

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**Campaña Ni Más, Ni menos, Yo puedo concientizar sobre la
parálisis cerebral
Proyecto de Investigación**

**Jaime Andrés De los Reyes Hidalgo
Flores María Álvarez Tiscornia
Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas**

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

Quito, 12 de mayo de 2016

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

HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN

CAMPAÑA NI MÁS, NI MENOS, YO PUEDO CONCIENTIZAR SOBRE LA PARÁLISIS
CEREBRAL

Jaime Andrés De los Reyes Hidalgo
Florencia María Álvarez Tiscornia

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Falconí , M.A

Firma del profesor

Quito, 12 de mayo de 2016

Derechos de Autor

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

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

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Jaime Andrés De los Reyes Hidalgo

Código: 00112023

Cédula de Identidad: 1714821624

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Florencia María Álvarez Tiscornia

Código: 00111847

Cédula de Identidad: 37687470

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2016

RESUMEN

Hacer responsabilidad social no significa hacer filantropía; sino va más allá llegando a valores intangibles de las personas y de las empresas. Es decir, las organizaciones tienen que estar conscientes del impacto de su presencia tanto en el ambiente como en las comunidades aledañas. De esta manera, se llegara a crear herramientas útiles para el desarrollo profesional para la comunidad y de desarrollo sustentable sustentable para el medio ambiente. Para la empresa se lograra posicionar una imagen y reputación positiva. Para este trabajo, nos enfocamos a realizar marketing social en la ciudad de Quito, después de haber entendido la realidad de la parálisis cerebral a nivel internacional y nacional. En una campaña con una duración de alrededor tres semanas, llegamos a crear un impacto en la comunidad de Cumbayá usando las redes sociales, los medios de comunicación y la venta de producto y un evento para recaudar fondos.

Palabras claves: responsabilidad social, marketing social, campaña, parálisis cerebral, marco teórico nacional, marco teórico internacional.

ABSTRACT

Social Responsibility does not mean to do philanthropy, it goes beyond that concept where intangible values have to be taught to people and to companies. Organizations need to be aware of the impact of their presence in the environment and in its surrounding communities. In this way, social responsibility becomes an useful tool for creating a professional community develop Sustainable This tool is useful to managed and position a positive image and reputation. This paper is focus on creating social marketing in the City of Quito, where we understood the reality of cerebral palsy in an international and national level. In this campaign that last three weeks, we have manage to make an impact in the community of Cumbayá by using social networks, the media and selling products Sale and organizing fundraiser events.

Keywords: social responsibility, social marketing, cerebral palsy, national framework, international framework.

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	8
RESPONSABILIDAD SOCIAL	10
MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL	34
Contexto Discapacidad General	34
Reseña histórica de la parálisis cerebral	36
Datos parálisis cerebral	38
Causas	39
Diagnostico	44
Clasificación parálisis cerebral	45
Según tono muscular	45
Efectos corporales	46
Tratamiento	51
Campañas	56
Nuevas investigaciones que se están realizando	58
Conclusiones	61
Recomendaciones	64
MARCO TEÓRICO NACIONAL	66
Políticas públicas del Ecuador	68
Misión Solidaria Manuela Espejo y Joaquín Gallegos Lara	68
Ecuador sin Barreras	69
Ley Orgánica del Ecuador sobre la discapacidad	70
Datos generales de la discapacidad en el Ecuador	74
Datos generales de la discapacidad de la parálisis cerebral en el Ecuador	79
Tipos de tratamientos aplicados en el Ecuador	80
Fundaciones que tratan la parálisis cerebral en Quito	88
Organizaciones que atienden a pacientes con Parálisis Cerebral	95
Efectos en la familia	97
Caso de Andrés Gómez	98
CAMPAÑA NI MÁS, NI MENOS, YO PUEDO	102
Nombre	102
Descripción de la campaña	104
Fundación	105
Públicos	106
Antecedentes	107
Justificación	108
Objetivo general	108
Objetivos específicos	108
Personajes Campaña	109
Voceros	109
Actividades	111
Producto	113
Todos los colores de la campaña y del producto giran en torno a un color azul claro y verde.	114

Evento	114
Medios de comunicación	116
Redes Sociales	117
Mensajes.....	119
Cronograma	120
Presupuesto	121
Egresos.....	121
Ingresos.	122
CONCLUSIONES	125
RECOMENDACIONES	127
BIBLIOGRAFÍA	129
ANEXOS	139
Anexo 1. Entrevista Dr. Baquero Paret.....	139
Anexo 2. Boletín Medios de Comunicación	142
Anexo 3. Boletín Medios de Comunicación	144

INTRODUCCIÓN

En la sociedad globalizada en la que nos encontramos, es fundamental pertenecer a una comunidad, apoyarla y sentirse parte de ella. A continuación, se desarrollará una campaña realizada de forma integral, con un marco teórico internacional y nacional a fin de tener más veracidad y entendimiento sobre el tema en cuestión. Es imprescindible comprender y ser capaces de canalizar toda la información para ser lo más objetivos posible.

Las discapacidades hoy en día, son tratadas cada vez más con entendimiento e inclusión en la sociedad. Hoy en día, nuestra sociedad es más abierta a la apertura de personas discapacitadas, ya sea en el ambiente laboral o personal. Es necesario continuar con este entendimiento y apertura para las personas que poseen algún tipo de discapacidad ya que, aunque ha mejorado la inclusión, debe seguirse trabajando en ello.

Este trabajo está enfocado en plasmar los conceptos de la responsabilidad social y el marketing social para crear un impacto en una comunidad específica y lograr crear un cambio positivo y permanente. El tema en cuestión a tratar en nuestra campaña es la parálisis cerebral. Esta lesión en el cerebro puede ocurrir ya sea de una forma prenatal, en el momento del nacimiento o postnatal, es decir, hasta las 8 meses desde el momento del nacimiento, la cual ocurre principalmente por la baja oxigenación en el cerebro en dicho momento. Ocasiona una lesión permanente, e irreversible en el cerebro generando algún tipo de inmovilidad, o problemas en el lenguaje, los cuales pueden mejorar por medio de la rehabilitación, pero nunca volver atrás.

En Ecuador hoy en día, no existen estadísticas por parte del gobierno exactas acerca de la parálisis cerebral. No se conocen datos exactos de cuántas personas poseen este tipo de discapacidad, la cual inició desde el momento que nacen. En las misiones realizadas llamadas Manuela Espejo y Joaquín Gallegos, en las cuales se realizaron brigadas que se otorgaron prótesis, sillas de ruedas, se logró ayudar y poder tener un control por primera vez en el Ecuador. Esta iniciativa fue propuesta por Lenin Moreno, ex presidente del Ecuador, el cual se encontraba en silla de ruedas.

No existen muchas entidades públicas en el Ecuador donde se proporcione información o rehabilitación gratuita en muchos puntos del país. Provincias como Los Ríos y Bolívar quedan excluidas de centros médicos de rehabilitación o prevención temprana. A nivel mundial, se han realizado campañas, especialmente en España que contribuyen en la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral. Se ha mejorado, gracias al avance de la tecnología, a poder mejorar la calidad de vida de los niños. La contención familiar a su vez, para la mejora de los tratamientos es fundamental, para ayudar a sanar a cada niño. El objetivo total de la campaña es lograr la concienciación de los públicos objetivos sobre la parálisis cerebral en el Ecuador. Además, se intentará quitar la capa de invisibilidad que tienen los niños con esta discapacidad, y poder proveer una mejor calidad de vida para el niño y la familia en cuestión.

RESPONSABILIDAD SOCIAL

La responsabilidad social es un concepto con un origen difícil de precisar, puesto que el contexto y las circunstancias en la que se desarrolló, hizo que se fuera desarrollando hasta lo que muchos pensamos que es hoy en día. Algunos consideran que solamente se trata de una nueva tendencia empresarial o una alternativa rentable con poco presupuesto, entre otros. Para entender el verdadero trasfondo de lo que significa, debemos profundizar las características en el espacio que se desarrolló. “El concepto de responsabilidad social surgió a principios de los ’90 y es un hijo de la globalización.” (Varela, 2011). Hace casi dos décadas, la situación empresarial era diferente a la nuestra donde el crecimiento de las organizaciones se fundamentaba puramente en los bajos costos de producción y la alta venta de productos y servicios. En esa época, el éxito venía de las situaciones descritas previamente. Con el tiempo, las empresas comienzan a buscar mano de obra más barata e inician la deslocalización de sus empresas a países externos.

De este movimiento organizacional, se trasladan identidades corporativas hacia nuevas culturas, originando poco a poco el término básico de lo que es la globalización. Las empresas con “normas laborales y medioambientales diferentes a las del país sede, constataron que en ambos sectores las exigencias del país anfitrión no igualaban las del país donde estaba instalada la casa matriz; y, llevó a los sindicatos internacionales, a ONG de derechos humanos y de protección del medioambiente a exigir a esas empresas que actuaran con responsabilidad.” (Varela, 2011). Se incentivaron estas acciones porque existían quejas de abusos laborales y comportamientos sin ética de los altos mandos de las multinacionales.

Después de haber conocido sus orígenes, seguro piensan que la responsabilidad social solo se aplica a multinacionales; sin embargo, en este trabajo vamos a ver que se designa a cualquier tipo de empresa, sin importar su tamaño o su rama de negocio. En el siguiente estudio, vamos a entender por qué debemos ser responsables activamente con nuestro entorno, por qué las empresas no son islas; sino al contrario, son organismos que influyen en su alrededor y que cada acción que ejecuten se refleja o afecta tanto en el medio ambiente, como en sus públicos generales.

Tratar de definir el concepto de Responsabilidad Social es complicado, porque existen muchas definiciones que intentan de explicarlo. Sin embargo, algo común que se destaca de todas estas definiciones son términos como el compromiso, impacto, contribuir con la comunidad y el medio ambiente, el desarrollo sustentable y la ética. Otro factor, que impide que la Responsabilidad Social sea entendida claramente es que no ha podido llegar a ser regularizada dentro de normativas gubernamentales, puesto que esta acción no es de carácter obligatorio para las empresas, sino que es una acción de responsabilidad moral voluntaria. Para entenderla de manera global, esta es “un modo de gestión integral de la empresa, que podemos caracterizarla como gestión de impacto humano, social y ambiental.” (Vallaey, 2013). Es decir, se enfatiza que en las necesidades sociales de hoy en día no se contentan del producto o servicio que se les entrega, sino del deber de las empresas en ser responsables con su entorno y no solamente enfocarse en los índices financieros.

Las generaciones de este siglo conforman una sociedad que tiene un cambio de pensamiento en cuanto a su educación y cultura, donde sus características son globales. Es decir, son sociedades que son inconformistas y que buscan entender el cómo y porqué de las cosas; por otro lado, ya no tienen miedo de decir sus pensamientos; y finalmente, son

seres que luchan por sus ideales y tienen una visión amplia pensando en las repercusiones del presente en el futuro. Por estas razones, “las empresas asumen compromisos no sólo con los inversionistas sino también con grupos de interés muy variados; y, más aún, que las empresas tienen responsabilidad en el sentido de cooperar con la comunidad en la solución de problemas, muchos de los cuales ellas han contribuido a crear.” (IESALC, 2012).

De esta idea final, es donde se puede fundamentar una gran parte de la responsabilidad social porque durante los años noventa, las empresas se dedicaban puramente a la producción sin importarles los daños causados en el proceso de la creación de sus productos. De ahí nacen los diferentes tipos de contaminación, como por ejemplo la polución del aire, la contaminación de ríos por los desechos tóxicos y la cantidad de gases emitidos por la maquinaria o la basura, entre otros.

A través de esta causa de reacción causa y efecto, las empresas deben preocuparse más por satisfacer los intereses de sus públicos objetivos, sus inversionistas, sus empleados demostrándoles su responsabilidad por los efectos de influencia en la comunidad y el medio ambiente de su entorno laboral. La responsabilidad social empresarial debe tener una actitud ética y transparente en cuanto a sus acciones y contribuir con “el desarrollo sostenible, incluyendo la salud y el bienestar de la sociedad; tome en cuenta las expectativas de las públicos interesadas y sea integrada en la totalidad de la organización y puesta en práctica en todas sus relaciones.” (IESALC, 2012).

Es importante recordar que estas acciones no deben ser vistas como filantropía o un gasto económico para redimir las malas acciones de las empresas o peor aún, considerarlo como una entrega del sobrante de producción. Sino al contrario, debería ser presentado como parte del currículo oculto de una empresa, donde se concentren en solventar éticamente los problemas y repercusiones que ellos admiten haber ocasionado. Esta es una

exigencia voluntaria de construir sociedades responsables sin fines de lucro colaborando con sus públicos y privados. Para recapitular, la responsabilidad social debe ser “un proceso destinado a integrar las preocupaciones sociales, medioambientales y éticas, el respeto de los derechos humanos y las preocupaciones de los consumidores en sus operaciones empresariales y su estrategia básica, a fin de: maximizar la creación de valor compartido para sus propietarios/accionistas y para las demás partes interesadas y la sociedad en sentido amplio; identificar, prevenir y atenuar sus posibles consecuencias adversas.” (IESALC, 2012).

Gran parte de ser activamente responsable consiste no solo en pensar en acciones del presente, sin embargo, gracias al contexto social y de las empresas, se debe pensar en las repercusiones del presente en el futuro. Por ello se integra a estos programas de acción el desarrollo sostenible que es “satisfacer las necesidades de las generaciones actuales sin comprometer la capacidad de las generaciones futuras de satisfacer sus propias necesidades.” (IESALC, 2012). La noción de necesidad es relevante puesto los públicos que pueden sufrir estas consecuencias pueden ser los más vulnerables, no necesariamente económicamente, pero de salud. Es por eso que es importante crear estas relaciones a largo plazo para tomar acción en el presente y prevenir el futuro.

Para concluir, la responsabilidad social deben ser medidas tomadas con compromisos éticos a través de las relaciones establecidas con sus públicos y su entorno, como otras empresas. Los impactos deben ser medibles en cuanto a resultados que puedan demostrarse los cambios sociales. Finalmente, no se debe hacer una gestión superficial e involuntaria porque se terminará reflejando a largo plazo en la imagen y reputación. Se debe tener en cuenta que el público no es ingenuo y que estas acciones estratégicas pueden ser beneficiosas para los objetivos empresariales.

Los beneficios de hacer responsabilidad social se basa en cuatro pilares, comenzando por una capacidad de estabilidad laboral, una baja rotación empresarial y un sentimiento de empatía y pertenencia a la organización por parte de los empleados. Los empleados se sienten motivados y fieles a la empresa por su comportamiento e identidad de la empresa tanto a niveles internos como externos. Haciendo de ellos, buenos embajadores de imagen de su empleo. Por otro lado, se incrementa una fidelidad de tus públicos objetivos porque llegan a admirar la forma de cómo las organizaciones tratan a sus empleados y como se preocupan de los efectos que tengan en su entorno como en la comunidad y el medio ambiente. Adicionalmente, hará que la imagen de tu empresa crezca y sea valorada más que sus servicios o productos.

Hacer responsabilidad social es un valor agregado importante porque forma parte de estrategias diferenciadores de competencia. De acuerdo al Reputation Institute, los resultados muestran “a consumidores preocupadas por aspectos como la ética y el tratamiento de los empleados y dispuestos a premiar empresas que adoptan comportamientos socialmente responsables.” (Nerribera, 2014). Finalmente, hará que tu negocio puede subsistir en el mercado e incrementa su probabilidad de éxito a largo plazo.

Ser estables como empresa es importante para los inversionistas, por eso practicar la responsabilidad social disminuye los riesgos de cambios del entorno teniendo un mayor control e cuanto a riesgos. Para entender a detalle el transcurso del desarrollo de la responsabilidad social en los años noventa y la noción que conocemos hoy en día, necesitamos explicar algunos contextos históricos sociales que ayudaron a dar forma a este concepto. Primero está el nacimiento de una sociedad alternativa a la que existía en la época, la cual se denominaba como sociedad civil. Con el inicio de acción de la responsabilidad social, se hace escuchar una sociedad que afirma que la evaluación de

efectividad de las consecuencias sociales y ambientales se debe medir por los diferentes públicos y no por la propia empresa. Aquí se refuerza la noción de apoyo comunitario en el que se incentiva e influye en la toma de decisiones para equilibrar el poder empresarial.

“Los sindicatos y las organizaciones de la sociedad civil advierten de que las iniciativas voluntarias no son suficientes para salvaguardar los derechos de los trabajadores y los ciudadanos, y propugnan el desarrollo de un marco reglamentario que establezca normas mínimas y garantice unas reglas de juego equitativas.” (Castro, 2010). Con una sociedad civil activa, los stakeholders e inversionistas se preocupan sobre una transparencia financiera de su dinero. Es por eso que se incrementa una sensibilidad social, donde se reclama a la empresa que sean éticos financieramente, en el que prefieren que su inversión se utilice para un desarrollo de la comunidad, el desarrollo social y sobre todo honestidad en toda su gestión.

Previamente, con el crecimiento económico empresarial se crea una desigualdad social donde los más ricos se hacían más ricos y se acentúa más una pobreza representada en la exclusión social. Este desequilibrio social hizo que exista un descontento haciendo reaccionar a una sociedad que considera que no es justo como criterio ético por parte de las empresas. Gran parte de esta realización del funcionamiento de las empresas se dio gracias a la globalización puesto que comenzó a existir facilidad de acceso a la información y de difusión de esta de cualquier emisor, pudiendo llegar a grandes escalas. Estos casos hacen que se incentive a una sociedad con conciencia activa para evitar esos problemas y buscando que la empresa se haga responsable de sus comportamientos siendo capaces de resolver los problemas ocasionados por ellos. Con este tipo de reacción pensando en el presente, esa sociedad se pone a pensar en las repercusiones del futuro y nace el desarrollo sostenible, cuya noción hemos explicado previamente.

Adicionalmente, con una sociedad reactiva, se comienza a buscar seguridad laboral, donde cada vez el empleo es más precario y nada es seguro. Por esta razón, se reclama a la empresa que los puestos de trabajo que sea estables, gracias al buen funcionamiento sostenido por la probabilidad de la responsabilidad social. “La sociedad civil, global y pluralista, pide canales políticos e institucionales más abiertos. La democracia representativa necesita ser complementada con democracia deliberativa, o sea, aquella que concede una oportunidad de participar en el proceso de formación de la voluntad política. La deliberación no puede ser dejada sólo a las élites, sino ampliarse a las asociaciones, que son la base de la sociedad. En esto consiste el idealismo del ideal democrático. El ciudadano no-votante deviene ciudadano participante en el desarrollo de la moral civil y laica para formar una opinión pública crítica” (Castro, 2010).

De esta manera, esta sociedad civil se va transformando en capital social; es decir un capital que se va construyendo del capital humano y el capital laboral, donde se busca una estabilidad en niveles de salud, educación, libertad, calidad de trabajo y la gestión de conocimientos en recursos humanos. Finalmente, se da estos cambios en los modelos organizacionales sustentados sobre cuatro pilares. Primero, por “Las nuevas inquietudes y expectativas de los ciudadanos, consumidores, inversionistas en el contexto de la mundialización”; segundo, “los criterios sociales influyen cada vez más en las decisiones de la inversión de las personas, tanto en calidad de consumidores como de inversores”; tercero, “la preocupación cada vez mayor sobre el deterioro medioambiental provocado por la actividad económica”; y finalmente, por “la transparencia de las actividades empresariales propiciada por los medios de comunicación y tecnologías de información y comunicación.” (Castro, 2010)

La responsabilidad social en el Ecuador sigue siendo una práctica nueva, puesto que generalmente solo grandes multinacionales la aplican. Según un estudio realizado a finales del 2013 en empresas enfocadas puramente en responsabilidad social empresarial, se constató que el 84% de los encuestados, la responsabilidad y sostenibilidad “tienen alta importancia en la gestión y futuro de sus negocios. Sin embargo, solo el 55% de las empresas tiene parcialmente incorporadas estas políticas y acciones a su modelo de gestión, mientras que un 22% no lo ha implementado aún.” (FCSH, 2014).

Como vemos los empresarios saben que es importante, pero no la aplican; el Ecuador se encuentra ubicado en el puesto 79 de 108 países que aplican estos procesos según la ONG Accountability. Se encuentra en esta posición porque se asocian estos conceptos como actos de filantropía o programas de donaciones, mecenazgos solamente con un enfoque de marketing. Por otro lado, un estudio de la IDE Business School realizado en Ecuador demostró que dentro de 743 empresas, “los encuestados consideran que el principal beneficio de la responsabilidad social es el mayor compromiso o productividad de los empleados; la mayoría de los encuestados consideran que el factor de éxito más importante es el compromiso del directorio, mientras que la mayor dificultad son los costos asociados y que las empresas grandes y medianas destinan un porcentaje variable para proyectos de responsabilidad social, dependiendo de las ventas y de las utilidades generadas.” (FCSH, 2014).

Podemos identificar que los grandes obstáculos que se presentan para las organizaciones en el Ecuador para desarrollar esta estrategia integral son la falta de recursos económicos, la falta de tiempo, la falta de información y la falta de involucramiento e incentivo por parte de la empresa. Este tipo de acción integral comenzó a desarrollarse en el Ecuador desde el año 2005 y dos empresas pioneras se destacaron por

fundamentar la difusión y compromiso de la responsabilidad social. Las dos organizaciones sin fines de lucro son IRSE y CERES, cuyos objetivos es despertar el lado humanista y solidario de las empresas aplicando “un mecanismo que transforme y movilice hacia una sociedad más justa y sostenible.” (CERES, 2015); (IRSE, 2015).

Dentro de estas empresas buscan difundir valores que cambien la percepción y objetivos estratégicos como la equidad, el bien común, la verdad, la solidaridad, el compromiso. Actualmente, la empresa seres cuenta con la asociación “de 40 organizaciones, empresas públicas y privadas, organizaciones de la sociedad civil y entidades educativas”. (CERES, 2015).. Existen ciertos puntos a tener en cuenta a las empresas ecuatorianas para aplicar la responsabilidad social, como informarse sobre la aplicación y cómo hacerlo, “programas de entrenamiento y capacitación y apoyo del gobierno.” (FCSH, 2014).

La compañía LEGO es una empresa Danesa dedicada de bloques plásticos que se interconectan unos con otras para formar figuras. Esta empresa es reconocida en el mundo y se ha asociado a la mayoría de franquicias más décadas de cada época. Lego ha ido más allá de hacer juguetes, sino que ha expandido su rama hacia parques de atracciones a 6 países y a películas. Al ser una compañía tan extensa, debe tener en cuenta sobre cómo afectan sus acciones en el entorno. Por eso es que han desarrollado acciones responsables como la equidad de género en sus sets de juguetes. Lego hace 6 años reconoció que “había una falta de equidad de género en sus juguetes, y gracias a una iniciativa de la Dra. Ellen Kooijman, quien envió la propuesta a través de LEGO Ideas, la marca desarrolló un set que incluye una astrónoma, una paleontóloga y una química, haciendo sus primeros esfuerzos para equilibrar la brecha de género y además impulsar el empoderamiento femenino.” (Maram, 2014).

Por esa parte, se cubrió sus programas internos, pero para el entorno externo se desarrolló un proyecto llamado el proyecto del arte ciego “The Blind Art Project”, que es “una iniciativa a través de la cual se describía, a niños no videntes que visitaban el museo Lenbachhaus en Munich, los cuadros en exhibición. Posteriormente se les entregaban bloques de LEGO para que construyeran su propia versión de las pinturas.” (Maram, 2014).. Lego demuestra su coherencia de su responsabilidad social estratégica ligada a su rama de producción infantil, llegando a comunidades que no necesariamente era evidente que se use estos productos.

Dove pertenece a la multinacional Unilever y es una cadena que se especializa en productos del cuidado personal. Dove tiene múltiples campañas de responsabilidad; sin embargo, una que se caracteriza por su vinculación con la comunidad haciendo videos virales que refuerzan el empoderamiento de la mujer y lanzó el proyecto para la autoestima “que ha llegado a más de 13 millones de jóvenes con programas de fortalecimiento de la autoestima y se ha comprometido a tocar 15 millones de vidas, a finales de 2015. Su iniciativa ofrece educación de autoestima a los jóvenes (sobre todo niñas) de 7 a 17 años a través de clases en escuelas, actividades para los mentores, recursos en línea para los padres y las asociaciones con organizaciones juveniles de todo el mundo.” (Maram, 2014). Dove se consolidó más que en la producción de productos de belleza de cuidado, pero fue más allá reforzando temas controversiales que crean empatía y reacción emocional donde se enfocan en los diferentes tipos de mujer.

Target es una cadena de grandes almacenes que recopila diferentes tipos de artículos y es la 6 compañía mejor ubicada en ventas en los Estados Unidos. Esta empresa ha reforzado su compromiso con el apoyo local y ambiental para su entorno. “En los últimos años, los esfuerzos de crecimiento en prácticas sostenibles han supuesto un 5% de sus

ganancias dirigidas a las comunidades locales. Eso son 4 millones de dólares a la semana. Sólo en el ámbito de la educación, Target ha donado 875 millones de dólares desde 2010.” (Adap, 2014). Para dar una gran cantidad de dinero dedicada a la formación educacional, hace que sus clientes y empleados se sientan orgullosos de trabajar en esa empresa y que se los asocie.

Google es una de las multinacionales líderes y se especializa en la producción tecnológica de softwares, celulares e internet. Google ha tenido una buena reputación por sus acciones de responsabilidad social, creando su campaña Google Green que “utiliza eficientemente recursos y apoya la energía renovable. Pero el reciclaje y el apagar las luces hace más por Google que disminuir costes. Google ha visto una caída general de los requisitos de energía para sus centros de datos en un promedio del 50%.” (Adap, 2014). Google busca concientizar a través de su ejemplo para reducir costos teniendo una visión de desarrollo sustentable.

Molson Coors es la séptima cervecera canadiense más grande del mundo. Al dedicarse a una rama, donde la responsabilidad social es difícil asociarse al concepto de ética, Coors ha invertido en programas de consumo responsable que duró hasta el 2008. “Por falta de fondos, en 2008 el departamento de transporte de la ciudad de Toronto canceló su programa de transporte gratuito nocturno para aquellos que beben de más. Molson Coors consideró que esto podría traducirse en accidentes causados por el exceso de alcohol, y asumió que en parte sería responsable. Congruentemente se encarga de suministrar transporte gratuito a aquellos que toman de más.” (Expoknews, 2011). Esta es una gran iniciativa que crearía una gran empatía en el público, sin embargo es una gran inversión con poco retorno a corto plazo, pero con efectos excelentes a largo plazo.

Starbucks es una de las multinacionales américas más reconocidas en el mundo y se especializa en la venta de café, bebidas calientes, bocadillos y productos. Starbucks es reconocida por sus campañas de responsabilidad social. Una de sus proyectos del año 2000, se fundamentó en el comercio justo del café, “la cual paga el precio justo por el grano de café, especialmente a pequeños productores. Starbucks además impulsa la producción de café orgánico.” (Expoknews, 2011).

Xerox es una multinacional que se especializa en las fotocopias e impresiones. Esta presente en 180 países y emplea a más de 130000 personas donde participan en casi 800 proyectos de responsabilidad social. Ellos buscaron marcar un impacto positivo creando programas de responsabilidad social. Uno de ellos, buscó la ayuda a las comunidades locales. “En 2014, más de 2.500 organizaciones sin fines de lucro, colegios y universidades recibieron apoyo financiero directo de la Fundación Xerox a través de subvenciones, igualando regalos o actividades de participación de la comunidad.” (Xerox, 2015). Enfocándose en áreas de educación, tecnología, relación empleados con la comunidad y asuntos nacionales. Adicionalmente, se creó programas de becas y donaciones donde se destinó casi 13,5 millones, donde se vincula directamente a los empleados con la comunidad. Xerox es una multinacional que aplica ciertos factores de responsabilidad social; sin embargo todavía la falta encontrar una esencia más humana que la facilidad de entrega económica.

Walmart es una de las multinacionales líderes en los Estados Unidos. Por su poder en el mercado y la mira del mundo, esta empresa obligatoriamente tuvo que ser responsable con su entorno. Su proceso estratégico se basó con estudios profundos de la opinión de sus públicos estratégicos para conocer cómo eran percibidos y cuáles eran los problemas en cuanto a comunidades aledañas y del medio ambiente. Estos estudios son anuales y los

resultados se miden nacional e internacionalmente. La gestión estratégica de Walmart se fundamenta en proyectos de energía, agua, residuos, emisiones de gases, etc. Su proyecto de trabajo de empoderamiento de la mujer ha tenido gran impacto, gracias a las charlas y talleres teniendo un alcance de casi 1 millón de mujeres que se les han abierto las puertas al mundo laboral. Por otro lado, existen programas de atención especializada a familias de soldados abriendo plazas de trabajo a jubilados para hacer honores a como ellos los llaman héroes. Para el 2018, la empresa espera tener 100 000 soldados trabajando en Walmart. (Walmart, 2016).

Heineken es una empresa de cervecería reconocida a nivel mundial y es responsable con programas como “con mucho gusto” donde los colaboradores participan en actividades en el apoyo de las comunidades en exclusión, el cuidado del medio ambiente y el emprendimiento. Otro programa es el del consumo de alcohol responsable. Como resultados Heineken ha reducido el 27,7% el consumo de agua y en 36% las emisiones de CO₂. (Heineken, 2014). Por otro lado, tiene sistemas de refrigeración amigables con el medio ambiente y reduce las emisiones de gases y de consumo de energía. Heineken apoya a la juventud mediante concursos creativos que impulsan actividades de formación y desarrollo de talento. Su último proyecto fue el de la creación de la camiseta del museo Thyssen Bornemisza, la cual se vendió en sus tiendas y el ganador tendría una plaza de trabajo en marketing por 3 meses. (Heineken, 2016).

Bimbo es una multinacional dedicada a la producción de pan y es una empresa comprometida con su entorno. Bimbo ha tratado de reducir su impacto en el medio ambiente, con su proyecto de energía eólica con la creación del Parque Eólico Piedra Larga, el más grande del mundo dedicado a una empresa de la industria de los alimentos, y el cual

abastece de energía eléctrica con una fuente limpia y renovable. Otro programa de Bimbo, es la venta ecológica, donde en México los autos que ya casi están en su punto de vida útil, son convertidos en autos eléctricos por ingenieros de Bimbo. Finalmente, otra actividad de Bimbo, es incentivar la reducción de energía y agua con el uso de focos ahorradores, sanitarios ecológicos, reciclaje de agua, entre otros. (Grupo Bimbo, 2016).

General Motors es una multinacional americana que se dedica la producción industrial de automóviles y llegó al Ecuador hace 40 años. Durante su estancia en el país, GM ha sido una multinacional reconocida por otras empresas y por diferentes premios Rumiñahui por su responsabilidad social. Entre las categorías que más premios ganó fue en “Consumo Responsable por el Programa “Chevrolet Sail Carbono Neutro; la inversión en la Comunidad por los Programas “Un Balón, muchos sueños” y “Conductor Amigo; la cadena de Valor con el Programa “Aprendices Chevrolet y en el medio Ambiente con el Programa Eficiencia Energética”. (Ekos, 2013). Estas acciones han sido reconocidas gubernamentalmente, porque han buscado un desarrollo sustentable para Quito en el cuidado del medio ambiente como las emisiones de energía, agua y residuos.

Dentro de su responsabilidad social hacia la comunidad, la compañía ha implementado tres campañas. Primero la del conductor amigo, donde su objetivo es “potenciar el mejoramiento profesional de los conductores de taxis y apoyar el fortalecimiento del turismo como un eje de desarrollo del país. En el 2015, conductores de taxis fueron capacitados por la compañía en alianza con Quito Turismo en la capital y con el Ministerio de Turismo en Manta y Guayaquil.” (Ekos, 2013). Por otro lado, está la campaña un balón de sueños que tiene el propósito de incentivar el deporte para la formación de niños y niñas apoyando a 5 organizaciones no gubernamentales para

desarrollar estas oportunidades. Finalmente, se lanzó el programa angelitos GM, que es un “grupo de apoyo establecido en el 2012 para los colaboradores de GM OBB del Ecuador que tienen hijos con capacidades especiales. Actualmente más de una docena de niños reciben apoyo para terapias.” (Ekos, 2013).

Correos del Ecuador es una empresa nacional dedicada al transporte y entrega de paquetes y correos a nivel nacional e internacional. Ellos lanzaron su campaña de responsabilidad social llamada “Yo soy capaz, con el slogan “aceptar, cumplir y siempre colaborar”, que promueve en los trabajadores postales la aceptación de las diferencias entre ellos, respetando y comprendiendo a las personas con discapacidades”. (Correos del Ecuador, 2016).

Adicionalmente, se vinculó con la campaña “Urakuinda Ecuador, con el slogan “Paso a paso, la responsabilidad social se demuestra”, que promueve la difusión de los programas sociales a nivel nacional, mediante visitas itinerantes a cada capital de las diferentes provincias del Ecuador. Gracias a dichas visitas, los trabajadores postales y ciudadanos, se informarán acerca del trabajo que realiza la Empresa en pro del ambiente y de las comunidades.”. (Correos del Ecuador, 2016). En cuanto a la educación, se implementó programas de enseñanza sobre la cultura postal como por ejemplo “Clubes Filatélicos que promueve que las nuevas generaciones de estudiantes conozcan acerca del mundo postal, que se encuentra en estampillas y emisiones filatélicas, tanto nacionales como internacionales. Finalmente, una de las campañas con mas sensibilización es la del “Buzón de la Esperanza con el slogan “Dale libertad a tus palabras”, que promueve la comunicación de las Personas Privadas de Libertad, con sus familiares fuera de los centros penitenciarios a nivel nacional. Mediante postales prefranqueadas gratuitas, donde podrán

contarles a sus familiares cómo están y a su vez, los familiares pueden responderles.” (Correos del Ecuador, 2016).

El Banco de Guayaquil es un banco nacional que nació a finales del año 1923 y ahora se encuentra internacionalmente. Este banco ha entendido desde el año 2000, la importancia de la responsabilidad social por lo que se lanzó diferentes campañas para sus diferentes entornos. En cuanto a la ayuda comunitaria, se lanzó programas de educación financiera llamada “Mi Banco Guayaquil a mi lado, que informa y educa sobre productos y servicios bancarios. Se da respuesta acerca de temas relacionados con el manejo del dinero y se busca reducir la desigualdad de conocimientos financieros dentro de la población ecuatoriana.” (Banco Guayaquil, 2016). A través de estas acciones, se busca incentivar a la cultura del ahorro, a la confianza del sistema bancario y al incremento de inversiones. Por otro lado, el banco viene trabajando hace 17 años con la Unidad Educativa Montepiedra, “una institución que acoge a cientos de jóvenes ecuatorianos de escasos recursos con el fin de brindar una educación secundaria de calidad, e incentivando en los estudiantes profundos valores humanos, éticos, cívicos y morales.” (Banco Guayaquil, 2016). Además, se ha buscado desarrollar el lado creativo y emprendedor con un auspicio/concurso llamado “La Compañía”. Este concurso es organizado por la Fundación Junior Achievement Ecuador y se incentiva en los jóvenes de los tres últimos años de bachillerato temas de liderazgo y emprendimiento a través de la creación de un producto, la elaboración de un plan de negocios, el manejo de las finanzas y una buena labor de mercadeo.” (Banco Guayaquil, 2016).

Finalmente, para el cuidado del medio ambiente se inició el programa llamado “Yo Cuido en agosto del 2014, con el objetivo de promover hábitos de conservación de la naturaleza y

respeto hacia el medio ambiente; además del manejo sostenible de los recursos optimizando los mismos y haciendo más eficientes los procesos.

Los resultados se han traducido en ahorro de energía, agua, manejo de desechos y reciclaje dentro de todas las operaciones del Banco. Finalmente las emisiones de CO₂ que no se puedan reducir serán compensadas, a través de un programa de Apadrinamiento de Bosques y mediante la Siembra de Árboles.” (Banco Guayaquil, 2016).

Flexiplast es una compañía ecuatoriana dedicada a la producción de plásticos y se han involucrado a través de programas que contribuyen con la comunidad, el medio ambiente y el desarrollo del país. Existen tres programas, el primero se llama dejemos huellas que aporta en dos subprogramas “Mi Ahijado y Educa con su escuela Monte Carmelo. La utilidad que se genera por la venta de estas bolsas en Supermaxi, es entregada a la fundación y el programa Educa mantiene una relación la escuela Monte Carmelo, que actualmente ofrece educación hasta sexto año de básica a niños de los sectores de Llano Chico, La Bota y el Carmen Bajo en Quito. Flexiplast S.A. aporta con alrededor del 10% de los gastos educativos de los niños.” (Flexiplast, 2016).

En cuanto al medio ambiente, Flexiplast tiene una central hidroeléctrica que “tiene una capacidad instalada de 16.6 megawattios de energía limpia, eficiente y económica, con lo que se alivia de esta carga al sistema nacional interconectado. El proyecto evita el envío al ambiente de gases con efecto invernadero. Por ejemplo durante el año 2007, se evitó el envío de 61,000 toneladas de estos gases.” Finalmente, en el 2008 Flexiplast se convirtió en la primera empresa en tener fundas biodegradables haciendo que estas “se degraden luego de su desecho y posteriormente se biodegrade en un tiempo definido.” (Flexiplast, 2016).

Holcim es una multinacional especializada en los suplementos de cemento y agregados. Holcim Ecuador ha desarrollado una concientización en cuanto a sus comunidades realizando programas de responsabilidad social estratégica enfocada en 5 áreas. En Quito, las comunidades beneficiadas son el Carmen y la Argelia Alta. Primero, está el programa Únete en la Educación, donde “los participantes aportan a la comunidad a través de tutorías y refuerzo académico, en un programa de educación de Ciclo Básico Acelerado - CBA, dirigido a jóvenes de entre 15 a 20 años.” (Holcim, 2016). Estos programas son conformados y asistidos por la Fundación Holcim Ecuador y liderados por la comunidad. Otra gran campaña es la de Únete en Seguridad, adaptando los procesos integrados a la empresa y aplicándoles en la comunidad; donde su “objetivo es compartir y socializar con las comunidades, las buenas prácticas de seguridad y salud ocupacional. Tiene como fin además, promover escuelas seguras a través de la aplicación de diagnósticos y planes de acción junto con maestros y padres de familia.” (Holcim, 2016).

Produbanco es una entidad bancaria que se desenvuelve en las dos principales ciudades del Ecuador, Quito y Guayaquil, desempeñando sus acciones de responsabilidad social. Produbanco, al ser una rama bancaria, se dio cuenta que una de sus primeras responsabilidades fueron hacia el medio ambiente para reducir emisiones de gases como el CO₂. Hace casi dos años, iniciaron esta propuesta analizando las emisiones de este gas en los principales edificios de negocios donde se da esta interacción. Para compensar los resultados de esa acción, se realizó una campaña estratégica que tuvo como objetivo la concientización de los colaboradores en la disminución de uso de energía, agua y papel. Adicionalmente, Produbanco se hizo a cargo de casi 130 hectáreas de bosque en Zamora para reducir su impacto de emisiones de gases en sus plantas. (Produbanco, 2016)

Nestlé es una de las empresas más reconocidas por sus acciones de responsabilidad social que van desarrollándola desde el 2008. Uno de sus programas reconocidos es la de niños saludables, donde se beneficia a niños y sus familias a través de talleres y capacitaciones sobre una alimentación nutritiva y balanceada para prevenir la desnutrición infantil. Este trabajo se desarrolla en comunidades como Cajas, Loja y Nanegalito, donde el enfoque de Nestlé es dar opciones y herramientas de cocina saludable y rica para su familia; teniendo un alcance de casi 400 familias. Para Nestlé estar comprometidos con la salud es importante puesto que es una acción estratégica. (Ecuador, Nestle, 2016).

Yanbal es una empresa ecuatoriana dedicada a la producción de productos de belleza y se ha destacado por sus programas y campañas de empoderamiento de la mujer. Durante su campaña del 2007, cuyo objetivo fue reducir el impacto ambiental, se lanzaron productos amigables con el medio ambiente tratando de reducir los residuos. Adicionalmente, se incentivó a reducir el consumo de energía y agua en la empresa a través de medidores de ahorro de estas nociones. Como resultado, desde el 2013, se comenzó a medir su huella de carbono en el ambiente y se inició procesos de adaptación de sus productos para que sean amigables con el medio ambiente y reciclables. (Yanbal, 2016).

Pronaca es una industria líder en ventas de productos pollos y cerdos; sin embargo, es reconocida por su compromiso ambiental a largo plazo. El impacto ambiental es su empresa es importante, por eso se busca reducir su impacto con su entorno en cuanto a la comunidad y al ambiente. Sus programas de bioseguridad tratan de cubrir estos compromisos y buscar contaminaciones en las plantas y el agua con la ayuda de plantas de tratamiento de aguas residuales en sus instalaciones. El ahorro de energía y manejo adecuado de desechos son uno de los temas que se están proponiendo como proyectos para

el futuro. Pronaca adicionalmente busca incluir el compromiso con los agricultores y sus familias con capacitaciones como el bienestar en salud y educación. (Pronaca, 2016)

Diners es una empresa bancaria que ha desarrollado la industria de la cultura y educación en el país. A través de estas acciones, la responsabilidad social se vincula con estos objetivos. Esta empresa es miembro del proyecto Pacto Global que engloba industrias comprometidas con el desarrollo sustentable en el mundo. Adicionalmente, se tiene alianzas con la UNICEF, donde su estrategia es difundir programas de educación infantil a familias en situaciones precarias creando instituciones educacionales en sectores marginados. Por otro lado, Diners ha desarrollado proyectos de ayuda a la comunidad como sabor a Ecuador, que tiene la misión de potenciar la riqueza gastronómica local a través de un desarrollo de la industria turística. Además, otro programa es de la promoción de la lectura y escritura para eliminar la alfabetización y busca mejorar la lectura y escritura infantil a largo plazo. (Diners, 2016).

La responsabilidad Social en el Banco del Pichincha se estructura bajo 6 ejes estratégicos creando compromiso con cada aspecto del entorno. Primero, para el clima interno está el buen gobierno corporativo, la responsabilidad con los clientes, la responsabilidad con los colaboradores, la responsabilidad con los proveedores. En cuanto, al clima externo se encuentra la responsabilidad con el ambiente y la responsabilidad con la comunidad. Para la responsabilidad social interna, el Banco ha buscado promover una cultura empresarial de responsabilidad social, a través de acciones como: La participación de conferencias que influyen a otras empresas a la responsabilidad social. Banco Pichincha participó en la conferencia de las Américas csamericas sobre la responsabilidad social, donde este es el difusor participan de prácticas en RS en América Latina y el Caribe. En este se buscó un desarrollo equitativo y sostenible en la región. Este año se realice en

Ecuador y su objetivo fue compartir experiencias, realizar contactos y generar alianzas que permitan que cada vez más empresas implementen prácticas en RS. Las jornadas se llamaron “día país se enfocó en la competitividad e inversión responsable.

Por otro lado, busca incentivar a sus colaboradores a una salud correcta con el programa de Aerobaile que cuenta con un instructor calificado y alrededor de 40 participantes, quienes se benefician de esta saludable actividad. Cada año, el banco se preocupa de la situación de sus colaboradores realizando Agasajos de navidad para “dar con amor” una navidad para colaboradores y sus familias. Para la responsabilidad social externa, el Banco se enfocó en comprometerse con la comunidad y el medio ambiente a través de diferentes acciones como: La campaña “Llego la hora de actuar. 4R”, que hace reaccionar a sus empleados sobre el consumo de día en las instalaciones con información como la siguiente:

De acuerdo a la Organización mundial de la Salud, se estima que se puede cubrir las necesidades básicas con amenos 100 litros de agua/día. En el Ecuador el consume diario es de 200 a 250 litros/día. En el Banco del Pichincha, cada colaborador consume 47 litros de agua en su jornada de trabajo, lo que equivale a 189 vasos o 2 botellones de agua. Adicionalmente, con un litro de agua residual llega la contaminación de 8 litros de agua dulce. En el Ecuador hay 9 de 31 cuencas hidrográficas que presentan grados de contaminación. Se parte de la campaña “Haciendo poco, puedes cambiar mucho”.

La educación forma gran parte de los programas de responsabilidad social como por ejemplo en la escuela de formación que cuenta con un módulo de RS donde se tratan temas como la gestión de impactos y de riesgos, la identificación de oportunidades de negocio, la creación de valor e innovación relacionados a la sostenibilidad.

Adicionalmente se hacen programas llamados Concurso mis finanzas seguras donde motivaron a los colaboradores de Banco Pichincha a poner a prueba las recomendaciones del súper agente candado, en el juego de banca virtual. El banco tiene un inmenso compromiso con la Fundación Crisfe. Juntos celebraron de 17 años de gestión enfocada en el desarrollo integral y sustentable en base al mejoramiento de la educación a nivel nacional. Ahí se da el concurso EMPRENDEFE, enfocado en el voluntario corporativo que promueve una cultura empresarial de responsabilidad social. Además, se crea programa que busca elevar la calidad de vida de los ecuatorianos en base a su mejoramiento de su educación.

Para su compromiso con el medio ambiente, el banco ha impulsado campañas para los damnificados del invierno que logró recaudar 625 kits solidarios de alimentos e higiene que beneficiaron a más de 325 familias afectadas por el fuerte invierno. El Banco del Pichincha ha sido categorizada con líder en banca sostenible en el 2013. Desde el 2011, el Banco se unió a la Iniciativa Financiera del programa de las naciones unidas para el medio ambiente UNEP FI, relaciones entre NNUU y sector financiero mundial, cuya misión es identificar y promover comprensión de los vínculos entre ambiente y la sociedad y el desempeño financiero. Reconocen que el banco causa impactos internos como externos a través de su operatividad y por medio del financiamiento a clientes afectan el entorno. En las operaciones internas se ha implementado prácticas de eco eficiencia como manejo de recursos y emisiones, y comunicación de información a los empleados y accionistas. Con los clientes se inició procesos de sensibilización como es la falta de conocimiento de la ley de gestión ambiental y una limitada utilización en el manejo adecuado de desechos peligroso exponiendo a clientes a rasgos no anticipados que pueden condicionar la viabilidad exitoso de proyectos, como afectar la recuperación de créditos.

Finalmente, el Banco Pichincha se consolida con la obtención en reconocimiento como empresa ejemplar por su labor en responsabilidad social empresarial en América Latina. Después de una evaluación de las prácticas aplicadas según CERESM, el centro mexicano para filantropía (CEMEFI) y Fórum Empresa, ha distinguido al Banco con este reconocimiento en el año 2013, entregada en la ciudad de México en el 6to encuentro latinoamericano de empresas socialmente responsables. (Grey, 2016).

Roche es una multinacional pionera en salud, gracias a sus productos y servicios para la detección, prevención y tratamientos de enfermedades, con el objetivo de mejorar la salud y calidad de vida. Su misión es agregar valor en el área de la salud, aprovechando la experiencia en las áreas farmacéuticas y de diagnóstico. Roche es una empresa socialmente responsable bajo el sustento de la sustentabilidad de la sociedad, medio ambiente y economía. Es importante para ellos crear este compromiso porque sus “productos requieren entre 8 a 12 años para llegar a ser comercializados, es primordial proteger el valor actual y futuro de nuestra empresa.” (ROCHE). Sus acciones embarcan a públicos internos como los empleados e inversionistas; y externo como la comunidad y el medio ambiente. Para cualquier empleado que entre a Roche, debe cumplir códigos de ética antes de firmar el contrato. El departamento de RS siempre debe estar encargado de tener planes de contingencia en caso de que no se cumplan los planes iniciales. La RS se está evaluando permanente a través de auditorías que midan la seguridad, patrimonio, salud y protección ambiental. Una de sus campañas actuales son campeonatos para niños con diabetes y los empleados también pueden participar como parte de nuestro tiempo laboral. También existe el programa de voluntariado en que los empleados tienen acceso directo con la comunidad para poder darles información acerca de la importancia de la salud y temas relacionados a mejorar la calidad de vida de las personas. Es importante que los proveedores

tengan ética sobre nuestra postura de RS. Es importante mantener capacitados al personal e informar a los públicos en general para ganar credibilidad sobre todos los impactos sustentables. (Zapata, 2015).

Como conclusión, la responsabilidad social empresarial no es una tendencia, pero se convirtió en casi una obligación para todas las empresas, porque tienen que entender que existen daños presentados por su instalación en cualquier sector del mundo en cuanto a las comunidades aledañas y al medio ambiente. La responsabilidad social debe ser algo voluntario y no debe esperar nada a cambio; pero debe ser estratégica siguiendo el lineamiento de la rama industrial para un manejo adecuado y eficaz. Sin embargo, los beneficios que trae hacer estas prácticas son más grandes que el retorno en ventas, es decir, la imagen y reputación a largo plazo de las empresas se incrementa y se gana empatía de sus consumidores, stakeholders, inversionistas y empleados, mejorando no solo el mundo, pero su mercado y su clima laboral. Es importante no pensar solo en el presente, sino en el futuro gracias a un desarrollo sustentable adecuado.

A modo de recomendación, la responsabilidad debe ser analizada e investigada permanentemente puesto que los ojos del mundo se enfocan masa detalle en todas tus actividades y negocios; donde, si no se encuentra coherencia entre lo que se hace y se dice, los resultados pueden ser catastróficos y difíciles de arreglar a corto plazo.

MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL

Contexto Discapacidad General

La discapacidad es un concepto que ha evolucionado en cuanto a su percepción como una característica, sino como un fenómeno que limita el funcionamiento de una persona en el entorno. Para la sociedad actual, vemos a la discapacidad como una minoría integrada y nos “centramos en el papel de apoyo individualizado para desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida de los discapacitados”. (Schalock, 2009). Sin embargo, este pensamiento comienza a aparecer a principios de los años 80, comienza a desarrollarse interés de estudio e investigación sobre este tema. Previamente la discapacidad solo se lo profundizaba en el campo de la medicina y de la salud. Con el desarrollo paralelo de la responsabilidad social corporativa, la comunidad y el entorno se preocupó por este sector minoritario, estudiándolos y buscando mejorar su calidad de vida en campos de la educación, la sociología, la política y la cultura. Su interés en su estudio sirve “para tratar de comprender cómo es la vida de las personas discapacitadas, y cuando se trata de estudios verdaderamente útiles, entonces se consigue conectar con las voces de los discapacitados y sus organizaciones.” (Barton, 2009). Este interés se desarrolla en cuanto a las condiciones a largo plazo de las personas discapacitadas, donde generalmente se busca promover sus derechos. Gracias a la investigación, hemos podido conocer su manera de “describir sus experiencias como la discriminación, la exclusión y la desigualdad; entender la cuestión de la discapacidad en términos de condiciones y relaciones socioeconómicas y proyectar una imagen positiva de la discapacidad en el mundo de los no discapacitados.” (Barton, 2009).

Definir el concepto de discapacidad es complejo por la cantidad de características a tomar en cuenta; sin embargo, se destaca los términos como limitación de una función corporal o mental que dificulta realizar las actividades de un humano en contextos sociales/temporales. De acuerdo a la Organización mundial de la Salud, existe un “15% de la población mundial (mayores 15 años) que padece alguna forma de discapacidad” (Organización Mundial de la Salud, 2015), donde un “5,1% de la población infantil entre 0 – 14 años” (Organización Mundial de la Salud, 2015). La tasa de discapacidades sigue aumentando con el tiempo por razones del envejecimiento de la población y por factores del entorno como accidentes, catástrofes naturales, conflictos, hábitos alimentarios y abuso de sustancias. Los ancianos tienen “mayor riesgo de discapacidad por problemas crónicos de salud como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Se estima que las enfermedades crónicas representan el 66,5% en los países de ingresos bajos y medianos” (Organización Mundial de la Salud, 2015).

La inclusión de este sector vulnerable es necesaria para las investigaciones de sus necesidades y romper barreras de la sociedad. La Organización Mundial de la Salud busca mejorar el acceso para las personas con discapacidad, donde busca aumentar “la conciencia con respecto a los problemas de la discapacidad y promueve la inclusión de esta como un componente de las políticas y programas nacionales de salud; facilita la recopilación y divulgación de datos e información acerca de la discapacidad; genera capacidad entre los formuladores de políticas y los prestadores de servicios de salud y fomenta la ampliación de la rehabilitación en la comunidad.” (Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial , 2011).

Reseña histórica de la parálisis cerebral

De acuerdo al contexto histórico, la Parálisis Cerebral comienza a ser descrita en textos desde el siglo 19 por Hipócrates y Galeno, a través de características comunes con las la asociamos hoy en día. Aquellos cuadros médicos se relacionaban con la anoxia (falta de oxígeno en el cerebro (Asociaciones Daños Cerebrales, 2015) y el traumatismo de parto. Sin embargo, “el término "parálisis cerebral" apareció por primera vez en 1888 en los escritos de William Osler y en 1897, Freud resaltó los aspectos de anomalías del desarrollo intrauterino asociados a la Parálisis Cerebral infantil.” (Bedia & Arteaga, 2005). Los primeros registros se dieron a finales del año 1950 y a inicios de 1960 en Europa, con el objetivo de identificar el número de personas que presentaban el cuadro clínico y los diferentes subtipos de la Parálisis Cerebral. En estos registros se pudo constatar que la “disminución de la mortalidad perinatal (afecta al bebe en un periodo anterior o posterior a su nacimiento (Clínica Universidad de Navarra, 2016)) no iba acompañada de una reducción de la morbilidad (cantidad de personas enfermas en un lugar/por un periodo de tiempo (Clínica Universidad Navarra, 2016)). William Little fue primero en relacionar la asfixia intra parto con la aparición de una lesión permanente del sistema nervioso central. Pocos años después, Burgess fue la persona que utilizó el término ‘parálisis cerebral de nacimiento’, pero la aportación de Little había sido tan importante que se conocida como ‘enfermedad de Little’. En 1958 se dio la primera definición: “la parálisis cerebral es un trastorno motor persistente que aparece antes de los 3 años, debido a una interferencia no progresiva en el desarrollo del cerebro que tiene lugar antes de que el crecimiento del Sistema Nervioso Central se complete.” (Camacho-Salas, Pallás-Alonso, Cruz-Bértolo, Heras, & Mateos-Beato, 2008). De esta manera, en los años 70 y 80, se fue estudiando

casos en Australia y Estados Unidos sobre el origen de esta discapacidad según la recolección de información perinatal y de cuidados intensivos de los recién nacidos. (Camacho-Salas, Pallás-Alonso, Cruz-Bértolo, Heras, & Mateos-Beato, 2008).

Definición

La parálisis cerebral es una lesión “producida en el cerebro sobrevenida durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida del niño.” (Aspace C. , 2016). Esta discapacidad condiciona el control en la habilidad de mover los músculos y el cuerpo como la postura y su movimiento. (Nichcy, 2010). Esta lesión es un desorden permanente e irreversible; sin embargo sus características puede “cambiar evolutiva o involutivamente, aun cuando la lesión no es progresiva, no aumenta ni disminuye y tampoco constituye un trastorno de tipo degenerativo.” (Bedia & Arteaga, 2005). Es decir, los niños tienen una esperanza de vida normal.

La parálisis puede ser leve, moderada o severa y generalmente está acompañada de alteraciones de la sensibilidad al sistema nervioso central como la sensibilidad sensorial, cognitiva, intelectual, lenguaje, perceptivos y de conducta. (Camacho-Salas, Pallás-Alonso, Cruz-Bértolo, Heras, & Mateos-Beato, 2008); (Hurtado, 2007). “Parálisis cerebral leve puede significar que el niño es torpe. Parálisis cerebral moderada puede significar que el niño camina cojeando. Parálisis cerebral más severa puede afectar todos los aspectos de las habilidades físicas del niño.” (Nichcy, 2010). Generalmente, la parálisis moderada y severa requiere de ayuda de terceros como por ejemplo sillas de ruedas o personas de cuidado médico. Podemos encontrar dos grupos fisiológicos, la piramidal y la extrapiramidal. La piramidal se refiere a los casos de espasticidad dominante (exageración muscular de origen cerebral que se produce por espasmos ((Edición Universidad de Salamanca, 2016)). Por

otro lado la extrapiramidal se refiera a casos de atetosis, distonía y ataxia (trastornos relacionados al sistema nervioso (Edición Universidad de Salamanca, 2016)). (Duvignau-Dondé, Santiago-Vargas, Ovalle-Leyva, Loredo, & Mejía-Barona, 2015).

Datos parálisis cerebral

En el contexto global, se encuentran más de 17 millones de personas con parálisis cerebral. Se conoce como el trastorno motor más común en los niños, solamente superado por el autismo, siendo la discapacidad más común dentro de los infantes. Según las Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines de España (ASPACE), el 94% de las personas que tiene parálisis cerebral formaron su enfermedad en el seno materno o durante el parto; mientras el 6% restante, formaron la parálisis cerebral en los primeros años de vida. La mitad de las personas que tienen esta discapacidad sufren a su vez de discapacidad intelectual. Cabe destacar que los pacientes con esta limitación se ven afectados por el resto de la vida, y por el momento no se ha encontrado la cura, ya que la parálisis cerebral se genera por lesión en las diferentes áreas del cerebro, teniendo consecuencias directamente relacionadas.

En los Estados Unidos según la Fundación United Cerebral Palsy (UCP) alrededor de 800,000 personas tienen parálisis cerebral. Las cifras de nacimientos con niños con parálisis desde hace 30 años se mantiene en 10.000 bebés con esta discapacidad, aunque se ha mejorado en la atención en las terapias intensivas logrando que más bebés sobrevivan. Los números estadísticos sobre la parálisis cerebral y otras discapacidades afines, va en aumento en toda Europa Occidental. En España hay más de 3,5 millones de personas que padecen esta discapacidad, afectando así, a 78.000 personas anualmente (ASPACE, 2012).

En consecuencia, el tener una parálisis en el cerebro se relaciona directamente con tener problemas de movilidad, comunicacionales, de aprendizaje y de control muscular. El 33% de las personas que padecen parálisis cerebral necesitan asistencia en sus desplazamientos y el 25% requiere de sistemas alternativos de comunicación, ya que su cerebro ha sido afectado y es una parte irreversible de su condición (ASPACE, 2012).

La parálisis cerebral es una discapacidad de las cuales se derivan enfermedades. Sin embargo, se pueden realizar varios tratamientos de los síntomas que tiene esta discapacidad, como fisioterapia, educación especial, terapias logopedia, cirugías en las cuales se pueden obtener resultados efectivos a la hora de estimular el desarrollo intelectual, comunicacional, social y optimar sus movimientos para así poder tener mejoras en la calidad de vida, y poder sobrellevar la discapacidad.

Esta discapacidad depende mucho de cuánto esté afectado el cerebro y por consecuencia las partes del cuerpo que se controlan con cada área del cerebro. Es por esto, que cada persona que padece de parálisis cerebral es un evento específico ya que pueden haber casos más leves o severos dependiendo de cuan comprometido esté el cerebro. Muchas veces, afectan el habla o la movilidad en la mayoría de los casos, pero si no llega a ser afectado igualmente se ven dificultades por la parálisis. A su vez, pueden afectar el control muscular o de comportamientos por lo que traen muchas consecuencias como epilepsia o convulsiones.

Causas

Hasta el momento no se conoce una causa única para la parálisis cerebral, la misma que es una de las afecciones más comunes dentro de la neurología infantil, afectando a 2 niños por cada 1.000 nacimientos (Pascual, J.M, 2013). El estudio de la parálisis cerebral

ha determinado que esta discapacidad surge como consecuencia de múltiples enfermedades metabólicas, genéticas, degenerativas, o mismo alteraciones moleculares que generan lesiones en el tejido cerebral. Se conocen distintas razones por las cuales un niño puede tener como consecuencia esta enfermedad. Las causas “prenatales” son aquellas que se producen antes del nacimiento del bebé, durante el crecimiento en el útero de la madre y pueden ser causadas por un tejido cerebral desarrollado de una forma anormal o por una lesión sufrida en el cerebro del feto.

Hay muchos factores prenatales como las hemorragias y fiebre materna, exposición a toxinas o drogas, infartos cerebrales por oclusión de vasos arteriales, infecciones por sífilis, rubéola, herpes, hepatitis o por el virus de inmunodeficiencia adquirida (VIH), infarto placentario, malformaciones cerebrales, o mismo por factores genéticos. En Argentina, el médico Alfredo Larguía, junto a su grupo de estudio de la Academia Nacional de Medicina, realizaron una investigación mostrando la importancia del cuidado perinatal para la posible prevención de cualquier factor que pueda provocar la parálisis cerebral. A su vez, otros casos de parálisis cerebral se producen durante el proceso de nacimiento, hay factores perinatales, los cuales son los más comunes y se producen en mayor cantidad.

Problemas como la prematuridad, bajos niveles de oxigenación cerebral, hiperbilirrubinemia (aumento significativo de la bilirrubina en la sangre), infecciones perinatales, bajo peso al nacer el bebé, parto con complicaciones, asfixia por circulares al cuello, broncoaspiración, traumas físicos durante el parto o el mal uso de los instrumentos pueden provocar la parálisis cerebral de los fetos. Por el otro lado, existen los factores postnatales, es decir, luego de que el niño haya nacido, como los traumatismos craneales, meningitis, infarto o muerte parcial del tejido cerebral, tumores intracraneales, hidrocefalia,

hemorragia intracraneal o por encefalitis, los cuales son los procesos inflamatorios agudos del Sistema Nervioso Central del cerebro.

La parálisis cerebral postnatal, es también conocida como “parálisis cerebral adquirida“. El daño cerebral se produce dentro de los primeros dos años del nacimiento y dentro de este tiempo no puede ser muy notoria esta discapacidad ya que no se desarrollan las capacidades motoras del niño. A partir del año de edad en algunos casos se comienza a dar cuenta de las insuficiencias del niño para coordinar, comenzar a hablar, controlar su cuerpo. Sea cual sea la causa de la parálisis causada en el tejido cerebral, se debe identificar cual es el área del cerebro afectado para poder ver las consecuencias que va a traer al infante.

Efectos

Los efectos de la parálisis cerebral en una persona nunca va a seguir un patrón exacto; es decir, la intensidad puede variar entre personas. De esta manera, habrá individuos que presentaran dificultades en todo el cuerpo, mientras que otros solo tendrán una dificultad específica, como por ejemplo en el lenguaje, en el desarrollo motriz, trastornos cognitivos, retraso mental, epilepsia, problemas de motricidad, de sensibilidad y conductuales. El apoyo de terceras personas para su movilidad va a depender de la intensidad, puesto que pueden existir casos de personas que pueden vivir con una presentación baja de su discapacidad. Las personas con discapacidad cerebral que presenten alguna dificultad, pueden desarrollar otras creando otras alteraciones. Entre los efectos más comunes podemos ver que la “discapacidad intelectual tiene una incidencia del 50% de los casos. Usualmente se asocia a su vez, con la retardación mental severa y pueden tener muchas veces dificultades de aprendizaje lo cual condicionan a la persona afectada a

necesitar de alguna persona asistente. Adicionalmente, se asocia igualmente a la discordancia verbo-espacial debido a la poca coordinación en los músculos que se encuentran en la boca, se dificulta el masticar, y poder tragar la comida de una forma coordinada. Por otro lado, la crisis epiléptica se da en un 25 a 30% de los casos, donde según el especialista Martínez Bermejo (s/f) “La epilepsia es un trastorno caracterizado por cambios crónicos, recurrentes y paroxísticos de la función neuronal producidos por anomalías en la actividad eléctrica cerebral.” (Kaneshiro, 2013). Estos síntomas están asociados sobre todo a Hemiplejías (parálisis de un lado del cuerpo (Edición Universidad de Salamanca, 2016)) o Tetraplejias (parálisis de cuatro extremidades del cuerpo (Edición Universidad de Salamanca, 2016)) severas, produciéndose crisis generalizadas o parciales, imposibles de predecir, y con diferentes intensidades.” (Aspace C. , 2016).

Estos efectos no necesariamente son innatos, por lo que pueden desarrollarse en el transcurso de la vida de la persona. En los efectos producidos en la vista, los más comunes en personas con parálisis cerebral son la del “estrabismo con un 50% de los casos, que puede ser corregido con gafas o mediante operación. Finalmente, los trastornos de audición se presentan en un 10-15%, aunque el porcentaje está bajando ostensiblemente gracias a la prevención de la incompatibilidad feto-materna” (Aspace C. , 2016). Entre los efectos de la movilidad, las personas con parálisis cerebral pueden llegar a tener osteoporosis por el adelgazamiento de sus huesos; alguna lesión en sus caderas o desarrollo de artritis provocando contracturas en las articulaciones. Finalmente, pueden existir problemas en la columna vertebral, llevando a una escoliosis, provocando inestabilidad en el equilibrio, la coordinación, el movimiento de manos y pies y podría provocar caídas y golpes, es por esto, que se tienen que tener mucho cuidado ya que, un golpe puede tener consecuencias más graves.

De acuerdo a un estudio realizado en 8 años a las habilidades de pacientes con parálisis cerebral entre 2 meses a 20 años, se llegó a la conclusión que “el porcentaje promedio por año de los trastornos de leves a severos se incrementó a 32% en el séptimo año.” (Fabiola Barrón-Garza, Ibarra-Rodríguez, Onofre, Covarrubias-Contreras, & Vázquez-Rodríguez, 2015). De una población de 1976 pacientes estudiados, el orden promedio de los trastornos de sus habilidades fue de “tono muscular con 90%; de la comunicación con 80%; de funcionamiento intelectual con 79%; de conducta y habilidades sociales con 78%; de visión con 51% y de audición con 18%.” (Fabiola Barrón-Garza, Ibarra-Rodríguez, Onofre, Covarrubias-Contreras, & Vázquez-Rodríguez, 2015). Como podemos ver las habilidades más desarrolladas en personas con parálisis cerebral son las motoras como por ejemplo su movimiento muscular; segundo, están los efectos sociales como el funcionamiento intelectual y la comunicación; y finalmente, la de su estado físico como su visión o audición.

Las personas con parálisis cerebral enfrentan manifestaciones en su actividad física como por ejemplo en el área sensitiva “como la Astereognosia (no reconocimiento del objeto puesto en la mano (Edición Universidad de Salamanca, 2016)) o la Asomatognosia (no se reconoce adecuadamente el propio cuerpo (Clínica Universidad Navarra, 2016)).” (Aspace C. , 2016). En cuanto a espacios de nutrición, las personas paralíticas cerebrales pueden desarrollar una disminución del volumen muscular y, por lo tanto, algunos problemas vasculares como frialdad presentado como coloración azul en la piel por falta de oxígeno en la sangre.

Por la debilidad muscular, los paralíticos cerebrales suelen tener dificultades en estar en ciertas posiciones por largos periodos de tiempo. Por ejemplo, se crea casos de subluxación (desplazamiento de una articulación por estiramiento de tejidos blandos. Este

tipo de trastornos aprisionan nervios, desencadenando múltiples problemas físicos, reduciendo la movilidad articular (Edición Universidad Navarra, 2016) o la luxación: Dislocación completa que se produce cuando un hueso se sale de su articulación (Benjamin, 2015) de las caderas; dificultad en movimiento o de extensión en las rodillas o codos y finalmente, curvaturas de espalda.

Diagnostico

Para el diagnóstico de la parálisis cerebral se necesita de un análisis clínico constante. Al ser una discapacidad que puede ser desarrollada hasta los 3 años de edad, hace que su evaluación disminuya su probabilidad en sus primeros años. Para comenzar, el primer diagnóstico que los pacientes y los médicos deben examinar es “la historia del paciente. Se debe hacer una anamnesis detallada de los antecedentes patológicos familiares tratando de buscar antecedentes de enfermedades neurológicas, genéticas, malformativas y heredometabólicas, lo cual ayuda en el diagnóstico diferencial de la Parálisis Cerebral con los trastornos neurológicos progresivos” (Castellanos, Rodríguez, & Castellanos, 2007). El siguiente paso, es durante el embarazo, donde la mujer debe cuidarse de su salud y realizar chequeos permanentes con el objetivo de evitar alguna infección de bacterias, enfermedades maternas como el herpes o la rubeola, el trauma físico materno o la desnutrición. Es decir, el examen físico se convierte en una herramienta más importante en el diagnóstico de esta discapacidad.

El porcentaje de parálisis cerebral en el parto es del 25%, donde se deber prestar atención en la posible asfixia producida por el cordón umbilical o por la falta de oxígeno durante el nacimiento. Por otro lado, puedo ser un diagnóstico de algún trauma o lesión física de la madre que puede afectar el cerebro del bebe, lo que podría conducir a la discapacidad.

La parálisis cerebral al ser una lesión relacionada con el sistema nervioso, el examen físico es una de las herramientas más importantes para el diagnóstico. Realizarse el examen neuromotor puede ayudar a identificar problemas de anomalías en las áreas como “el tono muscular (hipertonía o hipotonía); movimiento y postura (espasticidad o movimientos extrapiramidales); de coordinación (ataxia); y finalmente de reflejos (hiperreflexia)” (Castellanos, Rodríguez, & Castellanos, 2007). Gracias a los exámenes de neurodesarrollo se ha reconocido que “90 % de los casos con parálisis cerebral puedan haber sido identificados en los primeros 24 meses de edad.” (Castellanos, Rodríguez, & Castellanos, 2007).

Finalmente, la observación puede ser otra herramienta que pueda asistir en el diagnóstico temprano de la parálisis cerebral, donde se debe poner atención a la posición en cuanto la caminata o del ejercicio; la sensibilidad del niño como la succión, la prensión palmar y el enderezamiento de la cabeza. (Castellanos, Rodríguez, & Castellanos, 2007).

Clasificación parálisis cerebral

El sistema nervioso en la parálisis cerebral juega un rol importante, donde en la mayoría de los tipos de clasificación, podemos encontrar una diferente categoría según el tono de musculatura presente en cada caso.

Según tono muscular.

Primero tenemos el tono isotónico, como se indica iso significa igual y tónico significa tensión. Este tipo es categorizado como tono normal puesto que “las contracciones dinámicas son aquellas en las que el músculo se contrae con una tensión constante durante

toda la acción (...) por lo que podría ser el tipo de contracción más frecuente en los movimientos deportivos y cotidianos.” (Organización Fuerza y Control, 2014)

Por otro lado tenemos el tono hipertónico, es decir es un tono más incrementado que lo normal, visto como una alteración. La hipertonía está relacionada con la parálisis cerebral puesto que se produce en los recién nacidos, específicamente en las extremidades por la “posición fetal con la características que presenta una flexión en los brazos y piernas.” Esta alteración tiende a expresarse en los músculos del cuello, del tronco, las piernas y los pies. (Dominguez, 2015)

Finalmente, el tono hipotónico es la disminución del tono muscular, haciendo que el cuerpo del afectado pueda llegar a ser flexible y dificultad para sostenerse a sí mismos. “Las personas con hipotonía experimentan síntomas como falta de control muscular, y pueden tener dificultad para masticar, tragar y hablar.” (Organización Hipertonía, 2013)

Efectos corporales.

Eric Denhoff, director médico de la “Meeting Street School for Cerebral Palsy” clasificó los distintos tipos de parálisis cerebral haciendo hincapié en el tono y la postura de la persona afectada.

Parálisis cerebral espástica

El primer tipo es llamado la parálisis cerebral espástica. Se produce una alteración motora unilateral, es decir, una lesión cerebral en solo de un lado del cerebro. Este tipo de discapacidad lo sufren el 80% de las personas con parálisis cerebral, siendo ésta el tipo más común. Los músculos se encuentran contraídos y rígidos, haciendo que la movilidad se dificulte y se haga muchas veces imposible. Se produce cuando las células nerviosas de la

capa del cerebro no funcionan de una forma correcta. Los músculos están rígidos, dificultando el movimiento y se aumenta el tono muscular. Los síntomas más comunes son la hipertonía, la hiperflexia y la hiperflexion. Puede ser adquirida, es decir luego del haber nacido congénita, cuando la lesión se produce al momento del nacimiento. Cuando se posee este tipo de parálisis ambas piernas sufren de espasticidad, llevando a que las piernas se encorven y se crucen a las rodillas.

La parálisis cerebral espástica se manifiesta de igual manera en función de la extensión de afectación, es decir según la función de sus extremidades como por ejemplo la tetraplejia espástica. Esta es la más frecuente y grave puesto que afecta a las 4 extremidades. Para los niños “el daño cerebral es evidente desde los primeros meses por la dificultad para enderezar la cabeza, retraso en los movimientos voluntarios de las extremidades, aumento del tono muscular en brazos y persistencia de reflejos arcaicos: babkin, rooting, ojos de muñeca, marcha automática, prensión palmar, etc.” (Arcos, 2013).

Por otra parte, la diplejía espástica es frecuente porque reduce “la movilidad de las piernas. Supone el 50% del total de casos y debido a una lesión cerebral provoca una alteración del tono muscular. Se causa debilidad y rigidez de los músculos de las piernas lo que dificulta el mantenimiento de la **postura** y del **equilibrio** haciendo que el tronco esté inclinado hacia adelante, las piernas se cruzan de modo que entrechocan las rodillas que además están en flexión y giradas hacia el interior; los pies se apoyan sobre todo en la parte anterior provocando una postura en puntillas.” (Más, 2014). El principal problema de la diplejía espástica es la dificultad para caminar. La postura que hemos descrito dificulta mucho el mantenimiento del equilibrio al ponerse de pie, por lo que fácilmente se caen hacia atrás. Por eso no suelen iniciar el desplazamiento antes de los dos años y no caminan

hasta los 4. Para los paralíticos, caminar con este síntoma, hace consumir mucha energía, por lo que se fatigan fácilmente. (Más, 2014). Adicionalmente, la hemiplejía espástica es frecuente en un 20% de los casos y “provoca una alteración del tono muscular y que puede tener múltiples causas, las más frecuentes son vasculares, traumáticas o infecciosas. En la espasticidad siempre están más afectados los músculos que se contraen para vencer la gravedad, por lo que la postura suele ser en flexión del brazo y de la pierna.” (Argüelles, 2009). Es decir, para los brazos va a ser mucho más difícil de separarlos del tronco, extenderlos, girarlos, separar los dedos, entre otros. Por otro lado, para las piernas va a ser que la cadera se balancee hacia delante y las rodillas estén flexionadas y dobladas hacia adentro haciendo que los pies estén en puntilla. Cuanto más grave se vea la extremidad afectada, menos probabilidad va a tener de crecer o desarrollar su musculatura. (Argüelles, 2009).

Parálisis cerebral atetósica.

El segundo tipo es llamado Parálisis Cerebral Atetósica o Disquinética se caracteriza por los cambios del tono muscular. A su vez, se producen movimientos involuntarios y dificultad en la coordinación que son necesarios para el habla. La dificultad de controlar los movimientos y la gesticulación facial afectan las manos, pies, brazos y en otros casos los músculos de la cara y la lengua, produciendo la salivación excesiva. Este tipo de discapacidad afecta entre el 10 a 20% de los niños que padecen de parálisis cerebral y se da producto a que la parte central del cerebro presente lesiones y genere estas complicaciones.

Parálisis cerebral atáxica.

Por otro lado, se encuentra la Parálisis Cerebral Atáxica es el tercer tipo de parálisis cerebral. Se caracteriza por la hipotonía, poca coordinación y falta de equilibrio. Las personas que tienen este tipo de discapacidad tienen un modo de caminar inestable y presentan temblores a la hora de tomar un objeto específico o mismo al escribir. Este tipo de parálisis afecta a tan solo al 5 a 10% de las personas afectadas. Estos casos se consideran de manera congénita, las manifestaciones se hacen notorias al año de edad.

Parálisis cerebral mixta.

La última clasificación es la parálisis cerebral mixta producida por lesiones varias en la estructura cerebral, teniendo complicaciones mixtas y complejas. La mayoría de veces se puede fusionar el tipo espástica y la atetósica. La movilidad, coordinación, falta de equilibrio pueden ser algunos tipos de manifestaciones pero como son múltiples las lesiones puede haber distintas formas de manifestarse dentro de la discapacidad

Según topografía corporal.

ASPACE (2007), clasifica a los distintos tipos de parálisis cerebral con la relación que tiene con la parte del cuerpo la cual se encuentre comprometida, clasificándolos por criterios topográficos:

- Monopleja: El tipo de parálisis el cual solo afecta a un miembro del cuerpo, superior o inferior.
- Diplejía: se afecta a las piernas solamente
- Tetraplejía: afecta a los dos brazos y a las dos piernas
- Paraplejía: afecta a todos los miembros inferiores.

- **Hemiplejia:** la discapacidad solo se manifiesta en el lado, ya sea izquierdo o derecho del cuerpo.

Grado de capacidad funcional.

Por otro lado, la distinción de parálisis cerebral, se puede hacer acuerdo a que tan severa es la manifestación de la parálisis cerebral: Cuando la parálisis cerebral es leve, no limita a la persona a realizar actividades de la vida cotidiana, pero se tiene alguna alteración física la cual no compromete muchas partes del cuerpo, se tiene una capacidad de deambulación autónoma y se pueden manipular objetos pequeños al menos con una mano. Por otro lado, cuando la parálisis cerebral es moderada, se tienen dificultades para realizar actividades diarias y se necesita de apoyo para manejarse en el día a día, las lesiones cerebrales moderadas pueden ser múltiples, pero no se llega a necesitar la ayuda total en el desarrollo de todas las actividades cotidianas. Por último, la parálisis cerebral severa, es cuando más comprometido se tienen las lesiones cerebrales por lo que se necesita apoyo en todas las actividades cotidianas.

Trastornos asociados.

Para una persona que no tiene alguna discapacidad, es difícil imaginarnos el ciclo del sistema nervioso y como afecta en los músculos. Además, nos es difícil tener conciencia de que cada parte de nuestro cuerpo es musculo; por ejemplo, los músculos de la boca. En esta área, los parálíticos cerebrales pierden habilidad de controlar la musculatura de la lengua y el paladar. Por lo tanto, la habilidad para hablar o masticar puede ser un problema. Los problemas motrices conllevan a otros, generando un ciclo para las personas

con esta discapacidad. Es decir, la probabilidad de que una persona con parálisis cerebral tenga índices de estreñimiento, es alto por su disminución o ausencia motriz.

Por otro lado, una dificultad que se desprende son “las alteraciones conductuales, por la falta de concentración, generando comportamientos agresivos o autolesivos, como la abulia (pasividad, falta de iniciativa, inhibición o miedo al mundo exterior (Abulia, 2016)) o la estereotipias (hábitos atípicos y repetitivos (Salud, 2016)).” (Aspace C. , 2016). Algo que afecta a las familias y a su interacción social, son los trastornos emocionales como el aislamiento, la depresión, la vulnerabilidad y la ansiedad. Algunas personas asocian la parálisis cerebral con una lesión automática en el aprendizaje. Sin embargo, esto no es algo común; al contrario algunos discapacitados pueden tener un coeficiente intelectual más altos del promedio de los discapacitados.

La percepción espacial es otro factor que puede influir en el desenvolvimiento cotidiano. Para algunos, la percepción entre el espacio con su cuerpos es complicado haciendo difícil calcular distancias. Por esta razón, la asistencia de terceras personas es necesaria para suplir estos trastornos. (Aspace C. , 2016).

Tratamiento.

El tratamiento médico para las personas con parálisis cerebral se centra en compensar su déficit funcional y no en curarlo puesto que este no puede ser eliminado o solucionado de manera permanentemente. Por esta razón, es necesario prevenir que se generen nuevos efectos como por ejemplo deformidades; por otro lado, si existe alguna, tratar de corregirla. El objetivo de estos tratamientos es buscar mejorar la calidad de vida del paciente, a través de cuidados generales y especializados de las dificultades que aparezcan. Para comenzar, se debe tener mucho cuidado con la higiene y los cuidados de la

piel, pero sobre todo en la alimentación, puesto que unos de los mayores problemas que se puede presentar es aquel relacionado con los músculos de la boca, ya que gracias a la enfermedad se puede desarrollar una dificultad a la hora de masticar la comida. Por eso, es necesario poner atención a la nutrición que debe llevar el paciente ya que aquello debe ayudar a una digestión viable y siendo acordes al reflujo esofágico.

La postura es algo que se debe tratar de corregir, puesto que existen problemas de encorvamiento de la columna o lesiones en las caderas. Para esto, se necesita estabilizar y colocar adecuadamente la postura para personas con discapacidad cerebral que tengan movilidad ambulante. Para los discapacitados sin movilidad, es necesario mejorar su postura para aliviar el dolor, buscar el equilibrio en la columna y la pelvis para mejorar el nivel estático de la cabeza. Este balance dará una mayor estabilidad a la columna y al volumen torácico. (Bedia & Arteaga, 2005)

El tratamiento para esta parálisis requiere de muchos especialistas médicos, terapeutas, fisioterapeutas, profesores pedagógicos y enfermeros. Adicionalmente, algunas personas discapacitadas necesitan de ayuda técnica como recursos de movilización, por ejemplo la silla de ruedas o materiales de educación adaptado a sus necesidades. Los espacios para esta rehabilitación son esenciales puesto que tienen que ser suficientes y accesibles, donde debe existir una cantidad de tiempo necesario para la intervención de los profesionales médicos y del aprendizaje, esperando una reacción del paciente. La interacción con la familia en este proceso es importante como gestores de apoyo externo para los diferentes contextos del aprendizaje y tiempo de respuesta del discapacitado, donde finalmente, es necesario la evaluación. (Bedia & Arteaga, 2005)

Como mencionamos anteriormente, “en el ámbito psicomotor, las intervenciones irán encaminadas a lograr el control postura y desarrollo motor más óptimo que permita

aumentar la autonomía del afectado en las actividades de la vida diaria y a prevenir la aparición de deformidades.” (Bedia & Arteaga, 2005). Para el área de la comunicación, la prioridad es compensar la habilidad comprensiva y de aprendizaje, donde se requiere una habilitación para la corrección del habla y estimular el lenguaje para mejorar su función en la comunicación. “En este ámbito se requiere de la utilización de ayudas técnicas para la comunicación y de sistemas de comunicación aumentativos, por ejemplo, Blis, SPC.” (Bedia & Arteaga, 2005).

Para estimular el área cognitiva se debe desarrollar sus capacidades a través de situaciones experimentales y haciendo actividades con un grado de dificultad que vaya aumentando para evitar situaciones de fracaso. Adicionalmente, “es necesario la optimización de las capacidades para el procesamiento de la información (percepción, atención y memoria).” (Bedia & Arteaga, 2005). El desarrollo emocional puede variar creando desordenes en la personalidad, por eso se necesita crear espacios con un entorno estable, con contacto social y buscar una autonomía personal. Finalmente, es intrascendente seguir el cuidado del bienestar a través de los tratamientos medicinales para controlar las alteraciones asociados o para prevenir las que se puedan desarrollar. En términos generales, se debe asegurar “una adecuada nutrición; realizando una correcta higiene y cuidando el estado de la piel y del aspecto físico general del afectado.” (Bedia & Arteaga, 2005).

Efectos en las familias.

Por lo general, el cuidado de las personas con parálisis cerebrales suele ser más cuidadosa que cuando eres un niño sin problemas de salud. La atención puede llegar a interdependencias y demandas que crean círculos virtuosos que afectan la vida cotidiana familiar en cuanto a recursos económicos y sociales. Para las familias, es impactante saber

que esperan un hijo con una discapacidad, donde va a existir procesos de asimilación como la sorpresa, el miedo, el desconocimiento, el apoyo social, la búsqueda de ayuda interna y externa, la aceptación y finalmente, el acostumbamiento a una rutina. De acuerdo a un estudio realizado a 50 familias con niños con parálisis cerebral entre los 3 a 7 meses en Venezuela, se constató que “las creencias y el afecto predice una conducta más estable que, a su vez, favorece el desarrollo integral en el niño, es decir, las actitudes positivas hacia el niño y su futuro mejora su evolución.” (MUNOZ, 2007).

Siendo seres emocionales, tener una familia que requiere más atención, ayuda a crear vínculos más cercanos de afecto y felicidad. Sin embargo, con el tiempo el afectado con parálisis cerebral, continúa creciendo y experimentado los mismos cambios que recibe cualquier persona, como por ejemplo, el crecimiento corporal, la adolescencia, el despertar de su sexualidad entre otros. En este proceso, el niño puede retrasarse por actitudes de extrema protección por sus familias o instituciones de cuidado. Muchas veces, a los padres les cuesta entender que su hijo sigue con una vida normal; por lo tanto deben crecer, siendo una etapa difícil de confrontar. “Se observa que cuanto mayor es la dependencia y necesidad de cuidados personales, mayor es, también, el peligro de que el padre y la madre vayan asumiendo tareas y responsabilidades que les corresponderían al hijo.” (MUNOZ, 2007).

Es necesario, que el afectado asuma responsabilidades correspondientes a la de su edad, adaptándose a sus capacidades de realizarlas; donde, cada miembro de la familia debe realizar cuál es su rol y aceptando los cambios naturales y sociales. Otro de los efectos en la familia es el económico, donde este tiene un mayor impacto por los gastos adicionales que se deben agregar a los del día a día. De acuerdo a un estudio realizado a 20 familias en situación de vulnerabilidad con un niño con parálisis cerebral en Brasil, se constató que “la

inversión en las necesidades del niño, aparece como prioridad, y el tiempo de atención destinada a él, interfiere con la actividad laboral de al menos uno de los miembros de la familia.” (Baltor & Giselle Dupas, 2013).

El sector financiero se convierte en origen de preocupación, puesto que los costos para los tratamientos son elevados y no necesariamente, el sistema público cubre todos los costos. En esta lucha, los padres deben enfrentarse a situaciones que pueden afectar su salud, puesto que deben enfrentarse a barreras de aquellas personas que no entienden su situación y la de su hijo; y deben luchar por los derechos de su familia y buscar que sean respetados.

La búsqueda de ayuda es la primera reacción de cualquier familia, por eso es importante que “los profesionales estén sensibilizados para convertirse en recursos de apoyo a la familia en el enfrentamiento de las dificultades, para proporcionar información, para ofrecer y para guiar el acceso a las redes de apoyo disponibles y para impulsar el servicio social en acción cuanto sea necesario”. (Baltor & Giselle Dupas, 2013).

El estrés puede englobar la situación personal de cada familia, sin embargo, este puede ser manifestado por los padres, al estar relacionado con la discapacidad de su hijo. Por ejemplo durante las actividades de cuidado, el estrés puede representarse “en la cantidad de tiempo que dedican a las actividades de ocio con sus hijos en casa y se relaciona con las dificultades de las familias. El hecho de mantener ocupados a los niños en actividades de ocio y recreo es una de las exigencias a las que las madres dedican más tiempo junto con las tareas de cuidado.” (CORBELLA, 2006).

Al tener más responsabilidades, el lado materno necesita también recibir apoyo, tanto de su pareja como de algún factor social externo. Las madres solteras pueden sentirse

más presionadas puesto que todo el peso de trabajo cae en sus hombros y adicionalmente, debe trabajar. Las necesidades de la persona con parálisis cerebral pueden llegar a ser excesivas que puede afectar el desarrollo personal de una familia monoparental, por la cantidad de tiempo que se destina. Sin embargo, “las madres solteras tienen habilidad suficiente para usar estrategias de afrontamiento apropiadas para mantener su propia autoestima y la estabilidad psicológica. Paralelamente, diversas investigaciones han recalcado que la intensidad del estrés manifestado por las familias con hijos con discapacidad está relacionada con el apoyo social que reciben y, en particular, con la intensidad del apoyo informal.” (CORBELLA, 2006). Por lo tanto, el estrés puede ser contrarrestado con el nivel de apoyo social que reciben las familias.

Campañas.

En España, por medio de la iniciativa de la “ONG Otro Mundo es Posible“, junto ASPACE Madrid, han desarrollado el programa “Nuevas Tecnologías en Parálisis Cerebral“, queriendo así, por medio de las últimas tecnologías, mejorar el aprendizaje y posibilitar la mejor comunicación de los niños con este tipo de discapacidades. Se trabajan técnicas de causa y efecto, actividades de manipulación de objetos y comunicación, adaptadas a las necesidades que cada paciente necesita, es importante recalcar, que ningún paciente de parálisis cerebral es igual, ya que cada uno, tiene lesiones en diferentes áreas del cerebro. A su vez, se realiza una estimulación visual, auditiva, se refuerzan los aprendizajes de la vida cotidiana y se trabaja con cada paciente para lograr una mejora en la calidad de la vida. Esta iniciativa busca lograr que cada vez, más fundaciones, colegios y el estado se unan para poder contribuir con las personas que padecen parálisis cerebral.

En Estados Unidos, “el costo de atención de una persona que padece parálisis cerebral es de

\$921,000”. (Centro de Cirugía Especial de México, 2012)

Es por esto, que además del trabajo de distintas fundaciones para poder mejorar la calidad de vida de niños con parálisis cerebral, el gobierno destina fondos para que los familiares y las personas discapacitados puedan obtener beneficios y reciban asistencia médica. Los tratamientos para obtener mejoras en los niños con esta discapacidad, muchas veces son extremadamente caros y las familias no pueden cubrir los gastos de los tratamientos, es por esto, que el gobierno de Estados Unidos, decidió crear MyChild, el cual es un call center para poder atender y tratar cada caso de pacientes con esta discapacidad. A su vez, se encuentra la Cerebral Palsy Foundation, donde se atienden a niños con parálisis cerebral y se intenta mejorar la calidad de vida mediante tratamientos con nuevas tecnologías.

Por otra parte, la fundación NIPACE, ubicada en Guadalajara, Castilla-La Mancha, tiene como objetivo ser líderes en la eficacia terapéutica. Es por esto, que generaron un modelo de tratamiento llamado Neurorehabilitación Intensiva Especializada (NIE), siendo éste un tratamiento individual especializado para mejorar a los pacientes con parálisis cerebral.

El tratamiento NIE tiene como objetivo “mejorar y cambiar la propiocepción, reducir los reflejos patológicos del paciente, restaurar las sinergias fisiológicas del músculo (patrones propios de movimiento) y cargar el cuerpo con el peso (es un proceso similar a una reacción de nuestros músculos a las fuerzas de la Gravedad que actúa sobre nosotros durante las 24 horas). “ (NIPACE, s/f). A partir de este tratamiento se espera mejorar el movimiento, la motricidad, las destrezas para así poder avanzar en las capacidades de cada

paciente. Acciones simples como sentarse, pararse, hablar o caminar son algunas de las destrezas que se adquieren a partir de este nuevo tratamiento desarrollado.

En la actualidad, este tratamiento ha mejorado la calidad de vida de niños alrededor del mundo, los cuales atienden a los centros para mejorar en pequeñas cosas. A nivel mundial, el 7 de octubre se declaró el Día Mundial de la Parálisis Cerebral o World Cerebral Palsy Day, la cual fue una iniciativa propuesta por más de 50 países por asociaciones de pacientes con parálisis cerebral, para poder así, concienciar e informar a la sociedad la realidad y todo lo que una persona con estas características y sus familias necesitan y luchan día a día.

Nuevas investigaciones que se están realizando.

Lorena Vallejo Ortega (2006), psicóloga, dentro de sus investigaciones sobre la parálisis cerebral, explica avances y desarrollos para poder disminuir la cantidad de casos de parálisis cerebral que afecta a miles de millones de niños alrededor del mundo. Se busca la mejora en el tratamiento y la prevención de esta discapacidad. El Instituto Nacional de Trastorno Neurológicos y Apoplejia de España (NINDS), y muchas fundaciones desean trabajar y poder avanzar sobre este tema. “La esperanza final de superar la parálisis cerebral está en la prevención. Para prevenir la parálisis cerebral, sin embargo, los científicos deben primero comprender el proceso complejo del desarrollo normal del cerebro y qué puede descarrilar este proceso. Mientras que esta investigación nos brinda la esperanza de poder prevenir la parálisis cerebral en el futuro, las investigaciones en progreso para mejorar los tratamientos ofrecen una visión más positiva para quienes tienen que enfrentarse hoy con los desafíos de la parálisis cerebral.” (Vallejo Ortega, 2006)

La valoración de los tratamientos para que los niños puedan tener avances en su recuperación es a donde apunta NINDS, a su vez, la buena comunicación y la información de todos los síntomas y cualquier tipo de ayuda debe ser entregada a los padres de los niños discapacitados. A su vez, en las investigaciones recientemente realizada por NINDS se quiere probar las mejoras que le produce a los niños realizar terapias físicas y lo bien que les hace a los pacientes, tanto físicamente como emocionalmente. Es por esto, que las investigaciones giran en torno a averiguar cómo se encuentra un niño el cual atiende a terapias físicas u otro tipo de terapias y los niños que no atienden para poder probar resultados y poder ir avanzando y dándoles una mejora en la calidad de vida a los niños con parálisis cerebral.

Es fundamental, que a través de las terapias se pueda identificar donde se produce el progreso en el cerebro para poder efectivizar y trabajar con más énfasis en la recuperación de las personas afectadas. Por otra parte, se realizan investigaciones en el desarrollo de medicamentos nuevos para poder aliviar los síntomas que tienen las personas con parálisis cerebral. Esto ayudaría a evitar el adormecimiento que puede provocar el medicamento administrado por vía oral, mejorándolo por inyecciones espinales, las cuales suministrarían fármacos a la medula espinal para poder llegar al epicentro del dolor, y evitar así, efectos secundarios.

A su vez, en Madrid, en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, se comenzó a realizar un taller llamado “Rehabilitación robótica aplicada a la Pediatría”, donde en conjunción de la biomecánica y la práctica médica, se podrían utilizar para mejorar los tratamientos de rehabilitación y quirúrgicos para pacientes con parálisis cerebral.

“El principal objetivo es desarrollar y validar esa plataforma robótica y conseguir así que el paciente se recupere más rápido y, tras el periodo de rehabilitación, pueda caminar mejor.

La plataforma está formada por un exoesqueleto robótico, una neuroprótesis y un andador. El robot copiará el movimiento humano, facilitando así al paciente la recuperación de dicho movimiento. “(SaludMadrid, 2012). Por otra parte, el Dr. Juan Ignacio Marín Ojea, médico rehabilitador del Hospital Aita Menni, desarrollo y explicó lo importante de las nuevas tecnologías para la rehabilitación de un paciente con parálisis cerebral. El médico rehabilitador a su vez, comenta las nuevas tecnologías como puede ser el entrenamiento con cinta de marcha.

“El entrenamiento de la marcha con tapiz rodante es un entrenamiento orientado a tareas por lo tanto es un estímulo para la creación de nuevas conexiones funcionales. Permite la realización de más pasos por sesión que un entrenamiento tradicional con un terapeuta y reproduce la hipótesis de un entrenamiento explícito e intensivo que favorece la generalización de la practica en la sala de rehabilitación al entorno real y habitual del paciente.” (Marín, 2009). Gracias a la investigación, se logró encontrar los efectos positivos y elementos que a largo plazo generarían una mejora en la vida de las personas afectadas con la parálisis cerebral. Esta técnica provee una mejora en la función y los parámetros de los espacio personales en el caminar de los niños y no se observaron complicaciones ni efectos secundarios. A su vez, en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, se realizó un estudio por la doctora Mariana Weitzman, sobre las terapias de rehabilitación en niños con o en riesgo de parálisis cerebral y la importancia que tiene en los niños atender a terapias de neurorehabilitación y rehabilitación motora las cuales pueden mejorar la condición de los niños, más no, erradicar esta discapacidad en ellos.

“La Academia Americana de Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo, publicó el año 2001 una revisión sobre la utilidad de las terapias de neurodesarrollo. Incluyeron 21 trabajos realizados entre 1973 y el año 2000, con un total de 416 pacientes, y definieron 101 variables resultantes que incluían aspectos motores, edad de desarrollo, lenguaje, actividades sociales, contracturas, respuesta materna, etc., y que fueron analizados con distintas metodologías (...). Se logró mostrar los beneficios con 6 semanas de intervención (...)“ (Del Río, 2011).

Gracias al análisis en las mejoras que produce la rehabilitación en los niños, se puede observar las mejoras motoras que obtienen por atender durante años para poder mejorar pequeñas acciones que se envuelven dentro de esta discapacidad. A su vez, es imprescindible para el equipo de profesionales neurorehabilitadores mantenerse en una constante actualización de las investigaciones sobre las terapias motoras y nuevas técnicas por medio de avances tecnológicos causando impacto directo en los pacientes de parálisis cerebral, para poder así, ofrecer terapias alternativas racionales con resultados inminentes.

Conclusiones.

Como conclusión, la parálisis cerebral es una discapacidad global con un alto porcentaje de incidencia, la cual es permanente; sin embargo, su desarrollo se completa a los dos años de edad máximo. Desde el año 1980 se comenzó a investigar acerca de este problema y profundizar en las causas por las cual se produce este tipo de discapacidad. En la actualidad, es fundamental el concienciar a la población sobre las causas prenatales, las cuales muchas veces se pueden evitar este tipo de lesiones cerebrales en los fetos. El tener conocimiento que muchas actividades durante el embarazo pueden ser dañinas, como el consumo de alcohol, drogas puede evitar este tipo de comportamientos, evitando así,

cualquier tipo de riesgo para el bebé. A su vez, otro momento de riesgo, puede ser en el momento del parto, por lo que se intenta tener el menor riesgo posible y evitar así, cualquier tipo de lesión cerebral que puedan repercutir en algún área del cuerpo. Problemas como la prematuridad, bajos niveles de oxigenación cerebral, bajo peso del bebé son algunos de los factores de riesgo que se deben tener en consideración y estar informados para poder así, en algunos casos evitar esta discapacidad o sobrellevarla de la mejor manera posible, con la mayor naturalidad para evitar golpes emocionales en las personas que padecen parálisis cerebral.

A pesar de afectar el sistema nervioso, todos los casos de parálisis cerebral son diferentes, ya que depende del área del cerebro afectada, teniendo relación directa con cualquier parte del cuerpo, como puede ser el habla, la motricidad, la capacidad intelectual. Depende de que tan grave o leve ha sido la lesión cerebral se puede necesitar o no de un soporte físico, o una persona encargada que pueda ayudar a la persona afectada a vivir con más naturalidad; es decir, la persona afectada está inmersa en la sociedad, pero está condicionada a vivir de una forma distinta o con ayuda constante de la familia o de alguna persona encargada. En el ámbito familiar, al tener en el núcleo familiar a una persona con parálisis cerebral causa un impacto económico y social, ya que los tratamientos, la rehabilitación y cualquier tipo de gasto médico son muy costosos y muchas veces se necesita el apoyo de fundaciones y del gobierno para poder cubrir los gastos médicos ya que las medicinas, y los tratamientos con aparatología avanzada tienen un costo muy alto.

Por otro lado, el nivel de cuidado y atención puede llegar a afectar las vidas personales del resto de miembros de la familia, sin embargo, estas son circunstancias a las que se adaptan con el pasar del tiempo. Cabe destacar que alrededor del mundo, por parte de universidades y médicos se busca el constante avance en la rehabilitación y los

tratamientos médicos para evitar la parálisis cerebral o muchas veces intentar mejorar la calidad de vida de las personas que poseen esta discapacidad. A su vez, la prevención de factores prenatales es fundamental para los estados y poder así, evitar algunos casos de parálisis cerebral.

A su vez, dentro de las distintas distinciones de los distintos tipos de parálisis se encuentran inmersos muchos síntomas o las distintas partes del cuerpo que se ven afectadas. El 80% de los casos de parálisis cerebral se encuentran en la clasificación de parálisis cerebral espástica la cual afecta el tono muscular de los pacientes, causando así, problemas al caminar, la movilidad de las extremidades como las manos y los pies, lo cual condiciona a tener personas ayudantes para el cuidado y la supervisión de la persona discapacitada. Muchas veces, los pacientes pueden tener crisis las cuales desembocan en epilepsia o convulsiones las cuales deben ser medicadas o tratadas con urgencia para evitar las complicaciones o hasta la muerte.

A su vez, es importante resaltar que la causa y la lesión cerebral que cada paciente con esta discapacidad tiene, para poder determinar el grado de gravedad que tiene y que condiciona la vida de la persona. Las terapias y la rehabilitación puede ser de mucha ayuda en estos casos, pero la totalidad de la lesión cerebral es irreversible y tiene consecuencias a largo plazo. Es por esto, que gracias al avance de la tecnología se pueden obtener mejoras en la calidad de vida, más no cambiar la condición de la lesión cerebral. Muchos casos de estudio como por ejemplo las universidades de medicina de España están en constante estudio de casos y formas de rehabilitación para que cada vez más niños discapacitados puedan recuperar la movilidad y el habla de una forma progresiva y exitosa. Hay que tener en cuenta que el costo de vida y de los tratamientos que existen en la actualidad, son muy costosos por la constante investigación y las tecnologías de alta complejidad.

Recomendaciones.

Como recomendación, la parálisis cerebral afecta a la persona en todo sentido tanto emocional, social y físicamente. Se debe intentar llevar a los pacientes con naturalidad para que puedan experimentar situaciones acorde a su edad; por ejemplo la adolescencia, la educación en colegios, salidas sociales, la sexualidad, entre otros. Es de suma importancia, que los gobiernos, o las organizaciones no gubernamentales que trabajan con estas discapacidades informen a la sociedad de los factores prenatales, perinatales y postnatales para muchas veces intentar evitar casos de parálisis cerebral o que no haya más complicaciones para la persona con esta discapacidad. Difundir la información necesaria acerca de la discapacidad y a su vez, intentar incluir en la sociedad a este tema y que sea tratado por los gobiernos para poder así, brindar tratamientos y una calidad de vida mejor a las personas que padecen parálisis cerebral.

La inversión de los estados en salud, debe contemplar a esta discapacidad y difundir información para evitar muchas veces que los bebés tengan este tipo de lesiones cerebrales, las cuales muchas veces son evitables. Por otra parte, es fundamental destinar fondos para el desarrollo de nuevas investigaciones médicas sobre los tratamientos, fármacos y rehabilitaciones que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida, o poder ayudarlos a recuperar parte de la movilidad, habla o cualquier tipo de disfunción en el cuerpo. Por

medio de nuevas investigaciones, la rehabilitación ha sido el centro de nuevas técnicas para poder ayudar a más niños con esta discapacidad.

A su vez, brindar a las familias el apoyo ya sea psicológico, económico y social para poder sobrellevar el vivir con una persona discapacitada. Muchas veces no se tiene el conocimiento y los recursos económicos para poder mantener a una persona con disfuncionalidades causando mayores problemas. Se debe a su vez, informar a los familiares como actuar en cualquier tipo de circunstancia y poder ayudar al discapacitado a tener y convivir de una forma un poco más natural con sus seres queridos. El aporte económico es de gran ayuda, ya que las terapias, la rehabilitación pueden tener un costo elevado. Deben ser accesibles a todas las personas con esta discapacidad para poder incluirlos en la sociedad. La atención mediática a este problema es muy baja, puesto que las sociedades ven a las discapacidades como algo natural en el sistema global; donde predominan más las noticias de último momento y banales en los titulares, más que los problemas sociales.

Con un mínimo de atención en los medios, se puede llegar a crear grandes impactos en cuanto a una concienciación sobre la prevención prenatal en las embarazadas y diferentes métodos de tratamientos para las familias que experimentan una persona con esta discapacidad. Como última recomendación, queremos que se ejecute una campaña de marketing social que cree resultados estratégicos y beneficiosos para una comunidad vulnerable.

MARCO TEÓRICO NACIONAL

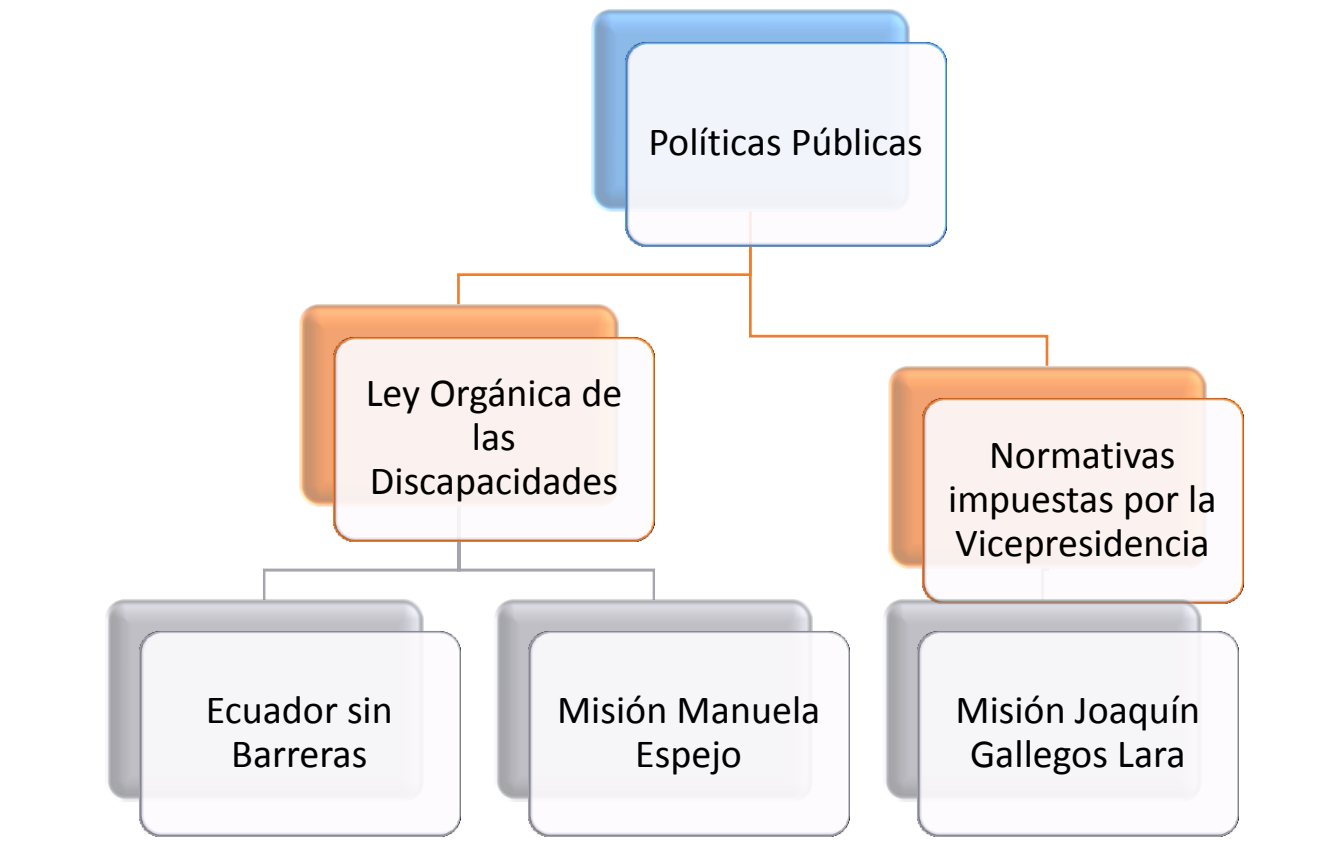
En el Ecuador, el último levantamiento de datos oficiales en cuanto a discapacidades fue en el censo realizado en el 2010. Según el Ministerio de Salud Pública en el 2010, 343,71400 de personas indicaron que tienen una discapacidad físico motriz. (INEC, 2010). Es decir, aquellas personas afirmaron tener algún tipo de dificultad en la movilidad del cuerpo para realizar actividades que necesiten de coordinación o de manipulación. A pesar de no contar con cifras actualizadas y teniendo estimaciones aproximadas de un incremento de personas con discapacidad por año, el Ecuador puede decirse que es un país sin información detallada y actualizada sobre las discapacidades. Por otro lado, dentro del censo del 2010, la categoría de discapacidad físico motriz es muy general puesto que a este grupo se agrega cualquier persona que tenga algún tipo de parálisis, deformaciones musculares o amputaciones.

De esta manera, no solamente tenemos información general sino que se convierte en información oscilante e incierta sobre discapacidades específicas dentro de este grupo. Este es el caso de la parálisis cerebral infantil, donde conoces cifras internacionales según la Organización Mundial de la Salud (OMS), donde se afirma que 2 de niños de cada 1000 nacimientos tendrán parálisis cerebral. Dentro de esta probabilidad, un 94 % formó esta discapacidad en el seno materno o durante el nacimiento (condiciones perinatales y prenatales) y un 6% en los dos años después de haber nacido (condición postnatal) (Organización Mundial de la Salud, 2016). Adicionalmente, conocemos según la OMS que dentro de la totalidad de niños con parálisis cerebral en el mundo, un 80% tiene parálisis cerebral espástico (Organización Mundial de la Salud, 2016). Es decir, que presentan

dificultades en la contracción muscular, falta de reflejos primarios y problemas en el equilibrio y la movilidad.

En el Ecuador es difícil tratar de descifrar datos precisos, sin embargo tomando referencias internacionales y observando estadísticas natales anuales del país, podemos llegar a tener aproximados. A través de esta investigación, nuestro objetivo fue indagar los distintos parámetros de evaluación de la parálisis cerebral en el Ecuador y en la capital Quito. Es decir, nuestro objetivo fue recopilar información de fuentes relacionadas con esta discapacidad como Ministerios, Fundaciones y Organizaciones. Adicionalmente, de este levantamiento fue importante diagnosticar los tratamientos más comunes que se realizan y un costo estimado para una persona.

Políticas públicas del Ecuador



Misión Solidaria Manuela Espejo y Joaquín Gallegos Lara

La misión solidaria creada por el ex vicepresidente de la República Lenin Moreno “busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a todos los ciudadanos discapacitados del país y a sus familias. Es una cruzada sin precedentes en la historia del Ecuador; es un estudio científico - médico para determinar las causas de las discapacidades y conocer la realidad bio-psico- social de esta población desde los puntos de vista biológico, psicológico, social, clínico y genético, con el fin de delinear políticas de Estado reales, que abarquen múltiples áreas como salud, educación y bienestar social.” (Ecuador Noticias, 2011).

Esta primera brigada fue la primera en el país en tratar de incluir a toda la sociedad

y más a personas discapacitadas. Atendió más de 293.578 ecuatorianos con discapacidades. A su vez, los médicos y especialistas se desplazaron hasta los lugares más apartados con el fin de poder brindarles atención médica a las personas discapacitadas las cuales nunca antes habían tenido atención. A su vez, durante la prestación del servicio, se han provisto de aparatología como prótesis, sillas de ruedas, bastones y a su vez, brindarle programas de atención y prevención para los distintos tipos de discapacidades.

Existe otro programa especial llamado Joaquín Gallegos Lara que atiende a las personas con discapacidades severas en la cual se destina un bono de \$240 mensuales para el sustento. Además, por parte del gobierno se brinda monitoreo satelital y capacitación permanente en nutrición, higiene y terapias de rehabilitación para mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas. Se otorgaron más de 335.715 ayudas técnicas, 990 prótesis entregas.

Ecuador sin Barreras.

Ecuador sin Barreras es un programa lanzado por la Vicepresidencia de la República del Ecuador en mayo del 2007 adhiriendo a lo acordado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que el 12% de la población presenta algún tipo de discapacidad. El programa tiene como objetivo la inclusión del sector y a la vez garantizar el cumplimiento de sus derechos. Ecuador firmó la adhesión siendo el primer país latinoamericano en sumarse a los esfuerzos multinacional que procuran una cultura de respeto, contención a las personas con cualquier tipo de discapacidad. En el programa “Ecuador Sin Barreras” se logró abastecer de elementos médicos como prótesis, sillas de ruedas a los centros de atención a personas con dichas discapacidades, al igual que medicinas gratuitas, sesiones de rehabilitación para lograr mejoras en los niños con

discapacidades como la parálisis cerebral. La inversión inicial del proyecto fue de \$2.000.000, los cuales fueron fundamentales para poder ayudar a personas en todas las regiones del Ecuador.

Brigadas solidarias integrales permitieron atender a las personas con discapacidades en todos los rincones del Ecuador, muchas veces marginados y teniendo pocas posibilidades de inmersión en la sociedad como personas discapacitadas. En el presente programa se puso en vigencia el deber de tener en cada empresa el 4% de personas discapacitadas inmersas en el área laboral. Esta imposición es impuesta para todas las organizaciones y se deben dictar cursos de capacitación para lograr una buena inmersión de las personas discapacitadas en cada compañía.

Ley Orgánica del Ecuador sobre la discapacidad

La ley por la cual se rige la constitución ecuatoriana sobre el trato y normativas sobre las discapacidades fue dispuesta el 25 de septiembre de 2012 y tuvo reformas el 4 de febrero de 2016. En su contenido total cuenta con 116 artículos revisados y trabajados con correspondencia a la constitución. Tiene como objetivo “asegurar la prevención, detección oportuna habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la Republica, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural” (Ley Orgánica de Discapacidades, 2016).

Se toma en consideración a las personas discapacitadas ecuatorianas o extranjeras que habiten el territorio ecuatoriano, o así mismo, a las personas ecuatorianas en el exterior.

Tiene como objetivo evitar la discriminación de terceros ante personas con algún tipo de minusvalía, se dan las herramientas para tener beneficios por la condición, como también se nombran en los diferentes artículos como se debe acreditar y demostrar ante la ley el tipo de discapacidad que afecta a la persona en cuestión. A su vez, la Ley Orgánica del Ecuador sobre la discapacidad ampara en el artículo 19, el derecho a la salud. “El estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención. Atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural” (Ley Orgánica del Ecuador sobre las discapacidades, 2016). Como así, incluye en la presente ley, el derecho a la inclusión laboral, derecho al trabajo, a la cultura, a la vivienda, a la comunicación. Se toman en consideración todos los aspectos fundamentales para poder tener como individuos, una vida digna y con los mismos derechos y deberes que tiene una persona la cual no tiene ningún tipo de discapacidad física o mental.

A su vez, la presente ley ampara en el artículo 27 el derecho a la educación. “El Estado procurará que las personas con discapacidad puedan acceder, permanecer y culminar, dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios, para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada, según el caso”. (Ley Orgánica de Discapacidades, 2016).

“Art. 56.- Derecho a la vivienda.- Las personas con discapacidad tendrán derecho a una vivienda digna y adecuada a sus necesidades, con las facilidades de acceso y condiciones, que les permita procurar su mayor grado de autonomía.” (Ley Orgánica de

Discapacidades, 2016). La autoridad nacional encargada de vivienda y los gobiernos autónomos descentralizados implementará, diseñarán y ejecutarán programas de vivienda, que permitan a las personas con discapacidad un acceso prioritario y oportuno a una vivienda. Los programas incluirán políticas dirigidas al establecimiento de incentivos, financiamiento y apoyo, tanto para la construcción o adquisición de inmuebles o viviendas nuevas, como para el mejoramiento, acondicionamiento y accesibilidad de las viviendas ya adquiridas.

En el siguiente gráfico realizado por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) se puede observar el plan de acción provisto por el gobierno para velar por la inclusión en todos los ámbitos posibles de las personas con discapacidades:

MODELO OPERATIVO DE LA ANID 2013-2017 EN LOS NIVELES POLÍTICO, JURÍDICO, ECONÓMICO Y SOCIO CULTURAL



PRINCIPIOS GENERALES		
<ul style="list-style-type: none"> · Respeto a la dignidad, autonomía individual e independiente de las personas con discapacidad en todas sus ciclos de vida. · Participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad. 	<ul style="list-style-type: none"> · Respeto por las diferencias y aceptación a las personas con discapacidad. · Igualdad entre el hombre y la mujer · Respeto a la evolución de facultades de niñas y niños con discapacidad y su derecho a preservar su identidad. 	<ul style="list-style-type: none"> · Equidad y justicia social. · No discriminación y reconocimiento de la diversidad. · Eficiencia, universalidad, eficacia, efectividad.

FUENTE: CONADIS/SENPLADES
DISEÑO: CONADIS/SENPLADES

Datos generales de la discapacidad en el Ecuador

En el Ecuador, según el registro Nacional de Discapacidad del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, existen en total 408,021 personas con discapacidad. En el país, las 3 principales provincias con un alto índice con personas con discapacidad son: primero, la provincia de Guayas con 96,339 personas discapacitadas; Segundo, tenemos a la provincia de Pichincha con 61,682 personas discapacidad y finalmente la provincia de Manabí con 44,044 personas discapacitadas. Como podemos ver en la Tabla 1, existe una concentración de personas con discapacidad en las provincias donde se encuentran las principales ciudades del país como Guayaquil, Quito y Manta. Podemos plantear una hipótesis en estos datos numéricos talvez por una facilidad de acceso a medicinas y tratamientos más especializados para el tipo de discapacidad. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016), (Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, 2016).

Tabla 1. Personas con discapacidad por provincia en el Ecuador

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

Adentrándonos en detalles, el mayor tipo de discapacidad en el país es la discapacidad física con un 47%. Está relacionada con los problemas o deficiencias motrices de las personas que impiden que esa persona puede desenvolverse con normalidad en las diferentes actividades. Este tipo de discapacidad puede ser causada en instancias perinatales, natales o por accidentes. El segundo porcentaje más grande en el país es el de la discapacidad intelectual con un 23%, donde las personas pueden tener deficiencias en áreas sensoriales cognitivas provocando una alta probabilidad de un proceso lento de aprendizaje. Por otro lado, tenemos al tercer y cuarto rango con porcentajes similares; estos son la discapacidad auditiva y visual con un 12% y 13%. Finalmente, las últimas 3 discapacidades son la psicosocial y psicológica con un 2% y la de lenguaje con 1%. El porcentaje psicológico se refiere a los diferentes trastornos visibles que puede tener una persona en cuanto a su comportamiento o relaciones sociales. El trastorno de lenguaje son los diferentes obstáculos que presenta una persona en cuanto a la comunicación. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016), (Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, 2016).

Tabla 2. Tabla de tipo de discapacidad en el Ecuador

TIPO DE DISCAPACIDAD	PERSONAS
AUDITIVA	51,875
FÍSICA	193,520
INTELECTUAL	91,651
LENGUAJE	5,614
PSICOLÓGICO	7,690
PSICOSOCIAL	9,675
VISUAL	47,996
TOTAL	408,021

En el país, existen más hombres discapacitados (56%) que mujeres discapacitadas (44%). (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016), (Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, 2016).

Tabla 3. Tabla de discapacidad por género en el Ecuador

TIPO DE DISCAPACIDAD	PERSONAS
MUJERES	180,396
HOMBRES	227,625
TOTAL	408,021

Podemos identificar 3 tipos de rango de discapacidad en el país; en donde, el grado leve es el más grande con un 45%, seguido por el rango moderado con un 35% y finalmente el grado severo con un 20%. En el rango leve, las personas pueden realizar las diferentes actividades diarias, sin embargo las que requieren más esfuerzo o rapidez requiere de más tiempo para su realización. El grado moderado es el grado que afecta más la motricidad de las personas requiriendo más atención médica y rehabilitadora. Finalmente, el grado severo es aquel donde la persona necesita de asistencia mecánica o de terceras personas para cualquier actividad. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016), (Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, 2016).

Tabla 4. Tabla de personas con discapacidad por grado en el Ecuador

PORCENTAJE	PERSONAS
30% - 39%	71,851
40% - 49%	111,089
50% - 74%	144,168
75% - 100%	80,377
TOTAL	407,485

En el país, las provincias en donde las personas discapacitadas están más incluidas en el Sistema de educación es la provincia de Guayas con 6,658 personas, Pichincha con 5,057 y la provincia de Manabí con 3,366 personas. De acuerdo a una hipótesis, estos datos estadísticos podrían estar relacionados con el alto índices de acceso a escuelas públicos y colegios especializados en tratamientos de la discapacidad específica. (Ministerio de educación, 2014). (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016), (Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, 2016).

Tabla 5. Tabla de personas discapacitadas en el Sistema de educación en el Ecuador

PROVINCIA	ESTUDIANTES
AZUAY	2.081
BOLIVAR	455
CAÑAR	733
CARCHI	418
CHIMBORAZO	1.236
COTOPAXI	594
EL ORO	1.959
ESMERALDAS	1.267
GALAPAGOS	69
GUAYAS	6.658
IMBABURA	807
LOJA	1.359
LOS RIOS	1.491
MANABI	3.366
MORONA SANTIAGO	705
NAPO	679
ORELLANA	510
PASTAZA	522
PICHINCHA	5.057
SANTA ELENA	729
SANTO DOMINGO DE LOS TSACHILAS	603
SUCUMBIOS	538
TUNGURAHUA	819
ZAMORA CHINCHIPE	367
Zona No Delimitada	45
TOTAL GENERAL	33.067

Datos generales de la discapacidad de la parálisis cerebral en el Ecuador

En el país no se encuentran datos estadísticos específicos sobre la parálisis cerebral, tanto la Vicepresidencia de la República como el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), carecen de esta información. Sin embargo, existen registros de las discapacidades físicas e intelectuales donde se influye esta condición. Según el CONADIS

en un total de 408,021 personas censadas discapacitadas en todo el Ecuador, 193,520 personas poseen discapacidades físicas, en las cuales se encuentra la parálisis cerebral. El 47% de las discapacidades son físicas siendo los mayores porcentajes de discapacidades al igual que la discapacidad intelectual con un 23% sobre el total de las discapacidades en general.

Se considera una discapacidad física e intelectual, ya que afecta a la distintas áreas del cerebro que condicionan distintas áreas del cuerpo como puede ser el habla, la función motora, cognitiva, perceptiva y sensorial. Galo Villareal, integrante del Instituto Parálisis Cerebral, comentó que según los estudios que realizaron mediante su fundación sobre la parálisis cerebral se estiman que en la ciudad de Quito se encuentran 1500 niños con esta discapacidad y tan solo el 40% de los niños recibe asistencia privada y atiende a centros donde se realiza rehabilitación. Es una discapacidad que en el Ecuador, afecta como en todo el mundo, y se produce por la lesión en el tejido del cerebro ya sea en la gestación, el parto o hasta los tres primeros años de vida del infante. La clasificación más común en Ecuador y en el resto del mundo es la parálisis cerebral espástica la cual tienen “la dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse, y que a menudo son los que sostienen sus brazos, sus piernas o su cabeza. La parálisis cerebral espástica se produce normalmente cuando las células nerviosas de la capa externa del cerebro o corteza, no funcionan correctamente.” (ASPACE, 2016)

Tipos de tratamientos aplicados en el Ecuador

En el Ecuador existen diferentes opciones de tratamiento para personas con parálisis cerebral. Sin embargo una de las grandes variables para el acceso de estos, son el

presupuesto que se destine a ellos. Como pudimos constatar previamente, la gran mayoría de parálisis cerebral infantil proviene de familias con niveles socio-económicos medio/medio bajo. La dificultad de acceso presupuestal a los tratamientos viene del hecho que la parálisis cerebral es permanente e irreversible, por lo tanto, los gastos médicos y terapéuticos son a largo plazo y generalmente mensuales. Independientemente del nivel socio económico, un niño con parálisis cerebral debe ser diagnosticado su tratamiento por diferentes actores como los “médicos neurólogos que se encargan de proveer el tratamiento principal; los medios ortopédicos que corrige y evita malformaciones de posturas y rigidez muscular; el fisioterapeuta que facilita la motricidad y fuerza con técnicas para las actividades cotidianas y finalmente el psicólogo que se encarga de las distintas terapias.” (Calderón, 2014).

Para comenzar, los tratamientos para un niño con parálisis cerebral de un nivel socio económico alto son los métodos terapéuticos, farmacológicos y quirúrgicos. Los métodos quirúrgicos son los mas costosos y los de menos implementación de acuerdo al bajo porcentaje de discapacitados de nivel socio económico alto, en relación con un porcentaje mayor de nivel socio económico medio/bajo. Generalmente, el tratamiento quirúrgico busca mejorar la actividad receptora sensorial de los reflejos de los niños, estabilizar y dar un equilibrio uniforme y finalmente, prevenir y corregir malformaciones. Un método quirúrgico se basa en el uso de la “toxina clostridium botulinum, que se comercializa como Allergan Pharm con el nombre de Botox.” (Calderón, 2014). Este tratamiento ayuda a reducir los efectos de la espasticidad, como por ejemplo la rigidez muscular. El Botox puede contribuir a “producir la debilidad muscular necesaria para facilitar el tratamiento de la espasticidad. Inhibe la secreción de acetilcolina del axón pre sináptico en la unión neuromuscular, efecto directamente relacionado con el grado de bloqueo que la toxina

produce en la unión neuromuscular.” (Calderón, 2014). Es decir, este tratamiento logrará reducir el nivel de contracción muscular, además que puede prevenir deformaciones articulares; y finalmente, mejorar la función motriz, donde el discapacitado tendrá mayor facilidad para moverse gracias a la relajación de los músculos. Adicionalmente, el Botox no solamente ayuda a aliviar dolores sino puede influir en mejorar la postura corporal, “previene la luxación de cadera, posterga o evita la cirugía correctora de deformidades, mejora la función de las extremidades superiores, facilita la movilidad del codo y la mano.” (Calderón, 2014).

La aplicación de Botox varía dependiendo del peso y la edad del niño. Se estima “la inyección de 2,47 unidades de Botox por kilogramo de peso, con 84 días entre una y otra aplicación de la dosis. Su tratamiento completo se compone de 4 inyecciones en tres músculos que son los que impiden la marcha. El tiempo total de duración del efecto es de 271 días, durante los cuales debe recibir, además, 194 sesiones de medicina de rehabilitación.” (Calderón, 2014).

Otro tratamiento quirúrgico en la cirugía ortopédica. Este espacio se especializa en “la función de sistema músculo-esquelético y su acción está encaminada contra aquellas afecciones que deforman la arquitectura del cuerpo humano alterando el equilibrio de sus mecanismos y contra aquellas enfermedades de los huesos o tejidos blandos que dan lugar a pérdida de forma o de función.” (Silva & González, 2003). Es decir, se busca mejorar las articulaciones y la movilidad del paciente a través de la preservación oseoarticular y los tejidos naturales. En ciertos casos, se utilizan prótesis para aquellas áreas que están incompletas como por ejemplo la cadera o la rodilla; tratando de quitar el dolor en la personas con parálisis cerebral. “Existen dos tipos de prácticas quirúrgicas: la cirugía de partes blandas, que busca la liberación tensional de los músculos, la alineación de las

articulaciones mal posicionadas, y el potenciamiento de los músculos debilitados; y la cirugía ósea, que se busca corregir deformidades óseo-articulares, realinear desviaciones del cuerpo, fijar correcciones ya obtenidas con manipulación, y cirugías sobre el cartílago de crecimiento.” (Silva & González, 2003).

Finalmente, otra de las alternativas quirúrgicas de la parálisis cerebral es la cirugía del sistema nervioso central. Este tratamiento es el menos usado en el Ecuador por sus altos costos y la cantidad de complicaciones que se pueden derivar de ella. Esta cirugía es “una operación del hueso del cráneo que se extrae con la finalidad de exponer las estructuras del sistema nervioso central y al final se lo vuelve a colocar para una nueva protección al cerebro. Se utiliza este método para reparar aneurismas cerebral y problemas del funcionamiento del sistema nervioso central.” (Cirujanos Neurológicos Co. , 2015); (Castellanos D. G., 2006).

Algunos procedimientos son “las técnicas neurolesivas, cuyo objetivo principal es la disminución de la espasticidad, manteniendo las funciones sensorio-motoras, sin afectar el tono muscular ni la sensibilidad. Estas técnicas pueden ser realizadas sobre: el nervio periférico, es decir en las raíces espinales y la rizotomías, y la médula espinal. Por otro lado, la neuromodulación actúa a nivel medular, sin riesgo de que existan lesiones en órganos centrales. La principal técnica de neuromodulación es la aplicación de baclofeno intratecal.

Existen varios efectos secundarios que pueden derivarse de este procedimiento como una infección del sistema nervioso central, una hemorragia, lesión en los vasos sanguíneos, trastornos del habla, fuerza, movilidad y finalmente la muerte” (Cirujanos Neurológicos Co. , 2015); (Castellanos D. G., 2006).

Uno de los métodos usados constantemente es el tratamiento farmacológico. Este método es usado en niños de todos los niveles socioeconómicos y la forma de acceso a ellos generalmente es recetado y adquirido en distribuidores autorizadas; sino entregadas o entregada por el hospital del Instituto Nacional de Seguridad Social (IESS). El uso de fármacos en niños con parálisis cerebral es a largo plazo, puesto que esta discapacidad es permanente. Los fármacos más utilizados son el “Baclofeno, que bloquea las señales transmitidas desde la médula espinal para contraer los músculos.” (Castillo, 2014); (Lucas, Alonso, & Roman, 2004). Por otro lado, tenemos el “Diacepam, que opera como relajante muscular y sedante del sistema nervioso; la Dantrolina, interfiere con el proceso de contracción muscular.” (Castillo, 2014); (Lucas, Alonso, & Roman, 2004). Los efectos secundarios de los medicamentos generalmente puede alterar la condición de salud del niño a corto plazo, provocando sueño constante. Según el neurólogo Gonzalo Baquero del hospital Metropolitano de Quito, los medicamentos llegan a ser poco eficaces a largo plazo, puesto que el tratamiento fármaco debe estar acompañado de habilitación y rehabilitación de la estimulación funcional del niño en cuanto su movilidad y control muscular. (Baquero, 2015).

El método de tratamiento más utilizado en el Ecuador es la fisioterapia, tanto por el nivel de acceso y diversidad categórica como por sus bajos costos de implementación y realización. Uno de las terapias más comunes para tratar la parálisis cerebral es el método Bobath, que consiste en “en la inhibición de patrones anormales de la postura y el movimiento por la liberación refleja anormal. Donde el fisioterapeuta, desarrolla movimientos contrarios que buscan la normalización del tono muscular, estabilización y reeducación de movimientos y patrones motores normales y controlados.” (Bernal, 2003); (Campo, 2000); (Espejo & Veliz, 2013). El cerebro puede reeducarse a través de

estimulaciones que le indiquen las funciones de cada miembro del cuerpo a través de diferentes niveles. Generalmente existen 3 niveles, donde el primero es tratar de regularizar el tono muscular puesto que por nacimiento existe deformaciones; el segundo y tercero son estimular el desarrollo motriz como por ejemplo reactivar reflejos primarios. Otro método muy común en distintos centros de rehabilitación en Quito es la Hidroterapia. Este tratamiento se utiliza mucho en pacientes con parálisis cerebral espástica y busca relajar las contracciones musculares. “La hidroterapia es la utilización terapéutica del agua por sus propiedades físicas sobre el cuerpo humano, siempre que sea con fines terapéuticos y principalmente como vector mecánico y térmico” (Bernal, 2003); (Campo, 2000); (Espejo & Veliz, 2013). Es decir, por las lesiones neurológicas y por el constante uso de la silla de ruedas, este tratamiento lo que busca son prevenir las contracciones musculares y estirarlos pasivamente en el agua.

Por otro lado, existe la hipoterapia que trabaja con caballos para una rehabilitación física/mental. Los objetivos de esta terapia son “la estimulación de la percepción y dirección del movimiento del caballo, una relajación normal muscular a través de la liberación del estrés y el miedo, mejorar el equilibrio y la flexibilidad muscular y finalmente estimular una interacción social.” (Fundación Am-En, 2015). Estos tratamientos se acompañan de especialistas que están siempre con los niños en el caballo para brindar seguridad y apoyo.

La caninoterapia es otra herramienta de tratamiento para la parálisis cerebral, donde se usan a perros adiestrados como instrumento de rehabilitación. La caninoterapia ayuda a “estimular la motricidad fina para mejorar el uso de las manos, estimular la motricidad gruesa para mejorar la marcha y la coordinación, enseñanza de nociones a través de ejercicios motrices y fomentar la inclusión social con otros compañeros y con la familia”

(Delgado, 2012). Las sesiones tienen una duración estimada de 30 minutos por paciente con el objetivo de que haya tiempo de aproximación y desarrollo de la terapia. Generalmente, la parálisis cerebral espástica severa tiene muchas incidencias en el lenguaje de los niños. Por eso existe la terapia de lengua, la cual trata de “establecer o restablecer la comunicación lingüística no desarrollada, alterada o interrumpida en los niños mediante las diferentes dimensiones del lenguaje.” (Fundación Educativa Alfaguara, 2016).

La psicoterapia está muy ligada a la terapia ocupacional puesto que busca ofrecer a sus pacientes técnicas a aplicar en las diferentes actividades que deben realizar los niños a diario. La psicopediatría está relacionada con el “aprendizaje, entendiendo al aprendizaje como un proceso de adquisición de conocimientos y experimentación de los mismos para obtener nuevos, en una relación dialéctica entre las formas en las que aprendimos a caminar, jugar, la adquisición de conocimientos escolares, etc. El objetivo del tratamiento es intentar transformar esa situación de obstáculo en fuente de aprendizaje activando en el niño su deseo y su capacidad de aprender.” (CentroCaren Neurología , 2015). Esta terapia se convirtió interesante puesto que tiene que romper barreras como la vulnerabilidad y la desmotivación y crear pilares motivacionales tratando de quitar aquellas inseguridades por sus incapacidades físicas.

La familia es uno de los pilares institucionales más fuertes en relación a los tratamientos de niños con parálisis cerebral puesto que son un apoyo emocional. La familia es receptora de los problemas de sus hijos, es por eso que pueden existir casos de vulnerabilidad. Por esta razón, la terapia familiar es una de las más importantes puesto que puede “influir en la calidad de vida del joven, proporcionando orientaciones sobre la promoción de la salud en el hogar, incluyendo al joven con Parálisis Cerebral en las actividades de la familia.” (Martinez, 2014). Es decir el entorno domiciliario juega un papel

importante en el desarrollo de las terapias, donde la familia debe ser un soporte en la intervención de los objetivos de la persona discapacitada.

Fundaciones que tratan la parálisis cerebral en Quito.

En Quito existen muchas fundaciones que tratan a niños con parálisis cerebral; sin embargo, estas funciones lo que han hecho es tratar de recopilar los tratamientos comunes para distintas discapacidades; de esta manera, llegan a asistir a más personas independientemente del cuadro clínico que presenten. En la ciudad de Quito específicamente, solo existe cuatro fundaciones que se especialización en los tratamientos y rehabilitación específicos de la Parálisis Cerebral. La fundación Con Cristo “se creó, mediante Acuerdo Ministerial otorgado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social, el 2 de julio de 1992 y nació esta Fundación como iniciativa del Padre Ramiro Rodríguez Sacerdote Arquidiocesano quien identificó las necesidades de las áreas urbano-marginales del Sur de la ciudad de Quito.” (Fundación con Cristo, 2016).

En un principio esta fundación trataba a diferentes discapacidades, pero se tomó la decisión de especializarse en la parálisis cerebral. La fundación Con Cristo cuenta con alrededor de 6 especialistas en el tratamiento de los pacientes: “El Doctor Julio Rodríguez, médico Cirujano y especializado en medicinas alternativas, quien ha liderado la rehabilitación médica de los niños; la Directora del Centro Maritza Castellanos, Fisioterapista, Terapista de Lenguaje y 3 auxiliares, quienes brindan un completo servicio a nuestros niños.” (Fundación con Cristo, 2016). La misión del centro es trabajar con Cristo, brindando atención integral a las personas que acuden en demanda de servicios de salud, rehabilitación, capacitación; especialmente a niñas y niños con capacidades especiales; para satisfacer sus necesidades, sin distinción de ninguna naturaleza, mediante personal calificado que brinda servicios de calidad. (Fundación con Cristo, 2016).

Su visión es ser una Institución social sin fines de lucro, líder y autosustentable a mediano plazo; que trabaje eficientemente con otros actores sociales, para ser un modelo de

excelencia en atención solidaria, creando conciencia, compromiso y corresponsabilidad; prestando servicios innovadores y de calidad en salud, rehabilitación, capacitación, para conseguir mejores condiciones de vida de los usuarios de nuestro centro infantil y servicios médicos. (Fundación con Cristo, 2016).

Uno de los objetivos de la fundación son las alianzas para cumplir sus objetivos. De momento trabajan con la Universidades como la Universidad Tecnológica Equinoccial en asistencia de terapia en los pacientes. La fundación busca la ayuda de voluntariados ofreciendo espacios de alojamiento para recibir hasta 4 voluntarios. (Fundación con Cristo, 2016). El Centro Infantil de Cuidado entró en funcionamiento en el año 2000, tiene una área de 240 m² y tiene una capacidad para recibir hasta 40 niños discapacitados con parálisis cerebral, en la actualidad tenemos 14 niños con diferentes etapas de parálisis cerebral, entre leve, moderada y grave. (Fundación con Cristo, 2016).

Los servicios que se ofrece son transporte, alimentación supervisada por nutricionista; en cuanto a terapias, utilizan la hidroterapia, la hipoterapia, la terapia física, de lenguaje y energética a través de medicinas alternativas. (Fundación con Cristo, 2016). El centro está ubicada en la Calle Otoya Ñan S34-364 entre pasajes 3 y 4, Plan Habitacional Quitumbe, (Detrás de CONFITECA) al sur de la ciudad de Quito.

La fundación Hermano Miguel se fundó en 1984 y se creó por los problemas socio-económicos de las personas con discapacidad de parálisis cerebral en el Ecuador. “En 1991 se atendía las necesidades de personas con discapacidad física en el Taller de Órtesis y Prótesis, así como apoyos económicos para requerimientos de salud. En 1994 lograron abrir el Centro de Atención Integral y Desarrollo, que gracias a la autogestión empieza a dar servicio a la comunidad con programas ampliados de rehabilitación física” (Fundación

Hermano Miguel, 2016). Hoy se enfocan en tratamientos y ayuda para jóvenes con parálisis como la “rehabilitación Física, Ayudas Técnicas y Ortopedia, Rehabilitación Ocupacional, Rehabilitación Del Lenguaje, Servicios Médicos Especializados, Defensa De Derechos Para Discapacitados.” (Fundación Hermano Miguel, 2016).

Su misión es ser una organización no gubernamental sin fines de lucro que brinde atención médica a la comunidad y rehabilitación integral a las personas con alguna deficiencia o discapacidad física o funcional. Su visión es hacer gestión en el servicio que les permita apoyar a que nuestros pacientes mantengan la máxima independencia y logren inclusión y participación en la sociedad. (Fundación Hermano Miguel, 2016). La Fundación parte de un enfoque de rehabilitación integral cuyo objetivo es, "desde el punto de vista físico, procurar que el paciente obtenga las funciones que no pudo lograr desde que nació o que las perdió por alguna causa, enfermedad o traumatismo, ocurrido en un momento de su vida y, desde el punto de vista psicológico y social, es apoyar y acompañar al paciente facilitando así su incorporación a la sociedad con la mayor independencia posible para valerse por sí mismo" (Fundación Hermano Miguel, 2016). Por lo tanto, la rehabilitación es un proceso global que compromete a los profesionales con el paciente y su familia. La fundación está ubicada en la Calle Colimes N41-182 entre Avda. de los Granados y Avda. Río Coca (Fundación Hermano Miguel, 2016).

La Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) nació en 1997 y se enfoca en el trabajo conjunto de los médicos, enfermeras, psicológicas, fisioterapista, sacerdotes y voluntarios que buscan la solidaridad. Esta es una fundación sin fines de lucro y se financia a través de donaciones. Su objetivo general es mejorar la calidad de vida de los pacientes de su familia. FECUPAL tiene varios subcentros que se especializan en cuidados y tratamientos de distintas discapacidades. (Fundación Ecuatoriana de Cuidados

Paliativos, 2016). El centro Camiluz, es un centro de cuidado diario para niños con parálisis cerebral. Los servicios que se ofrecen son la alimentación y una fisioterapia física y motriz, terapia ocupacional y de lenguaje. La atención integral forma parte esencial de su tratamiento en ambientes afectivos y de promoción humana. La relación con la familia es importante por eso se les incluye en las actividades productivas con el objetivo de mejorar su condición socio-económica familiar. Se encuentra ubicado en la Calle Francisco Montalvo 0e835, Cochapamba (sobre la Occidental), Quito. (Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos, 2016).

La Fundación Instituto Parálisis Cerebral (IPC) es una institución que se formó en 1978. Viene cumpliendo con responsabilidad, experiencia y profesionalismo la rehabilitación integral de niños y jóvenes con parálisis cerebral, provenientes en su gran mayoría de hogares de escasos recursos económicos. (Yanez, 2016). Su misión es participar en la formación integral de niños y jóvenes a través del desarrollo secuencial y permanente de sus discapacidades y potencialidades: físicas, psicomotrices, cognitivas, emocionales, sociales y espirituales, poniendo en práctica los argumentos técnicos y metodológicos, para hacer de ellos personas independientes, seguras de sí mismos e integrarlos a sus hogares, su entorno social y el natural. (Yanez, 2016). Su visión es mejorar y elevar al más alto nivel institucional en la atención integral, a personas con parálisis cerebral, discapacidades por trastornos neurológicos, a sus familias, entornos educativos y sociedad en general: a través del diseño de nuevas pautas científicas, tecnológicas, culturales y en aplicación de proyectos de prevención y atención concurrente.

Sus objetivos son promover la aplicación del programa de formación educativa de rehabilitación e integración dirigida a niños y jóvenes del IPC, sus familiares y otros actores del entorno educativo, de salud, laboral y social de nuestro país. (Yanez, 2016).

Dentro de sus servicios podemos encontrar la fisioterapia, terapia motriz, psicopedagogía, terapia de lenguaje, hidroterapia, hipoterapia, caninoterapia, terapias familiares, diagnóstico físico psíquico y emocional. (Yanez, 2016). La fundación se encuentra ubicada en la Rio coca E7-71 y Santa Fe. La Fundación Nacional de Parálisis Cerebral (FUNAPACE) tiene la iniciativa que nació en 1992 de “un grupo de padres de niños con parálisis cerebral y retardo mental, interesados en resolver las necesidades específicas de sus hijos y otros niños y niñas.” (Fundación Nacional Parálisis Cerebral, 2016).

Funapace es una ONG sin fines de lucro que asiste a sus pacientes con terapias de rehabilitación y educación especial a niños, niñas, jóvenes con parálisis cerebral. Entre los tratamientos principales podemos encontrar fisioterapias que se enfocan en la estimulación intelectual, visual, auditiva y retos múltiples. En especial, el implemento de “terapias de rehabilitación y complementarias, educación especial, prevención y tratamiento ortopédico.” (Fundación Nacional Parálisis Cerebral, 2016). Finalmente, su objetivo general es mejorar la calidad de vida a través de estas terapias integrales y pedagógicas. La fundación está ubicada en el Valle de los Chillos, Conocoto, José Plácido Camaño S7-136 y Espejo. (Fundación Nacional Parálisis Cerebral, 2016).

En Quito, existen más fundaciones que tratan diferentes tipos de discapacidad de acuerdo a los diferentes segmentos afectados que fundaciones especialistas en una sola discapacidad. Hemos identificado 10 fundaciones en las cuales niños con parálisis cerebral puede tratarse por su afinidad con terapias motrices, sensoriales y cognitivas.

Nombre: Fundación para Niños con Insuficiencia Motriz Cerebral.

Ubicación: Ulloa N34-570 Entre Pedro Bedón Y Av. República, Rumipamba Quito, Pichincha. Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada: Síndrome de Down, Parálisis Cerebral.

Tipo de tratamientos aplicado: terapia física, rehabilitación, terapia de lenguaje, estimulación temprana. (Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad, 2009).

Nombre: Fundación AM-EM.

Ubicación: Juan Gonzalez N35-26 y Juan Pablo Sanz

Edificio Vizcaya Quito, Pichincha. Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada: Epilepsia, Parálisis Cerebral, Síndrome de Down, Hidrocefalia, deficiencia auditiva.

Tipo de tratamientos aplicado: terapia y rehabilitación a través de hipoterapia o equino. (Fundación Am-En, 2016).

Nombre: Fundación Antorcho por una Vida

Ubicación: Sangolquí, Quito, Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada: Parálisis Cerebral, Deficiencia verbal, deficiencia auditiva, síndrome de Down.

Tipo de tratamientos aplicado: terapia de lenguaje. (Fundación Antorcha por una Vida, 2016).

Nombre: Fundación General Ecuatoriana

Ubicación: San Javier N46-36 y Orellana, Quito, Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada:

Tipo de tratamientos aplicado: capacitación a discapacidad intelectual, cursos y seminarios de intervención social. (Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad, 2009).

Nombre: Centro de Educación motriz San Juan de Jerusalén

Ubicación: Pasaje Jerónimo Carrión, Quito, Ecuador

Tipo de discapacidad tratada: parálisis cerebral, trastornos psicomotores, trastornos de lenguaje, trastornos de conducta.

Tipo de tratamientos aplicado: terapia de lenguaje, ocupacional, integración escolar, psicología. (Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad, 2009).

Nombre: Fundación Hemofílico del Ecuador.

Ubicación: Av. 6 de diciembre y Colón.

Tipo de discapacidad tratada: parálisis cerebral, Síndrome de Down, hidrocefalia.

Tipo de tratamientos aplicado: Hemoderivados y factores liofilizados, asesoría psicológica y emocional. (Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad, 2009).

Nombre: Fundación Integración del Niño Especial.

Ubicación: San José de Pomasqui, Quito, Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada: parálisis cerebral, trastornos musculares, hidrocefalia, epilepsia, trastornos psicomotores, trastornos de lenguaje, trastornos de conducta.

Tipo de tratamientos aplicado: terapia física, estimulación temprana, trabajo social, educación especial, terapia ocupacional, terapia pedagógica. (Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad, 2009).

Nombre: Fundación de Vida, Realidad y Servicio.

Ubicación: Calle Luis A. Martínez y Santa Clara, Quito, Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada: parálisis cerebral Síndrome de Down, hidrocefalia, epilepsia, trastornos psicomotores, trastornos de lenguaje.

Tipo de tratamientos aplicado: terapia física, terapia ocupacional, terapia pedagógica, terapia de lenguaje. (Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad, 2009).

Nombre: Fundación Triada

Ubicación: Bárbara Esparza, Quito, Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada: parálisis cerebral, trastornos musculares, hidrocefalia, epilepsia, trastornos psicomotores, trastornos de lenguaje, trastornos de conducta.

Tipo de tratamientos aplicado: terapia física, terapia cognitiva, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, rehabilitación de balance. (Fundación Triada, 2016).

Nombre: Fundación Abei.

Ubicación: Calle Ayucho N19106 y 18 de septiembre, Quito, Ecuador.

Tipo de discapacidad tratada: parálisis cerebral, hidrocefalia, epilepsia, trastornos de lenguaje, trastornos de conducta.

Tipo de tratamientos aplicado: Terapia ocupacional, de lenguaje, estimulación temprana, terapia familiar, psicorehabilitación. (Fundación ABEI Ecuador, 2016).

Organizaciones que atienden a pacientes con Parálisis Cerebral.

El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social “es una entidad, cuya organización y funcionamiento se fundamenta en los principios de solidaridad, obligatoriedad, universalidad, equidad, eficiencia, subsidiariedad y suficiencia. Se encarga de aplicar el Sistema del Seguro General Obligatorio que forma parte del sistema nacional de Seguridad Social.” (IESS, 2012). Las personas afiliadas al IESS poseen centros médicos donde la parálisis cerebral se atiende y se recibe la atención médica completa, como también, la rehabilitación, parte fundamental de la parálisis cerebral. Los centros médicos como el

Hospital Carlos Andrade Marín y el Centro de Atención Ambulatoria Chimbacalle son los hospitales del IESS que tratan temas neurológicos como la parálisis cerebral.

A su vez, el Ministerio de Salud Pública brinda asistencia a las personas con discapacidades como parálisis cerebral. Además de los programas Manuela Espejo y Joaquín Gallegos Lares, en los centros médicos públicos como el Eugenio Espejo, se realizan tratamientos y rehabilitación a niños con parálisis cerebral. El Ministerio de Salud Pública cuenta con el director Nacional de Discapacidades Dr. Yorelvys Perdomo. Por otro lado, se encuentran los centros médicos privados como el Metropolitano, el Hospital de los Valles los cuales también atienden a personas con parálisis cerebral. Existen en el Hospital Metropolitano seis médicos neurólogos de primer nivel, los cuales atienden más de 1000 pacientes al mes de forma paga. La rehabilitación siempre es lo más importante, ya que es sumamente necesario rehabilitar dentro de los primeros años de vida y a lo largo para que se vean mejoras en la calidad de vida del niño. Además de atender a los pacientes, las familias juegan un rol fundamental.

En cualquier caso se necesita que el entorno familiar sea bueno y acompañe al niño, ya que en la mayoría de los casos, lo más propenso, es que las familias sean reacias a aceptar que el niño tiene esta condición. Es por esto, que es necesario que se atienda y en cualquier hospital público o privado se atienda el entorno sumamente importante y se atienda a rehabilitación para poder ver mejoras a lo largo del tiempo.

Por otra parte, otro organismo privado que actúa con la ayuda del CONADIS y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), y la Red Latinoamericana de Organizaciones no gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), que trata a personas con parálisis cerebral e intenta brindar apoyo al entorno familiar es la Federación Nacional de Madres y Padres de Personas con Discapacidad

Intelectual y Autogestores. Con su sede en Azuay, Guayas y Pichincha se encargan de lograr la inclusión educativa, la inclusión laboral, social, modelo de apoyo psico-emocional y talleres para que las familias de las personas afectadas con cualquier discapacidad intelectual y física como es la parálisis cerebral pueda tener contención y apoyo.

La misión de FEPAPDEM es “promover el mejoramiento de la calidad de vida de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias, a través del fortalecimiento y empoderamiento del movimiento asociativo por medio de la capacitación efectiva.” (FEPAPDEM, 2014).

Efectos en la familia

En las entrevistas realizadas en la Instituto Parálisis Cerebral se obtuvo información cercana sobre los efectos que se tienen en las familias. Esta fundación atiende a 25 niños entre 2 y 26 años, los cuales atienden todos los días de 8 de la mañana hasta las 13 horas. La psicóloga clínica Zulay Vargas, comentó “trabajo es la terapia cognitiva con los padres de familia ya que es muy difícil para la familia asimilarlo de una forma positiva, es más, las personas con un hijo con esta situación no lo toman así como algo agradable, más bien son una carga.” (2016). “La aceptación de las familias es un factor muy conmovedor, al principio no es muy agradable el rechazo de las familias. Es un trabajo muy arduo pero los niños son puro amor”. (Vargas, Z., 2016).

Como psicólogos es fundamental que las familias entiendan que sus niños con discapacidades diferentes no son una carga más bien, tratar que la calidad de vida del niño sea mejorar. Por suerte, en la fundación mediante las terapias cognitivas se pueden ver los logros a lo largo del tiempo, causando una satisfacción muy grande en todo el

personal de la fundación. “Dos veces a la semana realizamos talleres con los padres y además les mostramos los ejercicios de rehabilitación que deben hacer para que los niños continúen las terapias en sus casas. El cambio de las familias no es de un día para el otro, es un trabajo del día a día”. (Vargas, Z., 2016)

A su vez, es fundamental atender a los niños, ya que sufren unas crisis existenciales por no ser igual al resto. Al igual cuando la parálisis cerebral no es tan severa, es difícil que los niños no crucen por crisis emocionales fuertes las cuales deben ser controladas por médicos o psicólogos. Este es un aspecto muy duro de la parálisis cerebral pero con un trabajo del día a día, a largo plazo se ven resultados positivos.

Caso de Andrés Gómez.

Andrés Gómez, es un niño de 13 años que atiende a la Fundación Parálisis Cerebral. Posee esta discapacidad desde el momento del nacimiento y atiende al centro desde hace 6 años. Su rehabilitación tardía, logro que los primeros años de su vida, se encuentre en una silla de rueda y no pueda tener la motricidad fina totalmente desarrollada. Con el paso del tiempo, Andrés luego de 6 años, gracias a la rehabilitación logro mejorar su motricidad fina en las extremidades y logra caminar de una forma espástica pero mejoro de una forma muy rápida. Como nos comentó Zulay Vargas, Andrés tiene ecolalía, según Sonia Jordán (2015) esta condición se define como la “Tendencia a repetir las palabras escuchadas debido a la incapacidad de comprender las instrucciones verbales”.

A su vez, mejora su motricidad fina y sus conocimientos cognitivos por medio de las terapias del color. Con ladrillos de colores, forma torres del mismo color, generando

recordación de colores y clasificando cada uno de ellos, dentro de la misma categoría. La familia de Andrés es muy contenedora y quieren lograr mejoras en cuanto a su movilidad, ya que al ver el progreso que tuvo, pudieron observar que si puede haber mejoras y que con dedicación en la rehabilitación puede mejorar y cambiar la calidad de vida del niño. Como conclusión los datos de parálisis cerebral son escasos puesto que no existe información emitida por las instituciones gubernamentales correspondientes como por ejemplo el Ministerio de Salud Pública. Toda información que consta en el Ecuador es dada por el CONADIS pero nunca se refieren a la parálisis cerebral, más bien, a un aspecto más general de las discapacidades físicas, cognitivas, entre otras discapacidades generales.

Es importante no generalizar los grupos de discapacidades, puesto que adentro de ellos existen muchos casos donde la información va a ser nula o inexistente. Es importante mantener una buena organización y segmentación de la información; sin embargo, es aún más primordial que no solo se quede en estas instancias, por lo que es necesario que se pueda encontrar datos detallados y específicos de cada categoría. La parálisis cerebral es una discapacidad que tiene características únicas y es importante tener datos concisos para poder mejorar los establecimientos públicos que atienden a las discapacidades como la parálisis cerebral. En cuanto a los tratamientos vemos que existe una cierta accesibilidad por las personas con parálisis cerebral de cualquier nivel socio económico por el bajo costo de realización y de tiempo de terapias comunes. Adicionalmente, existen fundaciones y organizaciones que pueden asistir a personas de escasos recursos tratando de ayudar con las terapias básicas como son las fisioterapias motrices, de lenguaje y ocupacionales. Por otro lado, existen tratamientos más costosos y

que no pueden ser accedidos por todos los discapacitados como es el caso de las inyecciones de Botox.

Adicionalmente vemos como un país que no cuenta con la suficiente tecnología internacional, trata de innovar con diferentes terapias que buscan la relajación muscular a través de la felicidad y la confianza, como es el caso de la hipoterapia y la caninoterapia. Podemos observar que las fundaciones especializadas en el tratamiento de parálisis cerebral son escasas y no cuenta con un financiamiento o estructura necesaria para realizar todos los tipos de tratamientos existentes. Por otro lado, existen otro tipo de fundaciones que recopilan diferentes tipos de tratamientos para diferentes subcategorías de discapacidad. De esta manera, se puede incentivar el aspecto de las relaciones sociales en los niños; sin embargo talvez no existe el suficiente tratamiento especializado de la parálisis cerebral. A su vez, cabe destacar que las políticas públicas impuestas en el Ecuador han constado de un gran trabajo por parte de Lenin Moreno, es decir, las propuestas de las políticas públicas son buenas pero no consta la total utilidad ni la imposición de todos los derechos impuestos en la Ley Orgánica de las Discapacidades.

Es importante el apoyo del gobierno para las personas discapacitadas y fundamentalmente prestarles atención a las familias que tienen que adaptarse a la condición de la persona discapacitada. Se debe brindar apoyo y capacitación para poder realizar una buena rehabilitación y ver las mejoras a los niños. Como recomendaciones, el gobierno ecuatoriano debería plantear que en el siguiente censo pueda existir más subdivisiones de categorías de discapacidad, aunque requiera más tiempo y de trabajo, para tener resultados más precisos y concretos en cuanto a las diferentes discapacidades.

El gobierno debería destinar una recaudación de fondos o inversiones para mejorar los tratamientos tecnológicos basando en los tratamientos internacionales para tener una mejor eficacia en la rehabilitación de los pacientes con parálisis cerebral. A su vez, en organizaciones como el CONADIS y el Ministerio de Salud Pública se deberían imponer que se hagan investigaciones en todo el Ecuador sobre las distintas discapacidades, ya que es fundamental tener datos estadísticos sobre estas condiciones. También, se podrían proveer de fondos a las distintas organizaciones no gubernamentales que se encargan de cuidar a personas con parálisis cerebral tan solo con el capital que reciben de las distintas familias. Se deberían imponer en las empresas la cantidad de personas discapacitadas que muchas veces, no se cumple con las determinaciones o solo se contratan a las personas con discapacidades pero no cumplen trabajos, solo están escritos en las nóminas. Se deberían normalizar y capacitar a todas las personas trabajadoras para poder conocer sus derechos y deberes los cuales se deben cumplir.

Por otro lado, las fundaciones deberían tratar de especializarse en un síntoma de discapacidad preciso y de esta manera tener una mejor atención centrada y de calidad habilitadora para los niños. Por otro lado, es recomendable que las fundaciones especializadas en el tratamiento de parálisis cerebral se unan para tener una fuerza tanto de influencia y posicionamiento provincial y así las personas puedan acudir a ellas con una mejor difusión de información y facilidad de acceso. En el Ecuador, son muy pocas las organizaciones que tienen fondos para realizar investigaciones y generar mejoras en la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral. A su vez, se deberían destinar fondos a realizar las investigaciones a fondo, y continuar con las brigadas organizadas en el 2007 como la Misión Manuela Espejo y la misión Joaquín Gallegos Lara. Este tipo de brigadas, deberían durar más y deberían abrir centros especializados, ya que las familias que tienen

personas con estas condiciones muchas veces tienen que viajar muy lejos para poder recibir atención médica y muchas veces no de una calidad excelente.

La rehabilitación temprana es fundamental para lograr mejoras en los niños. Como el ejemplo de Andrés, el niño que luego de 6 años de rehabilitación logró caminar de una forma espástica, pero ha sido un gran logro en la Fundación Nacional de Parálisis Cerebral

CAMPAÑA NI MÁS, NI MENOS, YO PUEDO



Nombre

“Ni más ni menos, yo puedo”

Slogan

Ni más, ni menos, yo puedo crear conciencia de la parálisis cerebral

Ni más, ni menos, yo puedo ser independiente

Ni más ni menos, yo puedo expresarme como tú

Ni más ni menos, yo puedo ser diferente

Ni más ni menos, yo puedo hacer tantas actividades como tú

Descripción de la campaña

En Quito, existe un estereotipo acerca del concepto de la parálisis cerebral como una discapacidad que tiene síntomas iguales. Sin embargo, esta puede manifestarse de diversas formas en cada persona haciendo que cada individuo sea único en su manifestación física y en el tipo de tratamiento recibido. El paradigma de esta discapacidad es su capa de imperceptibilidad, en donde estos niños afectados pueden necesitar de asistencia de terceros como por ejemplos objetos o personas y en otros casos pueden tener dificultades de control en diferentes áreas del cuerpo. Por otro lado, puede haber niños que pueden verse físicamente bien sin embargo pueden presentar problemas de lenguaje.

Nuestra campaña se enfoca justamente en quitar la capa de invisibilidad de esta discapacidad y demostrar como la parálisis cerebral puede tener muchas singularidades la cual va más allá de la percepción de nuestros ojos. La parálisis cerebral al no recibir tanta atención, tanto en los medios como en la comunidad por razones de minoridad frente a otras discapacidades más comunes, hace que esta discapacidad tenga poco conocimiento en la población creando una dificultad para romper aquellas barreras.

Nuestro propósito es presentar a la parálisis cerebral como un nuevo concepto el cual debe ser interiorizado y posicionado en la mente de nuestros públicos. La campaña busca hacer reaccionar, informar e integrar a la parálisis cerebral como una discapacidad diversa y singular y a su vez, mostrar los efectos cíclicos como el impacto que causa en las familias. Nuestra estrategia se basa en concientizar a los públicos haciéndoles ponerse en los zapatos de una familia con un miembro con parálisis cerebral y cuáles serían los posibles impactos que podrían tener en su núcleo familiar. Adicionalmente, el segundo eje

en el que nos vamos a enfocar es el de familiarizar a este concepto en nuestro vocabulario informal para tener un alto impacto en cuanto a la difusión de una realidad invisible.

Fundación

La Fundación Instituto Parálisis Cerebral (IPC) es una institución que se formó en 1978. Viene cumpliendo con responsabilidad, experiencia y profesionalismo la rehabilitación integral de niños y jóvenes con parálisis cerebral, provenientes en su gran mayoría de hogares de escasos recursos económicos. (Yanez, 2016). Su misión es participar en la formación integral de niños y jóvenes a través del desarrollo secuencial y permanente de sus discapacidades y potencialidades: físicas, psicomotrices, cognitivas, emocionales, sociales y espirituales, poniendo en práctica los argumentos técnicos y metodológicos, para hacer de ellos personas independientes, seguras de sí mismos e integrarlos a sus hogares, su entorno social y el natural. (Yanez, 2016).

Su visión es mejorar y elevar al más alto nivel institucional en la atención integral, a personas con parálisis cerebral, discapacidades por trastornos neurológicos, a sus familias, entornos educativos y sociedad en general: a través del diseño de nuevas pautas científicas, tecnológicas, culturales y en aplicación de proyectos de prevención y atención concurrente. Sus objetivos son promover la aplicación del programa de formación educativa de habilitación e integración dirigida a niños y jóvenes del IPC, sus familiares y otros actores del entorno educativo, de salud, laboral y social de nuestro país. (Yanez, 2016). Dentro de sus servicios podemos encontrar la fisioterapia, terapia motriz, psicopedagogía, terapia de lenguaje, hidroterapia, hipoterapia, caninoterapia, terapias familiares, diagnóstico físico psíquico y emocional. (Yanez, 2016). Esta fundación atiende a 25 niños entre 2 y 26 años, los cuales atienden todos los días de 8 de la mañana hasta las 13 horas. Dentro del

organigrama podemos observar que existen solamente 4 fisioterapeutas para el tratamiento de los pacientes y en cuanto a los cargos administrativos está el administrado Galo Villareal y la directora Nancy Yanez. La fundación se encuentra ubicada en la Rio coca E7-71 y Santa Fe (Norte de Quito).

Públicos

Existen tres tipos de públicos segmentados los cuales hemos identificado como estratégicos para nuestra campaña. El primer público que identificamos son a las personas que se benefician de nuestra campaña, el segundo público es el más grande, puesto que es el sector que buscamos crear impacto a través de una concientización y finalmente, nuestro último público es el sector estratégico en el que podemos recaudar fondos para la venta de nuestro producto y el evento.

Beneficiarios: pacientes y familias de la Fundación Instituto Parálisis Cerebral. Niños y niñas con parálisis cerebral espástica y atáxica entre 2 a 12 años. En cuanto a las familias, existen diferentes situaciones. Por ejemplo, existen familias monoparentales como por ejemplo madres solteras. Por otro lado, existen familias que tienen un hijo único y otras que son familias más numerosas, es decir entre 2 o más hijos por familia.

Concientización: jóvenes estudiantes entre 15 a 18 años de edad de colegios públicos y privadas. Estos públicos son estratégicos por ser seres que están en formación de su criterio o con posiciones fuertes de sus creencias. Por esta razón, consideramos importante tratar de persuadir o romper esquemas mentales que se tenga en relación a la parálisis cerebral.

Recaudación de fondos: señoras de la tercera edad, mujeres entre 40 a 65 años de edad que formen parte de asociaciones de clubes públicos o privados de Quito como por

ejemplo, las damas el club de Leones o las damas de la asociación de generales de la Policía. Este público es estratégico puesto que la asistencia a eventos de juegos de mesa o azar tiene un alto involucramiento, una alta asistencia y una alta probabilidad para recaudar fondos a través de ventas o donaciones.

Antecedentes

El mayor tipo de discapacidad en el país es la discapacidad física con un 47%. Esta se encuentra relacionada con los problemas o deficiencias motrices de las personas que impiden que esa persona puede desenvolverse con normalidad en las diferentes actividades. Este tipo de discapacidad puede ser causado en instancias perinatales, natales o por accidentes.

El segundo porcentaje más grande en el país es el de la discapacidad intelectual con un 23%, donde las personas pueden tener deficiencias en áreas sensoriales cognitivas provocando una alta probabilidad de un proceso lento de aprendizaje. Por otro lado, tenemos al tercer y cuarto rango con porcentajes similares; estos son la discapacidad auditiva y visual con un 12% y 13%. En la ciudad de Quito se encuentran 1500 niños con Parálisis Cerebral. El 40% de los niños recibe asistencia privada y atiende a centros donde se realiza rehabilitación. La clasificación más común en Ecuador es la parálisis cerebral espástica con un índice de 80% de probabilidad. La parálisis cerebral espástica es “la dificultad para controlar los músculos, falta de reflejos primarios y aumento de tono muscular. En Quito solo existe cinco fundaciones que se especialización en los tratamientos y rehabilitación específicos de la parálisis cerebral.

Los efectos en familias con miembros de esta discapacidad es la dificultad de la terapia familiar ya que es muy difícil para la familia asimilarlo de una forma positiva, existe rechazo puesto que se los padres consideran más a su hijo como una carga.

Justificación

Objetivo general.

Informar, concientizar y lograr interiorizar a estudiantes de la comunidad de Cumbaya como el colegio Nacional Cumbaya, a través de una campaña de comunicación enfocada en la concientización de los diferentes aspectos de la parálisis cerebral en Quito, como por ejemplo sus causas, sus tratamientos, sus características y su impacto en el núcleo familiar; con el fin de que exista una identificación efectiva para que el tema pueda crecer.

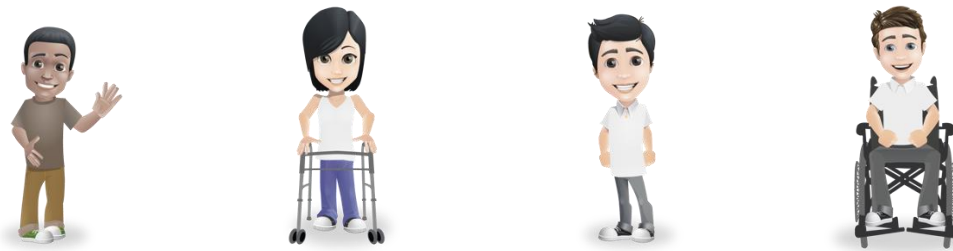
Objetivos específicos.

- Recaudar al menos 200\$ para la Fundación Instituto Parálisis Cerebral
- Conseguir mínimo 3 medios de comunicación tradicionales como radio, prensa escrita o televisión para la cobertura de la campaña
- Conseguir al menos 30 estudiantes que se integran a las diferentes actividades de la campaña
- Promocionar a la campaña a través de una difusión en las redes sociales, logrando tener mínimo 200 likes en la página de Facebook y 70 seguidores en Snapchat y 100 seguidores en Instagram.

Personajes Campaña

Para ilustrar nuestros propósitos hemos decidido crear 4 personajes que acompañaran la campaña para que los públicos puedan tener una referencia visual de los diferentes posibles escenarios de la parálisis cerebral.

El primer personaje se llama Juan, él tiene 13 años y representa la descripción grafica de un niño con parálisis cerebral espástica leve. Aquí el personaje es un niño que se ve físicamente saludable; sin embargo en realidad presenta rigidez en su musculatura. El segundo y tercer personaje, son la representación de la parálisis cerebral espástica moderada. El primer personaje se llama Pedro y muestra con un patrón de movimiento anormal es decir tiene las rodillas dobladas hacia dentro en forma de cruz y los brazos contraídos. Por otro lado, el otro personaje se llama Ximena y se presenta como un personaje que requiere andador por su rigidez muscular y por su aumento y deformación muscular para realizar las actividades cotidianas. Finalmente, el último personaje se llama Martin y representa la parálisis cerebral espástica severa. Aquí, el personaje tiene dificultades motrices por esta razón esta silla de ruedas.



Voceros

Para los voceros de las campañas logramos que se manifiesten en apoyo en todos los niveles. Para las redes sociales queremos que participen a través de videos informales

demostrando su apoyo y participación una vez más dando información sobre la realidad de la discapacidad en el país. Los padrinos de la campaña está estructurada en tres personajes públicos estratégicos:

Nuestro primer padrino es un personaje público en la radio HOT106 con uno de los programas más altos en rating de la noche “Al fin Solos”, Paolo Muñoz. Consideramos a este personaje público como un eje estratégico puesto que su alcance con su programa a alto al tipo de público que queremos llegar, es decir a los jóvenes. Este programa generalmente tiene mucha música contemporánea y de tendencia, sobre todo éxitos de la música house y electrofónica, lo que hace referencia a un porcentaje mayor de público estudiantil.

Nuestra segunda vocera es Andrea Benítez, conductora del programa matutino RTS. La seleccionamos como cara de la campaña por su cercanía al impulso y promoción de las discapacidades en el Ecuador. Andrea tiene una carrera de casi 10 años como presentadora de televisión y de locución comercial en el Ecuador y los Estados Unidos. El rol de Andrea en nuestra campaña fue buscar llamar la atención de sus seguidores tanto de Facebook como de Instagram a través de videos que invite al público a sumarse a la iniciativa de esta campaña y de videos que cuente datos sobre la realidad de las personas con parálisis cerebral en el Ecuador. Junto a ella quisimos que la campaña no sea solamente local, sino internacional usando el hashtag #yopuedo desde el país de donde envíen la foto las personas. Demostrando ser personas consientes por nuestra campaña y sobre los hechos de la parálisis cerebral espástica infantil.

Nuestra tercera vocera es Valeria Rúaless, señorita Patronato. Gracias a su trabajo especializado con niños en el patronato Municipal San José, consideramos adecuada para la campaña por tratarse de los niños con parálisis cerebral. Finalmente, nuestra última madrina

es Manuela Mora, finalista de la Voz Ecuador. Manuela Mora es un referente público en el público joven, por esta razón es estratégica para tener un acercamiento con nuestros públicos.

Actividades

Nuestra campaña está compuesta en tres etapas que atacan diferentes áreas estratégicas que generan impacto en diferentes entornos. Nuestro primer eje estratégico fue influenciar a estudiantes entre 15 a 18 años, por la facilidad de influencia y de persuasión en cuanto al cambio de percepción de la parálisis cerebral. Después de llegar a un acuerdo con la psicóloga Ilde XXX, el activismo se realizó el día viernes 29 de abril a las 14:45 con un grupo de 30 estudiantes de bachillerato en el laboratorio de audiovisuales. Para la actividad BTL y de expectativa colocamos posters en los baños del colegio con el logotipo de la campaña, donde los alumnos pudieron anotar su pensamiento sobre lo que se trataba la parálisis cerebral. La actividad consistió en conocer la percepción de los alumnos para poder medir cuales son los posibles estereotipos que tienen acerca de esta discapacidad y cuáles son las diferentes ideas correctas en relación a esta. Para la campaña informativa, realizamos un taller dinámico con los alumnos del colegio Nacional Cumbaya con la ayuda de la pasante en fisioterapia del centro de rehabilitación del Portal de Liga, María Salvador. Esta actividad estuvo estructurada en 3 partes. La primera parte hicimos pública la revisión de la campaña de expectativa aclarando los aciertos y desaciertos de los estudiantes en relación a la parálisis cerebral. Posterior a esto, se procedió a mostrar un video animado sobre lo que es la parálisis cerebral, cuáles son sus causas y los efectos presentados en diferentes cuadros de cada paciente.

Nuestra segunda fase en este taller fue en poner a prueba a los estudiantes sobre la

realización de diferentes tratamientos aplicados a los niños gracias a la explicación de la fisioterapeuta. Aquí a través de ejercicios que simulan lo que sienten los pacientes con parálisis cerebral para realizar diferentes actividades del día a día y los diferentes métodos de tratamientos para contrarrestar aquellas dificultades y dolores puesto que la discapacidad es incurable e irreversible. Finalmente, quisimos apelar a los sentimientos de los estudiantes mostrando videos sobre las realidades de estos niños con el soporte de videos testimoniales que relataban los problemas y las cualidades de esta discapacidad. Adicionalmente, se les entregó un brochure informativo como método de recordación que recapitulaba los puntos clave del taller y se enfocaba en la distinción de las distintas características de la discapacidad, formas de tratamientos y acercamientos a este tipo de personas y las diferentes formas de ayuda.

El segundo eje estratégico fue realizar un activismo el día lunes 1 de mayo en el parque de la carolina y en el Ministerio de inclusión social y de desarrollo. En el parque de la carolina, la clase de mercadeo social se juntó para tener un impacto mayor y se procedió a recolectar mil firmas para adjuntarla a una carta que buscó ser entregada al Ministro del Ministerio de Inclusión. Lo que se adjuntó en la carta entregada al Ministerio fue una petición liderada por los alumnos de la clase de mercadeo social de la Universidad San Francisco de Quito, acompañado de mil firmas de la comunidad en general, solicitando que se tenga en cuenta en el próximo censo más preguntas y análisis detallada en cuanto a las diferentes discapacidades en el Ecuador. Para este activismo, los representantes de la clase nos vestimos de blanco para demostrar que somos una campaña pacifica que busca tener impacto por vías estratégicas viables y factibles y queremos ser escuchados y tener un impacto a largo plazo. Por otro lado, llevamos globos correspondientes a los colores de cada campaña específica y se juntaron para mostrar la unión de los colores de la campaña

global.

Producto

El producto que decidimos crear es un rompecabezas con los diferentes personajes de la campaña. Decidimos realizar un rompecabezas, en el cual hay que saber colocar cada pieza en su debido lugar, moviendo a las demás piezas. El objetivo de este es recrear los ejercicios de los tratamientos que estimulan la movilidad y motricidad que necesitan los niños con parálisis cerebral. Además nos pareció interesante colocar en el retiro del rompecabezas datos importantes de la parálisis cerebral para poder llegar con un mensaje claro y conciso a las personas que compran el producto. Es importante no solamente estimular la motricidad, sino demostrar datos impactos de la realidad de la discapacidad en el Ecuador. En los diferentes escenarios encontramos a los cuatro personajes los cuales tienen los distintos casos de la parálisis cerebral. Cada persona que contribuya con la causa puede elegir que personaje le parece más interesante.

El primer escenario es el tratamiento de grado leve donde podemos observar al niño parado sin ningún tipo de anomalía, representando la terapia de lenguaje. El segundo escenario de los tratamientos es la rehabilitación de la parálisis cerebral espástica moderada, en donde se observa la niña con el andador el cual está mejorando su motricidad en las piernas. El tercer escenario hace referencia a la parálisis cerebral moderada. El niño posee manos y pies en cruz. Finalmente, el cuarto escenario trata la parálisis cerebral severa el cual se encuentra en una silla de ruedas.

Todos los colores de la campaña y del producto giran en torno a un color azul claro y verde.



Evento

Para el evento para recaudar fondos, hemos decidido usar uno de los eventos más rentables para nuestro público objetivo. Por eso hemos decidimos aliarnos con la asociación de damas diplomáticas acreditadas en el Ecuador para asistir en la logística y coordinación de un té juego/bingo benéfico. El bingo es un evento estratégico porque para este público los juegos de azar son una fuente de distracción y en el bingo los ingresos comienzan desde la venta de entradas y la venta de cartillas durante el juego. Adicionalmente, es factible realizar su evento por su facilidad en cuanto a alimentos y comida y los premios generalmente son auspicios y donaciones.

El evento se realizó el día jueves 28 de mayo a las 15:00 en el Hotel Best Wester/Plaza Hotel. Por cuestiones del terremoto ocurrido en las costas ecuatorianas, el porcentaje de los fondos que recaudados para la fundación Instituto Parálisis Cerebral seria la venta adicional de cartillas durante el evento. El costo de la entrada del evento fue de 5 dólares por persona y el costo de las cartillas adicionales fue de 1 dólar por cartilla. En el

evento se tuvo una asistencia de 348 personas, en donde logramos vender 200 cartillas adicionales durante el evento. Las responsabilidades nuestras del evento fue coordinar la instalación de los auspiciantes Misti y Yanbal a la entrada del evento, donde ellos entregaban regalos a los invitados. Por otro lado, nos encargamos de arreglar la mesa de los premios así como la distribución de estos a los ganadores. Adicionalmente, tuvimos la oportunidad de agradecer al público en el pódium por su contribución y presentamos uno de los juegos de bingo. Algo que fue un beneficio para nosotros fue que no tuvimos que invertir capital en el evento y que las ganancias por nuestra parte fueron del 100% para la Fundación Instituto Parálisis Cerebral. Queremos agradecer a la asociación de damas diplomáticas acreditadas en el Ecuador por toda su labor y la gran cantidad de auspiciantes que se logró recaudar para este evento.

Durante casi las 5 horas de juego, las imágenes de nuestra campaña se pasaban en las tres pantallas ubicadas en el salón en los entretiempos para que el público pueda saber que su aporte tenía dos causas importantes, el terremoto y las personas con parálisis cerebral. Nuestro BTL durante el evento constó de impactar a los invitados con una sorpresa. Aparte de nuestras responsabilidades, nos encargamos de tomar fotografías a los invitados anunciándoles que esa fotografía iba a ser impresa y se les iba a entregar a mitad de tiempo de cada juego. Con la ayuda de una impresora digital y la aplicación face montage pro, las personas no iban a recibir la imagen que ellos esperaban, sino un montaje de la cara de los personajes de la campaña con su cuerpo y en la parte posterior de la foto, información sobre los personajes o información sobre la parálisis cerebral en el Ecuador. Este recuerdo tuvo efecto de recordación en los invitados haciéndoles ponerse en los zapatos de aquellas personas que son diferentes a ellos.

Medios de comunicación

HOT106. (106.1 FM). Espacio Al fin Solos con Paolo Muñoz. La entrevista tuvo una duración de 3 minutos, donde se trataron temas específicos sobre los objetivos de la campaña y las actividades que se iban a realizar esa semana como el activismo en el Colegio Nacional Cumbaya y el evento té juego benéfico en el Hotel Best Western/Plaza Hotel. El tiempo de cobertura y en ese espacio tiene un costo estimado de 144\$, por lo tanto logramos ahorrar ese monto de inversión. (Ver Anexo).

Tabla. Tarifario pauta radio Hot106.

TIEMPO	H. ROTATIVO	H. DETERMINADO
- 15 seg.	11,00 USD	15,00 USD
- 20 seg.	15,00 USD	19,00 USD
- 30 seg.	22,00 USD	26,00 USD
- 40 seg.	29,00 USD	33,00USD
- 60 seg.	44,00 USD	48,00USD

Radio Canela (106.5). Esta entrevista se dio en el espacio las Trompas de Falopio con las periodistas XXX. La entrevista tuvo una duración de 2:30 minutos, donde se trataran temas específicos como los propósitos de la campaña, los diferentes tipos de tratamientos, los diferentes mecanismos de aproximación a esta discapacidad y finalmente, todas las actividades que hemos realizado en beneficio. Por ejemplo, como contactarse con nosotros si se busca más información y donde se puede adquirir el producto. El tiempo de cobertura que se nos otorgó equivale a un costo estimado de 28.40\$, por lo tanto este monto es lo que logramos ahorrar de inversión. (Ver Anexo).

DURACION CUÑA	Horario Rotativo	Horario Definido
Cuña de 20" a 40"	USD 13,00	USD 14,20
Cuña de 41" a 50"	USD 13,60	USD 14,80
Cuña de 51" a 60"	USD 14,20	USD 15,40
Información Hora	USD 15,40	

Radio Pichincha Universal (95.3 FM). Se nos dio al redor de 3 minutos de entrevista en la sección de las nueve de la mañana, donde se trataron temas de recapitulación y cierre de la campaña como el impacto que tuvimos en la activación, el activismo y nuestro evento. El tiempo de cobertura otorgado fue de 3 minutos lo que equivale a un valor de pauta de 280\$, por lo tanto nuestro grupo logró ahorrar 280\$

Paquete Promocional No. 1

8 cuñas y 1 mención de Lunes a Viernes

\$280

Bonificación: 2 Cuñas Sábado y 2 Cuñas Domingo

Total Cuñas por mes = 160 + 16 bonificación

Total menciones por mes = 20

Redes Sociales

Para nuestra campaña implementamos 3 herramientas estratégicas, las cuales llegan de manera directa manera divertida, informal y eficiente en la percepción de nuestros públicos. Nuestra primera herramienta en las redes sociales es Snapchat. Esta herramienta de alto crecimiento en el uso por públicos jóvenes, se ha convertido en una aplicación esencial donde cada vez más las empresas agregan a su lista de marketing esta red social. Especialmente para esta campaña, el eje en Snapchat está cubierto en 3 partes: primero,

vamos a tener un filtro en el cual estará el logo de la campaña y el slogan y un recuadro para que las personas puedan escribir porque apoyan este motivo. Segundo, vamos a crear videos e imágenes en la parte de la historia para que todos los públicos lo puedan ver, en donde los personajes van a contar su historia personal y sus dificultades y sus momentos más felices.

Por otro lado, vamos a crear trivias que se publicaron en la historia de la cuenta, en donde vamos a facilitar herramientas pedagógicas e interactivas en donde se trataran temas de la realidad nacional. Finalmente, para la recordación vamos a usar imágenes simples para dar datos de la parálisis cerebral en el Ecuador, en el espacio que se creara en la historia llamado sabias que.

Nuestra segunda herramienta en las redes sociales es Facebook, en ella manejamos entre uno a dos post diarios en las horas pico y de mayor alcance a nuestro público. Es decir, alrededor de las 10 de la mañana cuando los alumnos están en recreo y utilizan sus celulares para distraerse y a las 9 de la noche cuando es un periodo de pausa y des estrés de los deberes. En cuanto al contenido que vamos a utilizar en nuestros post diarios, se van a tratar de dar información para concientizar a la población como por ejemplo datos de la fundación Instituto Parálisis Cerebral, datos de esta discapacidad a nivel nacional, vamos a publicitar el evento en relación a nuestra campaña, vamos a promocionar los activismos en las diferentes el colegio Nacional Cumbaya, el evento té juego benéfico y en los medios de comunicación.

Adicionalmente se usarán los personajes de la campaña para que ellos puedan contar su historia y puedan llegar a los públicos de manera informal y efectiva. Finalmente, se va a recapitular la campaña a través de imágenes de los diferentes impactos que vamos logrando como por ejemplo las activaciones en los colegios entre otros. Finalmente, nuestra

última estrategia en las redes sociales es Instagram. En esta red social que es puramente visual nos enfocamos en mostrar videos interactivos donde los públicos van a tener la oportunidad de jugar en ver su motricidad y habilidad para hacer un screenshot de las imágenes en movimiento y formar una persona de acuerdo a la descripción de las diferentes tipos de características de la discapacidad. Por otro lado, usamos imágenes de los personajes, imágenes de trivias e imágenes que muestren datos de la parálisis cerebral para crear impacto visual y de recordación. Por otro lado, se publicará videos de la Fundación Instituto Parálisis Cerebral e imágenes de nuestros slogans para dar unidad a la campaña acompañada del hashtag correspondiente para finalizar esta campaña.

Mensajes.

A continuación pueden observar de manera directa los diferentes mensajes usados en las piezas de la campaña tanto en el producto, como en el evento y en las redes sociales.

- Quito hay 1500 niños con Parálisis Cerebral Infantil.
- 40% de los niños con parálisis cerebral recibe asistencia privada o pública de rehabilitación.
- 80% de las Parálisis Cerebrales son espásticas.
- Los efectos en las familias de esta discapacidad son el rechazo o el sentimiento de carga adicional.
- En Quito, solo existe 5 fundaciones especializadas en el tratamiento de la parálisis cerebral
- La fundación Instituto Parálisis Cerebral atiende a 25 niños entre 2 y 26 años
- La fundación Instituto Parálisis Cerebral tiene solamente 4 fisioterapeutas

- En el Ecuador existen alrededor de 350 millones de personas con discapacidad físico motriz
- 2 de niños de cada 1000 nacimientos tendrán parálisis cerebral.
- En el Ecuador no se encuentran datos estadísticos específicos sobre la parálisis cerebral.
- La clasificación más común en Ecuador es la parálisis cerebral espástica
- La parálisis cerebral espástica es la cual tienen “la dificultad para controlar los músculos.
- Los métodos de tratamiento más utilizados en el Ecuador son la fisioterapia, hidroterapia, hipoterapia, caninoterapia, terapia familiar, terapia motriz y terapia de lenguaje.

Cronograma

CRONOGRAMA NI MÁS NI MENOS, YO PUEDO			
<i>MES</i>	<i>DIA</i>	<i>SEMANA 1</i>	<i>SEMANA 2</i>
ABRIL	18	Apertura Redes Sociales	
	19	Boletín Medios de Comunicación	
	20	Inicio venta producto	
	21	Contacto fisioterapeuta	
	22	Diseño piezas evento	
	23	Diseño piezas actividades	
	24	Entrega de piezas	

	25	Contacto Voceros
	26	Preparación Actividades Colegios
	27	Preparación Evento
	28	Evento Benéfico
	29	Actividad Colegio Nacional Cumbaya
	30	Recapitulación
MAYO	1	Activismo en el Ministerio de Inclusión
	2	CIERRE CAMPAÑA

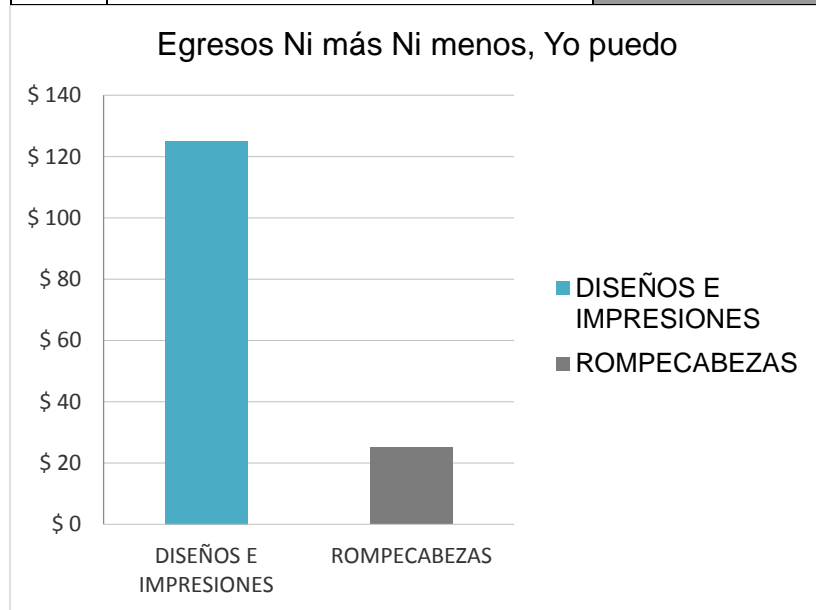
Presupuesto

Egresos.

DISEÑOS E IMPRESIONES	
Logos	\$30.00
Personificación de la campaña	\$20.00
Videos	\$60.00
Entradas	\$15.00
	\$-
Total	\$125.00

ROMPECABEZAS	
Tableros	\$20.00
Stickers	\$5.00
Total	\$25.00

	Desglose de gastos	Real
	DISEÑOS E IMPRESIONES	\$125.00
	ROMPECABEZAS	\$25.00
	Total	\$ 150.00



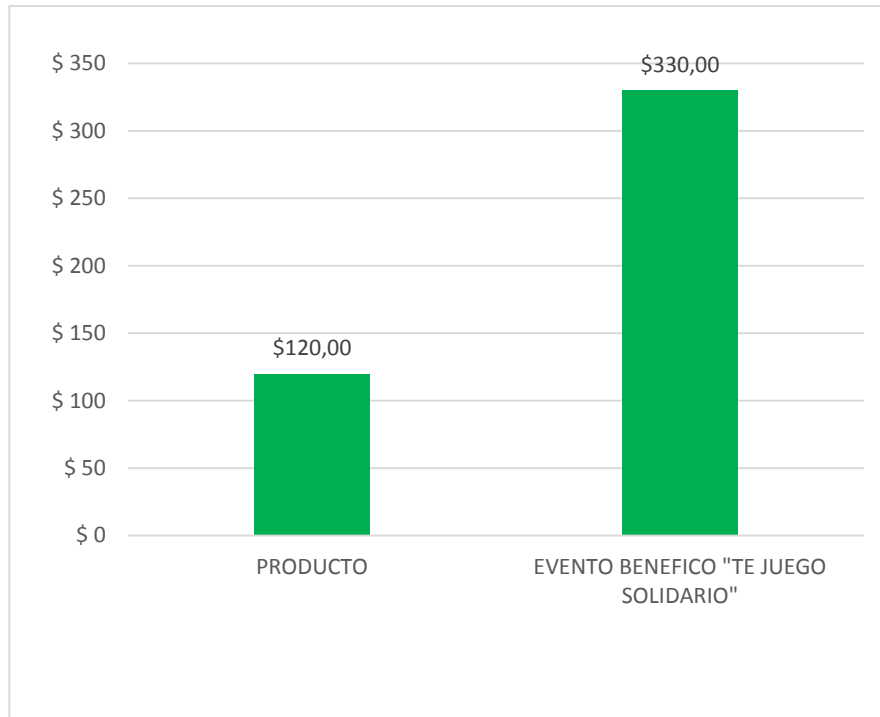
Ingresos.

PRODUCTO

Rompecabezas	\$120.00
Total	\$120.00

	Real
EVENTO BENEFICO "TE JUEGO SOLIDARIO"	
Cartillas extras	\$220.00
Entradas	\$110.00
Total	\$330.00

	Desglose de ingresos	Real
	PRODUCTO	\$120.00
	EVENTO BENEFICO "TE JUEGO SOLIDARIO"	\$330.00
	Total	\$450.00



CONCLUSIONES

La campaña “Ni más, ni menos, yo puedo” nos ha mostrado la realidad de una discapacidad, que para nosotros era muy alejada. Pudimos conocer a fondo que es la parálisis cerebral, y cuál es la realidad nacional e internacional. En el Ecuador, no se tienen estadísticas exactas de la cantidad de personas ni en la condición que se encuentra cada persona que padece esta discapacidad. Es por ello que como comunicadores pudimos ayudar y avanzar en el aporte total para la presente discapacidad. Intentamos por medio de las redes sociales, difundir el mensaje de quitar la capa de invisibilidad y llegar a conocer cómo tratar a las personas que tienen esta discapacidad. Es importante crear consciencia que existe estas discapacidades y de cómo poder acercarse e interactuar con una persona que tiene parálisis cerebral. Además, gracias a nuestros voceros Andrea Benítez y Paolo Muñoz, pudimos acercarnos y lograr empatizar con más personas en Ecuador y en mundo. Intentamos crear de ésta, una campaña global la cual muchas personas alrededor del mundo se sumen a la campaña y logren concienciar a las personas en la comunidad.

Al ser una campaña fuerte y directa logramos ser objetivos y atacar al público objetivo. Por medio de la activación en el Colegio Nacional Cumbayá, logramos sumar y generar consciencia en los niños de 13/15 años. Es motivador como comunicadores, ver como nuestro mensaje se esparció y motivó a niños a tratar a las personas con capacidades diferentes de una forma respetuosa y madura. Nunca pensamos obtener tanta retroalimentación positiva y ver lo maduro que cada niño tomó el tema. Por medio de nuestro producto pudimos obtener ganancias netas. Las ventas que realizamos fueron altas y mucha gente se interesó por lo que estábamos realizando. El producto se caracterizó con

nuestros cuatros personajes los cuales poseen las diferentes formas que se puede caracterizar la parálisis cerebral.

Por otra parte, el evento que se realizó en alianza con la Asociación de Cónyuges acreditadas en el Ecuador, se obtuvieron ganancias netas por medio de la ayuda económica por parte de las personas que atendieron al “Te juego solidario”. Atendieron principalmente, señoras de 45-65 de un target alto y se solidarizaron comprando cartillas extras. Estas ganancias van directamente a la Fundación Instituto Parálisis Cerebral.

Como estudiantes de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas, fue un honor poder ayudar a los niños ecuatorianos con parálisis cerebral que atienden a esta fundación. Éstos necesitan de mucha ayuda y contención para que su calidad de vida pueda mejorar a lo largo que pasa el tiempo. Es nuestra responsabilidad como comunicadores poder ayudar y contribuir en causas sociales que puedan aportar a la sociedad que uno vive.

RECOMENDACIONES

Se espera por medio de esta campaña mejorar, concientizar y ayudar a las personas con parálisis cerebral. Se recomienda poder seguir estudiando la realidad en el Ecuador para poder ser parte del cambio y ayudar a mejorar la realidad y la calidad de vida de las personas que tienen parálisis cerebral. Es necesario que por parte del Estado se logre poder mejorar la atención que se brinda a las personas que poseen cualquier tipo de discapacidad. Cada individuo tiene las mismas capacidades y derechos de poder vivir en una comunidad donde sea aceptado y que pueda tener una calidad de vida buena y estable.

Es necesario que las empresas privadas y el Estado a fundaciones como la Fundación Instituto Parálisis Cerebral. Esta fundación solo se mantiene con las contribuciones de las familias, las cuales quieren aportar a la mejora de cada uno de sus hijos.

La fundación Instituto Parálisis Cerebral es una fundación que lleva trabajando 35 años y tiene muchas necesidades para la atención de sus pacientes. Esta organización no recibe mucho apoyo gubernamental, por lo que es necesario que se busquen alternativas. Nuestra recomendación general es que ellos busquen organizaciones no gubernamentales posicionadas en la ciudad de Quito como la Asociación de Conyugues Diplomáticas Acreditadas en el Ecuador para presentar proformas de las necesidades que se requieren y en próximos eventos de recaudación de fondos, se puede entregar recursos para la fundación.

Para nosotros, quisiéramos que esta campaña a logrado mucho impacto emocional por el apego a las personas con discapacidad. Nuestra recomendación es que se mantenga este proyecto a largo plazo, a pesar de que las redes sociales vayan a ser cerradas por falta

una persona encargada de manejo de las redes sociales por parte del personal de la fundación.

BIBLIOGRAFÍA

- Adap. (2014). *3-ejemplos-de-responsabilidad-social-corporativa*. Obtenido de <http://adacomputer.es/3-ejemplos-de-responsabilidad-social-corporativa-rsc/>
- Banco Guayaquil. (2016). *Responsabilidad Social*. Obtenido de <http://www.bancoguayaquil.com/responsive/corporativo/rse.asp>
- Castro, M. (03 de 2010). *Revista Economica*. Obtenido de http://www.ciriec-revistaeconomia.es/banco/03_Marcos_de_Castro_53.pdf
- CERES. (2015). *NOSOTROS*. Obtenido de <http://www.redceres.com/#!nosotros/cqn6>
- Correos del Ecuador. (2016). *Responsabilidad Social*. Obtenido de http://www.correosdeecuador.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/RSE_02.pdf
- Diners. (2016). *responsabilidad social*. Obtenido de <https://www.dinersclub.com.ec/portal/>
- Ecuador, Nestle. (2016). *responsabilidad social*. Obtenido de <http://ww1.nestle.com.ec>
- Ekos. (2013). *Geremal Motors Ecuador*. Obtenido de <http://www.ekosnegocios.com/negocios/verArticuloContenido.aspx?idArt=7083>
- Expoknews. (2011). *10-casos-de-exito-de-rse*. Obtenido de <http://www.expoknews.com/10-casos-de-exito-de-rse/>
- FCSH. (07 de 2014). *Responsabilidad Social en el Ecuador*. Obtenido de http://www.fcsh.espol.edu.ec/desconocimiento_VirgilioP
- Flexiplast. (2016). *Quienes somos*. Obtenido de http://www.flexiplast.com/index.php?option=com_content&task=view&id=7&Itemid=38
- Grey, D. (02 de 2016). Gerente de Responsabilidad Social. *Que es la Responsabilidad Social en el Banco del Pichincha*. (J. D. Reyes, Entrevistador) Quito.
- Grupo Bimbo. (2016). *quienes somos*. Obtenido de <http://www.grupobimbo.com/es/index.html>
- Heineken. (2016). *Quienes somos*. Obtenido de <http://www.heineken.com/ec/agegateway?returnurl=%2f>
- Holcim. (2016). *desarrollo sostenible*. Obtenido de <http://www.holcim.com.ec/desarrollo-sostenible/fundacion-holcim-ecuador/quienessomos0.html>

- IESALC, F. V. (2012). *Unesco*. Obtenido de Responsabilidad Social: http://www.iesalc.unesco.org.ve/index.php?option=com_content&view=article&id=2873:articulo-francois-vallaey-consultor-internacional-en-responsabilidad-social-francia&catid=233&Itemid=966&showall=&limitstart=2&lang=es
- IRSE. (2015). *QUIENES SOMES*. Obtenido de <http://www.irse-ec.org/quienessomos.html>
- Maram, L. (2014). *ejemplos-de-responsabilidad-social*. Obtenido de <http://www.luisaram.com/2014/10/13/10-ejemplos-de-responsabilidad-social-que-generaron-engagement/>
- Nerribera, A. (03 de 2014). *beneficios-de-la-responsabilidad-social-empresarial*. Obtenido de <https://www.eoi.es/blogs/embacon/2014/02/03/los-beneficios-de-la-responsabilidad-social-empresarial-rse-para-las-empresas/>
- Produbanco. (2016). *quienes somos*. Obtenido de <https://www.produbanco.com/GFPNetSeguro/Default.aspx?qsParametros=B48h9mW785GjNTP1/PvNn2aRjL/g4FnM1Dm4kIGrjM=>
- Pronaca. (2016). *responsabilidad social*. Obtenido de <http://www.pronaca.com/site/principal.jsp>
- Vallaey, F. (03 de 2013). *PUCV*. Obtenido de Marco Teorico Responsabilidad Social: <http://www.spring-alfa-pucv.cl/wp-content/uploads/2013/03/Breve-Marco-Teorico-RSU-Francois-Vallaey.pdf>
- Varela, J. (08 de 2011). *Pero...¿qué es eso de la responsabilidad social?* Obtenido de <http://www.cncs.com.uy/docs/Que%20es%20eso%20de%20la%20RS.pdf>
- Walmart. (2016). *quienes somos*. Obtenido de <http://www.walmart.com>
- Xerox. (2015). *quienes somos*. Obtenido de <http://www.xerox.com/corporate-citizenship-2015/communities/>
- Yanbal. (2016). *quienes somos*. Obtenido de <http://www.yanbal.com/global/home/selectcountry>
- Zapata, D. (02 de 2015). Asistente Marketing Roche. *Responsabilidad Social Roche*. (J. D. Reyes, Entrevistador) Quito.
- Schalock, R. (2009). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad*. Obtenido de la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11724/Schalock.pdf>

- Barton, L. (2009). *Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad*. .
Obtenido de
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/848/Art_BartonL_EstudiosDiscapacidadBusqueda_2009.pdf?sequence=
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Discapacidad y salud*. Obtenido de
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial . (2011). *INFORME MUNDIAL DE LA DISCAPACIDAD*. Obtenido de
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Asociaciones Daños Cerebrales. (2015). *Anoxia*. Obtenido de <http://www.xn--daoscerebrales-rnb.com/index.php/anoxia-falta-de-oxigeno.html>
- Clínica Universidad Navarra. (2016). *Definición Morbilidad*. Obtenido de
<http://www.cun.es/resultado-busqueda?queryStr=morbilidad&autocompleteId=perinatal>
- Clínica Universidad de Navarra. (2016). *Definición Perinatal*. Obtenido de
<http://www.cun.es/resultado-busqueda?queryStr=perinatal&autocompleteId=perinatal>
- Camacho-Salas, A., Pallás-Alonso, C., Cruz-Bértolo, J. d., Heras, R. S.-d., & Mateos-Beato, F. (2008). *Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional*. Obtenido de
http://www.fundacionborjasanchez.org/upload/documentos/20110609172559.paralisis_cerebral_concepto_y_registros_de_base_poblacional.pdf
- Aspace, C. (2016). *¿Qué es la Parálisis Cerebral?* Obtenido de
<http://www.aspace.org/paralisis-cerebral/que-es>
- Nichcy, P. (2010). *La Parálisis Cerebral*. Obtenido de http://www.parentcenterhub.org/wp-content/uploads/repo_items/spanish/fs2sp.pdf
- Bedia, A. R., & Arteaga, R. (2005). *PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL*. Obtenido de
http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo14.pdf
- Hurtado, L. (2007). *La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento*. Obtenido de <http://www.fundacionobligado.org.ar/wp-content/uploads/2012/08/Actualizacion-del-Concepto.pdf>
- Edición Universidad de Salamanca. (2016). *Definición*. Obtenido de
<http://dicciomed.eusal.es/busqueda/extrapiramidal>
- Edición Universidad de Salamanca. (2016). *Definición*. Obtenido de
<http://dicciomed.eusal.es/busqueda/piramidal>

Duvignau-Dondé, E., Santiago-Vargas, J. G., Ovalle-Leyva, M., Loredó, P. E., & Mejía-Barona, M. (2015). *Quality of life in pediatric and teenagers patients with cerebral palsy*. Obtenido de <http://web.a.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=53d57463-a657-4368-ba04-edc54df8957a%40sessionmgr4003&vid=15&hid=4104>

Edición Universidad de Salamanca. (2016). *Definición Hemiplejía*. Obtenido de <http://dicciomed.eusal.es/palabra/hemiplejia>

Edición Universidad de Salamanca. (2016). *Definición Tetraplejía*. Obtenido de <http://dicciomed.eusal.es/palabra/tetraplejia>

Aspace, C. (2016). *Efectos de la Parálisis Cerebral*. Obtenido de <http://www.aspace.org/paralisis-cerebral/efectos>

Kaneshiro, N. (2013). *Parálisis cerebral*. Obtenido de Medicine Plus: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000716.htm>

Barreno, E. M., López, M. J., & Menéndez, M. J. (2010). *La parálisis cerebral como una condición dinámica del cerebro: un estudio secuencial del desarrollo de niños hasta los 6 años de edad**. Obtenido de <http://web.a.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=53d57463-a657-4368-ba04-edc54df8957a%40sessionmgr4003&vid=20&hid=4104>

Edición Universidad de Salamanca. (2016). *Definición Astereognosia*. Obtenido de <http://dicciomed.eusal.es/palabra/astereognosia>

Clínica Universidad Navarra. (2016). *Definición Asomatognosia*. Obtenido de <http://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/asomatognosia>

Edición Universidad Navarra. (2016). *Definición Subluxación*. Obtenido de <http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/tratamientos>

Benjamin, C. (2015). *Definición Luxación*. Obtenido de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000014.htm>

Salud. (2016). *Definición Estereotipias*. Obtenido de <http://salud.ccm.net/faq/8406-estereotipia-definicion>

Abulia. (2016). *qué es?* Obtenido de <http://abulia.org/>

Fabiola Barrón-Garza, I. H.-H., Ibarra-Rodríguez, M. d., Onofre, A. C.-d., Covarrubias-Contreras, L. B., & Vázquez-Rodríguez, D. A. (2015). *Evaluación funcional de pacientes con parálisis cerebral con el índice de habilidades*. Obtenido de <http://web.a.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1256db72-415a-4feb-b2e9-b5b1cf9ff3a9%40sessionmgr4003&vid=6&hid=4104>

- Baltor, M. R., & Giselle Dupas, .. (2013). *Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability*. Obtenido de <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-682013>
- CORBELLA, M. B. (2006). *Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral*. Obtenido de <http://web.a.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d0f31e0c-538a-4eec-aff7-6d4eb92aab3b%40sessionmgr4001&vid=1&hid=4104>
- MUNOZ, A. I. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral*. Obtenido de <http://web.a.ebscohost.com.ezbiblio.usfq.edu.ec/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=97ced411-edc0-4c2d-a107-41bd52aff7ca%40sessionmgr4002&vid=1&hid=4104>
- Castellanos, G. R., Rodríguez, S. d., & Castellanos, M. S. (2007). *Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312007000200007
- Organización Fuerza y Control. (2014). *¿Qué es la contracción isotónica e isocinética?* Obtenido de <http://www.fuerzaycontrol.com/que-es-la-contraccion-isotonica-e-isocinetica/>
- Dominguez, L. C. (2015). *HIPERTONÍA INFANTIL*. Obtenido de <http://app.kiddyshouse.com/maestra/articulos/hipertonía-infantil.php>
- Organización Hipertonía. (2013). *Que es?* Obtenido de <http://hipotonia.org>
- Org. Ciencia. (2012). *Hipertonía muscular*. Obtenido de <http://cienciaexplicada.com/hipertonía-muscular.html>
- Academia Nacional de Medicina de Colombia. (2016). *Hiperreflexia*. Obtenido de <http://dic.idiomamedico.net/hiperreflexia>
- Scientific and Medical Art. (2008). *Hiperflexión cervical e hiperextensión con lesión cerebral - Medical Exhibit*. Obtenido de <http://ebSCO.smartimagebase.com/hiperflexión-cervical-e-hiperextensión-con-lesión-cerebral/view-item?ItemID=28073>
- Arcos, J. (2013). *parálisis-cerebral-con-tetraplejía-espástica-el-caso-de-alex*. Obtenido de <http://suite101.net/article/parálisis-cerebral-con-tetraplejía-espástica-el-caso-de-alex-a66697#.VtIMYzbpPVp>
- Más, M. J. (2014). *diplejía-en-la-parálisis-cerebral-infantil*. Obtenido de <http://neuropediatra.org/2014/11/12/diplejía-en-la-parálisis-cerebral-infantil/>
- Argüelles, P. P. (2009). *Parálisis cerebral infantil*. Obtenido de <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>

- Centro de Cirugía Especial de Mexico. (2012). *Estadísticas de la parálisis cerebral*. Obtenido de <http://www.ccem.org.mx/pci/estadist.htm>
- Cerebral Palsy Organization. (2014). *Cerebral Palsy Government Resources*. Obtenido de <http://www.cerebralpalsy.org/resources/government-resources>
- Marín, J. I. (2009). *Aplicación de las nuevas tecnologías en la Parálisis Cerebral Infantil*. Obtenido de <http://dañocerebral.es/wp-content/uploads/2014/10/Aplicación-de-las-nuevas-tecnolog%C3%ADas-a-la-rehabilitación-de-parálisis-cerebral-infantil.pdf>
- Ortega, L. V. (2006). *Trastornos que nos afectan en los primeros años de vida*. Recuperado el febrero de 2016, de Universidad de Valencia: <http://mural.uv.es/lovaor/trastornos-que-nos-afectan-en-los-primeros-años-de-la-vida>.
- SaludMadrid. (2012). *Taller de Rehabilitación Robotica*. Obtenido de http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142704222773&language=es&pageid=1159444389315&pagename=PortalSalud%2FCM_Actualidad_FA%2FPTSA_pintarActualidad&vest=1159444389315
- Confederación ASPACE. (2012). Obtenido de <http://www.aspace.org/component/content/article/10-confederacion/412-algunos-datos-sobre-la-parálisis-cerebral>
- Nuevo Amanecer México. (2015). *Tipos de parálisis cerebral*. Obtenido de http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/PDF/TIPOS_DE_PARALISIS_CEREBRAL.pdf
- Confederación ASPACE. (2012). *Tipos de parálisis cerebral*. Obtenido de <http://www.aspace.org/parálisis-cerebral/tipos-de-parálisis-cerebral>
- Fundación NIPACE. (s.f.). *Qué es la parálisis cerebral*. Obtenido de <http://www.fundacionnipace.org/index.php/nipace/que-es-la-parálisis-cerebral>
- Lopez, J. (2012). *Defectos de nacimiento*. Obtenido de <http://nacersano.marchofdimas.org/complicaciones/parálisis-cerebral.aspx>
- Bachrach, S. J. (Julio de 2012). *Parálisis Cerebral*. Obtenido de <http://kidshealth.org/es/teens/story-cerebral-palsy-esp.html#>
- Manda, A. (2012). *Síntomas de la parálisis cerebral*. Obtenido de News Medical : [http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Symptoms-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Symptoms-(Spanish).aspx)
- Pascual, J. M. (s.f.). *Parálisis Cerebral: factores de riesgo prenatales*. Obtenido de <http://jup9003.tripod.com/sitebuildercontent/sitebuilderfiles/revneuro12003.pdf>

- United Cerebral Palsy. (2016). *What causes cerebral palsy*. Obtenido de <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/cerebral-palsy/what-causes-cerebral-palsy/?lang=es>
- MedLine Plus. (s.f.). *Paralisis Cerebral*. Obtenido de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000716.htm>
- Centro Carcen. (2016). *Paralisis Cerebral Infantil*. Obtenido de http://www.neurorehabilitacion.com/paralisis_cerebral_infantil1.htm
- Somos Pacientes. (s.f.). *Dia Mundial de la Paralisis Cerebral*. Obtenido de <http://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/un-selfie-por-la-paralisis-cerebral-en-el-dia-mundial-de-la-paralisis-cerebral/>
- FEAPS . (2015). *Sindromes y Apoyos*. Obtenido de http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo14.pdf
- ONG Nuevo Mundo es Posible. (2016). *Nuevas Tecnoogias en Paralisis Cerebral*. Obtenido de <http://ong-otromundoesposible.org/nuevas-tecnologias-en-paralisis-cerebral-nueva-campana-de-ong-otromundoesposible-a-favor-de-ninos-con-paralisis-cerebral/>
- Robaiba-Castellanos, R. (s.f.). *Definicion y clasificacion para la paralisis cerebral* . Obtenido de <http://www.neurologia.com/pdf/web/4502/y020110.pdf>
- Larguia, A. (2000). *Cuidado perinatal*. Obtenido de http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/00_253_257.pdf
- Del Rio, R. (2011). *Terapias de Rehabilitacion en Niños con o en riesgo de paralisis cerebral*. Obtenido de Universidad de Chile: <http://academico.upv.cl/doctos/ENFE-6018/%7BFD24000B-9024-4BBF-B5A5-232496CC89E5%7D/2012/S1/Seminarioi%20Parálisis%20Cerebral%202.pdf>
- Baquero, D. G. (03 de 2015). Neuropediatra Electroencefalografía. *Investigación Parálisis Cerebral*. (J. D. Alvarez., Entrevistador) Quito.
- Bernal, L. (2003). *Hidroterapia*. Obtenido de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-bal/hidroterapia3.pdf>
- Calderón, R. (2014). *COSTE-BENEFICIO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL CON ESPASTICIDAD*. Obtenido de Fisiopatología de la espasticidad y papel de la toxina botulínica en su tratamiento. Act Neuropediátrica: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272000000500011
- Campo, C. d. (2000). *Oponencia sobre hidroterapia*. Obtenido de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-fis/hidro_y_lesiones_neurol.pdf

- Castellanos, D. G. (2006). *Parálisis Cerebral*. Obtenido de Profesor Auxiliar de Pediatría.: <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/299/html>
- Castillo, A. E. (2014). “*Equipamiento para desarrollar actividades escolares para niños con parálisis cerebral espástica leve y moderada de 5 a 11 años.*”. Obtenido de [file:///Users/jaimedelosreyes/Downloads/1.Q04.001767%20\(5\).pdf](file:///Users/jaimedelosreyes/Downloads/1.Q04.001767%20(5).pdf)
- CentroCaren Neurología . (2015). *Departamento de psicopedagogía: ¿Qué es la psicopedagogía?* Obtenido de <http://www.neurorehabilitacion.com/areaspsicopedagogia.htm>
- Cirujanos Neurológicos Co. . (2015). *Craneotomía*. Obtenido de <http://www.cirugia-neurologica.org/cirugia-cerebral.ws>
- CONADIS. (2014). *Normas Jurídicas en Discapacidad Ecuador*. Quito: Imprenta Don Bosco.
- Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador. (2016). *Estadísticas Discapacidad*. Obtenido de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/estadisticas_discapacidad.pdf
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2016). *Datos estadísticos sobre discapacidades en el Ecuador*. Obtenido de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/estadisticas_discapacidad.pdf
- Delgado, J. (2012). *Caninoterapia*. Obtenido de <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/4474/1/08951.pdf>
- Ecuador, P. d. (2016). *Ley Organica de Discapacidades*.
- Ecuador, V. d. (Escritor). (2016). *Mision Manuela Espejo* [Película]. Ecuador.
- Ecuador, V. d. (Productor), & Ecuador, V. d. (Escritor). (2007). *Ecuador sin Barreras* [Película]. Ecuador. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=0xD9QHLsPWA>
- Espejo, N., & Veliz, M. (2013). *TALCO CHILE*. Obtenido de Disminucion de la espasticidad en pacientes con parálisis cerebral: <http://dspace.otalca.cl:8888/salud/kinesiologia/69186.pdf>
- Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales para la Discapacidad. (2009). *Base de datos Fundaciones Discapacidades Ecuador*. Obtenido de <http://www.discapacidadesecuador.org/portal/images/stories/File/fenodisbasededatos.pdf>

- FEPAPDEM. (2014). *Quienes somos federacion ecuatoriana para las personas discapacitadas*. Obtenido de <http://www.fepapdem.org/index.php/2014-10-07-14-12-14#misi3n>
- Fundaci3n ABEI Ecuador. (2016). *Quienes Somos*. Obtenido de <http://www.fundacionabei.org>
- Fundaci3n Am-En. (2015). *Hidroterapia*. Obtenido de <http://www.fundacion-amen.org/hipoterapia.php>
- Fundaci3n Am-En. (2016). *Presentaci3n General*. Obtenido de <http://www.fundacion-amen.org>
- Fundaci3n Antorcha por una Vida. (2016). *Informaci3n*. Obtenido de <http://fundacionantorchadevida.blogspot.com>
- Fundaci3n con Cristo. (2016). *Quienes Somos*. Obtenido de <http://www.fundacionconcristo.org.ec/index.php/contacto>
- Fundaci3n Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. (2016). *Centro Camiluz para par3lisis cerebral*. Obtenido de http://www.fecupal.com/contenidos_fecupal/contactenos/contactenos.html
- Fundaci3n Educativa Alfaguara. (2016). *Terapia de Lenguaje*. Obtenido de <http://www.fundacioneducativaalfaguara.com/index.php/terapia-de-lenguaje>
- Fundaci3n Hermano Miguel. (2016). *Quienes Somos*. Obtenido de <http://www.fhmecuador.org/index.php/contacto>
- Fundaci3n Nacional Par3lisis Cerebral. (2016). *Informaci3n FUNAPACE*. Obtenido de https://www.facebook.com/FUNAPACE-125506477486846/info/?tab=page_info .
- Fundaci3n Triada. (2016). *Presentaci3n*. Obtenido de <http://www.fundaciontriada.org/index.php/quienes-somos/presentacion>.
- Gomez, J. (2015). *Ecuador Noticias*. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=Wj2wmcHN4ks>
- Hospital Metropolitano. (2009). *Hospital Metropolitano. Seccion Neurologia*. Obtenido de <http://hospitalmetropolitano.org/es/medico.php?ref=8%3A0%2C38%3A1%2C88%3A19%2C93%3A238>
- INEC. (2010). *Resultados del censo de poblaci3n y demograf3a Ecuador*. Obtenido de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/censo-de-poblacion-y-vivienda/>
- Instituto Ecuatorinao de Seguridad Social. (2012). *Centros de atencion del IESS en Quito*. Obtenido de http://www.iess.gob.ec/es/web/mobile/home/-/asset_publisher/OhbG/content/centros-de-atencion-del-iess-en-

quito/10174?redirect=http%3A%2F%2Fwww.iess.gob.ec%2Fes%2Fweb%2Fmobile%2Fhome%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_0hbG%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_count%3D1

Jordan, S. (2015). *Ecolalia*. Obtenido de

<http://www.psicopedagogia.com/definicion/ecolalia>

Lucas, I. G., Alonso, M. P., & Roman, S. P. (2004). *Manual De Fisioterapia. Modulo Ii. Neurologia, Pediatria Y Fisoterapia Respiratoria*. Mad.

Martinez, A. V. (2014). *Terapia Ocupacional centrada en la Familia*. Obtenido de

http://ruc.udc.es/bitstream/2183/14160/2/VidalMartinez_Angela_TFG_2014.pdf

MIES. (2016). *Ministerio de Inclusion Economica y Social*. Obtenido de

<http://www.inclusion.gob.ec>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2016). *Información estadística y geográfica de salud*. Obtenido de <http://www.salud.gob.ec/informacion-estadistica-de-produccion-de-salud/>

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Datos y cifras*. Obtenido de

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Silva, D., & González, M. d. (2003). *PROTOCOLO DOCENTE*. Obtenido de Traumatólogo y cirujano Ortopédico, Hospital de los Valles:

<http://www.hrc.es/pdf/docencia/protdocenCORTOP.pdf>

Vargas, Z. (2016). Parálisis Cerebral. (F. A. Jaime De Los Reyes, Entrevistador)

Vicepresidencia de la Republica del Ecuador. (2013). Obtenido de

<http://www.vicepresidencia.gob.ec/sistemas-informaticos/>

Yanez, D. N. (03 de 2016). Directora General de la Fundación IPC. (J. D. Alvarez, Entrevistador)

ANEXOS

Anexo 1. Entrevista Dr. Baquero Paret

Entrevista: Dr. Gonzalo Baquero Paret.

Título: Neuropediatría Electroencefalografía

Correo electrónico: gbaquero@hmetro.med.ec

Hospital Metropolitano de Quito

Marzo, 2015

No hay estudio concreto de las parálisis cerebral en el Ecuador, sin embargo, las personas con parálisis cerebral espástica son mayoritarios representados a través de la hipertonia y la hiperreflexia y aumento del área de la respuesta de los reflejos.

Mientras mas grave es la lesión es mas posible tener un trastorno motor y mas posible tener una crisis. Por ejemplo, una epilepsia con parálisis cerebral es muy escasa puesto solo que existe aproximadamente el 3% de los pacientes.

Cuando tengo un paciente con epilepsia y trastorno motor y no encuentro factores de incidencia lo mas probable es que venga la crisis de otro lado. Ahí podemos ver muchas cosas, cuando tengo un paciente y tiene hemiplejia de un lado del cuerpo puede ser talvez una consecuencia de la poliomielitis y no es una parálisis cerebral.

El tema de la discapacidad es curioso, porque una vez que se valoro la discapacidad según una escala de la sanidad. Cada escala va de acuerdo al gusto del grupo que ha realizado. De

todas maneras, los rehabilitadores son los que mas han trabajado en las escalas de discapacidad.

Hay 3 grandes grupos en tratamientos de la parálisis cerebral: el bobath, el boíta y el Allison.

Cada ser humano es diferente y en la parálisis cerebral la afectación es distinta y hay cosas que pueden estar acompañando a la parálisis cerebral que pueden causar mayor problema en el desarrollo.

El primer es el lenguaje. A mayor trastorno motor, mayor trastorno de lenguaje. El segundo son los trastornos de la percepción (audición y visión), aunque la gente no se da cuenta, pero el tacto, el olfato y el gusto.

Pero el problema mas serio que tiene un niño con un trastorno motor es el entorno social. Porque justamente este entorno le trata al niño como discapacitado desde el principio. Hay personas intelectualmente muy capaces, incluso con una capacidad superior a pesar de su trastorno motor y no quiere decir que es un paralítico cerebral discapacitado, sino es una persona paralitica cerebral que no camina bien o no habla bien pero tiene toda la capacidad intelectual para hacer todas las actividades.

Tengo pacientes que tienen su parálisis cerebral y su secuela motora, pero son universitarios y profesionales.

La mayoría de las personas “normales” del planeta tienen un coeficiente intelectual entre 90 y 100. Y ellos entienden la normalidad de una manera. Entender problemas de ciencia, te exige un coeficiente intelectual mayor, pero este no te da la capacidad de socialización. Por ejemplo, puedo tener una capacidad social en 0 pero puedo tener un coeficiente intelectual muy alto. Y al revés, y tener una mejor socialización y un buen entorno.

Lo importante es que cuando nacen estos niños se les debe tratar con normalidad y que la familia les acepte. Yo no conozco familia que le deje vivir en paz a un niño con parálisis cerebral. Se mete generalmente toda la familia y hasta los vecinos. Inclusive se les mete en la cabeza tratamientos absurdos e innecesarios que pueden llegar a ser peligrosos.

La gente se aprovecha de la ingenuidad y de la esperanza. El medico no debe vender esperanza, el debe decir la verdad.

El Botox es un método que puede ayudar a reducir la espasticidad. Por ejemplo, si tengo mis músculos agonistas demasiado tiesos y se les inserta el Botox les hará aflojar. Sin embargo este tratamiento no esta aprobado por la FBA por las lesiones futuras que puede causar.

La rehabilitación debe mantenerse en permanencia para evitar las deformaciones óseo esqueléticas de los niños. sin embargo, se debe promover la prevención. Se previene con educación, con buena atención materna infantil. Informar significa que la información se debe quedar grabada en la cabeza. Por eso se debe tratar a la familia en la educación y el manejo de estos casos. (Baquero, 2015).

Anexo 2. Boletín Medios de Comunicación



Quito 01 de Mayo 2016,

Estimados I Love Cumbayork,

En el presente boletín se desarrollará los objetivos provistos por estudiantes de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito acerca de la campaña comunicacional “*Ni mas ni menos, Yo puedo.....*” en la cual busca concientizar al público sobre la parálisis cerebral, sus tratamientos y como es la situación actual de la parálisis cerebral en el Ecuador.

Nuestra campaña se enfoca justamente en quitar la capa de invisibilidad a las personas, demostrándola como una discapacidad diversa que puede tener muchas singularidades la cual va más allá de la percepción de nuestros ojos.

Trabajamos con el Colegio Nacional Cumbaya el día viernes 29 de mayo a las 12:45 am, con la clase 1B de Bachillerato, donde con la ayuda de la fisioterapeuta de la Fundación Instituto Parálisis cerebral hicimos ejercicios dinámicos para que los alumnos pudiesen sentir lo que es tener esta discapacidad y que nos cuenten su experiencia.

Adicionalmente, la campaña constó de la asistencia al evento té juego benéfico con la alianza de las damas diplomáticas acreditadas en el Ecuador para recaudar fondos. Este evento se llevó acabo el 28 de mayo de 2016 a las 15hs en el hotel Best Western/Plaza Hotel.

“Ni mas ni menos, Yo puedo concientizar sobre la parálisis cerebral”

Datos de la Parálisis cerebral en el Ecuador

- En Quito hay 1500 niños con Parálisis Cerebral Infantil, de los cuales 80% tienen Parálisis Cerebrales espástica.
- La espasticidad es la rigidez y la mal formación muscular.
- En Quito, solo existen 5 fundaciones especializadas de esta discapacidad.
- La Fundación Instituto Parálisis Cerebral atiende a 25 niños entre 2 y 26 años
- Los métodos de tratamiento más utilizados son la hidroterapia, hipoterapia, la terapia motriz, terapia familiar y terapia de lenguaje.
- En el Ecuador no existen datos exactos de la Parálisis Cerebral.

Anexo 3. Boletín Medios de Comunicación



Quito 24 de Abril 2016,

Estimada NOMBRE PERSONA,

El objetivo principal del presente boletín, es poder notificar las actividades que se realizarán en el presente mes de Mayo de 2016 organizado por estudiantes de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito sobre la campaña *“Ni Más Ni Menos, Yo Puedo”* la cual quiere lograr informar sobre recomendaciones para el acercamiento y tratamiento adecuado a los niños con parálisis cerebral y la realidad en la cual el Ecuador se encuentra sobre la presente discapacidad.

Nuestra campaña se enfoca justamente en quitar la capa de invisibilidad a las personas, demostrando como la parálisis cerebral infantil puede tener muchas singularidades la cual va más allá de la percepción de nuestros ojos.

Nuestro propósito parte de reaccionar, informar e integrar a la parálisis cerebral como una discapacidad diversa y singular. De esta manera, midiendo el impacto que se podría causar en las familias.

“Ni Más ni Menos, Yo puedo Ser Diferente”

Trabajaremos para la recaudación de fondos para pacientes con parálisis cerebral espástica y familias de la Fundación Instituto Parálisis Cerebral, la cual atiende a 25 niños entre 2 y 26 años. Los niños reciben tratamientos de fisioterapia y de terapias del lenguaje durante toda la semana.

La campaña consta de la realización de un evento benéfico en alianza con la Asociación de Cónyuges Diplomáticos para recaudar fondos; Este evento será un “té juego benéfico” se llevará acabo el 28 de mayo de 2016 a las 15hs en el hotel Best Western con el fin principal de ayudar al Instituto Fundación Parálisis Cerebral y otras fundaciones que se encuentran involucradas con el presente que vive el Ecuador.

En el evento, además de lograr la contribución de los invitados, se buscará informar a la mayor cantidad posible de personas, los modos de comunicarse con una persona con parálisis cerebral y a su vez, de la información en el Ecuador sobre la parálisis cerebral. Se busca también, crear empatía y lograr que se contribuya con la Fundación Instituto Parálisis Cerebral ya que se encuentran con muchas necesidades, tanto económicas como de personal.

Desde ya, agradecemos la participación y la buena voluntad de contribuir en nuestra causa. Estaremos dispuestos a difundir nuestra campaña para lograr la mayor cantidad de adeptos y ayudar a los niños con parálisis cerebral en el Ecuador.

Para más información, no dude en contactarse con nosotros.

Florencia Alvarez (+593) 0984083774

Jaime de los Reyes (+593) 09840782551

Para más información, no dude en contactarse con nosotros.

Florencia Alvarez (+593) 0984083774

Jaime de los Reyes (+593) 09840782551

Anexo 5. Clipping Transcrip Radio Hot106.

Transcript entrevista radio Hot106 radio fuego

CONDUCTOR: Paolo Muñoz.

PROGRAMA: Al fin solos.

HORA: 8:05 pm.

ENTREVISTADOS: Florencia Álvarez y Jaime De los Reyes

TEMA: Campaña Ni mas, Ni menos

PAOLO: El primer hit, empezamos este día miércoles cuando tenemos invitados, gente ecuatoriana que no necesariamente necesitan ser artistas sino gente que quiere ayudar a los demás. Están con nosotros Jaime y Florencia, ellos son estudiantes de la Universidad San Francisco de Quito y están lanzando una campaña espectacular. Flor y Jaime, buenas noches, como están, bienvenidos. Cuéntenme cual es la campaña que están impulsando, cuéntenos un poquito mas para que la gente pueda conocer.

Flor: nuestra campaña se llama Ni mas Ni menos, Yo puedo y es una campaña que queremos quitar una capa de invisibilidad a la parálisis cerebral y queremos que se les tome en cuenta como personas y no como discapacitados.

Jaime: Mas o menos los que les decía flor, es que mucha gente piensa que tener parálisis cerebral es como que te de una gripe y que van a tener los mismos síntomas. Y en realidad eso no es verdad porque la parálisis cerebral puede manifestarse en diversas formas. Tu puedes ver a una persona que físicamente se ve igual que nosotros pero en realidad tiene

trastornos de lenguaje o puedes ver una persona que esta parapléjica y en realidad tiene un coeficiente intelectual mayor que nosotros.

Paolo: Que están hacienda con respecto a esta campaña.

Flor: Estamos haciendo una campaña integral, estamos en las redes sociales, estamos en Instagram y Snapchat. Estamos hacienda activaciones y eventos donde queremos concientizar a la gente. Nosotros tenemos un publicó objetivo que son la gente joven.

Florencia: Vamos a realizar un evento donde queremos concientizar, nosotros tenemos un público objetivo que son la gente joven, ya que las personas no saben lo que es la parálisis para luego informar y ser agentes de cambio.

Jaime: Queremos también que la gente sienta lo que es tener parálisis cerebral por eso vamos a contar con la ayuda de fisioterapeutas y vamos a ir a colegios públicos y privados para que los niños aprender que es la parálisis, y ser conscientes que hay que tratar a las personas discapacitadas de igual manera que cualquier individuo.

Paolo Muñoz: ¿Como va a concluir la campaña?

Florencia: vamos a recaudar fondos para la Fundación Instituto Parálisis Cerebral que es nuestro principal objetivo. Tienen muchos problemas en lo que son las infraestructuras, es decir, la edificación donde ellos se alojan y queremos por medio de esta campaña, lograr recaudar lo mayor posible, para ellos.

Jaime: También estamos haciendo una colecta de firmas para poder ir al ministerio de inclusión para pedirle al ministro que se incluyan a las discapacidades en el próximo censo al igual que dar mas recursos.

Paolo Muñoz: Muchas gracias.

Anexo 5. Clipping Transcrip Radio Hot106.

Transcript Entrevista Radio Canela 106.5

CONDUCTOR: Olga Dután, Angélica Millan, Elizabeth Farfan

PROGRAMA: Las trompas de falopa

HORA: 8:05 pm.

ENTREVISTADOS: Florencia Álvarez

TEMA: Campaña Ni mas, Ni menos

CONDUCTORA: Vamos a dar la mas cordial bienvenida a Florencia Álvarez, ella pertenece a la Universidad San Francisco de Quito y pues viene a comentarnos de una campaña ni mas ni menos, Yo Puedo que trata sobre la parálisis cerebral.

FLORENCIA: Yo les vengo a contar sobre esta campaña la que trata de concientizar la parálisis cerebral, sus tratamientos y si situación actual en el Ecuador.

CONDUCTORA: Ahora cuéntanos un poco, el desconocimiento hace que nos alejemos, no sabemos como tratarlo, los ignoramos y ellos se sienten afectados y excluidos. Que tiene que hacer la comunidad para incluirlos?

FLORENCIA: Lo que nosotros es que ellos son mas sensibles que nosotros y tenemos que acercarnos a ellos porque deben ser parte de la comunidad y debemos dejar que ellos terminen las frases porque ellos también se sienten excluidos cuando no se les da la palabra.

Y si uno esta atrás de ellos hay que acercarse de forma cuidadosa porque les puede dar espasmos.

CONDUCTORA: se entiende que hasta el 2010 no teníamos estadísticas de personas con esta discapacidad pero indudablemente no ha habido los censos adecuados, que puede hacer la gente que tiene una persona con parálisis cerebral?

FLORENCIA: Es importante que se acerquen a los centros como el MIESS para informarse sobre lo que se tiene que hacer ya que muchas veces no se tiene en cuenta de que ellos son vulnerables

CONDUCTORA: Importante es hacer el tratamiento de forma inmediata porque de lo contrario a medida que va creciendo este persona no va a tener la oportunidad de desarrollar su cuerpo sus músculos y todos sus órganos.

FLORENCIA: Si no se hace rehabilitación con los niños pueden hacerse mas duros los músculos y eso se tiene que evitar.

CONDUCTORA: Tu nos decías que una persona nace con esta discapacidad, sino que muchas veces es inmediata la reacción después de haber nacido

FLORENCIA: Justamente puede ser perinatal, prenatal y postnatal y los 80% de los casos se dan por la falta de oxigenación en el cerebro al momento de nacer.

CONDUCTORA: Además de dar a conocer información, ustedes pretenden recaudar fondos, que están haciendo?

FLORENCIA: Nosotros estamos vendiendo un producto con los personajes de nuestra campaña y tienen un costo de 2\$ haciendo que las personas se concienticen y las formas que pueden comunicarse.

CONDUCTORA: Donde podemos adquirir estos productos?

FLORENCIA: Pueden contactarse en la pagina de Facebook que se llama Ni más ni menos, Yo puedo.