profesionales para que ayuden a estos niños y a sus padres." (Red Dentro y Fuera ESPOL)

FUNDACIÓN MYKAH

Introducción

Para nuestro proyecto de mercadeo social hemos decidido trabajar con la Fundación Mykah. Esta organización está recién empezando, pero está dirigida por expertos en el tema y tiene una metodología interesante, lo que nos permite pensar que será una institución muy fuerte en su área a largo plazo. A continuación haremos un estudio de su situación y manejo actual en miras de no solo entender lo que busca, sino también hacer una campaña adecuada para sus necesidades.



Desarrollo

DATOS HISTÓRICOS DE LA FUNDACIÓN Y DEL PROYECTO

Con la aplicación de estadísticas internacionales al Ecuador se asume que alrededor de 231 735 personas tienen autismo según el personal de Mykah. Por lo que esta fundación nace de la urgencia de desarrollar el mundo del tratamiento del autismo (Cynthia Borja), lo cual conlleva capacitación profesional y comunitaria, apoyo a la familia y a la comunidad, investigación y concienciación sobre el desarrollo del trastorno. Han surgido una serie de problemas a nivel psico-emocional que invaden a toda la familia cuando uno de sus miembros es autista. Los costos económicos muy altos, la culpabilidad que genera investigaciones iniciales que imputaban a los padres, lo difícil que resulta aceptar la presencia del trastorno en los hijos, la falta de información y especialistas confluyen para que la urgencia de atender el mundo del autismo sea aún mayor.

Mykah y su proyecto de fase inicial "Centro de Atención y Peritaje para Autismo y Desordenes del Desarrollo & Campaña Nacional de Concientización" pretende asistir e incluir niños, adolescentes y adultos con diferentes severidades del trastorno ofreciendo consultoría, diagnóstico, capacitación entre otros.

Mykah nace en el 2011 con la iniciativa de la psicóloga Cynthia Borja (ecuatoriana) y Norbert Groot (holandés). La fundación está inscrita en el MIES y se postula para ser reconocida por la "Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down" (FEFPAPDEM). La Fundación Mykah tiene como objetivo "promover el desarrollo e integración de los individuos con problemas del desarrollo, y realizar servicios asistenciales en materia de educación, terapia y recreación para niños, niñas, adolescentes, y adultos que presentan problemas de desarrollo principalmente los de espectro autista." Sobre este objetivo se ampara el proyecto de fase inicial antes mencionado y además se desarrolla otros proyectos que viabilicen programas de inclusión e integración y asistencia para establecer convenios con organismos gubernamentales y no gubernamentales.



Objetivos

- Realizar servicios educacionales, terapéuticos, evaluativos, integrales a individuos con TEA.
- Elaborar, ejecutar y administrar proyectos y campañas para fomentar el conocimiento en la comunidad TEA.
- Elaborar, promover, y fomentar programas de integración escolar, laboral, y comunitaria.
- Promover, fomentar, y llevar a cabo proyectos de investigación a nivel científico y social.
- Elaborar programas de servicios y servicios de asesoría familiar y asistencia integral a padres, familiares.
- Establecer convenios de cooperación de proyectos relacionados con la asistencia a individuos con TEA así como alianzas estratégicas con Instituciones afines.
- Formular y presentar ante las autoridades competentes, proyectos y programas sociales y comunitarios en beneficio de los individuos Trastornos del Espectro Autista, para poder establecer así la independencia financiera.

MERCADO ACTUAL

El mercado actual de la fundación podría parecer limitado, pero debemos recordar que tiene solo 1 año de funcionamiento. Está conformado por 16 niños y jóvenes de distintos trastornos del desarrollo y a diferentes niveles. Los mismos se dividen en 10 niños dentro del Centro de Atención y Peritaje para Autismo y Desordenes del Desarrollo (CAPADD) que asisten de forma regular todos los días en la mañana. Tienen 3 niños en el programa de inclusión a educación regular y por último 3 niños en el programa de compartir de padres e hijos en las tardes. Los niveles socioeconómicos de los niños es variado puesto que tienen opción de pago completo por la terapia (\$300) o la opción de becas por medio de padrinos para aquellos con recursos económicos más limitados.



Adicionalmente, en su gran mayoría son niños del norte de Quito por motivos de ubicación del Centro.

MERCADO POTENCIAL

Mikah se vincula y brinda asistencia a un marco muy amplio de personas sin embargo aún hay segmentos de la población por cubrir de manera que su mercado potencial se puede expandir. En primer lugar radica en personas allegadas a familias con miembros autistas como por ejemplo amigos, profesores etc. para que puedan brindar el apoyo y comprender a las personas con TEA. En segundo lugar se encuentran los dirigentes de instituciones educativas que potencialmente podrían abrir las puertas a personas con TEA. En tercer lugar se encuentran niños y adolescentes en los cuales se pueda informar y sembrar bases que permitan comprensión, tolerancia, apoyo y en sí valores que los sensibilice. Finalmente un segmento muy importante sin desmerecer a los demás es el de los futuros padres, es decir las personas que esperan un bebé o que están programando tener hijos y e incluso los que se encuentran en tratamientos de fertilidad o procesos de adopción. Adicionalmente un mercado potencial es abrir más centros en otros sectores para tener un alcance mayor de ayuda sobre todo para aquellos niños y padres que les resulta complicado el transporte.

IMAGEN DE LA FUNDACIÓN Y DE SU COMPETENCIA





La imagen de la fundación en cuanto a su logo es limpia, llamativa, moderna y amigable. Utiliza componentes que representan al autismo como las piezas de rompecabezas lo que permite identificar el tema en el que trabaja aunque no esté explícito en el logo. Los colores son adecuados puesto que el azul genera tranquilidad y confianza y los colores brillantes simboliza la alegría que generan los niños con los que trabajan.

En cuanto a su imagen comunicacional podemos decir que les falta desarrollarlo más. Tienen el dominio de www.fundacionmykah.org ya comprado, pero se encuentra todavía en construcción y por lo pronto solo puedes encontrar el logo y un sistema para realizar donaciones, pero sin explicar para que serán utilizadas exactamente. La directora de la fundación nos comentó que Panchonet está donando el desarrollo y diseño de la página, pero al tratarse de una donación no les puede presionar y cree que estará lista para diciembre de este año 2012.



Hasta que la página esté habilitada se manejan por redes sociales, principalmente Facebook. Su manejo es bueno, tienen información interesante, pero no tiene un manejo diario. La cantidad de likes es bueno para empezar hace poco tiempo.



La comparación con su competencia directa, la fundación "Entra a mi Mundo" debemos hacerla tomando en cuenta el tiempo de vida de cada una de las instituciones. Entra a mi Mundo empezó hace casi 7 años, lo que le ha permitido desarrollar una

imagen y un posicionamiento más fuerte y extenso. El logo también es llamativo, claro y tiene el componente de las piezas de rompecabezas utilizados de una forma distinta que Mykah.

La página web de Entra a mi Mundo es muy buena y completa. Tienen información sobre la fundación, sobre sus programas, sus campañas y sobre información del autismo en general. Incluso una parte donde los familiares de personas autistas pueden compartir sus experiencias. Adicionalmente es importante recalcar que ya tienen un manejo de comunicación externa puesto que hacen campañas como "Súbete a mi carro por el Autismo" donde venden espacios de una Van dividida en forma de rompecabezas, que pasará por Quito con los logos de todas las empresas que apoyen a la causa con el fin de recaudar fondos para la fundación, lo que les da mucha más visibilidad y reconocimiento.



En Facebook comparte información interesante, pero su número de likes no es muy alto comparado con la Fundación Mykah y los años que tiene en el mercado.

ESTILO DE VIDA DE LOS BENEFICIARIOS

Los beneficiarios de Mikah son familias de clase social baja, media y media alta. Algunos de ellos viven aislados del resto de sus familiares por la falta de aceptación del autismo en sus hijos. Estas familias son de padres adultos que se encuentran entre los 28 a 50 años de edad y quienes confían sus hijos en Mikah porque trabajan (ambos padres) para poder solventar gastos de terapias, servicios médicos, medicación etc. que requieren las personas con TEA.



Por otro lado los padres de familia de personas con TEA viven como eternos investigadores y estudiantes porque buscan incansablemente tratamientos mejores para el autismo. Las personas que poseen más recursos cuentan con apoyo psicológico externo al de la Fundación Mikah. La mayoría de padres poseen estudios superiores y trabajos estables. En cuanto a las personas con el trastorno del espectro autista de Mykah, ellos tiene desde 4 años el menor, y el mayor tiene entre 20 a 23 años de edad. Uno de sus beneficiarios que tiene 12 años es el que presenta el cuadro más grave porque tiene ataques de epilepsia y agresividad. También hay niños con síntomas o características poco notables o identificables a simple vista.

PRESUPUESTO

El presupuesto de la Fundación es ajustado, más aún al ser su primer año de funcionamiento. Tienen una donación alta de una fundación holandesa que cubre \$100 mensuales por cada niño ayudado, más las pensiones representativas que los beneficiarios pagan, sin embargo, el déficit sigue siendo alto, sobre todo por el costo que tienen los terapeutas que trabajan directamente con los niños.

El presupuesto que presentamos a continuación fue proveído por la directora de la Fundación, Cynthia Borja. Está un poco desactualizado y tiene componentes no válidos como la compra de un terreno en Nayón, que nos comentó que era un proyecto inicial, pero que ahora prefieren tener varios centros más pequeños ubicados en diversos sectores para así llegar a la mayor cantidad de gente posible, lo que significaría una distribución de costos diferente.

	2011-2012	2012-2013
COSTOS		
Personal CAPADD y Camapaña		
Cynthia Borja	9,000	9,000
Norbert Groot	9,000	9,000
Martine Delfos (1 visita anual)	2,000	2,000

Terapistas	25,200 (3 terapistas)	42,000 (5 terapistas)
Voluntarios	1,200	2,400
Administrador	5,000	5,000
Contador	1,000	1,500
Mensajero	3,600	3,600
Subtotal	56,000	74,500
Facilidades		
Terreno de 2,000 mts en Nayón	200,000	0
Construcción de facilidades	100,000 (fase 1, 200 mts)	50,000 (fase expansión de 100 mts)
Alquiler de facilidades (más grandes a las actuales) durante el proceso de adquisición y construcción (1 año).	18,000	0
Agua, luz, teléfono, gas, internet	2,000	2,500
Mantenimiento de infraestructura	1,800 (alquiler)	1,000
Subtotal	321,800	53,500
Equipos		
Computadoras completas (monitor, teclado, etc.)	1,500 (3 unidades)	1,000 (2 unidades)
Laptops	1,500 (2 unidades)	650 (1 unidad)
Proyector	800 (1 unidad)	800 (1 unidad)
Pizarra tiza líquidas	130 (2 unidades)	65 (1 unidad)
Corchos	100	0
Fotocopiadora/Impresora	870	0
Sistema de comunicación inalámbrica	500	0

Juegos de exteriores (marca ITM)	1,240 (set con columpios)	0
Equipos varios motricidad fina y gruesa, aula (ver anexo 7.5)	2,952.78	0
Escritorios	1,000 (2 unidades gerenciales, 4 económicas)	400 (2 unidades económicas)
Sillas	1,000 (2 unidades gerenciales, 4 unidades económicas)	300 (2 unidades económicas)
Subtotal	10,692.78	3,215
Suministros y Útiles		
Útiles de aula (Anexo 8.4)	555.38	232.52
Suministros de oficina (Anexo 8.5)	551.54	117.39
Subtotal	1,106.92	349.91
Diseño, Material, y Publicidad Campaña y Marcha		
Diseño e trípticos informativos	500	500
Publicidad radial	1,500	1,500
Publicidad medios impresos	3,000	3,000
Campaña correo electrónico	350	350
Impresión afiches y volantes	1,000	1,000
Subtotal	6,350	6,350
TOTAL	395,949.70	137,914.91
	Año 1	Año 2
INGRESOS		
Pensión promedio \$300 mensual	33,000 (10 personas)	66,000 (20 personas)

por chico		
Fondo Liliane (\$100 mensual por persona ayudada, donación de Holanda))	11,000 (10 personas)	22,000 (20 personas)
Total	44,000	88,000
DÉFICIT		
TOTAL	351,949.70	49,914.91
Nota: De no adquirir terreno y facilidades, y teniendo que pagar alquiler ambos años (monto ya incluido previamente para año 1)	51,949.70	23,914.91

*Nota, por falta de presupuesto, muchos de los ítems indicados en el año lectivo 2011-2012 no pudieron ser adquiridos (ej., alquiler, juegos infantiles, pagos de servicios profesionales, etc.), y deben transferirse al 2012-2013. Por ende, a continuación se aumenta el déficit 2011-2012 y se disminuye el déficit 2011-2012.

Plan cobertura déficit

	2011-2012	2012-2013
Deficit aproximado	10,000	60,000
2 eventos de recaudación de fondos, Julio y Diciembre	2,500 (solo 1 evento)	6,000
Donaciones de necesidades varias, que eliminan costos indicados arriba	1,000	3,000
Donaciones de compañías e individuos varios	500	30,000
DEFICIT	6,000	21,000



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES INVESTIGACIÓN

El autismo es un trastorno muy interesante y que afecta de forma distinta a cada persona. El poco estudiado, pero se está convirtiendo en un tema más conocido cada vez. Es importante el apoyo e información que puedan obtener los padres y familiares al respecto y vemos que a nivel internacional se están dando. En base a este estudio podemos asumir que si los niveles de análisis a nivel internacional son tan pocos en el Ecuador son menos aún, lo que nos lleva a un mayor interés por estudiarlo a nivel nacional.

La situación en el Ecuador en cuanto al autismo es primitiva y falta mucha investigación y concientización. El hecho de que no existan datos nos abre una puerta a realizar trabajos en este tema, ya que si el dato de 1 niño por cada 144 es real, es un dato alarmante, significaría que cada uno de nosotros debería conocer al menos una persona con autismo. Algo sorprendente es que a pesar de esta falta de información existen varios centros que tratan el tema, aunque solo se encuentran ubicados en las ciudades más grandes del país. Al principio no pensamos encontrar 10 fundaciones, pero sí existen lugares a los cuales acudir en caso de encontrarse dentro del TEA.

Creemos que el problema se encuentra más en el diagnóstico puesto que cada niño tiene capacidades y síntomas específicos y en el Ecuador son pocos los que pueden diagnosticarlo. Una vez dado un diagnóstico se vuelve complicado encontrar un centro y un programa que realmente convenza a los padres por lo que empieza un viaje sin fin por tratar el autismo de sus hijos y lograr una mejora, por lo tanto los padres optan por capacitarse ellos mismos para así utilizar los métodos con los que ellos se sientan más cómodos. Una vez más surge el problema que el Ecuador no hay este tipo de capacitaciones por lo que deben hacerlo en el exterior. La situación descrita anteriormente también significa un alto costo de diagnóstico, tratamiento y seguimiento por lo que se convierte en una situación aún más difícil para la mayoría de los ecuatorianos.





Como recomendación podemos decir que para hacer una campaña de comunicación sobre autismo se debe trabajar de forma multidisciplinaria, buscando que no solo los afectados, sino todos los especialistas también, estén incluidos en ser parte de la solución y tratamiento del autismo. Además que es urgente que la comunidad en general aprenda y entienda lo que es el TEA y así eliminar los tabús, resistencia y vergüenza que existe con respecto al tema.

En cuanto a la fundación que elegimos, Mykah, consideramos que se encuentra en buen camino a pesar del poco tiempo de funcionamiento. Está construida de una forma que le da el sustento para seguir trabajando muchos años más y a ser un tema y una institución necesaria en el Ecuador, creemos que tendrá mucho éxito.

Como recomendaciones diríamos que saquen su página web lo antes posible y que sea manejada con información completa y veraz, puesto que es uno de los principales componentes que buscan los padres con niños autistas. Recomendaríamos un mejor uso de Facebook, buscando que más gente se una a su fan page y que sea manejada de forma constante para lograr recordación en la gente. Otra recomendación es que continúen con su programa de centros distribuidos por zonas ya que ahí hay muchas oportunidades de crecimiento y de ayudar a más personas de una forma más eficiente. Por último que no dejen de hacer proyectos que busquen cubrir el déficit presupuestario que tienen sino que lo hagan por medio de uno de sus objetivos principales que es concientizar al Ecuador sobre la realidad del autismo y lo importante que es saber conocerlo, reconocerlo y entenderlo.





CAMPAÑA ROMPECABEZAS

Nombre de la campaña: ROMPECABEZAS

Relación con el lazo de sensibilización internacional sobre el autismo. El lazo está conformado por piezas de rompecabezas ya que el autismo es un mundo en construcción en el que todavía hay muchas piezas por poner. Los acercamientos entre diversos ámbitos son muy distintos y adicionalmente cada niño es un rompecabezas que descubrir.

Slogan: Pon tu pieza por el Autismo

Una vez más, jugando con el rompecabezas, proponemos a la gente poner su granito de arena pero de la forma en que el mundo autista lo haría con piezas de rompecabezas.

Logo de la campaña



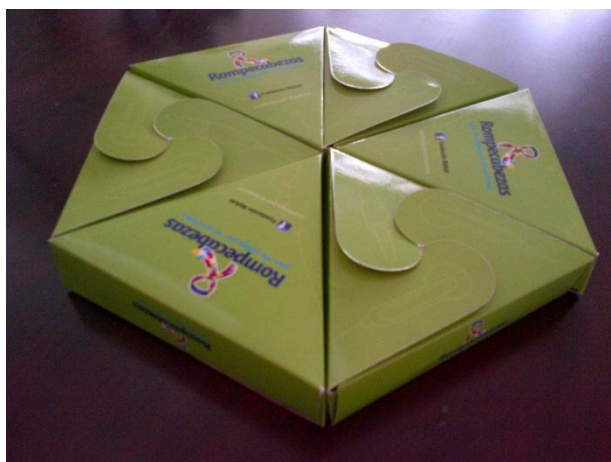
PRODUCTO DE ROMPECABEZAS

El producto por el que optamos en la campaña son audífonos. Hemos relacionado los audífonos con el autismo ya que cuando los usamos de laguna manera “entramos en



nuestro propio mundo" y podrían suceder algunas de las características que tienen las personas con Trastornos de Espectro Autista como por ejemplo parecer distraídos, no hacer caso a su nombre, no sostener contacto visual o mostrarse aislados de los demás.

Para informar a las personas que adquirieron los audífonos los pusimos en unas cajitas diseñadas de forma llamativa, explicando la relación de los audífonos con el autismo y el contacto de Facebook de la fundación Mykah por si desean más información o quieren apoyar. Otro aspecto en la caja de los audífonos fue que a uno de los lados se dispuso un espacio para personalizarlos y escribir el nombre de cada uno expresando que ha puesto su pieza en el rompecabezas del autismo. El valor de los audífonos fue de \$5.



ACTIVISMO DE ROMPECABEZAS

El martes 11 de diciembre de 2012 se llevó a cabo el evento "Juntemos las manos por la inclusión". Esta iniciativa fue promovida por 4 de grupos de la clase de Mercadeo Social y contó con el aval de la Vicepresidencia de la República. Tuvimos una reunión con personas de la Vicepresidencia a quienes les interesó mucho apoyar nuestras



campañas ya que las cuatro estaban dirigidas a temas considerados como discapacidades en el Ecuador. El encuentro buscó recordar a la sociedad quiteña que estamos unidos por sobre nuestras diferencias. Tomó lugar en la Cruz del Papa (Parque La Carolina) a las 11:30 am. Asistieron más de 50 niños, los cuales empaparon sus manos con pintura y las plasmaron sobre un lazo de tela gigante, “el primer lazo de la inclusión del Ecuador”. La idea del primer lazo por la inclusión salió a partir del lazo del autismo con el que trabaja nuestra campaña. Este fue el logo que utilizamos:



Juntamos las Manos
por la Inclusión

Asistieron niños con y sin discapacidades, entre ellos se encontraban cuatro niños con autismo de la Fundación Mykah, los cuales pintaron con entusiasmo la tela con manos y pies. Este evento fue parte del proyecto de la Vicepresidencia “Ferias Lúdicas Inclusivas – Juguemos sin barreras”. La Vicepresidencia obsequió pelotas y paraguas para colorear a los niños, y camisetas a los organizadores y a los voluntarios de la campaña.

“Juntamos las manos por la inclusión” acogió a cuatro causas de inclusión social:

- “Rompecabezas”: niños con autismo, Fundación Mykah.
- “Piensa diferente”: niños con problemas neurológicos, Fundación TRIADA.
- “Risueños”: niños con labio leporino y paladar hendido, el Hospital del Día Niños de la Mano de María.





- “Protege el Cristal”: niños con huesos de cristal, Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI).

El objetivo principal que se quiso lograr con el activismo y la campaña fue incidir en la sociedad y especialmente en las entidades educativas, de modo que adapten sus programas para la inclusión de niños con discapacidad. Adicionalmente se hizo un trabajo con medios que asistieron al evento. Se envió una postal de expectativa y un boletín de prensa con la información. Después del evento también se realizó actividad de pos difusión.

EVENTO DE ROMPECABEZAS

El evento que realizamos como parte de la campaña fue un Taller sobre Autismo en la Universidad San Francisco el martes 11 y miércoles 12 de diciembre. Tuvimos la participación de Norbert Groot, especialista en autismo, Cynthia Borja, especialista en autismo y directora de la fundación y de Astrid Dupret, psicoanalista y especialista en autismo. Asistieron 18 personas que formaron una mesa de diálogo desde aspectos académicos y familiares de acuerdo a su realidad.

El primer día se trató temas de conducta de niños con trastornos del espectro autista y el segundo día se generó un debate entre los mitos del autismo desde el aspecto neuropsicológico y el psicoanalítico que difieren de muchas maneras. A los asistentes se les entregó un certificado de asistencia.

Para su difusión se utilizó medios digitales, carteleras de la USFQ, asistencia a otros seminarios, carteleras de empresas direccionadas a padres de familia y niños y mailing a médicos de la Novaclínica y Hospital de los Valles, a estudiantes de psicología de la USFQ y UDLA y a los miembros de IDEA.





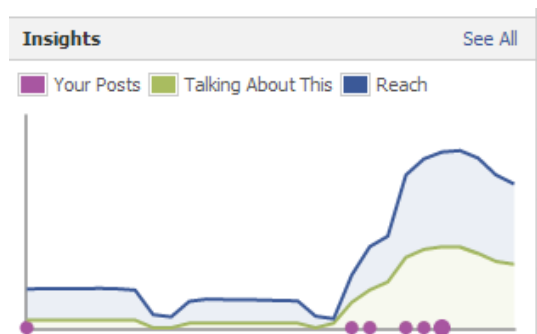
BTL DE ROMPECABEZAS

El BTL de la campaña estuvo basado en el logo de la campaña y su nombre. Estuvimos el sábado 15 y domingo 16 en el Bazar "El Zoco" en el parqueadero de la Iglesia de Cumbayá. El BTL constó en invitar a los visitantes del bazar a conocer brevemente sobre el autismo y poner una pieza de rompecabezas con su nombre en un lazo de cartón de 1.80 x 1.50 metros para completar el símbolo internacional del autismo que se encuentra en el logo de nuestra campaña. De esta manera no solo sensibilizamos a los presentes sobre la causa sino que los involucramos con la temática de nuestra campaña. Este es el diseño que se utilizó:



CAMPAÑA DE FACEBOOK ROMPECABEZAS

En esta sección decidimos utilizar la fan page existente de la fundación Mykah para comunicar nuestras actividades y actualizaciones. La intención de no crear una página propia de la campaña se debió a que buscábamos aumentar el movimiento de la página actual y aumentar los “likes” de la misma.



OTRAS ACTIVIDADES:

Entre otras actividades que se realizaron estuvieron la asistencia a un Taller de CONADIS sobre el la inclusión laboral de personas con discapacidades en el que tuvimos la oportunidad de presentar nuestra campaña e invitar al taller y al activismo.

Adicionalmente, realizamos gestión de medios y estuvimos presentes en los siguientes:





Radio

- Radio Católica, Club de amigos de Jesús - 7/12/12
- Radio Católica, Noticiero de la mañana - 10/12/12
- Radio Rumba, Sinestesia - 15/12/12
- Radio Sonorama



Televisión

- Gama TV
- RTS



Prensa escrita

- Aula Magna, artículo 1/3 pag. - 18/12/20212
- El Comercio

RESULTADOS

Logros Académicos

Como personas, ha sido maravilloso tener la oportunidad de aprender y sentirnos parte del mundo del autismo. Desde que se abrieron las puertas de la fundación Mykah y pudimos tener un acercamiento y contacto con los niños de la fundación se generó una empatía y un verdadero compromiso por trabajar por la causa y por la fundación. Logramos ser cautivas del mundo del autismo porque desarrollamos pasión por el tema. Logramos sumergirnos y empaparnos de conceptos y teorías hasta entender completamente el tema. Tras una minuciosa investigación logramos encapsular la esencia del autismo para poder proyectarla en una campaña que brinde oportunidades, un mayor espacio y sobretodo voz a familiares que sencillamente se sienten solos en el incierto mundo del autismo.





Como comunicadoras pudimos proyectar la esencia del autismo en la Campaña Rompecabezas. Indudablemente tuvimos que aplicar todo lo aprendido a lo largo de la carrera desde relaciones públicas hasta eventos, cada clase y cada retroalimentación que los profesores nos brindaron fue lo que hizo de Rompecabezas una campaña integral. Logramos entender y llevar una relación conjunta a nuestro cliente: Mykah. Convertimos debilidades en fortalezas y pese a la limitación económica y el tiempo en contra pudimos llegar con nuestro mensaje a muchas familias, niños y personas totalmente ajenas al tema pero ávidas por aprender y ayudar.

A nivel profesional logramos implementar la campaña bajo mucha presión pero cumpliendo las expectativas. Comprendimos la necesidad de mantener una relación a fin entre el cliente y entre el equipo de trabajo; y además, lo fundamental de generar una conexión muy profunda por la causa por la que se trabaja.

Logros Sociales

En el ámbito social los logros más enriquecedores fueron informar a niños sin discapacidades sobre el autismo. Acudimos a una entrevista en radio Católica donde Erick con discapacidades físicas nos brindó un amplio espacio en su programa infantil en la que los niños llamaban y nos escuchaban. Por otro lado, logramos llegar al Conadis y al Fepapdem. De hecho, Liliana de Rudich nos permitió participar en un conversatorio realizado en el Conadis y promover nuestra campaña en el nicho exacto ya que los asistentes fueron personas con discapacidades mentales, familiares de personas autistas y profesionales que trabajan en fundaciones y centros de asistencia especializada.

Pudimos captar atención de los públicos e incluso hacer que ellos generen empatía por el tema hasta el punto que llamaban personas a nuestros números de teléfono





personales para informarse sobre las actividades de nuestra campaña e incluso nos solicitaron realizar otro taller.

Con la asistencia de los medios a "Juntemos las manos por la inclusión" brindamos un espacio Mykah, a sus niños que nos honraron con su participación y a sus voluntarios que con mucho entusiasmo nos brindaron su apoyo.

En cuanto a la recolección de fondos y sensibilización de la fundación tuvo mucha fuerza en "El Zoco" bazar navideño que se llevó a cabo el Cumbayá. Ahí se logró despertar el interés de las personas y motivarlas a poner su pieza por el autismo comprando los audífonos, también fueron parte del rompecabezas que uno a uno se fue completando. Adicionalmente con la campaña realiza en Facebook y con el BTL, ampliamos le conocimiento sobre la fundación y sus actividades que podrían generar alianzas estratégicas en el futuro.

Logros Económicos

Cabe destacarse que con la venta del producto de Rompecabezas se pudo visitar muchos lugares de la ciudad a la que no se creyó poder llegar inicialmente. Es así que de norte a sur y hasta en La Asamblea, las personas pueden ahora disfrutar de sus audífonos y recordar el apoyo a una gran causa. Con respecto a los logros económicos que alcanzamos con Rompecabezas cabe mencionarse que se fijó como objetivo vender 400 audífonos con lo cual se planeó obtener \$ 2000. A continuación presentamos un cuadro de lo invertido y lo que se dará a la fundación.





Inversión:

Artículo	Monto
Audífonos	\$350,00
Empaques	\$190,00
Material BTL	\$55,00
Coffee break	\$15,00
Diseño	\$100,00
Papelería (Auspicio GOBE)	\$0,00
	\$710,00

Al momento se han vendido 260 audífonos y faltan 140 por hacerlo. Proponemos entregar el dinero completo en la fundación después de terminar de vender todos los audífonos realizando un festejo por navidad. Por lo que el monto que se entregará a la fundación será de **\$1200**.



BIBLIOGRAFIA

- Asperger Ecuador. Obtenido de <http://www.aspergerecuador.com/>
Asperger Syndrome. Obtenido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0002516/>
Autism Research Institute. Treating Autism.
<http://www.autism.com/index.php/treatment_ratings_asd>
Autism Society. *Improving the lives of all affected by autism*. < <http://www.autism-society.org>>
Autism. <<http://www.autismresearchnetwork.org/>>
Autismo Diario. *Autismo*. <<http://autismodiario.org>>
Autismo Ecuador. Obtenido de www.autismoecuador.org
Autismo. National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2012. Obtenido de
Autismo. Obtenido de <http://www.micerebro.com/pddq8.shtml>
Bermudez, Mariuxi, "Unos Colegios no saben tratar al niño autista", Obtenido de
<http://blog.espol.edu.ec/vicenteriofrio/2010/04/28/unos-colegios-no-saben-tratar-al-nino-autista-tomado-del-diario-el-universo-carta-de-mariuxi-bermudez-de-delgadillo-guayaquil-ecuador-2009-09-18/>
Causas del Autismo. Despejando Incógnitas. Publicado por Daniel Comin 2011. Obtenido de
Causas del Autismo. Obtenido de <http://www.news-medical.net/health/Autism-Classification->
CDC Estadísticas. Obtenido de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
Centro Psicoeducativo Isaac. Obtenido de
<http://www.guimun.com/ecuador/secciones/3511/centro-psicoeducativo-isaac-sa-centro-isaacterapias-para-autistas-ecuador-rehabilitacion-de-ninos--a/contacto>
Conadis. Obtenido por <http://www.conadis.gob.ec>
Consejo Nacional de Discapacidades. FEPAPDEM. Obtenido de
<http://www.conadis.gob.ec/fepapdem.htm>
Constitución de la Republica de Ecuador. Obtenido de
<http://www.conadis.gob.ec/docs/articulosconstituciondiscapacidades.pdf>
Cuxart Francesc. *Autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Causas del Autismo.*
Malaga
Ecuador Inmediato, "Ligia Noboa asegura que en Ecuador existe 1 niño autista por cada
144 infantes". Obtenido de
[http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=146797&umt=Ligia%20Noboa%20asegura%20que%20en%20Ecuador%20existe%201%20ni%C3%B1o%20autista%20por%20cada%20144%20infantes%20\(AUDIO\)](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=146797&umt=Ligia%20Noboa%20asegura%20que%20en%20Ecuador%20existe%201%20ni%C3%B1o%20autista%20por%20cada%20144%20infantes%20(AUDIO))
Epigenética y las causas del autismo. Obtenido de <http://autismodiario.org/2012/06/09/la-epigenetica-y-las-causas-del-autismo/>
Espectro Autista. *Recursos en línea para los trastornos del Espectro Autista.*
<espectroautista.info>

FEPAPDEM. Obtenido de

http://www.discapacidadesecuador.org/portal/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=37&Itemid=109

First Signs. *Autism*. < <https://www.firstsigns.org/> >

Fundación Comunicar. Obtenido de

<http://blog.espol.edu.ec/vicenteriofrio/tag/fundacion-comunicar/>

Fundación El Triángulo. Obtenido de

<http://www.fundacioneltriangulo.org/index.php?module=pagemaster&type=user&tid=2&pid=6&func=viewpub>

Fundación Entra a mi Mundo. Obtenido de

http://www.entraamimundo.org/ec/index.php?option=com_content&view=article&id=66&Itemid=80

Helen Keller. Obtenido de <http://autismohellenkeller.amawebs.com/>

iAutism. *iPod, iPad, Androids & Autismo*. <<http://www.iautism.info/>>

Inclusión Internacional. Obtenido de <http://www.inclusion-international.org/contact-2/?lang=es>

Ley de Discapacidades. Obtenido de

<http://www.conadis.gob.ec/docs/leydiscapacidades.pdf>

Ley de Discapacidades. Obtenido de <http://www.hoy.com.ec/noticias-ecuador/ley-de-discapacidades-un-nuevo-estilo-de-vida-553324.html>

Medical Review Board. *Autism Spectrum Disorder*. < <http://autism.about.com/> >

National Dissemination Center for Children with Disabilities. *Autismo*.

<<http://nichcy.org/espanol/discapacidades/especificas/autismo#investigaciones>>

Niños, Salud y Ambiente. Obtenido de www.scielo.org.ar/pdf/aap/v103n1/v103n1a01.pdf

PsicoPedagogía. *Definiciones de Autismo*.

<<http://www.psicopedagogia.com/articulos/?articulo=447>>

Síndrome de Rett. Obtenido de <http://www.rettssyndrome.org/>

Temple Grandin. Obtenido de <http://www.kindsein.com/es/14/biografia/348/>

Trastorno desintegrativo de la infancia. Obtenido de <http://yasalud.com/trastorno-desintegrativo->

