



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
INSTITUTO DE POSTGRADO**

**SITUACIÓN FAMILIAR, SOCIAL, POLÍTICA Y DE SALUD DE LOS NIÑOS QUE PADECEN DE
SÍNDROME DE ASPERGER EN LA CIUDAD DE QUITO.**

TESIS DE GRADO PREVIO LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE:

MAGÍSTER EN GERENCIA DE LOS SERVICIOS DE SALUD

AUTOR: RAMIRO FABIÁN CÁRDENAS NARVÁEZ.

DIRECTOR: DR. CARLOS FERNANDO VILLALBA SEVILLA.

IBARRA, ABRIL DE 2016

APROBACIÓN DEL TUTOR

En calidad de tutor del trabajo de Grado, presentado por el señor Ramiro Cárdenas Narváez, para optar por el grado de Magíster en Gerencia de Servicios de Salud, doy fe de que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a presentación privada y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

Ibarra, 01 de abril del 2016.



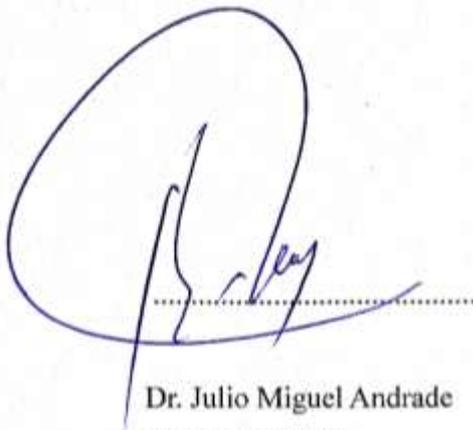
Dr. Carlos Fernando Villalba Sevilla

C.I. 1706739123

**SITUACIÓN FAMILIAR, SOCIAL, POLÍTICA Y DE SALUD DE LOS
NIÑOS QUE PADECEN DE SÍNDROME DE ASPERGER EN LA CIUDAD
DE QUITO EN EL PERÍODO 2011-2014**

Por: Dr. Ramiro Cárdenas Narváez.

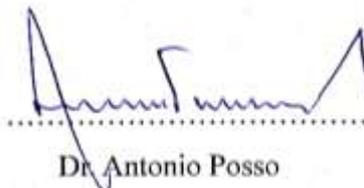
Trabajo de Grado de Maestría aprobado en nombre de la Universidad Técnica del Norte por el siguiente Jurado, a 1 día del mes de abril del 2016.



Dr. Julio Miguel Andrade
CI. 1000457604



Dr. Santiago Andrade
CI. 1003062245



Dr. Antonio Posso
CI. 1000592343

DEDICATORIA

Sabiendo que no existirá forma alguna de agradecer una vida de sacrificios, esfuerzos y amor, quiero que sientan el objetivo por alcanzar, también es de Ustedes, y que la fuerza que me ayuda a conseguirlo constituye su gran amor y apoyo.

Dedico este trabajo a mi familia motor fundamental de mi vida: a mi esposa Elsitá; a mis hijos Diego, Angie y mi adorado Eduardo; por enseñarme mediante la presente tarea investigativa los objetivos claros de mi paso por este mundo; servir y amar.

AGRADECIMIENTOS

Principalmente a Dios, a mis adorados padres Eduardo y Esthelita, a mi familia, quienes me han dado todo su amor, cariño y apoyo, además de brindarme la seguridad y confianza, para forjar todos, y cada uno de los pasos en mi vida.

Al Doctor Carlos Villalba Sevilla, tutor y maestro, por guiarme y enseñarme.

A los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), de manera muy especial con Síndrome de Asperger, por constituirse en actores activos en el estudio, a sus padres y colegas por su gran aporte y ayuda.

Finalmente, a la Universidad Técnica del Norte, a mis queridos profesores, mis amigos y compañeros por las memorables experiencias y enseñanzas que compartí con ellos.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
INSTITUTO DE POSTGRADO
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN
A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto Repositorio Digital Institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad.

Por medio del presente documento dejo sentada mi voluntad de participar en este proyecto, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	0400665287		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Cárdenas Narváez Ramiro Fabián		
DIRECCIÓN:	Nicaragua N16-73 y Rio de Janeiro Quito		
EMAIL:	ramcardnarv@yahoo.com		
TELÉFONO FIJO:	022227562	Teléfono Móvil:	0987534556

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO:	Situación Familiar, Social, Política y de Salud de los niños que padecen de Síndrome de Asperger en la ciudad de Quito
AUTOR (ES):	Cárdenas Narváez Ramiro Fabián
FECHA: AAAAMMDD	2016/04/01
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	
PROGRAMA:	PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO <input checked="" type="checkbox"/>
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Magister en Gerencia de los Servicios de Salud
ASESOR/DIRECTOR:	Dr. Carlos Villalba Sevilla

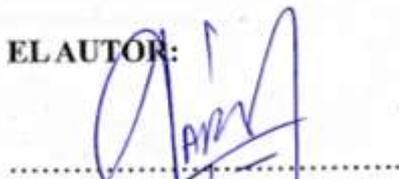
2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Yo, Ramiro Fabián Cárdenas Narváez, con cédula de ciudadanía Nro. 0400665287, en calidad de autor y titular de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hago entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizo a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

3. CONSTANCIAS

El autor manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que es el titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

EL AUTOR:



Dr. Ramiro Fabián Cárdenas Narváez

C.C.: 0400665287



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Yo, Ramiro Fabián Cárdenas Narváez, con cédula de ciudadanía No. 0400665287, manifiesto mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de Propiedad Intelectual del Ecuador, artículo 4,5 y 6, en calidad de autor del trabajo de grado denominado: "Situación familiar, social, política y de salud de los niños que padecen de Síndrome de Asperger en la ciudad de Quito", que ha sido desarrollado para optar por el título de Magister en Gerencia de los Servicios de Salud, en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En mi condición de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

.....
Dr. Ramiro Fabián Cárdenas Narváez

C.C.: 0400665287

RESUMEN

El Síndrome de Asperger es un trastorno que no ha sido tratado con la atención necesaria, tanto es así que muchas personas desconocen de esta patología, por lo cual no pueden ayudar a los niños y niñas que la padecen. La presente investigación tuvo como objetivo principal el “Determinar las condiciones sociales, familiares y de salud de los niños de Síndrome de Asperger y sus familias, en la ciudad de Quito, para la implementación de un centro de atención integral. Para que se pueda cumplir este objetivo; se ejecutaron los siguientes pasos: a) Identificar las características sociales y familiares de los niños con dicha patología. b) Analizar las condiciones actuales de la atención y tratamiento de los niños con dicho trastorno. c) plantear como alternativa de solución, la creación de un Centro Terapéutico para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los niños con Síndrome de Asperger. La metodología empleada fue de tipo descriptivo, transversal y está dentro del paradigma cualitativo porque permitió identificar conceptos y características subjetivas de la realidad socio económica y de salud de los niños con Síndrome de Asperger, además esta fue explicativa, pues se fue dando respuesta en la medida en que se presentan las características de los pacientes. Con los datos obtenidos, se pudo conocer que la atención que reciben estos niños no es suficiente, son muy pocos los centros que ofrecen el cuidado para este tipo de pacientes. En relación a los padres de familia de los niños con Síndrome de Asperger, se pudo apreciar que ellos tienen la predisposición para ayudar a sus hijos sin importar los costos ni el tiempo que tome realizar las terapias respectivas. La alternativa de solución para el cuidado adecuado es la creación de un Centro de Cuidado Especializado en dicha patología.

Tabla de contenidos

APROBACIÓN DEL TUTOR.....	II
DEDICATORIA.....	IV
AGRADECIMIENTOS.....	V
RESUMEN.....	IX
TABLA DE CONTENIDOS.....	X
ÍNDICE DE TABLAS.....	1
ÍNDICE DE ANEXOS.....	3
LISTA DE SIGLAS.....	4
INTRODUCCIÓN.....	5
CAPÍTULO I.....	6
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	6
1.1 CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROBLEMA.....	6
1.1.1 Síndrome de Asperger.....	8
1.1.2 Síndrome Savant.....	9
1.2 PLANTEAMIENTO del problema.....	10
1.2.1 DETERMINACIÓN DE CAUSAS Y EFECTOS.....	11
1.2.2 DEFINICIÓN DE CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	12
1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	13
1.4 OBJETIVOS.....	13
1.4.1 Objetivo General.....	13
1.4.2 Objetivos Específicos.....	13
1.5 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	14
CAPÍTULO II.....	16
MARCO TEÓRICO.....	16
2.1 TEORÍA BASE.....	16
2.1.1 Etiología y Etiopatogenia.....	18
2.1.3 Epidemiología.....	20
2.2 TEORÍA EXISTENTE.....	22
2.2.1 Diagnóstico de la Situación Actual.....	22
2.2.2 Identificación de la problemática nacional y local.....	23
2.2.3 Algunas estadísticas de la enfermedad en el país.....	25
2.2.4 Métodos de rehabilitación del niño con Síndrome de Asperger.....	27
2.2.5 Evaluación Inicial del Niño en Tratamiento.....	30
2.3 POSICIONAMIENTO TEÓRICO POR PARTE DEL INVESTIGADOR..	32
2.3.1 La Inserción del niño especial en la sociedad.....	32
2.3.2 Inclusión en la educación de los niños especiales.....	34
2.4.3 Entorno educativo de los niños con Asperger.....	35
2.4.4 Metodología para el Aprendizaje y Vida Normal.....	37
2.4.5 Terapias y tratamientos para el Síndrome de Asperger.....	39
2.4.6 Evaluaciones de rendimiento y mejora del niño en tratamiento.....	41
2.4 ASPECTOS LEGALES QUE FUNDAMENTAN EL TRABAJO	
INVESTIGATIVO.....	41
2.4.1 Base legal “LEY DE DISCAPACIDADES” (diciembre de 2013).....	43
2.4.2 DERECHOS DEL BUEN VIVIR.....	43

2.4.2 DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD.....	45
CAPÍTULO III	46
METODOLOGÍA.....	46
3.1. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA DE ESTUDIO.....	46
3.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	46
3.3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	48
3.3.1. POBLACIÓN Y MUESTRA.....	48
3.3.1.1. La Muestra.....	48
3.4. MÉTODOS.....	49
3.5. ESTRATEGIAS Y TÉCNICAS.....	50
3.6. PROCEDIMIENTOS DESARROLLADOS PARA LA INVESTIGACIÓN DEL PROBLEMA Y PARA LA CONSTRUCCIÓN DE LA INTERVENCIÓN.	50
3.7 VALOR PRÁCTICO DEL ESTUDIO.....	51
3.8 TRASCENDENCIA CIENTÍFICA DEL ESTUDIO.....	52
CAPÍTULO IV	53
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	53
4.2 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA A INSTITUCIONES: VIABILIDAD DE APOYO A LA CREACIÓN DE LA INSTITUCIÓN.....	62
4.2 DISCUSIÓN DE RESULTADOS EN FUNCIÓN DE LA INFORMACIÓN TEÓRICA, DE CAMPO Y POSICIONAMIENTO DEL INVESTIGADOR.	66
4.3 CONTRASTACIÓN DE LOS RESULTADOS CON LAS PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	66
CAPÍTULO V.	71
SOLUCIÓN PERTINENTE Y VIABLE.....	71
5.1 ANTECEDENTES.....	71
5.2 JUSTIFICACIÓN.....	71
5.3 BENEFICIARIOS.....	71
5.4 BASE TEÓRICA.....	72
5.4.1. Tipo y características de la organización.....	72
5.4.2. Requisitos Legales.....	73
5.5. DISEÑO TÉCNICO DE LA INTERVENCIÓN.....	73
5.5.1. Tamaño del proyecto.....	73
5.5.2. Localización.....	74
5.5.3. Requerimiento de personal.....	76
5.5.5. Perfiles.....	78
5.5.6. Sueldos y Salarios.....	82
5.5.4. Organigrama Funcional.....	84
5.6. DISTRIBUCIÓN FÍSICA DEL ESPACIO.....	86
5.7. DISEÑO FINANCIERO PARA CONSTRUIR LA INTERVENCIÓN.....	87
5.7.1. Inversión.....	88
5.7.2. Gastos.....	89
5.7.3. Análisis financiero.....	90
5.8. Viabilidad del proyecto.....	98
5.9. Plan de implementación de la intervención.....	98
5.10. Determinación de impactos de la intervención.....	100
5.12. Criterios de evaluación de la intervención.....	102
CONCLUSIONES.....	103

RECOMENDACIONES	104
BIBLIOGRAFÍA	106

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA N°1 NIÑOS CON DEFICIENCIA INTELECTUAL A NIVEL NACIONAL.....	8
TABLA N° 2 . TABLA COMPARATIVO SÍNDROME ASPERGER VS. SÍNDROME SAVANT.....	10
TABLA N° 3. PERSONAS CON DISCAPACIDAD	25
TABLA N° 4 ESTADÍSTICAS POR DISCAPACIDAD.....	26
TABLA N° 5 . PATOLOGÍAS INTELECTUALES	27
TABLA 6: DIFICULTADES DENTRO DEL AULA NIÑOS CON ASPERGER	37
TABLA N° 7. GÉNERO	53
TABLA N° 8. OCUPACIÓN ACTUAL	53
TABLA N° 9 . SECTOR	54
TABLA N° 10. TIPO DE VIVIENDA.....	54
TABLA N° 11. RANGO DE EDAD	55
TABLA N° 12. ACTITUD DE LOS NIÑOS	55
TABLA N° 13. CONOCIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS	56
TABLA N° 14. PROBLEMAS DE INTELLECTO EN EL HOGAR.....	57
TABLA N° 15. TIPOS DE SÍNDROME	57
TABLA N° 16. NIÑOS QUE RECIBEN TERAPIA	58
TABLA N° 17. FRECUENCIA DE LA TERAPIA	58
TABLA N° 18. LAS TERAPIAS AYUDAN A MEJORAR A SU NIÑO.	59
TABLA N° 19. LUGARES DE TERAPIA	59
TABLA N° 20. SATISFACCIÓN DEL SERVICIO DE TERAPIAS	60
TABLA N° 21. RAZÓN DE INCONFORMIDAD	60
TABLA N° 22. APOYO PARA CREAR UNA FUNDACIÓN	61
TABLA N° 23. GÉNERO DE GERENTES	62
TABLA N° 24 . CONTRIBUCIÓN ECONÓMICA	62
TABLA N° 25. APOYO PARA CREAR INSTITUCIÓN	63
TABLA N° 26. DISPONIBILIDAD DE DONACIÓN.....	63
TABLA N° 27. FRECUENCIA DE DONACIÓN.....	64
TABLA N° 28. REPORTES MENSUALES.....	65
TABLA N° 29. DEMANDA DE LOS SERVICIOS	74
TABLA N° 30. UBICACIÓN	75
TABLA N° 31 . PERFIL DEL DIRECTOR GENERAL.....	78
TABLA N° 32. MÉDICO ESPECIALISTA	78
TABLA N° 33 . PERFIL ENFERMERA	79
TABLA N° 34 . DOCENTE ESPECIALISTA PSICOPEDAGOGO	79
TABLA N° 39 . PERFIL PORTERO	82
TABLA N° 40 . SUELDOS Y SALARIOS	83
TABLA N°41 . INVERSIÓN.....	89
TABLA N° 42 . GATO SERVICIOS BÁSICOS.....	89
TABLA N° 43 . GASTO ARRIENDO.....	89
TABLA N° 44. DEPRECIACIONES	90
TABLA N° 45 . BALANCE GENERAL.....	91
TABLA N° 46 . FLUJO NETO DE EFECTIVO	92
TABLA N° 47 . EVALUACIÓN FINANCIERA.....	93
TABLA N° 48 . TASA PASIVA	93

TABLA N° 49 . TASA MÍNIMA ACEPTABLE DE RENDIMIENTO.....	94
TABLA N° 50. VAN	95
TABLA N° 51. TIR	96
TABLA N° 52 . PERIODO DE RECUPERACIÓN DE LA INVERSIÓN	97
TABLA N° 53 . VIABILIDAD	98

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO N° 1. LA ESCALA AUSTRALIANA PARA EL SÍNDROME DE ASPERGER	110
ANEXO N° 2. ENCUESTA DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA.....	112
ANEXO N° 3. EMPRESAS MÁS RENTABLES Y DISPUESTAS A COLABORAR	114
ANEXO N° 4. ENCUESTA DIRIGIDA A LAS EMPRESAS E INSTITUCIONES.....	115
ANEXO N° 5. INVERSIÓN.....	116
ANEXO N° 6. ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS O HUÉRFANAS	119
ANEXO N° 7. CERTIFICADO DE PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO	122

LISTA DE SIGLAS

SA	Síndrome de Asperger.
EEG	Electroencefalograma
TEA	Trastornos del Espectro Autista.
DSM (V)	Manual de Patologías Mentales (V)
CONADIS	Consejo Nacional de Discapacidades (Ecuador)
SETEDIS	Secretaría Técnica para la atención de discapacidades (Ecuador)
APA	Asociación de Psiquiatría Americana (American Psychiatric Association)
APADA	Asociación de padres y amigos para la defensa de los derechos de personas autistas.

INTRODUCCIÓN

En el Ecuador la atención especializada a infantes con problemas de aprendizaje se lo viene desarrollando desde hace casi 30 años, si bien en este tiempo se han logrado significativos avances, existen patologías y condiciones poco conocidas, y por ende mal diagnosticadas y tratadas.

Bajo estos términos es importante, asimismo, analizar las condiciones que son necesarias para alcanzar la inclusión social y educativa de los niños y niñas que han sido diagnosticados con Síndrome de Asperger, así como brindar apoyo multidisciplinario a las familias para que asimilen y comprendan mejor la condición, y sepan cómo ayudar a sus niños.

Un aspecto significativo que debe ser tomado en cuenta al comprender las necesidades médicas y tratamientos especiales, es la de considerar el perfil único que manifiesta cada uno de los niños y niñas con Síndrome de Asperger, puesto que es importante dotar a cada uno de las herramientas necesarias para mediar los procesos de interacción social, específicamente, entre ellos los que se relacionan con la educación y que permita alcanzar la integración deseada en la misma.

El presente proyecto busca ser una herramienta de apoyo significativo para las familias relacionadas con el Síndrome de Asperger, en especial durante los primeros años ya que en esta etapa las opciones para superar las limitaciones son mejores que en el transcurso de los años. De la misma manera se busca soluciones y se predispone a recibir aportes positivos para la mejora constante de un programa en desarrollo.

La presente investigación se afrontan situaciones de carácter formal, como es la identificación, caracterización y diferenciación del síndrome de Asperger, además de la sistematización de la investigación de campo, el análisis y resultados obtenidos, para finalizar con la viabilidad de la creación de una fundación de ayuda a niños con el síndrome.

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Los escasos Servicios de Salud calificados en la ciudad de Quito ofertan atención dirigida a niños con trastornos neuro psiquiátricos y de tipo intelectual, más no con deficiencias de tipo Neurobiológico, siendo necesario resaltar que la principal diferencia radica en la naturaleza de la afección, siendo los problemas neurobiológicos aquellos que se desarrollan antes del nacimiento y que se prolongan por el resto de la vida del individuo. Algunos centros privados o fundaciones como “ISAAC” en Guayaquil, “Hellen Keller”, “Voces” y “Entra a mi mundo” de la ciudad de Quito, dirigen su atención a pacientes con trastornos del Espectro Autista en general. Ninguno de ellos lo hace con niños que padecen Síndrome de Asperger de manera exclusiva, sin acceso a una terapia integral y diferenciada.

La falta de conocimiento de este trastorno neurobiológico (Síndrome de Asperger), y del autismo en general, en servicios y agentes sanitarios, públicos y privados, ha minimizado su real dimensión, prevalencia, incidencia e impactos sociales, económicos y humanos, volviendo precaria la atención a los niños con esta enfermedad, estigmatizando a quien la padece, sin ninguna posibilidad de mejora o superación.

1.1 CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROBLEMA.

Ecuador es un país con mucha pobreza, la que es visible tanto en la ciudad como en el sector rural.

Muchas familias pobres en la ciudad de Quito, han tenido entre sus miembros, algún niño o niña con Síndrome de Asperger, lo que ha hecho aún más difícil su precaria situación social y económica, sin posibilidad de que el menor sea atendido por especialistas que le ayuden a paliar su sintomatología, y poder vivir

en una sociedad discriminatoria, perfeccionista y estereotipada, generados por el miedo que causa el desconocimiento, o la amenaza que representa ser y pensar distinto.

Actualmente, el Estado Ecuatoriano enmarcado en su Constitución Política que especifica el trato y derechos a las personas con discapacidad y grupos de atención prioritaria ha promulgado la ley de discapacidades, la cual apoya la creación de entidades especializadas y organismos de control que promuevan el tratamiento e inclusión de las personas con discapacidad.

Según el CONADIS, (2012), del total de la población del Ecuador, el 13,2 % son personas con algún tipo de discapacidad (1'600.000 personas); señalan que en el país existen aproximadamente:

- 432.000 personas con discapacidad por deficiencias físicas.
- 363.000 personas con discapacidad por deficiencias visuales; y,
- 213.000 personas con discapacidad por deficiencias auditivas y del lenguaje.

En el siguiente Tabla se detalla la cantidad de niños y niñas que tienen problemas intelectuales y psicológicos en Pichincha y otras provincias:

Tabla N°1 1 Niños con deficiencia intelectual a nivel nacional

PROVINCIA	INTELECTUAL	PSICOLOGICO	TOTAL
AZUAY	1483	55	1538
BOLIVAR	346	21	367
CARCHI	244	20	264
CAÑAR	475	24	499
CHIMBORAZO	682	13	695
COTOPAXI	536	15	551
EL ORO	1766	81	1847
ESMERALDAS	1389	46	1435
GALAPAGOS	40	2	42
GUAYAS	6661	182	6843
IMBABURA	449	52	501
LOJA	1276	57	1333
LOS RIOS	1241	52	1293
MANABI	1625	704	2329
MORONA SANTIAGO	423	44	467
NAPO	415	17	432
ORELLANA	353	43	396
PASTAZA	223	16	239
PICHINCHA	3816	147	3963
SANTA ELENA	786	14	800
SANTO DOMINGO DE LOS TSACHILAS	726	52	778
SUCUMBIOS	457	29	486
TUNGURAHUA	557	33	590
ZAMORA CHINCHIPE	303	10	313
TOTAL	25927	1715	56539

Elaborado por: El Autor, Fuente: (Conadis, 2012)

1.1.1 Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger, es un trastorno generalizado del desarrollo de base neurológica, catalogado dentro de las discapacidades de deficiencia mental e inserta en las patologías denominadas “catastróficas”. En promedio mundialmente afecta de 3 a 7 por cada 1.000 personas y se manifiesta con mayor frecuencia en los niños que en las niñas. La problemática adquiere mayor significación durante la niñez y la adolescencia por las connotaciones coexistentes (aislamiento, abuso, marginación, discriminación entre otros). Empero con las diferentes estrategias de tratamiento, los adultos pueden encarar estudios superiores, formar una familia e insertarse exitosamente en el mundo laboral.

Sin embargo en los procesos de intervención y rehabilitación de los problemas añadidos y adquiridos o como secuela de la misma enfermedad, son complejos, puesto que en un contexto integral, se trata de esgrimir una alternativa de estrategia terapéutica que integre perfectamente varias técnicas de educación especial con la práctica médica, sustentando todo ello, en el trabajo de un equipo multidisciplinario (Pediatra, Neurólogo-pediatra, Psiquiatra, Psicopedagogo, Educadores, Neuropsicólogo y otros especialistas que podrían ser de ayuda).

Hans Asperger, quien en 1944 ya había caracterizado parcialmente a 24 niños con edades comprendidas entre seis y once años, quienes presentaban como característica común una marcada discapacidad por dificultades en la interacción social, a pesar de su aparente adecuación cognitiva y verbal, acuñó el término “Psicopatía Autista” para el actual síndrome; partía de la premisa de que, a pesar de las importantes dificultades que generaban estos niños, ellos desarrollaban la capacidad de adaptación, si se les proporcionaba una orientación psicopedagógica adecuada. La pedagogía curativa constituye uno de los pilares fundamentales del aporte de este médico austríaco.

1.1.2 Síndrome Savant

“Este síndrome es un diagnóstico médico no muy reconocido, pero se lo determina a las personas que poseen habilidades extraordinarias en un campo específico, los talentos más frecuentes tienen que ver con la memoria, la música, el calendario, el dibujo o las matemáticas en realidad puede tratarse de cualquier materia” (Cererols, 2008, pág. 46)

La mitad de las personas con síndrome Savant (sabio) son autistas, mientras que la otra mitad tiene otra incapacidad relacionada con el desarrollo, retraso mental, lesión cerebral o enfermedad mental.

Es más raro que la condición del síndrome Savant, algunos no tienen ninguna anomalía evidente con excepción de sus capacidades únicas. Mediante las investigaciones se ha determinado que, en la actualidad, existen alrededor de 50

personas en el mundo diagnosticadas con este síndrome. (Villaroel, 2009). Sin embargo, a pesar de parecerse mucho al Autismo de alto rendimiento o al Asperger la diferencia radica básicamente en su etiología y psicopatogenia, lo cual permite ejercer un diagnóstico diferencial.

Tabla N° 2 2. Tabla Comparativo Síndrome Asperger vs. Síndrome Savant.

TABLA COMPARATIVO	
SINDROME ASPERGER	SINDROME SAVANT
HABILIDADES DE LENGUAJE	
Desarrollo adecuado del lenguaje durante la etapa de la infancia temprana.	Excelente memoria visual y auditiva
Gran facilidad para expresar ideas verbalmente.	Gran facilidad de aprendizaje de múltiples idiomas
Vocabulario sofisticado e idiosincrásico.	Posee una perfecta apreciación del paso del tiempo sin necesidad de un reloj
Aparente ausencia de retraso lingüístico.	Uno de 10 personas autistas tiene habilidades del síndrome Savant
HABILIDADES COGNITIVAS Y CONDUCTAS ADAPTATIVAS	
Desarrollo adecuado de las habilidades verbales y no verbales	Talentos frecuentes para dibujar, la música, los cálculos y la memoria mecánica o habilidades visos especiales
Actuación más adecuada sobre la teoría de la mente.	Capacidad para la corrección de textos
Actuación adecuada en las áreas de razonamiento verbal, comprensión y memoria auditiva.	Mejora la apreciación de las cantidades
HABILIDADES SOCIALES, COMPRENSIÓN SOCIAL	
Desean las interacciones sociales con otros	Realiza trabajos de alta calidad
Dificultad en el reconocimiento e interpretación de las emociones a través de la expresión facial	Comportamiento obsesivo centrado en un tema muy concreto
Utilizan significados lógicos y verbales para resolver tareas sociales-efectivas.	Mantiene sus intereses y se conservan

Fuente: (Martino & Barrera, 2011, pág. 528)

Elaborado por: El Autor

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Es necesario considerar el problema de las afecciones mentales y neurobiológicas en un contexto de mayor profundidad, complejidad y con características holísticas, de tal manera que su diagnóstico permita tomar las mejores decisiones de intervención integral para los pacientes; pero ¿qué pasa si una afección es erróneamente diagnosticada?, o se ignora su psicopatogénesis. Si esto sucede la afección lejos de paliarse o mitigarse, se complica, se agrava o tiene una

connotación subclínica; esto es lo que pasa actualmente con el síndrome de Asperger puesto que según su grado y ubicación en el espectro (autista), su diagnóstico puede ser confundido con otros trastornos mentales o pueden confundirse con problemas adquiridos de conducta. O ser simplemente ignorado.

El conocimiento del síndrome como tal, ayudará a mejorar su detección y diagnóstico tempranos, lo que permitirá ejercer terapias continuas y concatenadas de carácter funcional, siendo por tanto, su pronóstico más favorable, que el ejercido en edades más avanzadas. Empero, al identificar y caracterizar a esta condición como tal, también surge otro problema, nos preguntamos qué hacer con los pacientes, cómo ayudarlos y dónde acudir.

1.2.1 DETERMINACIÓN DE CAUSAS Y EFECTOS.

Para determinar las causa y efectos se partirá de una herramienta llamada árbol de problema o diagrama causa - efecto, el cual permite esquematizar la determinación del problema de estudio, acerca de un proyecto de atención integral de niños y niñas con síndrome de asperger, en el norte de la ciudad de Quito.

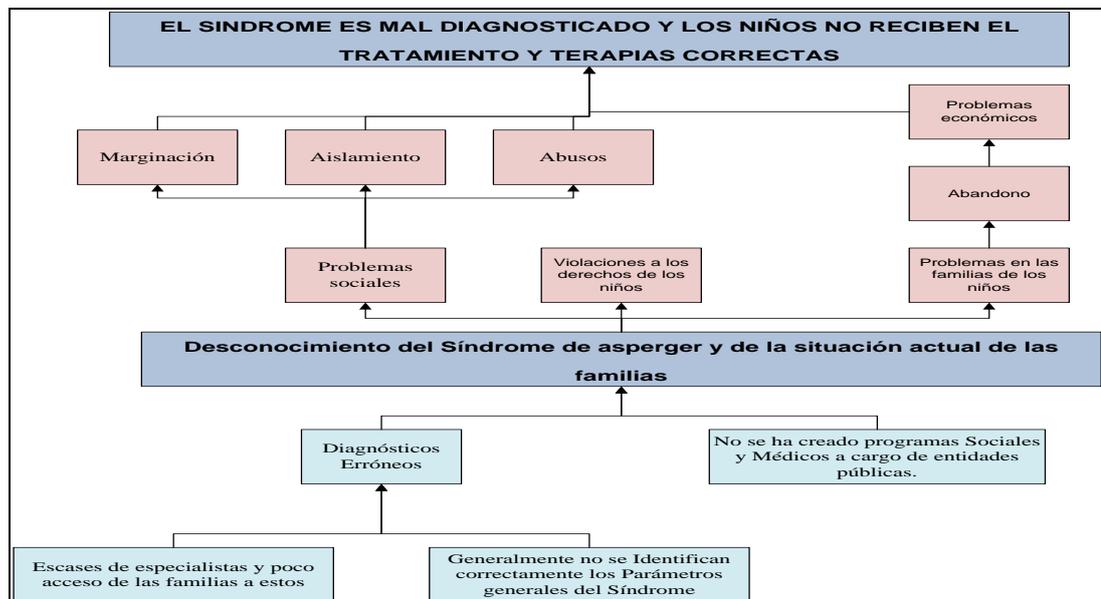


Diagrama N° 1. Árbol de Problemas

Elaborado por: El autor.

1.2.2 DEFINICIÓN DE CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

Según (Ruiz & Luis, 2010). Los criterios de Inclusión son aquellos que permiten definir y caracterizar la población del estudio, generalmente define sexo, edad y la enfermedad o condiciones de interés.

Para la elaboración del presente proyecto se han definido los siguientes criterios de inclusión:

- Niños entre los 2 y los 12 años, residentes en la ciudad de Quito.
- No importa su situación económica
- Con diagnóstico de Síndrome de Asperger establecido.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

Son aquellos que indican que no cumplen ningún criterio de inclusión determinados para el estudio.

Conjunto de propiedades cuyo cumplimiento identifica a las personas a través de sus características al presentar un riesgo en su salud realizado mediante estudios. Su objetivo es reducir los sesgos, aumentar la seguridad de los pacientes y la eficiencia en la estimación.

Los criterios de exclusión para el presente estudio son los siguientes:

- Menor de dos y mayor de 12 años.
- Que el paciente, recibiendo apoyo económico no acuda a las terapias de manera reiterada.
- Después de evaluarse al paciente, este no tenga diagnóstico o características claras del síndrome de Asperger.

1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.

Se desconoce la situación social y de salud de los niños que padecen del Síndrome Asperger en la ciudad de Quito, donde además no se cuentan con suficientes centros especializados para su tratamiento.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo General

Determinar las condiciones sociales, familiares y de salud de los niños con síndrome de Asperger y sus familias, en la ciudad de Quito, para la implementación de un centro de atención integral.

1.4.2 Objetivos Específicos

- a) Identificar las características sociales y familiares de los niños con síndrome de Asperger.
- b) Analizar las condiciones actuales de la atención y tratamiento de los niños con Síndrome de Asperger.
- c) Plantear como alternativa de solución, la creación de un Centro Terapéutico para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los niños con síndrome Asperger.

1.5 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.

- a) ¿Cuáles son las características sociales y familiares de los niños y sus familias con síndrome de Asperger?
- b) ¿Cuáles son las condiciones actuales en las que se desenvuelve la atención y el tratamiento de los niños con Síndrome de Asperger?
- c) ¿La creación de una fundación o institución especializada promovería la atención integral de los niños con síndrome Asperger?

1.6 JUSTIFICACIÓN

Desde el punto de vista de la investigación esta es significativa ya que, recopila una serie de temáticas relacionadas al síndrome de Asperger y lo caracteriza puntualmente, lo que permitirá mejorar y facilitar su identificación y diagnóstico temprano por parte del personal sanitario y padres, además contribuirá al desarrollo de terapias y centros terapéuticos especializados tomando como base la experiencia y el conocimiento del medio, especialmente en la ciudad de Quito, haciendo con ello factible el apoyo que requieren los pequeños pacientes aquejados con esta condición, y sus familias.

En relación al impacto que generará el proyecto se puede prever que tendrá una gran aceptación, ya que el síndrome de Asperger tiene una alta tasa de incidencia relativa; siendo Quito la segunda ciudad en Ecuador más grande en población, es lógico por tanto que el número de pacientes también pudiera ser elevado, además que los pacientes con esta condición actualmente son tratados como casos de autismo en general, sin que exista en muchos de los casos una clara diferenciación del tipo de terapias ejercidas; en este aspecto la clara identificación del síndrome y sus características ayudará a establecer un centro de ayuda terapéutica especializado, con manejo de terapias y tratamientos particularizados dependiendo del nivel de afectación individual que presente cada caso, y de las características del ámbito abordado.

En relación con las implicaciones científicas, el presente estudio ayudó a comprender mejor el hecho de que, el pronóstico mejora si la intervención es temprana, oportuna y adecuada, así como la connotación de complejidad, particularidad y de características multidisciplinarias en las terapias para paliar las consecuencias y secuelas del trastorno.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 TEORÍA BASE

Síndrome Asperger

El Síndrome de Asperger como tal, es un tema que no ha sido tratado a profundidad, esto puede ser debido al desconocimiento, y a la falta de información. De acuerdo a la Asociación Asperger España:

“Síndrome Asperger es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos cerebrales. Tomando en consideración que el déficit nuclear del Síndrome de Asperger (SA) es el trastorno de la cognición social, en el desarrollo de la relación social, es un trastorno de neurodesarrollo que comparte características propias de los problemas del desarrollo del sistema nervioso en general” (2011, pág. 24).

De acuerdo al National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NIH) “Cuando un infante presenta este trastorno generalmente este se caracteriza por prestar un interés limitado o una preocupación inusual con un objeto en particular hasta la exclusión de otra actividad” (2016). Esta es tan solo una de las señales que los padres y docentes de los mismos deben tomar en cuenta su pronta detección.

El Síndrome de Asperger forma parte del espectro autista, es decir que este pertenece a las afecciones del tipo neurológico e intelectual, afectando de manera directa a las habilidades del lenguaje y la comunicación entre sus iguales.

Por otro lado la falta de conocimiento del Síndrome de Asperger, en servicios y agentes sanitarios ha propiciado ignorar su real dimensión, prevalencia, incidencia e impactos sociales, económicos y humanos, volviendo precaria la atención particular a los niños que padecen del Síndrome, estigmatizando a quien lo padece, sin ninguna posibilidad de mejora o superación

Neurodesarrollo

El funcionamiento del Sistema nervioso central de los seres humanos, es el eje principal para un correcto desarrollo, evolución y adaptación en el entorno, pues este constituye el soporte material para el conocimiento, la afectividad y la conducta. Durante los primeros años de vida del ser humano, se presenta un período que se caracteriza por la rápida formación de sinapsis las que establecen las conexiones y circuitos funcionales del cerebro. Para Camacho y Serrani:

“Este período de formación sináptica y de funcionalidad del cerebro es entendida como el período crítico o sensitivo para el desarrollo potencial del cerebro, independientemente de que el proceso sináptico continúe formándose por el resto de la vida, pero a medida que los infantes se desarrollan comienza a sentirse un empobrecimiento de nuevas formaciones sinápticas” (2013, pág. 31).

Sin embargo es importante el recalcar que cuando se ofrece un entorno enriquecedor y de estimulación se pueden producir efectos deseados en el aprendizaje de niños y niñas.

Un dato interesante presentado por algunos autores es que “un aspecto de gran interés en la asociación entre macrocefalia infantil y el espectro de trastornos autistas, La macrocefalia al nacimiento no es una característica de los niños con autismo, excepto quizá del subgrupo en el cual se encuentra el síndrome de asperger” (García & Quero, 2012, pág. 243). Se puede afirmar entonces que el realizar un control periódico al desarrollo neuronal de los infantes es de suma importancia, con el fin de diagnosticar a tiempo las posibles mal formaciones en el mismo.

De acuerdo a varios autores (Thomas, Barratt, Clewley, & Joy, 2011) las personas con síndrome de aspergen presentan los siguientes problemas:

1. Interacción y relaciones sociales.
2. Comunicación.
3. Carecimiento de flexibilidad de pensamiento.

Interacción y Relaciones Sociales

Cuando los niños padecen este síndrome prefieren estar solos a estar en compañía, muestran incomodidad al momento que otra persona se acerca demasiado, al momento de relacionarse socialmente a los demás lo hacen con falta de experiencia y suelen compensar estas dificultades comportándose formalmente, tienen grandes problemas a la hora de captar indicaciones sobre lo que se espera de ellos en determinadas situaciones. (Thomas, Barratt, Clewley, & Joy, 2011)

Comunicación

Los niños no comprenden bien los mecanismos de la comunicación, a pesar de tener un buen desarrollo gramatical y de vocabulario, no saben cómo pedir ayuda o cuando imponerse, tienen la voz monótona y toman como conversación un tema favorito que es repetitivo, varias veces de manera obsesiva (Thomas, Barratt, Clewley, & Joy, 2011).

Imaginación e inflexibilidad de pensamiento

Según Thomas y otros “una característica de los niños con síndrome de Asperger es que sus destrezas para el juego son limitadas, suelen preferir actividades mecánicas, aprenden juegos de representación simbólica pero más tarde que sus compañeros con su mismo desarrollo” (Thomas, Barratt, Clewley, & Joy, 2011). Cuando aprenden estos juegos, suelen volverse repetitivos.

2.1.1 Etiología y Etiopatogenia

Como se mencionó en párrafos anteriores, el síndrome de asperger es un tema relativamente nuevo. Sin embargo en un estudio realizado por la Universidad de Magdalena (2011) expone en su teoría Genética que:

“existe una vulnerabilidad genética que se expresa en diferentes grados de severidad, considerando que el Asperger forma parte del espectro autista, se puede considerar que el autismo es el fenotipo más grave, seguidamente del Asperger y por último estaría el fenotipo amplio, con manifestaciones

sutiles, que permiten un correcto funcionamiento en los diferentes contextos” (pág. 53).

Aun cuando la teoría biológica ha aportado importantes hallazgos para entender su etiología, estos resultados aún no son definitivos, por tal razón no se dispone de un marcador biológico específico que pueda emplearse con fines diagnósticos.

Actualmente se desconoce la causa de este trastorno, pero la similitud con el autismo ha hecho que se propongan hipótesis genéticas, metabólicas, infecciosas y perinatales. Los factores genéticos del Asperger son más comunes si se compara con los factores genéticos relacionados con el autismo.

Algunos trabajos han demostrado la relación genética familiar de este trastorno. Así, al estudiar a niños con este síndrome, se ha observado que un 2% a 11% de padres también lo padecían.

En un estudio realizado por Fernández y otros (2010, pág. 54) “se ha observado una relación del Síndrome Asperger con el autismo: en un 2% y 4% de los pacientes autistas se ha podido diagnosticar a padres y hermanos, respectivamente, con Síndrome de Asperger”.

En el mismo estudio (Fernández, Fernández, Pérez, & Muñoz, 2010, pág. 59) en relación al aspecto neurofuncional se comprobó que se ha implicado a la disfunción de la corteza pre- frontal y diferentes vías temporofrontales como responsables de ciertos aspectos clínicos y por tanto etiopatogénicos del Síndrome Asperger. De hecho, estos hallazgos neuroradiológicos (Tomografías y resonancias magnéticas), se han observado en ocasiones en padres afectados. Por otra parte, no sólo los factores genéticos están involucrados, sino también numerosos factores ambientales; hasta el 60% de los niños con este síndrome presentan factores remarcables en el período neonatal.

Algunos estudios recientes que se han presentado en la revista “*Scientific American Journal*” (2008, junio), revelan el origen a nivel neuronal del autismo y del Asperger. Según el estudio de (Majorosa, 2010) realizado por la Universidad de California, “demostró una relación entre el autismo y un nuevo tipo de células nerviosas en el cerebro llamadas neuronas espejo, la función principal de estas células es permitir la comprensión y asimilación de las emociones y reacciones ajenas”.

Para establecer la relación antes dicha, fueron realizadas mediciones de las ondas *Mu* en la corteza promotora del cerebro, donde se encuentran las neuronas espejo y que guardan relación con las reacciones en el cerebro ante los estímulos externos.

Las neuronas espejo son las que permiten al individuo interpretar efectivamente las situaciones alrededor de los otros, es decir, permiten asociar las emociones de los otros con las suyas propias.

“En sujetos neurotípicos estas ondas caen tanto cuando realizan una acción como abrir y cerrar una mano, como cuando la realiza otra persona. En sujetos con autismo, las ondas solamente caen cuando ellos realizan la acción, no siendo así cuando ven a otro realizarla” (Majorosa, 2010). Para este estudio se emplearon niños con Autismo de alto rendimiento porque con autistas clásicos no habría garantía de que percibieran siquiera lo que estaba sucediendo. Adicionalmente se utilizaron niños neurotípicos como sujetos de control.

2.1.3 Epidemiología

De acuerdo a información presentada por Berger (2010, pág. 24) “El síndrome de Asperger, como trastorno afecta aproximadamente a 2 de cada 10.000 personas. Es menos prevalente que el autismo ya que éste afecta más o menos a 10 de cada 10.000 personas”. Sin embargo, debido a su inteligencia relativamente normal y su lenguaje aparentemente adecuada para la edad del infante, sus síntomas suelen

detectase más tarde que los niños autistas. Además este suele ser ligeramente superior en el sexo masculino.

En el último informe elaborado en el año 2011 por la Dra. Martine Delfos (2011, pág. 12) en Ecuador, se reveló que el país tiene 14'306.876 habitantes, con éste dato y de acuerdo a las estadísticas de Chakrabarti y Baird significaría que en el país existen entre 85.841 hasta 165.960 personas con un Trastorno en el Espectro Autista.

Hay diferencias en la prevalencia de niños/hombres y niñas/mujeres con TEA, dependiendo de la severidad, hay desde cuatro hasta diez veces más hombres que mujeres con TEA: 4 (m): 1(f) hasta 10(m): 1(f). (Martine & Groot, 2011). Sin embargo, es muy importante aclarar que al ser una entidad relativamente reciente, muchos casos no están diagnosticados o reciben un diagnóstico erróneo.

La comunicación y el lenguaje, las relaciones sociales, las capacidades mentales y de flexibilidad y el desarrollo de las capacidades de simbolización en general se hallan alteradas, en distinto grado, en el espectro autista. De acuerdo a Llaberia y Baños (2011, pág. 289) “El autismo es considerado como un trastorno psiquiátrico”.

Según los mismos autores (Llaberia & Baños, 2011, pág. 301) Las siguientes corresponden a las características del Síndrome Asperger:

- Trastorno cualitativo de la relación: Incapacidad de relacionarse, falta de sensibilidad, falta de reciprocidad emocional.
- Inflexibilidad mental y comportamental: Interés absorbente y excesivo por ciertos contenidos.
- Problemas de habla y lenguaje: Retraso en adquisición de lenguaje, anomalías en la forma de adquirirlo.

- Alteraciones de la expresión emocional y motora: Limitaciones y anomalías en el uso de gestos.

2.2 TEORÍA EXISTENTE

2.2.1 Diagnóstico de la Situación Actual

El problema de los niños con Síndrome de Asperger puede no ser muy evidente en la sociedad, pero para los padres de dichos niños, representa una situación dolorosa en los contextos humano, económico, familiar y de salud.

Algunas personas y organizaciones están poniendo su grano de arena para ayudarlos, tanto desde el ámbito nacional, como internacional, con el objetivo de que puedan superar sus diferencias y dificultades insertos en la propia patología, así como buscando una mayor eficiencia en las mejoras y soluciones para todos los ámbitos cotidianos de los niños y niñas que conviven con ésta condición.

En diversos ámbitos profesionales, ligados a la salud, existe un interés creciente por los trastornos de espectro autista, específicamente por el denominado síndrome de Asperger; socialmente hay un movimiento en torno al Asperger, dando lugar a la creación de muchas asociaciones de familiares con el objetivo de obtener un mayor conocimiento y aceptación del trastorno así como recibir el apoyo terapéutico y de rehabilitación necesarios.

Las posibles razones por las cuales se ha favorecido el mayor conocimiento acerca de este síndrome, es aquella que tiene que ver con el aumento en las cifras de prevalencia, las cuales superan de forma evidente las establecidas inicialmente, pasando de 1 de cada 5000 niños en descripción de autismo clásico, a 20 de cada 5000 niños en la actualidad, a pesar que no existe un motivo evidente por el cual se dé este aumento, se ha estimado que se debe a una mejora en la identificación de los casos y también se asemeja la hipótesis de que se está dando un aumento real en la prevalencia aunque por existencia de causas desconocidas.

El desafío de este trastorno es que suele confundirse en la infancia y en la adolescencia con trastornos como fobia social, déficit de la atención o trastorno obsesivo compulsivo, frecuentemente a estos pacientes se les etiqueta de retraso mental, debido a que este trastorno limita el funcionamiento cognitivo social y personal; confundiendo los diagnósticos o volviéndolos pacientes subclínicos.

Generalmente las personas con este síndrome son capaces de funcionar en la vida cotidiana, pero son socialmente inmaduros y vistos como raros o excéntricos, los adultos con el síndrome tienen problemas de demostrar empatía con los demás, es una patología que a la larga puede evolucionar positiva o negativamente, todo depende del tratamiento que se le dé al paciente.

2.2.2 Identificación de la problemática nacional y local

En Ecuador se han creado Fundaciones tales como Asperger Ecuador, la cual está conformada por padres de familia cuyos hijos fueron diagnosticados con dicho trastorno, esta se encuentra ubicada en Guayaquil, de acuerdo a información proporcionada por Daniela Medina (2016) Psicoterapeuta, “El síndrome de asperger como tal no ha sido tratado en Ecuador sino hace uno 8 años atrás”.

Justamente el que los padres de familia de los niños que padecen este trastorno no encontraban respuestas a las características especiales que mostraban sus niños, se vieron en la necesidad de buscar asesoría y formar un grupo de ayuda para proveer a sus hijos de la atención necesaria, la misma que tiene como fin mejorar la calidad de vida de los niños, sus hermanos y familia en general. Sin embargo esta no es suficiente.

En una entrevista realizada por el diario El Comercio, Jara (Diario el Comercio, 2016) directora del Centro Psicoterapéutico Anzus, afirma que “Los niños con Síndrome de Asperger tienen problemas para establecer relaciones interpersonales. Tienen dificultades para socializar y tener amigos. Probablemente ellos lo intentan pero no saben cómo”.

El 18 de Febrero se celebra el Día Internacional del Síndrome de Asperger, y justamente en esa fecha la Fundación Asperger Ecuador representada por su coordinadora (Zambrano, 2015) solicita que las personas que sufren de dicho trastorno sean incluidas laboralmente y que el Ministerio de Salud no considere este trastorno como una discapacidad mental, sino intelectual.

Zambrano (2015) acota además que “Antes el Conadis tenía tres tipos de discapacidad, pero desde que asumió el Ministerio de Salud solo aparecen dos (física y mental) en el sistema informático de salud para emitir el carné. En la Ley (de Discapacidades) constan cuatro. Este síndrome debe estar catalogado como (discapacidad) sensorial”.

El gran problema radica en aquellos hogares, donde los padres no tienen posibilidades de financiar tratamientos largos, variados, multidisciplinarios y costosos que pueden otorgar las instituciones particulares, lo que determina que el niño sufra intelectual y emocionalmente, especialmente al momento de iniciar su educación formal en la escuela, con sus compañeros de clases; y al momento de establecer contacto social.

Las instituciones privadas de tratamiento del Síndrome de Asperger no existen en el país, así como tampoco se cuentan con políticas gubernamentales adecuadas que permitan distinguir y diagnosticar al niño con Asperger, de los demás niños con lesiones cerebrales, trastornos psicológicos, o alguna otra enfermedad neurológica.

El Congreso Internacional sobre el síndrome de Asperger, realizado en Sevilla en 2011, determina que se trata de una discapacidad social de aparición temprana, que conlleva una alteración en el procesamiento de la información. (Federación Asperger España, 2011)

La enfermedad, considerada como una variación del espectro autista, se caracteriza por la dificultad que tienen los pacientes para socializar y comunicarse.

Desde la primera descripción del síndrome, Hans Asperger notó la semejanza que existía entre los niños afectados y sus padres. Desde entonces se ha reconocido el carácter genético de la condición, aunque se desconocen los mecanismos básicos.

Haciendo un análisis de los datos recolectados hasta el momento es muy probable que se trate de una condición poligénica, en la cual la posición de los alelos menos favorecidos de un conjunto de genes funcionalmente relacionados llevaría a la expresión del síndrome.

Debido a que el daño se produce en el sistema nervioso central (cerebro), no existen rasgos físicos que denoten la enfermedad; por ello, es imprescindible que los padres, parvularios y maestros evalúen el desarrollo del niño.

Los especialistas recomiendan que no se deben obligarlos a mantener contacto con la gente. El rol de la familia es fundamental para el paciente, pues esta debe comprender la condición del pequeño y acoplarse a su personalidad.

2.2.3 Algunas estadísticas de la enfermedad en el país

Según la revista Mercurio (2010) en el Ecuador hay 1'608.334 personas con alguna discapacidad, que representa el 12.14% de la población total, de aproximadamente 12 millones de habitantes a ese año. A continuación, el informe del CONADIS (2012):

Tabla N° 3. Personas con discapacidad

TIPO DE DISCAPACIDAD	Personas con discapacidad (CONADIS)
AUDITIVA	42141
FISICA	170250
INTELECTUAL	78908
LENGUAJE	4924
PSICOLOGICO	13890
VISUAL	40747
TOTAL	350860

Elaborado por: El Autor

Fuente: (CONADIS, 2012).

Igualmente, según el mismo informe del 13 de enero del 2012, la población infantil ecuatoriana menor de 5 años, los niños y niñas con discapacidad infantil representan el 1.4%. De ellos el 76% tiene alguna deficiencia cerebral y el 24% presenta alguna limitación en la actividad.

En Ecuador hay alrededor de 33.006 discapacitados intelectuales, existen 159 escuelas de educación especial en todo el país pero no especializadas únicamente en Asperger o autismo, 60 niños son tratados en la fundación Comunicar, único centro autista y de Asperger en la ciudad de Guayaquil, 1 de cada 165 niños nacen con Asperger y autismos. Estudios genéticos determinan que hay mayor incidencia en este tipo de enfermedades en hombres que en mujeres, por lo que las estadísticas establecen que por cada 4 niños con este síndrome hay una niña. (CONADIS, 2012)

En la ciudad de Quito no existe un centro integral especializado para el tratamiento de este tipo de enfermedades motivo por el cual las personas que tienen este síndrome tiene que acudir a diversos especialistas.

En la siguiente tabla se puede visualizar el tipo de discapacidad y el total de discapacitados existentes en la provincia de Pichincha, al no existir una estadística real de niños con Síndrome de Asperger, las personas afectadas por esta condición se encuentran contempladas en el segmento intelectual.

Tabla N° 4 3 Estadísticas por discapacidad

	Discapacidad		
Provincia	Intelectual	Psicológica	Total
Pichincha	10789	2158	12947

PICHINCHA	SINDROME DE ASPERGER	TOTAL
QUITO	3963	3.963

Elaborado por: El Autor.

Fuente: (CONADIS, 2012)

2.2.3.1 Patologías Intelectuales en el Ecuador

Patología asociada: Según Sanz (2009) los procesos patológicos que se asocian con mayor frecuencia al autismo en el niño son: enfermedades infecciosas pre y postnatales, trastornos metabólicos, síndromes mal formativos y enfermedades neurológicas.

La rubeola congénita fue una de las primeras enfermedades infecciosas en la cual se detectó sintomatología autista

Tabla N° 5 4. Patologías Intelectuales

PATOLOGÍAS ASOCIADAS EN EL AUTISMO INFANTIL	
Infecciones prenatales	Rubéola congénita
	Citomegalovirus
	Toxoplasmosis
	Sífilis
	Varicela
Infecciones postnatales	Encefalitis herpética
	Parotiditis
Enfermedades metabólicas	Fenilcetonuria
	Acidosis láctica
	Trastornos en el metabolismo de las purinas
	Enfermedades de depósito
Enfermedades neurológicas	Epilepsia
	Esclerosis tuberosa
	Neurofibromatosis
Cromosomopatías	Síndrome X frágil: Afecta en un 2,4% de las personas con autismo.
	Síndrome Down

Fuente: (Mardomingo Sanz, 1994)

Elaborado por Autor

2.2.4 Métodos de rehabilitación del niño con Síndrome de Asperger

Generalmente cuando se ha llegado a un diagnóstico lo más probable es que se deba iniciar en la aplicación de terapias para manejar, disminuir o erradicar ciertos

comportamientos. Sin embargo Cererols (2014, pág. 24) afirma que “En el Asperger no se puede hablar de curación (en el sentido de eliminación de la causa) porque ello requeriría cambiar la propia organización cerebral de una persona, cosa que por ahora no es previsible. Ni tan sólo se puede pensar que el tratamiento recupere la funcionalidad anterior a la lesión, porque esta funcionalidad ha sido la misma desde la formación del individuo”.

Lo que se debe hacer es diseñar estrategias y terapias viables que permitan a la persona con Asperger conseguir y lograr sus objetivos vitales sin verse limitado por ninguna de sus diferencias. A lo cual el mismo autor (Cererols, 2014, pág. 26) señala “se debe propiciar en el paciente autista que pueda relacionarse socialmente sin que se lo impida su sistema empático y de comunicación, que pueda convertir sus intereses en un trabajo satisfactorio para él y provechoso para la sociedad”.

Frecuentemente los pacientes logran desempeñarse de manera independiente como adultos, pero sin embargo se mantienen los problemas de interacción social, de igual manera se pueden desarrollar problemas de salud mental tales como depresión y ansiedad; habitualmente los niños que padecen del síndrome Asperger requieren mucha comprensión y sobre todo amor, al igual que una disciplina estricta en sus horarios.

Un método de rehabilitación para este síndrome generalmente son las terapias que ayudan a mantener esta enfermedad bajo control.

A continuación, se mencionan los métodos utilizados dentro de las terapias para niños con Asperger:

- **Medicamentos:**

Ayudan a controlar los síntomas por medio de estimulantes, medicamentos que actúan sobre el estado de ánimo, medicamentos anticonvulsivantes, inhibidores de

la recepción selectiva de serotonina, neurolépticos. Sin embargo estos no eliminan el trastorno.

- **Asesoramiento profesional:**

Generalmente la terapia de modificación del comportamiento y entrenamiento facilita a los niños a desarrollar sus habilidades sociales, asimilar como hacer amistades y conservarlas (les cuesta mucho a estos niños), a medida que van creciendo la mayoría van encontrando la falta de amigos.

- **Cuidado Familiar:**

El cuidado de un niño con este síndrome suele ser muy estresante para sus padres, por tal motivo los consejeros enseñan cómo se debe manejar la conducta de los niños, se sugiere lo siguiente:

- ✓ Indicar al niño que una actividad deberá comenzar hasta terminar,
- ✓ Ser flexibles con los niños,
- ✓ Establecer límites de tiempo,
- ✓ Dar instrucciones sencillas,
- ✓ Usar palabras sencillas,
- ✓ Felicitar al niño por sus logros sociales,
- ✓ No hacer promesas en vano y otros cuidados.

- **Necesidades Educativas:**

Los niños que padecen este síndrome, habitualmente poseen un coeficiente intelectual normal, pero tienen necesidades educativas especiales, suelen concurrir a escuelas normales, pero muchas de las veces se convierten en objeto de bullying o burla por parte de sus compañeros por los hechos de parecer diferentes o “raros”.

Sin embargo, los nuevos avances científicos han abierto nuevas posibilidades de diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Asperger. En función de la posibilidad de reparar células, los científicos se plantean tres posibilidades de tratamiento con base en estos nuevos hallazgos:

2.2.5 Evaluación Inicial del Niño en Tratamiento

De acuerdo a la Asociación de Psiquiatría Americana (American Psychiatric Association APA), en la cuarta edición de su manual de diagnósticos titulado DSM-IV el diagnóstico del Síndrome de Asperger se lo realiza bajo los siguientes parámetros, de acuerdo a Saad y otros (Saad, Belfort, Camarena, Chamorro, & Martínez, 2010, pág. 198) “los criterios para el diagnóstico del trastorno Asperger son:

- Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social,
- Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiados al nivel de desarrollo del sujeto,
- Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas, y
- Ausencia de reciprocidad social o emocional.

Valoración del historial.

- Incluye información relacionada con los períodos pre y neonatal, desarrollo temprano y características del desarrollo, así como historia médica y familiar,
- Estos datos deben ser tomados en cuenta y evaluados para ir viendo el curso del desarrollo y ver su evolución,
- Se debe investigar el desarrollo social, incluyendo problemas pasados y presentes, sobre todo en la interacción social, y

- Desarrollo emocional y sentido del humor.

Valoración Psicológica

- Comprende los niveles de funcionamiento intelectual, perfil psicológico donde se contemplen los puntos débiles y fuertes, así como el estilo de aprendizaje.
- Las áreas específicas para ser examinadas y medidas son:
 - Desarrollo motor,
 - Solución de problemas,
 - Memoria,
 - Adaptación,
 - Rendimiento académico, y
 - Personalidad.

Valoración de la comunicación

- Examinar formas no verbales de comunicación (expresiones y gestos),
- Lenguaje no literal (metáforas e ironía),
- Aspectos relacionados con la expresión verbal (melodía, volumen, acentuación, prosodia), y
- Aspectos pragmáticos.

Examen psiquiátrico

- Este componente incluye observaciones del niño durante períodos más y menos estructurados.
- Debería medir las relaciones entre los miembros de la familia. Identificar las características en las relaciones con iguales y con amigos.

Autores como Cobo y Morán (2010, pág. 48) exponen que existen varias pruebas las cuales permiten determinar si un niño tiene el síndrome de Asperger, una de ellas es la escala australiana para el síndrome de Asperger (ASAS) la cual se encuentra en páginas posteriores. (Ver Anexo 1).

2.3 POSICIONAMIENTO TEÓRICO POR PARTE DEL INVESTIGADOR

Se ha tomado como referencia diversos documentos referentes a temas de inserción de niños especiales haciendo énfasis en los niños que tienen el Síndrome Asperger.

2.3.1 La Inserción del niño especial en la sociedad

Las dificultades sociales, son un parámetro definitorio del síndrome Asperger, se encuentran en los mayores retos de las personas que padecen este trastorno, a pesar que desean tener amigos, las dificultades sociales aíslan a estas personas de sus compañeros o personas que se encuentran a su alrededor.

Formar y mantener relaciones sociales y de amistad son la problemática más grande que enfrentan las personas con síndrome Asperger, esto se da por la falta de razonamiento de los actores sociales, debido a esta razón a menudo las personas con este síndrome son objeto de burla, victimización abuso y acoso escolar o del denominado *Bulling*.

Generalmente este tipo de abuso social se da más en las escuelas intermedias y superiores en las cuales existe diferenciación social marcada, debido a sus características representativas, el niño con Asperger siempre se encontrará expuesto al hostigamiento y la mejor manera de inserción a la sociedad es brindándoles un entorno amigable y ofrecerle las herramientas de defensa tratando de que cada vez se encuentren más lejos del punto blanco del *bulling*.

La inserción de niños especiales a la sociedad no lo efectúa una sola persona, sino debe haber un grupo comprometido e interdisciplinario que comprende; padres, tutores, comunidad, profesionales que han atendido a la persona con un síndrome especial, sus docentes, los cuales son la base fundamental de apoyo de las personas especiales.

Generalmente la inclusión se empieza desde y con la familia siendo este el primer grupo de referencia de las personas que tienen el síndrome de Asperger. La familia que se incluye en la integración permite que los demás contextos formen una extensión de esta, lo cual genera seguridad en el infante, lo que le sirve para enfrentarse a la sociedad, por tal motivo la posibilidad de integrarse adecuadamente va a depender mucho de su familia, la cual tiene la capacidad de ser incluida.

Existen claves fundamentales para efectuar una inclusión efectiva:

- a. Equilibrar las necesidades de las personas Asperger con las necesidades de la vida familiar. - Se deberá dedicar tiempo a todos los integrantes que rodean a la persona Asperger y no centrar la atención solo en él.
- b. Delimitar responsabilidades. - Es importante que se motive la autonomía lo cual permite desarrollar la iniciativa y finalmente la autodeterminación.
- c. Desarrollar la Comunicación. - Se debe expresar y escuchar lo sentimientos y las necesidades.
- d. Atribuir significados positivos a la situación. - Reconocer y atribuir las contribuciones positivas que las personas con este síndrome aportan a su círculo.
- e. Mantener la Flexibilidad. - Es uno de los recursos que favorece, siempre y cuando, se considere el respeto al tiempo, planteándose metas a cumplir con las personas Asperger, sin ser determinantes a los resultados más notorios.
- f. Mantener la dedicación por la unidad. - Este es un recurso sumamente importante que las familias deben tomar en cuenta, la unión es uno de los factores protectores determinante que surge desde la familia, siendo este un referente para enfrentar más fácilmente la integración a otros grupos.

- g. Mantener la inclusión social. - Es importante consolidar relaciones de apoyo con diversas personas para intercambiar experiencias y conocimientos acerca de las personas Asperger.
- h. Desarrollar relaciones colaborativas con los profesionales y la información. - Trabajar en calidad de las relaciones que deben tener los familiares de las personas Asperger con los profesionales.

2.3.2 Inclusión en la educación de los niños especiales.

Como punto de partida es importante el señalar lo que establece el Estatuto de Salamanca expuesto en el portal del Ministerio de Educación (2016) sobre la Educación inclusiva, sobre el derecho que tiene todo niño de recibir una educación de calidad sin importar la capacidad o discapacidad que este posea, ya sea física, intelectual, social emocional, lingüístico o cualquier otra condición.

La inclusión de los niños con algún problema de discapacidad en establecimientos de educación regular se cumple a medias en la provincia de Pichincha; el programa psicopedagógico que ha lanzado el gobierno acoge solamente a 60 de los 1712 planteles existentes. Este proceso inició hace 10 años, hasta la actualidad no se cuenta con maestros especializados que trabajen con este tipo de niños.

Como referencia se ha tomado a la “Escuela Aurelio Espinosa Polit”, ubicada en el centro de Quito, esta trabaja con varios niños especiales desde hace más de 15 años, algunos de estos niños a pesar de poseer serias dificultades para el aprendizaje y otros con varias limitaciones auditivas y visuales se han integrado exitosamente al contexto de inclusión educativa, empero se debe tomar en cuenta que los niños con Asperger o Autismo se pueden integrar a escuelas regulares, siempre que cuenten con los recursos y el apoyo indispensables para aprender y desarrollarse inmersos en una ambiente de tolerancia y respeto a sus limitaciones y necesidades específicas.

2.4.3 Entorno educativo de los niños con Asperger

Si bien existe cierta similitud entre los niños con síndrome Asperger con los niños con autismo, sin embargo es importante el comprender que son muy diferentes, respecto a que no tienen demoras de lenguaje y tienen regularmente habilidades cognitivas promedio. A decir de Wang y otros (2010, pág. 240) “los niños con asperger presentan un desperfecto en la interacción social, actividades e intereses limitados, respectivos y ausencia de reciprocidad emocional”.

Otras dificultades

Los niños y jóvenes con este síndrome presentan problemas con destrezas del movimiento y reacciones poco usuales a estímulos sensoriales, esta discapacidad contribuye a crear un conjunto de dificultades significativas, especialmente en sus destrezas para el trabajo y en la vulnerabilidad emocional. Los niños con síndrome Asperger no tienen el mismo comportamiento y deficiencias cognitivas que los niños con Autismo severo, pero pueden presentar problemas específicos de aprendizaje y otros requerimientos individuales o personales.

Aspectos positivos

No todos los contextos en los niños con TEA son negativos.

De acuerdo a varios autores (Thomas, Barratt, Clewley, & Joy, 2011, pág. 98) “estos niños pueden contar con aspectos positivos de importancia considerable, a pesar de sus dificultades en el ámbito social, es frecuente que posean una memoria excepcionalmente buena; intereses extraordinariamente definidos, aunque limitados; un léxico extenso, conocimiento o habilidades profundas”.

Una persona con Asperger es muy vulnerable en el círculo escolar, sus primeras experiencias en este ámbito son muy frustrantes ya que se exponen al rechazo,

discriminación de sus compañeros, debido a su dificultad para decodificar los códigos sociales.

Debido que existe un amplio espectro en las necesidades, también deben existir en las correspondientes respuestas educativas. A la hora de satisfacer las necesidades de acuerdo a los mismos autores (Thomas, Barratt, Clewley, & Joy, 2011, pág. 102) estos niños hay que tener en cuenta los siguientes principios:

- Una acomodación adecuada del entorno junto con la promoción de sus habilidades (particularmente en las áreas básicas de discapacidad) suele conducir al éxito en el trabajo con estos niños.
- El apoyo debe basarse en las necesidades específicas de cada niño, en vez de un diagnóstico genérico.
- Las escuelas deben dar respuesta dentro del marco establecido por la normativa para la atención de las necesidades educativas especiales.

Casi todos los niños con síndrome Asperger asisten a la escuela ordinaria, algunos son atendidos sin necesidad de recurso extraordinaria, otros pueden requerir la certificación como alumno con necesidades educativas especiales y en consecuencia distintos tipos de recursos y de apoyo.

El inicio escolar de los niños con el síndrome es donde sus padres llevan todas sus ilusiones, son los que perciben que les pasa a sus hijos, está ligado más a sus habilidades o la denominada lectura precoz, convirtiéndose en una ventaja con relación a los demás niños.

En relación a las actividades físicas y juegos los niños tratan pero no cumplen el objetivo intentan seguir el juego que solo el niño sabe realizarlo, esperando que los demás lo realicen simultáneamente.

En relación al espacio, se distraen con tanto estímulo visual y auditivo, al inicio exploran todas las unidades educativas con la finalidad de conocerla y sentirse más seguros de donde se encuentran.

Respecto a las rutinas, habitualmente no las entiende, el cambio de actividades lo alteran, sin saber que va a pasar, buscan estar cerca de los adultos ya que sienten mayor protección.

En cuanto a la comunicación y expresión hablan muy fuerte, no respetan el turno, no responden a las instrucciones, mientras que la expresión emocional lloran o gritan al no hacer las cosas como ellos pretenden.

2.4.4 Metodología para el Aprendizaje y Vida Normal

Las características que presentan los niños con síndrome de asperger son un verdadero desafío en relación al aprendizaje, la conducta y la socialización, lo que se transforma en un reto para el docente que se encuentra a cargo de los mismos. A continuación se expone una serie de dificultades comunes que a decir de Fernández (2015, pág. 275) se pueden presentar dentro del salón de clase:

Tabla 6: dificultades dentro del aula niños con asperger

Intereses limitados a temas específicos	Poca tolerancia a la frustración
Insistencia en la rutina/dificultades con cambios en la rutina	Deficientes estrategias para afrontar problemas cotidianos
Incapacidad para hacer amigos	Rango limitado de intereses
Dificultades con la conversación recíproca	Mala caligrafía (problemas en motricidad fina)
Manera de hablar pedante	Mala concentración
Ingenuos socialmente y pensadores literales	Dificultades académicas
Tienden a ser solitarios	Vulnerabilidad emocional

Dificultades aprendiendo en grupos grandes	Malas destrezas organizativas
Dificultades con conceptos abstractos	Parecen “normales” a los demás
Tienden a tener deficientes destrezas de resolución de problemas	Torpeza motriz
Normalmente el vocabulario es excelente y la comprensión mala	Dificultades sensoriales

Fuente: (Fernández J. , 2015, pág. 276)

Elaborado por: El autor

Un aspecto metodológico que se debe tomar en cuenta es la indispensable reestructuración de las actividades, debido a que las personas con síndrome de Asperger no se desenvuelven de manera fluida en entornos cambiantes, pero de igual manera se debe establecer cambios pequeños con el fin de superar la monotonía y mantener la compostura ante los entornos cambiantes que se puedan manifestar en el transcurso del logro de potenciales de los niños Asperger, los mensajes que se les haga llegar deben ser concretos y precavidos, tratando de evitar las frases de doble sentido con la finalidad de prevenir el desconcierto o la confusión.

Los centros de interés son la mejor opción para afrontar la restringida gama de intereses y actividades que demuestran las personas con Asperger, un factor metodológico adecuado consistiría en iniciar en los temas de mayor interés y actividades que necesitan las personas con Asperger, al tratar de potenciar a los niños Asperger no solo se debe hacer énfasis en lo que es contenidos curriculares, sino que se debe relacionar este tema con otros con el fin de no caer en lo monótono y ampliar el repertorio de intereses del niño Asperger.

Es aconsejable introducir elementos de la intervención en contenidos curriculares de diversas áreas académicas, el objetivo sería hacer una inclusión curricular de las habilidades en las que el niño Asperger necesita ser entrenado al mismo tiempo que se trabaja con los contenidos curriculares de cada disciplina.

El área de Lenguaje y literatura tiene un papel muy importante en la ejecución de actividades sociales de comunicación y de interacción con los grupos, el área educativa, charlas e incluso clases musicales, son un recurso importante para el desarrollo y reconocimiento de las emociones y para finalizar el área de Educación física que ayuda en el cumplimiento de objetivos específicos del área psicomotriz lo cual da un mayor desarrollo del equilibrio y aparato psicomotor.

2.4.5 Terapias y tratamientos para el Síndrome de Asperger

Para el tratamiento del Síndrome de Asperger es importante partir de las características propias de cada persona, analizando las características del medio en el que se desarrolla y con qué tipo de apoyos cuenta.

Terapia de lenguaje

El nivel de la terapia del habla y lenguaje es el tratamiento para la mayoría de los niños/as con discapacidades del habla y aprendizaje del lenguaje. Mardomingo (2011, pág. 125) afirma que “Estas discapacidades hacen referencia a problemas con la producción de sonidos, y el problema con el aprendizaje del lenguaje dificultan al combinar las palabras para expresar ideas”.

Actividades de intervención del lenguaje. En estos ejercicios los médicos interactuarán con un niño jugando y hablando. Los terapeutas pueden utilizar fotos, libros, objetos o eventos actuales para estimular el desarrollo del lenguaje, también puede pronunciar correctamente las palabras y utilizar ejercicios de repetición para fortalecer el habla y los mecanismos del lenguaje.

Terapia conductual

Como se ha mencionado en párrafos anteriores, uno de los desafíos más grandes que presentan los niños con síndrome de asperger es la adaptación social, la

tolerancia a sus iguales, entre otras cosas, por lo cual es de suma importancia el ofrecer al infante la terapia necesaria para aportar a su desenvolvimiento social.

Para Mardomingo y Esperón (2010, pág. 205) “la terapia conductual requiere de elevadas competencias cognitivas y comunicativas, se debe considerar las técnicas habituales para incluir posibles ayudas visuales, formación específica de emociones, expresión de sentimientos y percepción social”.

La terapia conductual resulta imperiosa para la reducción de conductas desadaptativas o dificultades de comportamientos, el mismo que es considerado como problemáticos o inapropiados, los mismos que de forma clara interfieren en los procesos normales de socialización y aprendizaje.

Los programas de modificación de conducta deben ser planificados de manera minuciosa y especificada de acuerdo a las necesidades del niño/a, las técnicas a utilizarse serán adaptadas a la enseñanza de personas con retardo en el desarrollo como: reforzamientos positivo y negativo.

Terapia ocupacional

El proceso que se presenta durante el desarrollo y crecimiento de un individuo se ocupa desde su concepción hasta su muerte, pero es durante la infancia en donde ocurren los cambios más rápidos y tendrán mayores consecuencias para la persona. Las personas que brindan el servicio de terapia ocupacional intervienen en ese periodo, acompañando de la mano tanto al niño (paciente) como a la familia.

Para López (2010):

“La terapia ocupacional en la infancia cumple fundamentalmente dos funciones, una que es la rehabilitación o rehabilitadora, que se realiza cuando el niño pierde su funcionalidad o sus roles ocupacionales y la otra de habilitadora en la cual, desde edades tempranas el infante sufre algún déficit en sus capacidades que le impide o dificulta que desarrolle por sí

solo potencialidades y que tenga un funcionamiento ocupacional competente” (pág. 33).

2.4.6 Evaluaciones de rendimiento y mejora del niño en tratamiento

La preocupación más eminente para los profesionales que tratan con niños especiales, principalmente con el síndrome de Asperger la dificultad es obtener pruebas específicas para realizar evaluaciones de rendimiento y avance de este tipo de niños, las pruebas generales que se aplican son las de valoración de capacidad intelectual, las cuales deben utilizarse con su debida precaución.

Tomar en cuenta con los niños con síndrome Asperger la motivación hacia la tarea que tiene, ya que muchas veces se presenta un déficit de atención, para lo cual es muy importante que las instrucciones deben ser entendidas por el niño para que las pueda efectuar y obviamente tenga un mínimo interés para realizarlas, es posible que este tipo de pruebas se las realice en varias sesiones para que sean más verídicas

En la actualidad no existe ningún instrumento de evaluación el cual aporte criterios y diagnósticos suficientes, sin embargo, existen cuestionarios que pueden ser de apoyo de las posibles mejoras o retrasos que puede tener una persona con este síndrome.

De igual manera se debe tomar en cuenta que la única persona destinada y autorizada para dar un diagnóstico de este tipo de patología son los especialistas en Psicología o Psiquiatría, y son ellos quienes determinan que tipo de evaluación se les va aplicar a los niños con síndrome de Asperger.

2.4 ASPECTOS LEGALES QUE FUNDAMENTAN EL TRABAJO INVESTIGATIVO

Como se ha mencionado anteriormente este síndrome en el país no es muy conocido, incluso muchos profesionales de psicología y psiquiatría no dan un criterio exacto acerca de este tema, por lo cual se ha tomado como referencia leyes

para personas con discapacidad y habilidades diferentes, tratando de hacer énfasis en las personas que tiene Síndrome de Asperger.

“Constitución de la República del Ecuador 2008: Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria”

Sección quinta: Niñas, niños y adolescentes

Art. 44.- El Estado, la sociedad y la familia promoverán de forma prioritaria el desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes, y asegurarán el ejercicio pleno de sus derechos; se atenderá al principio de su interés superior y sus derechos prevalecerán sobre los de las demás personas.

Las niñas, niños y adolescentes tendrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad.

Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales.

Art. 45.- Las niñas, niños y adolescentes gozarán de los derechos comunes del ser humano, además de los específicos de su edad. El Estado reconocerá y garantizará la vida, incluido el cuidado y protección desde la concepción.

Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la integridad física y psíquica; a su identidad, nombre y ciudadanía; a la salud integral y nutrición; a la educación y cultura, al deporte y recreación; a la seguridad social; a tener una familia y disfrutar de la convivencia familiar y comunitaria; a la participación social; al respeto de su libertad y dignidad; a ser consultados en los asuntos que les afecten; a educarse de manera prioritaria en su idioma y en los contextos culturales propios de sus pueblos y nacionalidades; y a recibir información acerca de sus progenitores o familiares ausentes, salvo que fuera perjudicial para su bienestar..

2.4.1 Base legal “LEY DE DISCAPACIDADES” (diciembre de 2013)

La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad establecidos en la Constitución de la República. Ampara a las personas con discapacidad ecuatoriana o extranjera que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior. Las personas con deficiencia o condición discapacitante se encuentran amparadas por la presente Ley, en lo que fuere pertinente.

- a. Las personas con discapacidades ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano.
- b. Las y los ecuatorianos con discapacidad que se encuentren en el exterior, en lo que fuere aplicable y pertinente de conformidad a esta Ley.
- c. Las personas con deficiencia o condición discapacitante.
- d. Las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho, representante legal o las personas que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad;
- e. Las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención y cuidado de personas con discapacidad, debidamente acreditadas por la autoridad competente.

2.4.2 Derechos del Buen Vivir

En el capítulo II de los Derechos del Buen Vivir, en su sección quinta de educación reza el Art. 26 lo siguiente: “La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del Estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir. Las personas, las familias y la sociedad tienen el derecho y la

responsabilidad de participar en el proceso educativo (Constitución del Ecuador, 2008).

2.4.1.1 Principio y derecho de los niños. (Correa Delgado, 2012, págs. 8-9)

Artículo 16.- Derechos: El Estado a través de sus organismos y entidades reconoce y garantiza a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales y esta ley, y su aplicación directa por parte de las o los funcionarios públicos, administrativos o judiciales, de oficio o a petición de parte; así como también por parte de las personas naturales y jurídicas privadas.

Se reconoce los derechos establecidos en esta Ley en lo que les sea aplicable a las personas con deficiencia o condición discapacitante, y a los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho o representante legal que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad. Los principios de los niños, niñas y adolescentes son los siguientes:

- El interés superior de niños, niñas y adolescentes, orientado a garantizar el ejercicio pleno de sus derechos humanos.
- Responsabilidad del Estado constitucional de derechos y justicia, en el cual se deben respetar y garantizar los derechos humanos.
- El principio de igualdad ante la ley contemplada en los instrumentos de derechos humanos y en la Constitución de la República del Ecuador.
- La no discriminación para garantizar la vigencia y pleno ejercicio de los derechos.
- La participación libre y democrática en la implementación de este plan, al igual que en la comunidad educativa, en la sociedad civil y en las instituciones del Estado.
- La exigibilidad del cumplimiento de los derechos humanos de manera individual o colectiva ante las autoridades competentes.

- La responsabilidad de la ciudadanía para el cumplimiento de los derechos humanos. (Illingworth & Correa, 2011)

2.4.2 Derechos del niño con Discapacidad.

Las personas discapacitadas deben gozar de sus derechos humanos y libertades en términos iguales en la sociedad, sin discriminación, los derechos humanos para las personas discapacitadas incluyen indivisibles, interdependientes e interrelacionados (Paz & Miño, 2006):

- El derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su condición de discapacidad.
- El derecho a la igualdad de oportunidades.
- El derecho a la protección ante la Ley.
- El derecho a un alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, de igual manera a una rehabilitación médica y social y otros servicios necesarios para el máximo desarrollo de las capacidades, habilidades y auto-confianza.
- El derecho a trabajar, de acuerdo con sus capacidades, a recibir salarios que contribuyan a un estándar de vida adecuado.
- El derecho a ser tratados con dignidad y respeto.

El Economista Rafael Correa menciona en el Artículo 23. Sobre medicamentos, insumos, ayudas técnicas, producción, disponibilidad y distribución:

“La autoridad sanitaria nacional procurará que el Sistema Nacional de Salud cuente con la disponibilidad y distribución oportuna y permanente de medicamentos e insumos gratuitos, requeridos en la atención de discapacidades, enfermedades de las personas con discapacidad y deficiencias o condiciones discapacitantes” (Correa, 2012, págs. 8,9).

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA DE ESTUDIO

San Francisco de Quito, es la ciudad capital de Ecuador y también de la provincia de Pichincha, es la segunda ciudad más poblada del Ecuador. Además, es cabecera cantonal o distrital del Distrito Metropolitano de Quito. Actualmente también es considerada la capital económica del país corresponde a la Zona 9 Distrital de Salud.

Está ubicada sobre la hoya de Guayllabamba en las laderas orientales del estratovolcán activo Pichincha, en la parte occidental de los Andes y su altitud promedio es de 2800 msnm. De acuerdo a información proporcionada por el Ilustre Municipio Metropolitano de Quito (2010) “La ciudad está dividida en 32 parroquias, las cuales se subdividen en barrios”.

3.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de tipo descriptivo, transversal y está dentro del paradigma cualitativo por qué permite identificar conceptos y características subjetivas de la realidad socio económico y de salud de los niños con Síndrome de Asperger, además es explicativa en la medida que se plantea explicar las características que presentan los pacientes con el síndrome y las posibles soluciones terapéuticas que se pueden aplicar.

a) Según la naturaleza de los objetivos en cuanto al nivel de conocimiento que se desea alcanzar, los tipos de investigación utilizados fueron:

- La investigación exploratoria: es considerada como el primer acercamiento científico a un problema. Se utiliza cuando éste aún no ha sido abordado o no ha sido suficientemente estudiado y las condiciones existentes no son

aún determinantes, esta investigación se utilizó para recopilar información determinante acerca de la población de estudio.

- La Investigación Descriptiva: se efectúa cuando se desea describir, en todos sus componentes principales, una realidad, una vez realizada la investigación exploratoria, se procedió a describir en detalle los aspectos más relevantes acerca del síndrome de asperger y la población afectada.
- Transversal debido a que se aplicó en un momento determinado a una población determinada.
- Investigación explicativa: es aquella que tiene relación causal; no sólo persigue describir o acercarse a un problema, sino que intenta encontrar las causas del mismo, mediante la formulación, justificación y sistematización del problema se encontró las causas y se planteó las posibles soluciones.

b) Según el tiempo en que se efectuó, la investigación fue:

- Investigaciones diacrónicas: Son aquellas que estudian fenómenos en un período dado con el objeto de verificar los cambios que se pueden producir, esta investigación es en base a los resultados a mediano y largo plazo que alcance el proyecto en la comunidad.

c) Según la naturaleza de la información que se recoge para responder al problema de investigación:

- Investigación cuantitativa: es aquella que utiliza predominantemente información de tipo cuantitativo directo.

Dentro de la investigación cuantitativa se pueden observar:

- La encuesta Social: es la investigación cuantitativa por que usa variables cuantitativas continuas de mayor uso en el ámbito de las ciencias sociales y consiste en aplicar una serie de técnicas específicas con el objeto de recoger, procesar y analizar características que se dan en personas de un grupo determinado; en nuestro caso particular se utilizó un tipo de

encuesta que describe algunos aspectos de la problemática de los niños que presentan síndrome de asperger.

- Estudios cuantitativos con datos secundarios: Los cuales, a diferencia de los dos anteriores, abordan análisis con utilización de datos ya existentes, como el análisis poblacional y de la comunidad, que fueron tomados de estadísticas tomadas por el INEC, (Instituto Nacional de Estadística y Censo) y el CONADIS.

3.3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

Correspondiéndose a una investigación cualitativa, descriptiva, transversal, “no experimental”, la misma que se fundamenta en el diagnóstico del problema, no manipula variables, tampoco utiliza experimentos ni laboratorios, se realizará mediante encuestas o entrevistas dirigidas directamente hacia las personas, en este caso también con las instituciones, utilizando la estadística descriptiva y un diseño de investigación flexible.

3.3.1. POBLACIÓN Y MUESTRA.

La población objeto del presente estudio son niños de 2 a 12 años de edad que tienen diagnóstico de síndrome de asperger, residentes en el Cantón Quito que siendo la población total de estudio 3.963 de acuerdo a información proporcionada por el CONADIS (2011).

3.3.1.1. La Muestra

La muestra es un subgrupo de elementos de la población para participar en el estudio. Conociendo el tamaño de la población objetivo, el cálculo del tamaño de la muestra se lo determinará mediante la aplicación de la siguiente fórmula de muestreo aleatorio simple para poblaciones finitas:

$$n = \frac{N}{(E)^2 (N - 1) + 1}$$

Dónde:

n = Tamaño de la muestra

N = Población o Universo 3.963

E = Margen de error 5%

$$n = \frac{3.963}{(0.05)^2 (3.962 - 1) + 1} = 362$$

A través de la fórmula para poblaciones finitas, se ha logrado identificar, para el presente estudio, una muestra de 362 personas.

3.4. MÉTODOS

Se escogió el paradigma cualitativo con el propósito de obtener conceptos que permitan profundizar el conocer y entender los niños con Síndrome de Asperger indagando sus características, y comportamientos familiares, tomando en cuenta su dimensión local, histórica y sociocultural; además se lo utilizó porque se investigan factores y situaciones complejas que tienen aspectos intrincados del objeto del problema propuesto. Es así que se utilizaron instrumentos con elementos sociológicos y médicos obtener información de primera mano.

El método estadístico permitió determinar la muestra de los sujetos u objetos a estudiarse, igualmente permite tabular los datos empíricos que se obtuvieron, para que a partir de estos datos llegar a hacer generalizaciones en el análisis de los resultados. Por lo tanto se utilizó la estadística descriptiva, ya que al cumplir la etapa de recolección de datos en el presente estudio, se procedió a la codificación, para que los datos sean transformados en símbolos numéricos y así lograr tabularlos y representarlos en tablas de frecuencia y figuras estadísticas.

El método teórico facilitó la información y sirvió de base para estructurar el marco teórico.

Entonces es una recolección abierta de los datos los mismos que tienen como características la subjetividad con dificultades de comparabilidad y de reproductibilidad.

3.5. ESTRATEGIAS Y TÉCNICAS

La presente investigación se apoya en la búsqueda de información mediante las encuestas, observaciones y test aplicados a los padres de familia que tienen niños y niñas con síndrome de Asperger, por medio del cual se conoce profundamente sobre los síntomas, las capacidades, destreza de lenguaje que presentan estas personas que sobrellevan este tipo de patología.

Entrevistas: Ésta técnica permite recopilar información que posteriormente requiere de un análisis, el diálogo es libre entre el entrevistador y el entrevistado.

Encuestas: Es un cuestionario con preguntas que examinan una muestra con el fin de inferir conclusiones sobre la población objeto del estudio. Las encuestas se aplicaron a los familiares de los niños con el síndrome de Asperger y a los representantes legales de organizaciones comprometidas con la problemática

Se explora la posible colaboración de algunas de las empresas de mayor participación en el mercado nacional y su compromiso en apoyar el proyecto de mejorar el acceso a tratamiento específico a través de médicos especializados (Ver Anexo 3). Para conocer la predisposición y el nivel de colaboración de cada una de las empresas, se procedió a aplicar también una encuesta. (*Ver Anexo 4*).

3.6. PROCEDIMIENTOS DESARROLLADOS PARA LA INVESTIGACIÓN DEL PROBLEMA Y PARA LA CONSTRUCCIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Para el desarrollo de esta investigación fue necesario realizarla en fases las cuales permitirán el desarrollo sistemático de la intervención.

I Etapa

- Concebir la idea a investigar sobre el diagnóstico y tratamiento a los niños y niñas con síndrome Asperger.
- Plantear, formular el problema de la investigación y establecer los objetivos.
- Elaboración del marco teórico.
- Definir claramente la metodología a seguirse

II Etapa

- Aplicación de encuestas: Se aplicaron a padres que tienen niños con Síndrome de Asperger en la ciudad de Quito y a las empresas con mayor rendimiento económico en el país con la finalidad de obtener repuestas sobre la colaboración para la factibilidad del proyecto. (Ver anexo 2),
- Procesamiento de la información
- Análisis de datos de la información recopilada.
- Obtención de los resultados del presente estudio.

III Etapa

- Plan de intervención
- Determinación de impactos
- Propuesta para la creación de la Fundación
- Funcionamiento de la Fundación

3.7 VALOR PRÁCTICO DEL ESTUDIO

La presente investigación tuvo especial relevancia porque versa sobre aspectos de salud y epidemiológicos de uno de los síndromes menos investigados, menos conocidos y más descuidados por las autoridades sanitarias del país. El desconocimiento de los organismos estatales, como la SETEDIS, acerca de los trastornos del espectro autista en general, y el Síndrome de Asperger en particular son francamente alarmantes. Las estadísticas de salud inherentes al Autismo, prácticamente no existen, entonces al conocer la realidad en la que se

desenvuelven (social, política, económica) los niños afectados, se trata de motivar e incentivar al Estado a que considere entre sus políticas la atención integral a la población afectada directa o indirectamente por este síndrome. De igual manera, en base a este estudio, se planteó una propuesta coherente acerca de las necesidades de los niños que padecen esta patología. Mediante la creación de un centro de ayuda terapéutica se pretende optimizar y extender la cobertura a los pacientes con Asperger en la ciudad de Quito.

En el país no se cuenta con estudios a profundidad acerca del tema del Síndrome de Asperger, por lo cual con la investigación realizada, se pretende dar a conocer y caracterizar al paciente con Síndrome de Asperger de tal manera que este cuente con una adecuada tipificación, lo que a su vez permitió el desarrollo y mejoramiento de técnicas educativas y terapéuticas asociadas a este tipo de desorden, con estas implicaciones resulta lógico la creación de un centro que brinde tratamiento a estas personas así como ayuda psicológica y económica a sus familiares.

3.8 TRASCENDENCIA CIENTÍFICA DEL ESTUDIO

Este estudio es una compilación de temas relacionados al Síndrome de Asperger en donde se reúne las características de los pacientes, explicándolas y dando una posible terapia para ello, pero más que eso propone soluciones acopladas a nuestra realidad, basadas en el estudio de las complicaciones presentes en nuestro medio y en experiencias personales vividas en la crianza de un hijo con este síndrome.

Es importante señalar que siguiendo unas simples recomendaciones prácticas, en muchos casos, podemos mejorar enormemente su aprendizaje y su calidad de vida dentro del entorno escolar.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1 RESULTADOS

Pregunta 1: Género de los progenitores a los que se aplicó la encuesta

Tabla N° 7. Género

OPCIONES	ENCUESTADOS
Femenino	274
Masculino	89
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis e interpretación: La mayor parte de las encuestadas fueron de género femenino, esto principalmente porque son las madres de familia quienes permanecen mayor tiempo con sus hijos, por ende los conocen y perciben de manera más pormenorizada las características conductuales que presentan los mismos.

Pregunta 2. ¿Cuál es su ocupación actual?

Tabla N° 8. Ocupación Actual

OPCIONES	ENCUESTADOS
Empleado privado	100
Empleado público	81
Actividad independiente	165
Otra	17
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: De acuerdo a las respuestas obtenidas por parte de los encuestados se pudo conocer que el 45% de las personas tienen actividad independiente, el 28% son empleados privados, el 22% de ellos son empleados públicos, mientras que el 5% tienen actividades diferentes no conservan un solo trabajo sino más de uno con la finalidad de brindar a su hijo un tratamiento que ayude a superar su discapacidad.

Pregunta 3. ¿Cuál es el sector donde vive?

Tabla N° 9 5. Sector

OPCIONES	ENCUESTADOS	PORCENTAJE
Norte	174	47.9%
Centro	109	30.0%
Sur	80	22.1%
TOTAL ENCUESTADOS	363	100%

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: Las personas que respondieron la encuesta en su mayoría habitan en el sector norte siendo el 47,9%, seguido por un 30% que vive en el centro y el 22% en el sur de la Ciudad. En base a estos resultados, se debe tomar en consideración el sitio en donde se ubicará la Fundación, con el fin de facilitar la asistencia de los pacientes.

Pregunta 4. Dónde usted vive actualmente es:

Tabla N° 10. Tipo de Vivienda

OPCIONES	ENCUESTADOS
Propio	144
Arrendado	204
Prestada	15
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: En base a las respuestas obtenidas, se pudo conocer que el 56% de las personas viven en casas o departamentos arrendados, el 40% tienen vivienda propias y el 4% restante tienen su hogar prestado por padres o familiares cercanos. Es importante recalcar que si bien la mayoría de encuestados tienen un costo fijo de arriendo pero eso no impide que puedan ofrecerle una terapia de calidad a sus hijos, tomando en consideración que la fundación lo haría a un bajo costo.

Pregunta 5. ¿Cuál es el rango de edad en la que se encuentra su niño/a?

Tabla N° 11. Rango de edad

OPCIONES	ENCUESTADOS
1 a 3 años	86
4 a 8 años	165
9 a 12 años	112
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: Como se puede observar en el Figura anterior el 45% de los padres de familia tiene sus hijos en la edad de 4 a 8 años, el 31% están entre los 9 a 12 años y el 24% se encuentra en el nivel de 1 a 3 años, todos dentro del rango de edad, ya que los niños asisten a instituciones donde la edad es de máximo 12 años. Estos rangos de edad son en los cuales se puede percibir y sobre todo erradicar ciertas conductas con las terapias adecuadas.

Pregunta 6. ¿De los siguientes ítems que actitud ha notado en su niño/a?

Tabla N° 12. Actitud de los Niños

OPCIONES	ENCUESTADOS
Diálogo sociales mínimas o inadecuadas	65
Lenguaje pautado o repetitivo	74
Dificultad para hacer amigos	96

Movimientos torpes	36
Comportamientos y gestos extraños	92
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: Se pudo conocer que el 27% de los niños tienen dificultad en hacer amigos, el 25% de ellos tienen comportamientos y gestos extraños, el 20% tienen un lenguaje pautado y repetitivo mientras que el 18% tienen diálogos sociales mínimas cuando ellos creen importante mientras que el 10% de los niños tiene movimientos inadecuados, suelen ser despistados, estos datos sirven para establecer el conocimiento que se tiene acerca de las características de los niños con síndrome de Asperger.

Pregunta 7. ¿Sabía que estos síntomas son problemas del Síndrome Asperger?

Tabla N° 13. Conocimiento de los síntomas

OPCIONES	ENCUESTADOS
Si	267
No	96
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: Como se puede observar en el Tabla anterior el 74% de las personas a las cuales se realizó la encuesta conocen este síndrome asperger debido a que sus hijos padecen, mientras que el 26% no conoce ya que sus hijos padecen otro tipo de discapacidad. Mayoría de personas que respondieron esta encuesta lo conocen porque lo viven, pero si ese no fuera el caso, no sabrían nada al respecto.

Pregunta 8. ¿Cuántos niños tienen problemas de intelecto en su hogar?

Tabla N° 14. Problemas de intelecto en el hogar

OPCIONES	ENCUESTADOS
1 niño	359
2 niños	4
Más de 2	0
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: Mediante las encuestas se encontró que el 99% de hogares tienen 1 niño con problemas de intelecto, el 1% de hogares tienen 2 niños que padecen síndromes los mismos que tienen que seguir un tratamiento adecuado al problema, esto para establecer los componentes genéticos del síndrome, queda establecido que es un problema biológico mas no genético, a pesar que los investigadores no han determinado con exactitud a que se debe este tipo de desorden.

Pregunta 9. ¿Cuál es el problema intelectual que tiene su niño?

Tabla N° 15. Tipos de Síndrome

OPCIONES	ENCUESTADOS
Síndrome de Down	114
Síndrome de Asperger	363
Síndrome de Estocolmo.	25
Otro.	3
TOTAL ENCUESTADOS	505

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: El 61% de las personas encuestadas tienen sus hijos que padecen el síndrome asperger, el 31% tiene síndrome de Down, el 7% de ello síndrome Estocolmo que es un problema psicológico mientras que el 1% no tiene ninguno

de los anteriores, pero si padecen de otro tipo de discapacidad, esto se debe a que la muestra se centró en los padres de familia que asisten al centro. Pero en todos los casos es necesario brindar de un espacio de atención especial y estimulación adecuada.

Pregunta 10. ¿Actualmente su niño/a recibe terapias?

Tabla N° 16. Niños que reciben terapia

OPCIONES	ENCUESTADOS
Si	363
No	0
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: El 100% de los encuestados afirman que llevan a sus hijos a terapia, lo que es muy bueno, pues existe el interés y la preocupación de encontrar una solución al problema que presentan sus hijos.

Pregunta 11. ¿Con qué frecuencia recibe a las terapias su niño/a?

Tabla N° 17. Frecuencia de la terapia

OPCIONES	ENCUESTADOS
Diaria	40
Semanal	216
Mensual	79
De vez en cuando	28
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: específicamente 6 de cada 10 niños recibe sus terapias semanalmente, 1 de cada 10 lo hace todos los días, siendo esta la mejor manera de afrontar del

síndrome, ya que los niños que superan este límite no aprovechan la terapia como es debido y resulta insuficiente. Es importante el concientizar a los padres de familia sobre la importancia que tienen el que sus hijos reciban terapia con la frecuencia necesaria, con el fin de alcanzar un avance significativo en los niños.

Pregunta 12. ¿Considera que las terapias que recibe su niño/a han mejorado el estado actual?

Tabla N° 18. Las terapias ayudan a mejorar a su niño.

OPCIONES	ENCUESTADOS
Si	336
No	27
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: El 93% de las personas que llevan a sus niños a las terapias consideran que han ayudado al mejoramiento siendo estas las que lo hacen con mayor frecuencia, mientras que el 7% no están satisfechos con las terapias al no tener resultados positivos. Nuevamente es importante el concientizar a los padres sobre la importancia que tiene el realizar las terapias con frecuencia, pues solo así se verán resultados reales.

Pregunta 13. Indique cuál es el lugar que frecuenta para las terapias

Tabla N° 19. Lugares de terapia

OPCIONES	ENCUESTADOS
Hospital	137
Clínica Privada	10
Fundación	216
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: De las personas encuestadas el 59% afirman que frecuentan con sus hijos a las fundaciones a recibir las terapias, el 38% a los hospitales, mientras que el 3% acuden a las clínicas privadas para tratar el caso de los niños con especialistas personales. La gran mayoría acude a fundaciones por las facilidades y costos de las terapias.

Pregunta 14. ¿Está conforme con el servicio en el lugar que recibe las terapias? Considera que las terapias ayudan a su hijo

Tabla N° 20. Satisfacción del servicio de terapias

OPCIONES		ENCUESTADOS
Si		336
No	27	
TORAL ENCUESTADOS		363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: El 93% de las personas encuestadas están conformes con las terapias que reciben sus hijos, mientras que el 8% no lo están al no ver resultados de mejoramiento positivo. Toda terapia tiene un proceso, pero es importante el recalcar que esta debe ser apoyada desde el hogar para mejorar el progreso de sus hijos.

Pregunta 15. Si no están conformes con las terapias. Indique la razón por el cual no asiste a otro lugar.

Tabla N° 21. Razón de inconformidad

OPCIONES	ENCUESTADOS
Falta de recursos económicos	20
Falta de información	7
Otro	0
TOTAL ENCUESTAS	27

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: lamentablemente la principal causa de inconformismo resulta ser la falta de recursos económicos razón por la cual se considera a una fundación como alternativa principal para buscar ayuda y que brinde servicios de calidad a un bajo costo o gratuitos en su totalidad. Aun cuando el porcentaje restante es mucho menor, no se debe dejar de lado, por lo cual es importante el difundir de manera adecuada los servicios que ofrecen las fundaciones.

Pregunta 16. ¿Apoyaría a la creación de una fundación de Ayuda Física que cuente con equipos adecuados y personal calificado a un costo simbólico?

Tabla N° 22. Apoyo para crear una fundación

OPCIONES	ENCUESTADOS
Si	363
No	0
TOTAL ENCUESTADOS	363

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: El 100% de las personas encuestadas afirman que si apoyarían la creación de la fundación, y que mejor que esta ofrece servicios de calidad tanto en el aspecto técnico como de personal adecuado, esto significa que puede existir la necesidad de una fundación adicional que brinde nuevas terapias y métodos innovadores para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

4.2 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA A INSTITUCIONES: VIABILIDAD DE APOYO A LA CREACIÓN DE LA INSTITUCIÓN.

Información general:

Tabla N° 23. GÉNERO DE GERENTES

OPCIONES	ENCUESTADOS
Femenino	5
Masculino	15
TOTAL ENCUESTADOS	20

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: De acuerdo a los datos obtenidos se pudo conocer que 3 de cada 4 gerentes son de género masculino, aunque se puede apreciar la inclusión de personal femenino, estas llegan a ocupar en su mayoría cargos medios, siendo pocas las Gerentes de sexo femenino.

Información específica:

Pregunta 2. ¿Contribuye su empresa económicamente para ayuda social?

Tabla N° 24 6. Contribución económica

OPCIONES	ENCUESTADOS
Si	20
No	0
TOTAL ENCUESTADOS	20

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: De acuerdo a las encuestas realizadas y a las respuestas obtenidas por parte de los gerentes, sus empresas aportan con donaciones a otras instituciones para un mejor desarrollo tanto en niños como jóvenes que requieren de ayuda. Es importante recalcar el carácter de ayuda social con que cuentan las personas que manejan o representa a las empresas, pues esto permite ofrecer ayuda a toda la población, principalmente a los de escasos recursos.

Pregunta 3. ¿Al conocer sobre la propuesta para la creación de una fundación de apoyo para personas con problemas de intelecto, la apoyaría?

Tabla N° 25. 7 Apoyo para crear institución

OPCIONES	ENCUESTADOS
Si	20
No	0
TOTAL ENCUESTADOS	20

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: De acuerdo a los datos obtenidos, se pudo conocer que los gerentes están dispuestos a apoyar la propuesta de la creación de una nueva fundación, esto se puede dar por la alta demanda que existe de niños con problemas de tipo neuronal y de intelecto.

Pregunta 4. ¿Con qué presupuesto de donación contaría para el tratamiento y las terapias de los niños y niñas con este problema?

Tabla N° 26. 8 Disponibilidad de donación

OPCIONES	ENCUESTADOS
280	4
350	10

500	6
Más de 500	0
TOTAL ENCUESTADOS	20

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: Como se puede observar en el tabla anterior el 50% está dispuesto a donar 350 dólares para la fundación, el 30% donará 500 dólares mientras que el 10% donarán 280 dólares o dependiendo las ventas de la empresa. Es decir que se puede contar con un monto representativo de acuerdo al número de empresas dispuestas a ayudar.

Pregunta 5. ¿Con que frecuencia ayudaría su empresa económicamente a la fundación?

Tabla N° 27. 9 Frecuencia de donación.

OPCIONES	ENCUESTADOS
Mensual	7
Bimensual	13
Semestral	0
TOTAL ENCUESTADOS	20

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: El 65% de los gerentes encuestados afirman que aportarían con donaciones bimensuales para ayudar a la fundación, esto debido a las ayudas que brindan en otras instituciones, el 35% restante aportarían con donaciones mensuales. En cualquiera de los dos casos es muy importante el apoyo que está dispuesta a brindar la empresa privada.

Pregunta 6. ¿Le gustaría recibir mensualmente reportes sobre el funcionamiento de la fundación?

Tabla N° 28. 10 Reportes mensuales

OPCIONES	ENCUESTADOS
Si	20
No	0
TOTAL ENCUESTADOS	20

Elaborado por: El Autor

Fuente: Investigación de campo

Análisis: Como se observa en el tabla anterior, las empresas que están dispuestas a ayudar con donaciones en un 100% les gustaría recibir los informes sobre el desarrollo de la fundación, lo que es muy bueno, pues al comprobar que los fondos donados están siendo bien utilizados, podrían considerar incrementar su aporte.

4.2 DISCUSIÓN DE RESULTADOS EN FUNCIÓN DE LA INFORMACIÓN TEÓRICA, DE CAMPO Y POSICIONAMIENTO DEL INVESTIGADOR.

Al ser el Síndrome de Asperger una derivación del autismo frecuentemente se confunden sus tratamientos y terapias, lo que ocasiona que el paciente lejos de mejorar se empeore, más aun cuando se lo medica erróneamente, ya que los fármacos no ayudan al problema y pueden ser perjudiciales para la salud del individuo. En base a los datos recopilados se observó que en su mayoría los pacientes están siendo tratados adecuadamente en un centro especializado, el problema radica en la dificultad de acceder a estos centros, ya que es muy poco difundido y su capacidad se limita a un par de decenas de pacientes, la pregunta de rigor es ¿cuántos niños que padecen el Síndrome de Asperger están siendo correctamente tratados?, la respuesta es incierta y en base al presente estudio se pretende llenar ese vacío de conocimiento.

4.3 CONTRASTACIÓN DE LOS RESULTADOS CON LAS PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1. ¿La socialización del Síndrome de Asperger promovería el compromiso y responsabilidad social frente a los niños afectados?
 - a. El conocimiento del síndrome facilitara la comprensión hacia los niños, proveyéndoles de una herramienta para sobrellevar su situación, mediante el análisis de terapias educativas y de lenguaje.

2. ¿Cuál es la incidencia y prevalencia del Síndrome de Asperger en el Ecuador y en la ciudad de Quito entre los años 2010 y 2011
 - a. Según la investigación realizada aproximadamente 5 de cada 1000 niños presentan características que corresponderías a Síndrome de Asperger.

3. ¿Cuáles son los efectos sociales y familiares más importantes de los niños con síndrome de Asperger?
- a) Debido a la estructura familiar prevalente en la sociedad y a la connotación funcional del padre como proveedor de los recursos económicos del hogar, la mayoría de cuidados recae sobre las madres de familia. La ubicación de la vivienda carece de importancia estadística ya que los familiares tienden a acudir a los servicios de mayor cercanía para su comodidad.
 - b) El nivel económico se podría calificar como medio debido a que el mayor porcentaje no posee vivienda propia de acuerdo a los parámetros del censo económico del INEC
 - c) La mayoría de las personas entienden la importancia de las terapias para el mejoramiento del trastorno, las pocas personas que no lo hacen tienen una motivación económica determinando que el síndrome afecta al estado económico familiar.
 - d) La edad de diagnóstico parental del síndrome fue en la edad escolar que se corresponde a la literatura analizada
 - e) Las mayores frecuencias de personas acuden a los servicios públicos como son hospitales debido a la erogación importante que presupone la terapéutica implícita de esta patología
 - f) La frecuencia de terapias es predominantemente mensual al tratarse una patología crónica,
 - g) Podemos observar además que los padres se encuentran bastante informados de la patología que presenta su hijo, a su vez también el reconocimiento de los síntomas y signos.
 - h) Respecto al origen de los recursos observamos que el mayor porcentaje se divide en personas con trabajos estables dependientes sean públicos o privados, sin embargo, llama la atención que la primera causa para abandonar la terapia sea la económica

- i) Se puede observar la necesidad de ayuda que requieren estos padres al responder el 100% a la posibilidad de una institución que les ayude en el tratamiento del síndrome de Asperger.

4. En el ámbito social

- a. Las familias son el soporte de los niños con síndrome de Asperger y están pendientes de poder brindarles la mayor ayuda posible.
- b. La falta de recursos dificulta la asistencia a las terapias ya que en su mayoría los niños viven en sectores alejados de la ciudad.
- c. Luego del proceso de aceptación de la patología de su hijo que culmina con la etapa de resignación encontramos que el paciente con síndrome de asperger de hecho altera la dinámica familiar por sus rasgos clínicos característicos, determina una alteración en la relación parenteral dado principalmente porque requieren mayor atención y cuidado especialmente de uno de los progenitores que en este caso es la madre generalmente, demandan además un cambio en la estructura educacional ya que si bien los niños pueden acudir a una escuela regular sin embargo los mismos son víctimas de acoso y maltrato por parte de compañeros y aun profesores que no están preparados 'para el contacto con estos casos, más aun esto es notable en la etapa pre diagnóstica cuando al niño se le considera con retraso mental, o desadaptación u otras patologías.
- d. En la dimensión económica de hecho se evidencia el trastorno por la gran cantidad de recursos que deben invertir estas familias en los tratamientos con los grupos de especialistas y las terapias a las que debe acudir el niño, siendo más meticuloso inclusive el costo del transporte que llega a ser una erogación importante.
- e. Al no tener una ayuda definitiva del Estado esto se vuelve una carga económica muchas veces desestabilizadora para la familia.

- f. Se suma a esto el llamado “síndrome de la fatiga del cuidador” estudiado principalmente en los cuidadores de niños de parálisis cerebral infantil pero que se observa con frecuencia en niños autistas y con síndrome de asperger, caracterizado por la desmotivación, labilidad emocional, desesperanza, cansancio fácil y otros síntomas que presenta el cuidador directo y que en ocasiones se mantiene en una etapa subclínica no aconsejable desde ningún punto de vista.
5. ¿Cuáles son las condiciones actuales en las que se desenvuelve la atención y el tratamiento de los niños con Síndrome de Asperger?
 - a. Tomando en cuenta la dificultad diagnóstica, el hecho de la no preparación del personal sanitario para diagnosticar este síndrome, la falta de preparación en el ámbito escolar, las dificultades del sistema sanitario del Ecuador concluimos que una atención satisfactoria para los niños con este síndrome está lejos de ser alcanzada, se ha dejado en manos principalmente privadas el tratamiento de estos niños, y lo más grave no es un tratamiento diferenciado que tome en cuenta las características de esta patología.
 - b. No existe apoyo por parte del Estado para las familias que no pueden costear el tratamiento, además no hay centros especializados de tipo público.
 - c. No se observa una relación directa de apoyo para los padres o cuidadores del niño.
 - d. Los niños con el síndrome de asperger son tratados con las mismas terapias que recibe un niño con autismo en mayor grado, es decir prácticamente no existe diferenciación entre un caso de autismo con un caso de síndrome de Asperger.
 6. ¿La creación de una fundación promovería la atención integral de los niños con síndrome Asperger?

- a.** Obviamente una fundación que sea autofinanciable y que se dedique 100% al tratar a personas con el síndrome de Asperger ayudara a brindar tratamiento sobre el síndrome a ellos y a sus familias.

CAPÍTULO V.

SOLUCIÓN PERTINENTE Y VIABLE

5.1 ANTECEDENTES

De acuerdo a los resultados obtenidos de las encuestas realizadas las personas que tienen hijos o familiares con síndrome asperger necesitan de un gran apoyo, por lo que es factible la creación de la fundación, con el fin de proporcionar tratamientos necesarios y un mejor servicio mediante la atención de médicos especializados.

La ayuda de algunas de las empresas más grandes del Ecuador es la fuente principal para que el proyecto de creación de la fundación sea viable y así proporcionar un modelo de atención integral de los niños con este tipo de problemas.

5.2 JUSTIFICACIÓN

La finalidad de la creación de la fundación es para brindar un excelente servicio a los niños y niñas con síndrome Asperger, poder proporcionar atención integral además de realizar diagnósticos y tratamientos que ayuden al niño a sobresalir para que tengan una mejor calidad de vida. Se procurará brindar atención preferencial a las personas de bajos recursos económicos.

5.3 BENEFICIARIOS

Al ser un tema de interés eminentemente de salud y social, los beneficiarios directos e indirectos con la implementación y ejecución de la fundación:

Entre los primeros podemos citar a los niños y niñas de la ciudad de Quito que padecen el Síndrome de Asperger, especialmente aquellos de bajos recursos económicos que no disponen para pagar costosos tratamientos privados o

internacionales, accediendo a la Fundación en estudio para superar de a poco sus dificultades de inserción en la sociedad.

Otros beneficiarios directos son los padres del niño o niña con Asperger, quienes podrán ver a satisfacción las mejoras de sus hijos, sin necesidad de desembolsar ningún dinero, que no sea el de medicinas o algún desembolso indirecto para la mejora de su infante.

Como beneficiarios indirectos tenemos a las escuelas donde asisten los niños afectados, las cuales podrán mantener a los infantes con mayor tranquilidad en su entorno escolar, gracias a los tratamientos externos que los benefician y la mejora de su actitud frente a los factores favorables y desfavorables de un establecimiento educativo acelerado.

Otro beneficiario indirecto será también la misma sociedad ecuatoriana, con la que se colabora en la disminución de problemas sociales, fruto de las diferencias sociales y económicas, a través de una Fundación que beneficia a los más débiles, sin ánimos de lucro. Como consecuencia de lo anterior el tema sin duda generará impactos positivos en los ámbitos: social, educativo y económico.

5.4 BASE TEÓRICA

5.4.1. Tipo y características de la organización

La organización que se propone en el presente proyecto, es una Fundación de ayuda para personas con Síndrome Asperger en el norte de la ciudad de Quito, la cual forma parte del grupo de organizaciones sin fines de lucro, está constituida legalmente como FUNDACIÓN; las características y requisitos para éste fin son los siguientes.

5.4.2. Requisitos Legales

En el Título XXX del libro I del Código Civil Ecuatoriano, hace referencia al tema de las personas jurídicas, cuando en su artículo 564 define a éstas como personas ficticias, capaz de ejercer derechos y contraer obligaciones civiles, y de ser representadas judicial y extrajudicialmente.

Para efectos de ésta investigación las personas jurídicas son de dos tipos:

- Corporaciones
- Fundaciones de Beneficencia Pública

Requisitos para la constitución legal de la Fundación de Beneficencia Pública.

- Esta deberá estar integrada por mínimo tres personas naturales o jurídicas para constituir la Fundación.
- En caso de personas naturales se necesitará copias de cédula certificadas y papeleta de votación actualizadas, en caso de personas jurídicas se necesitará los estatutos de la misma, nombramiento de representante legal con los documentos del mismo.
- Fondo mínimo de patrimonio.
- Solicitud de personería jurídica en el que constará el domicilio de la fundación.

5.5. DISEÑO TÉCNICO DE LA INTERVENCIÓN

5.5.1. Tamaño del proyecto

Para Miranda (2005, pág. 128) “El tamaño del proyecto hace referencia a la capacidad de producción de un bien o de la prestación de un servicio durante la vigencia del proyecto”. El tamaño del proyecto depende directamente de la

demanda insatisfecha y del porcentaje de esta demanda que la fundación puede satisfacer.

Actualmente según datos del CONADIS existen 3963 niños y niñas con deficiencias de aprendizaje e intelectuales, de los cuales según los datos arrojados por la encuesta principal el 61% corresponden al síndrome de Asperger, tenemos el siguiente Tabla de demanda:

Tabla N° 29. 11 Demanda de los Servicios

Descripción	Demanda	Porcentaje
Niños con deficiencias intelectuales	3963	100%
Síndrome de Asperger	2417	61%
Niños que acuden a fundaciones	1426	59%

Elaborado por: El Autor,

Fuente: Investigación de campo

Inicialmente se ha planteado la inclusión de 50 niños a los cuales se les puede brindar las comodidades y tratamiento adecuado, para esto hay que determinar la localización de la fundación y sus necesidades en cuanto a infraestructura, equipos y personal necesario.

5.5.2. Localización

La ubicación de la fundación obedece a varios factores analizados posteriormente que ayudaran a concretar su ubicación, para ello es necesario dividir en dos a la organización, por un lado, la parte operativa y por otro la administrativa.

- Los principales factores que dependen de la ubicación geográfica en la que se va a localizar la fundación son los que se describen a continuación.
- El costo de transportarse desde los hogares hasta la ubicación de la fundación es un factor importante ya que afecta directamente el que los padres lleven o no a los niños a las terapias, la distancia desde la ubicación

elegida hacia los hogares es clave y se ha realizado un análisis al respecto, para este análisis se ha considerado tres posibles ubicaciones, la primera se encuentra en la zona centro y centro norte de la ciudad, esta zona inicia en el centro histórico y termina en la Av. NNUU. La otra opción es al norte de la ciudad y una tercera opción es al sur, analizando las encuestas encontramos que el 22% de personas con niños con el síndrome de asperger habita en el sur, el 30% en el centro y 48% en el Norte de Quito.

- La disponibilidad de insumos, tanto humanos como materiales es otro factor que condiciona el tamaño del proyecto; se debe contar con la suficiente cantidad y calidad de equipos e insumos para desarrollar el proyecto.
- Una vez analizados los distintos factores, la labor de tomar decisiones no es tan compleja, y mediante la evaluación de los distintos factores se ha realizado la siguiente selección:

Tabla N° 30. 12 Ubicación

UBICACIÓN OPTIMA				
Factores	Centro	Sur de Quito	Norte de Quito	Total
Disponibilidad de Recursos	0,4	0,25	0,35	1
Cercanía a proveedores	0,4	0,25	0,35	1
Cercanía a los clientes	0,35	0,25	0,4	1
Transporte	0,35	0,25	0,4	1
Ponderación	1,525	1,0375	1,4375	4
Porcentaje	38%	26%	36%	100%

Elaborado por: El Autor.

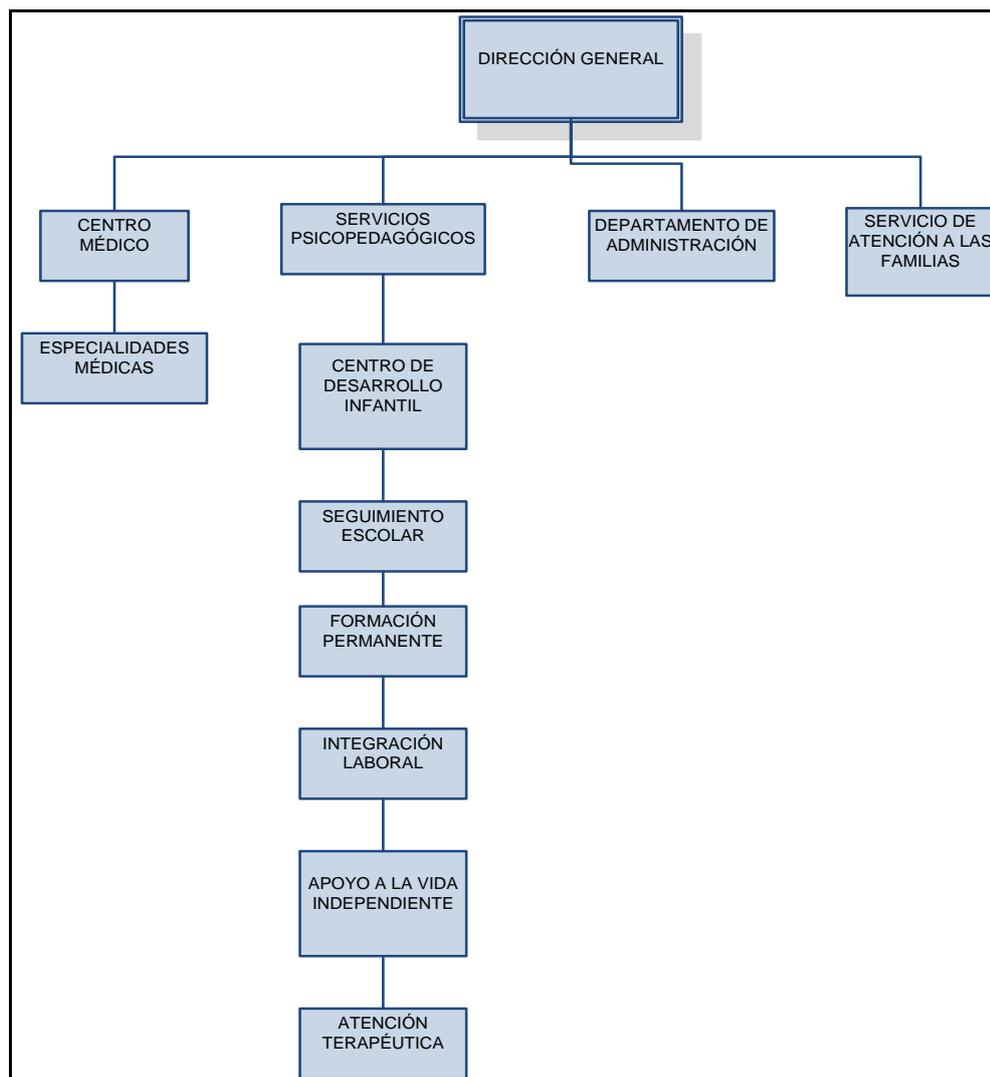
Fuente: Investigación de campo

Mediante el análisis de los diferentes factores se ha elegido al sector centro como el más importante con el 38% a favor y por lo tanto el lugar para la ubicación de la fundación.

5.5.3. Requerimiento de personal

Como toda empresa el presente proyecto de creación de una Fundación, cuenta en forma implícita o explícita con cierto juego de jerarquías y atribuciones asignadas a los miembros o componentes de la misma. Es así que, a través de las atribuciones asignadas a cada empleado, se puede establecer la estructura organizativa mediante en un esquema de jerarquización y división de las funciones componentes de ella.

A continuación, se obtiene el **organigrama** para el presente proyecto, lo que permitirá conocer la **estructura** y su gente, así como la repartición de sus funciones.



Diagramas N°25 1. Organigrama Estructural

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

5.5.5. Perfiles

El personal que integrará el equipo de trabajo de la Fundación deberá cumplir con los siguientes requisitos según sus cargos:

Tabla N° 31 13. Perfil del Director General

Cargo: Director General	
Área:	Directiva
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Asamblea
Puesto Inmediato Inferior:	Jefe del Centro Médico, Jefe Servicios Psicopedagógicos. Administrativo. Atención a Familias, Jefe Dep. Comunicación
Descripción del Puesto	
Dirigir la Fundación para ayudar con tratamientos diferenciados a niños/as con Síndrome Asperger al norte de la ciudad de Quito, Organizar, dirigir, supervisar y ejecutar las gestiones de la Fundación. Ejecutar los acuerdos del directorio y coordinar con los demás los recursos.	
Requisitos	
a) Estudios superiores en administración, contabilidad, finanzas o aéreas afines. b) Experiencia mínima de tres años de desempeño en cargos similares. c) Tener conocimiento sobre tratamientos y diagnósticos de persona con asperger. d) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 3214. Médico Especialista

Cargo: Médico Especialista	
Área:	Médica Operativa
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Director General
Puesto Inmediato Inferior:	Enfermera
Descripción del Puesto	
Dirigir el área de especialidades médicas y sus integrantes.	
Requisitos	
a) Estudios superiores en Medicina. Especialidad en Neuropsiquiatría. b) Experiencia mínima de tres años de desempeño en cargos similares. c) Conocimientos en administración y dirección de personal. d) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 33 15. Perfil Enfermera

Cargo: Enfermera	
Área:	Médica Operativa
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Médico Especialista
Puesto Inmediato Inferior:	Ninguno
Descripción del Puesto	
Atender las necesidades médicas de los pacientes bajo las órdenes del médico tratante.	
Requisitos	
a) Estudios superiores en Enfermería, especialidad tratamiento a personas con síndrome.	
b) Experiencia mínima de dos años de desempeño en cargos similares.	
c) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 34 16. Docente Especialista Psicopedagogo

Cargo: Docente Especialista Psicopedagogo	
Área:	Psicopedagogía
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Director General
Puesto Inmediato Inferior:	Docentes
Descripción del Puesto	
Dirigir el área psicopedagógica y sus integrantes.	
Requisitos	
a) Estudios superiores en Psicopedagogía.	
b) Experiencia mínima de dos años de desempeño en cargos similares.	
c) Conocimientos en administración y dirección de personal.	
d) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 35 17. Perfil Docentes

Cargo: Docentes	
Área:	Psicopedagogía
No. De Personal:	3
Puesto Inmediato Superior:	Docente Especialista Psicopedagogo
Puesto Inmediato Inferior:	Ninguno
Descripción del Puesto	
Atención integral en las áreas respectivas de servicios requeridos como son: Terapias, Psicología, Pedagogía; Logopedia.	
Requisitos (Los requisitos de ésta área están dados según el área que vaya a ocupar cada candidato)	
a) Estudios superiores en: Terapia a personas con lesiones cerebrales. <ul style="list-style-type: none"> • Psicología para personas con lesiones cerebrales. • Pedagogía y Logopedia para personas con lesiones cerebrales. b) Experiencia mínima de tres años de desempeño en cargos similares. c) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 36 18.Coordinador Administrativo

Cargo: Coordinador Administrativo	
Área:	Administrativa
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Director General
Puesto Inmediato Inferior:	Tesorería
Descripción del Puesto	
Dirigir el área administrativa y sus integrantes.	
Requisitos	
a) Estudios superiores en Administración de Empresas. b) Experiencia mínima de tres años de desempeño en cargos similares. d) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 37 19. Perfil Tesorero

Cargo: Tesorero	
Área:	Administrativa
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Administrador
Puesto Inmediato Inferior:	Ninguno
Descripción del Puesto	
Encargados del sector financiero de la fundación.	
Requisitos	
a) Estudios superiores en: Administración de Empresas, auditoría, comercial o afines.	
b) Experiencia mínima de tres años de desempeño en cargos similares.	
c) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 38 20. Perfil Psicólogo de atención a Familias

Cargo: Psicólogo de Atención a Familias	
Área:	Atención a Familias
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Dirección General
Puesto Inmediato Inferior:	Ninguno
Descripción del Puesto	
Atención integral psicológica a las familias de todos los pacientes.	
Requisitos	
a) Estudios superiores en: Psicología	
b) Conocimiento en tratamiento a familias de pacientes con lesiones cerebrales.	
c) Experiencia mínima de tres años de desempeño en cargos similares.	
d) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 39 21. Perfil Portero

Cargo: Portero	
Área:	Mantenimiento
No. De Personal:	1
Puesto Inmediato Superior:	Coordinador Administrativo
Puesto Inmediato Inferior:	Ninguno
Descripción del Puesto	
Se ocupará del mantenimiento, limpieza y guardianía de la fundación.	
Requisitos	
a) Estudios secundarios. b) Experiencia mínima un año en cargos similares. c) Disponibilidad de tiempo completo.	

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

5.5.6. Sueldos y Salarios

El personal seleccionado, capacitado y contratado tendrá los sueldos y salarios como se presentan a continuación.

Tabla N° 40 22. Sueldos y Salarios

CARGO		SUELDO	SUELDO TOTAL	APORTE IESS 12,15%	DECIMO TERCER SUELDO	DECIMO CUARTO SUELDO	VACACIONES	COSTO MENSUAL	COSTO MENSUAL POR EMPLEADO	COSTO TOTAL
Director General	1	800,00	800,00	97,20	66,67	24,33	33,33	1.021,53	1.021,53	12.258,40
Médico especialista	1	700,00	700,00	85,05	58,33	24,33	29,17	896,88	896,88	10.762,60
Enfermera	1	500,00	500,00	60,75	41,67	24,33	20,83	647,58	647,58	7.771,00
Docente especialista psicopedagogo	1	750,00	750,00	91,13	62,50	24,33	31,25	959,21	959,21	11.510,50
Docentes	1	500,00	500,00	60,75	41,67	24,33	20,83	647,58	647,58	7.771,00
Coordinador administrativo	1	600,00	600,00	72,90	50,00	24,33	25,00	772,23	772,23	9.266,80
Tesorero	1	450,00	450,00	54,68	37,50	24,33	18,75	585,26	585,26	7.023,10
Psicólogo de atención a familias	1	700,00	700,00	85,05	58,33	24,33	29,17	896,88	896,88	10.762,60
Portero	1	292,00	292,00	35,48	24,33	24,33	12,17	388,31	388,31	4.659,74
TOTAL	9	5.292,00	5.292,00	642,98	441,00	219,00	220,50	6.815,48	6.815,48	81.785,74

Fuente: Investigación realizada.
Elaborado por: El Autor

5.5.4. Organigrama Funcional

Los organigramas funcionales, también llamados organigramas de funciones, tienen por objeto indicar las principales actividades o labores de los órganos representados en el organigrama estructural.

Dentro del proyecto, la actividad administrativa es menor, dedicando sus esfuerzos al servicio de terapias o tratamientos y atención general a los niños con el síndrome. La multifuncionalidad será eventual pero existirá esa posibilidad, dada por la cantidad menor de actividades y movimientos en días de baja asistencia, por lo que el personal de planta deberá cubrir, en forma organizada, las necesidades que se presenten.

5.5.4.1. Competencias de los Departamentos

- **Centro médico y servicios psicopedagógicos**

Estos dos departamentos se encargarán de toda la atención integral requerida por los pacientes, lo que se refiere a especialidades médicas y al desarrollo en sí de las habilidades del individuo para integrarlo a la sociedad y permitirle llevar una vida normal.

- **Centro de Desarrollo Infantil**

Servicio especializado en la consulta, el diagnóstico y el tratamiento de la población infantil, desde el nacimiento hasta los 6 años de edad, que presente algún trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo, sea por causa orgánica, psicológica y/o social.

- **Seguimiento Etapa Escolar**

Servicio creado con el objetivo de contribuir en la mejora de las condiciones sociales, educativas y psicológicas del proceso de integración escolar de las

personas con Síndrome Asperge, en el período de escolarización infantil, primaria y secundaria.

- **Formación Permanente**

La inclusión de las personas con el síndrome en la sociedad plantea su incorporación en los diferentes ámbitos donde se lleva a cabo la vida social.

- **Integración Laboral**

La inclusión de los niños/as con síndrome asperger en la sociedad plantea la incorporación en los diferentes ámbitos donde se lleva a cabo la vida social. Para lo cual la Fundación en proyecto contará con un tratamiento diferenciado, con el fin de brindar un diagnóstico que pueda facilitar el acceso con plenas garantías de integración ante la sociedad.

- **Departamento de administración**

Este departamento se ocupará de la gestión económica, administrativa y de recursos humanos.

- **Servicio de atención a las familias**

El servicio de atención a las familias se ocupará de la acogida institucional y de las actividades para las familias. También se ocupa de la gestión de recursos, para lo que depende del director y del área psicopedagógica.

- **Departamento de comunicación**

Se ocupará de la comunicación, la captación de socios y empresas de apoyo y las publicaciones.

5.6. DISTRIBUCIÓN FÍSICA DEL ESPACIO

Para el funcionamiento de la fundación se prevé una sola edificación, donde funcionará el área administrativa y los centros de desarrollo para lo cual se procederá para el arriendo de la misma.

A continuación, se presenta la distribución de las áreas en un terreno de 300m², en una edificación de dos plantas, que representa 214m² de construcción, en la primera planta se distribuyen las oficinas de administración las salas de terapia 1 y 2 y la bodega, además se puede encontrar un parqueadero de 139 m² un patio de mantenimiento de 27 m² y un área al aire libre de 20 m², distribuidos como se muestra en el siguiente plano.

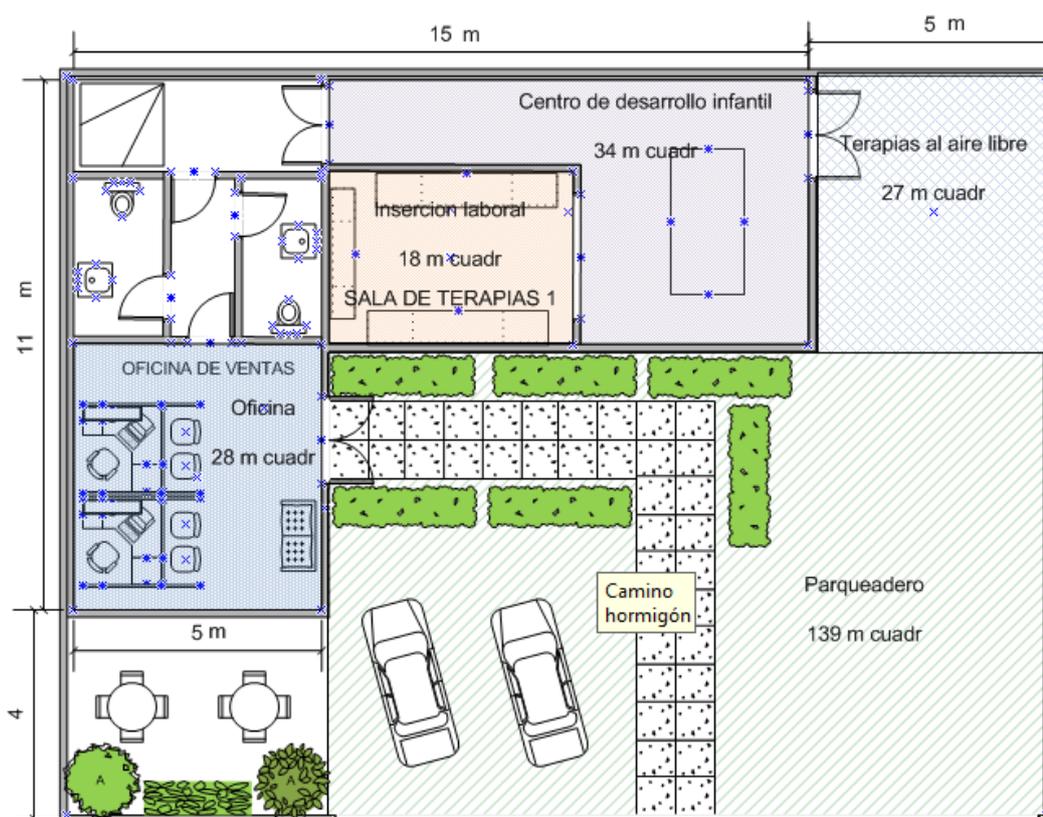


Diagrama N° 2.2. Distribución física primera planta

Fuente: El Autor

En la segunda planta se ubicará los consultorios 47m² el área de terapia de aprendizaje 27m², se cuenta también con un área de reuniones de 15m² como se muestra en el siguiente Figura.

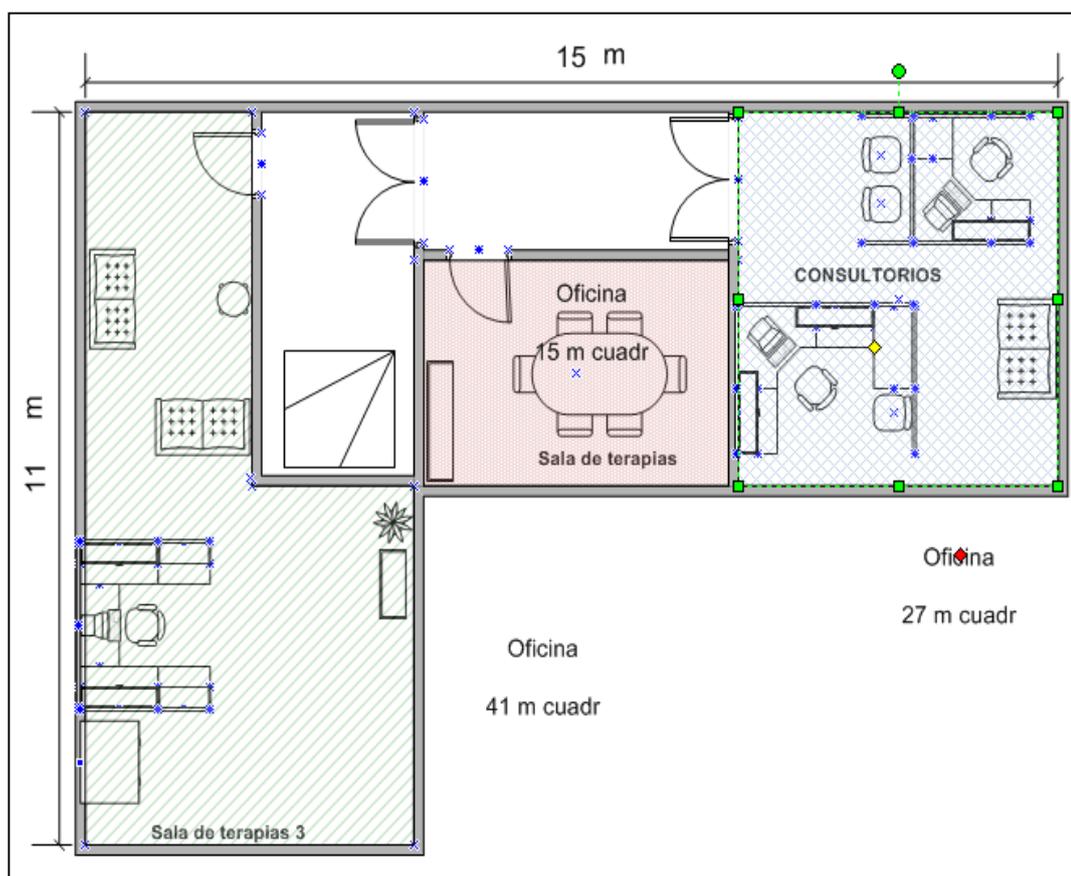


Diagrama N° 3 3. Distribución física segunda planta

Fuente: El Autor

5.7. DISEÑO FINANCIERO PARA CONSTRUIR LA INTERVENCIÓN

El estudio financiero constituye la sistematización contable y financiera de los estudios de mercado y técnico que permitirá verificar los resultados que genera el proyecto, al igual que la liquidez que representa para cumplir con sus obligaciones y finalmente la estructura expresada por el balance general proyectado. (MENESES, 2005)

El análisis financiero fue realizado posterior al diagnóstico de la situación orientado hacia la obtención de los objetivos, para medir el progreso comparando los resultados alcanzados con los propuestos y de esta manera tener una mejor perspectiva para la toma de decisiones.

El análisis financiero consiste en la compilación y estudio de los datos contables, así como la preparación e interpretación de razones financieras, tendencias y porcentajes.

5.7.1. Inversión

Las inversiones representan los gastos de dinero que se realizan por diversos conceptos como infraestructura, equipos tecnológicos, equipos de oficina, gastos de constitución, adecuaciones, materiales, entre otros, los cuales permitirán la ejecución del proyecto. Además, las inversiones bien sea a corto o a largo plazo, representan colocaciones que se realiza para obtener un rendimiento de ellos o bien recibir dividendos que ayuden a aumentar el capital de la fundación. Las inversiones a corto plazo si se quiere son colocaciones que son prácticamente efectivas en cualquier momento a diferencia de las de largo plazo que representan un poco más de riesgo dentro del mercado.

La inversión en su totalidad está compuesta por los activos fijos, tanto equipos tecnológicos como equipos de oficina, así como el capital de trabajo inicial y la inversión en el desarrollo integral del proyecto.

Tabla N°41 23. Inversión

INVERSIÓN TOTAL	Valor USD
Inversión en Activos	35.018,62
Capital de Trabajo	17.277,76
Total Inversión Inicial	52.296,38

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

5.7.2. Gastos

Los gastos necesarios para un buen tratamiento y diagnóstico del síndrome asperger, se detallan a continuación:

Tabla N° 42 24. Gato Servicios Básicos

GASTOS SERVICIOS BÁSICOS		
DETALLE	VALOR MENSUAL	VALOR ANUAL
Servicio de luz eléctrica	60,00	720,00
Servicio de agua potable	40,00	480,00
Servicio telefónica fija	35,00	420,00
TOTAL	135,00	1.620,00

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 43 25. Gasto Arriendo

GASTO ARRIENDO		
DETALLE	VALOR MENSUAL	VALOR ANUAL
Arriendo	700,00	8.400,00
TOTAL	700,00	8.400,00

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Tabla N° 4426. Depreciaciones

ACTIVOS TANGIBLES							
Activos	Valor	Vida Útil	Año 1	Año 2	Año 3	Año 4	Año 5
Instalación y mejoras	13.200,00	10	1.320,00	1.320,00	1.320,00	1.320,00	1.320,00
Equipos médicos y de terapia	10.000,00	10	1.000,00	1.000,00	1.000,00	1.000,00	1.000,00
Equipo computación, impresora, paquetes	7.500,00	3	2.500,00	2.500,00	2.500,00	0,00	0,00
Teléfono convencional	75,00	5	15,00	15,00	15,00	15,00	15,00
Fax-modem	282,00	5	56,40	56,40	56,40	56,40	56,40
Alarma	412,92	5	82,58	82,58	82,58	82,58	82,58
Muebles y enseres	3.436,80	10	343,68	343,68	343,68	343,68	343,68
TOTAL	34.906,72		5.317,66	5.317,66	5.317,66	2.817,66	2.817,66

**Fuente: Investigación realizada.
Elaborado por: El Autor**

5.7.3. Análisis financiero

En este punto se trata sobre el análisis financiero del proyecto, se realizarán todos los cálculos contables para poder proyectar los ingresos y gastos, así como también los flujos anuales y los estados financieros correspondientes con lo cual se podrá determinar el Valor Actual Neto y la Tasa Interna de Retorno del proyecto y con esto evaluar la factibilidad del mismo.

Para iniciar en forma ordenada con el análisis financiero, se presenta a continuación los balances de situación y de resultados mensuales que servirán de inicio para los ejercicios contables y con ello determinar los valores presentes de rentabilidad. A continuación, los balances.

5.7.3.1. Balance de Situación Inicial

El Balance que la Fundación al inicio de su ejercicio se expone de la siguiente manera:

Tabla N° 45 27. Balance General

ACTIVOS			PASIVOS		
Activo fijo		35.018,62	Pasivo a L.P.	36.607,47	
Adecuaciones	13.200,00		Préstamo Bancario	36.607,47	
Muebles y enseres	3.436,80				
Equipos médicos y de terapia	10.000,00				
Equipo computación, impresora, paquetes	7.500,00				
Teléfono convencional	75,00				
Fax-modem	282,00				
Alarma	412,92				
Herramientas e Insumos	111,90				
Activos Corrientes		17.277,76	Patrimonio	15.688,91	
Caja/Bancos	17.277,76		Capital Social	15.688,91	
TOTAL ACTIVOS		52.296,38	TOTAL PAS.+ PAT.	52.296,38	

**Fuente: Investigación realizada.
Elaborado por: El Autor**

5.7.3.2. Evaluación financiera

Para evaluar la inversión hay que determinar en primera instancia un flujo neto de efectivo, para ello se consideran las salidas de capital y las reinversiones pertinentes. El estado de Flujo Neto de Caja “calcula las entradas y salidas de dinero, durante un periodo; con el objetivo de medir la capacidad de generar dinero en la normal actividad de la empresa y la manera como se emplearán dichos recursos económicos” (Sarmiento, 2010, pág. 239)

Basados en el estado de pérdidas y ganancias el flujo de efectivo se muestra proyectado para 5 años, tiempo en el cual se plantea la recuperación de la

inversión en su totalidad, además se toma en cuenta la reinversión en los equipos de computación que se deprecian en el tercer año en su totalidad.

Tabla N° 46 28. Flujo Neto de Efectivo

Cuenta	Año 0	Año 1	Año 2	Año 3	Año 4	Año 5
Ingreso por Ventas		130.800,00	143.880,00	158.268,00	174.094,80	191.504,28
Costos de Ventas		85.727,48	90.039,58	94.568,57	99.325,37	104.321,43
Utilidad Bruta		45.072,52	53.840,42	63.699,43	74.769,43	87.182,85
Gastos de Administración		8.400,00	8.822,52	9.266,29	9.732,39	10.221,93
Gastos de Constitución		13.810,00				
Cuota Banco		11.045,69	10.225,69	9.405,68	8.585,67	7.765,66
Total gastos Administración		33.255,69	19.048,21	18.671,97	18.318,06	17.987,59
Utilidad antes de Impuestos		11.816,82	34.792,22	45.027,46	56.451,38	69.195,26
15% reparto utilidad trabajadores.		1.772,52	5.218,83	6.754,12	8.467,71	10.379,29
Utilidad después 15% PT		10.044,30	29.573,39	38.273,34	47.983,67	58.815,97
22% Impuesto a la Renta		2.209,75	6.506,14	8.420,14	10.556,41	12.939,51
Utilidad Neta		7.834,55	23.067,24	29.853,21	37.427,26	45.876,46
Inversión Inicial	52.296,38					
Inversión de Reemplazo				-7.500,00		
Flujo de Caja Proyecto	-52.296,38	7834,55	23067,24	22353,21	37427,26	45876,46

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Esta evaluación se realiza con el propósito de “determinar si el proyecto es factible o no” (Ministerio de alimentación, 2010).

En el presente proyecto se utilizarán los siguientes indicadores:

- Tasa Mínima Aceptable de Rendimiento (TMAR)

- Valor Actual Neto (VAN)
- Tasa Interna de Retorno (TIR)
- Periodo de Recuperación de Capital (PRC)

Los criterios que se considerarán para conocer si el proyecto es viable y por medio de los cuales se realizará la evaluación son los siguientes:

Tabla N° 47 29. Evaluación financiera

CRITERIO DE EVALUACIÓN	
TIR > TMAR	Viable
VAN descontado TMAR > 0	Viable
PRC < 5 años	Viable

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

5.7.3.2.1 Tasa Mínima Aceptable de Rendimiento (TMAR)

La TMAR consiste en la sumatoria de 2 indicadores económicos del país que son la tasa pasiva y la inflación, los cuales deberán mostrar si la inversión crece en términos reales, mediante la comparación de este con la TIR que debe expresar un porcentaje mayor a este valor, para que la inversión sea atractiva, en otras palabras es lo mínimo que un inversionista espera ganar en el proyecto, ya que una tasa inferior a esta no es atractiva por que el dinero se devalúa o gana más al estar seguro en un banco.

Tabla N° 48 30. Tasa pasiva

FECHA	VALOR
Marzo-31-2013	4.53 %
Febrero-28-2013	4.53 %
Enero-31-2013	4.53 %
Diciembre-31-2012	4.53 %
Noviembre-30-2012	4.53 %
Octubre-31-2012	4.53 %
Septiembre-30-2012	4.53 %
Agosto-31-2012	4.53 %
Julio-31-2012	4.53 %
Junio-30-2012	4.53 %
Mayo-31-2012	4.53 %

Fuente: Banco Central

Tabla N° 49 31. Tasa mínima aceptable de rendimiento

Indicadores	%
Tasa Pasiva*	4,55%
Tasa de inflación global de la economía*	5,03%
TMAR :	9,58%

Fuente: Banco Central del Ecuador (BCE)

5.7.3.2.2 Valor Actual Neto (VAN)

“Es la sumatoria de los valores actualizados del flujo neto de caja, a una tasa mínima atractiva de rendimiento de capital (TMAR), o una tasa adecuada o pertinente para el inversionista” (CALDAS, 2001). Consiste en descontar al momento actual, todos los flujos de caja proyectados, restando la inversión inicial, para lo cual se necesita de la siguiente fórmula:

$$VAN = \sum_{t=0}^N \frac{Y_t - E_t}{(1+i)^t} - I_0$$

Dónde:

Y_t = Flujo de ingresos del proyectoE_t = Flujo de los egresos.

N = Es el número de períodos considerado.

i = Tasa de descuento

I₀ = Inversión del proyecto

Para este caso se ha considera una tasa de descuento del 9,58%, que es el valor que se deja de percibir si se hubiera invertido en otras opciones.

Para el cálculo del VAN y de la TIR se resumen los datos existentes en el flujo de efectivo.

Tabla N° 5032. VAN

Tasa descuento	9,58%
Años	Flujos
Inversión	52.296,38
Año 1	7.834,55
Año 2	23.067,24
Año 3	22.353,21
Año 4	37.427,26
Año 5	45.876,46
VAN	46.059,46

Fuente: Investigación realizada.
Elaborado por: El Autor

Por lo tanto, se concluye que luego de traer los flujos a valor presente descontando la TMAR de 9.58% y el costo de oportunidad se obtiene un beneficio > 0 con un valor de \$46.059,46 cumpliendo con el objetivo de maximizar la inversión.

5.7.3.2.3. Tasa Interna de Retorno (TIR)

De acuerdo a Fernández (2012, pág. 132)“La Tasa Interna de Retorno de un proyecto de inversión es la tasa de descuento, que hace que el valor actual de los flujos de beneficios sea igualo al valor actual de los flujos de inversión negativos.

Se la conoce como la tasa que hace que el VAN sea cero, es decir que el valor presente de las entradas de efectivo sea igual a la inversión inicial neta realizada.

La fórmula escogida para calcula la TIR es la siguiente:

$$TIR = \sum_{t=1}^n \frac{Y_t}{(1+r)^t} - \sum_{t=1}^n \frac{E_t}{(1+r)^t} - I_0$$

Dónde:

Yt = Flujo de ingresos del proyecto

Et = Flujo de los egresos.

N = Es el número de períodos considerado.

i = Tasa de descuento

Io = Inversión del proyecto

Tabla N° 5133. TIR

Años	Flujos
Inversión	-52.296,38
Año 1	7.834,55
Año 2	23.067,24
Año 3	22.353,21
Año 4	37.427,26
Año 5	45.876,46
TIR	32,29%

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Mediante la información tomada del estado de flujo efectivo, se obtuvo una TIR de 32,29%, que es la tasa que hace que el VAN sea cero, además si comparamos este valor con la TMAR de 9,58%, se puede observar que sobrepasa con cerca de 21 puntos, cumpliendo con esta condición.

Si se obtiene un VAN con el valor de la TIR de 32,29% el VAN va a ser cero, debido a que se descuentan los flujos contra la inversión por completo, esto quiere decir que ganamos sobre la inversión un 32,29% distribuidos en los flujos durante los cinco años.

5.7.3.2.4 Periodo de Recuperación de Capital

“Se define como el tiempo que transcurre para que se produzca una cantidad igual al importe de la inversión. Es establecer un periodo de tiempo en el que se puede recuperar el capital invertido” (CALDAS, 2001)

Para lo cual se utilizará la siguiente fórmula:

$$PR = (t_n) + \left(\frac{C_n}{FTE} \right)$$

Dónde:

T= Inversión inicial

C= Flujo de fondos del año anterior

FTE= Flujo de fondos del año de recuperación

Tabla N° 52 34. Periodo de Recuperación de la inversión

		Valor USD					
	Inversión	52.296,38					
Tiempo	Flujo de Fondos	Valor USD	Acumulación de Flujos				
Año 1	Flujo de Fondos 1	7.834,55	7.834,55				
Año 2	Flujo de Fondos 2	23.067,24	30.901,79				
Año 3	Flujo de Fondos 3	22.353,21	53.255,00				
Año 4	Flujo de Fondos 4	37.427,26	90.682,26				
Año 5	Flujo de Fondos 5	45.876,46	136.558,72				
PRC 2 años, 11 meses y 14 días							

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Como se puede observar a los 2 años de acumulación de flujos tenemos un total de \$30.901,79, por lo que no se recupera al inicio del año 2 sino, entre el año 2 y el año 3, la diferencia de la inversión menos el flujo acumulado hasta el año 2, se recupera después de 11 meses y 14 días adicionales.

5.8. VIABILIDAD DEL PROYECTO

En la siguiente tabla se resumen los criterios para conocer si el proyecto propuesto, es viable:

Tabla N° 53 35. Viabilidad

CRITERIO DE EVALUACIÓN		
Criterios	Evaluación	Resultado
TIR > TMAR	32.29% > 9.58%	Viable
VAN descontado TMAR > 0	46.059 > 0	Viable
PRC < 5 años	2 años, 11 meses y 14 días < 5 años	Viable

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Como podemos observar en el Tabla se ha cumplido los 3 criterios de evaluación en el que la TIR es mayor a la TMAR con 21 puntos, el VAN es mayor a 0 y el PRC es menor a 5 años, por lo cual podemos concluir que el proyecto es viable.

5.9. PLAN DE IMPLEMENTACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

El establecimiento de una fundación de ayuda para personas con síndrome de Asperger constituye un reto creativo, que incluye una considerable inversión de tiempo y recursos por parte de las personas y organizaciones involucradas. Cuando el personal, el consejo directivo y/o los fundadores tienen acceso a informaciones sobre las prácticas y estrategias que han dado resultados en otras fundaciones, pueden aprovechar esta experiencia para aumentar sus propias probabilidades de tener éxito.

Con este fin, la presente propuesta tiene el objetivo de ser una herramienta para compartir Información y experiencia entre organizaciones para ayudar a las personas a fortalecer sus propias condiciones.

Las personas que son el foco principal de este proyecto comparten características comunes. Respondiendo a condiciones de vida muy distintas, adicional a esto las familias tienen un rol central y estratégico en el fortalecimiento de los niños con SA.

Su ventaja comparativa como generadora de apoyo, con relación a otros actores de la sociedad civil, les permite obtener un gran efecto tanto al estimular nuevas investigaciones y conocimientos como al llevar la ayuda necesaria hacia la comunidad, donde pueden provocar mayor impacto. En especial, sobresalen en:

- a. Facilitar recursos para las actividades de la fundación en una serie de áreas como las artes, educación, terapia, medicamentos y la educación a las familias, a través de financiaciones y también, a veces, por otros mecanismos tales como préstamos.
- b. Apalancar diversas fuentes de financiación para los proyectos y programas de terapias a familias de escasos recursos.

Para ello es necesario tener un plan de implementación de la propuesta que consta de cinco pasos fundamentales:

1.- Formación. - Reunir la experiencia de aquellos grupos que han logrado el éxito para conseguir apoyo a sus ideas y han establecido fundaciones en el país, así como establecer el marco de referencia del síndrome de asperger, para definir sus necesidades.

2.- Gobierno y desarrollo institucional. - Enfocado a la manera cómo las Fundaciones han creado y utilizado sus consejos directivos y cómo han tomado

decisiones fundamentales sobre los planes y la administración financiera de la organización, siempre basados en la normativa legal vigente.

3.- Prioridades del programa. - Analiza los roles que las fundaciones desempeñan dentro de sus áreas y cómo planificar y llevar a cabo los programas para cumplir con sus objetivos. Uno de los temas centrales de esta sección es el desarrollo de programas de financiación, convenios con empresas y costos de los servicios.

4.- Movilización de recursos. - Explorar los medios que la fundación utilizara para recaudar fondos y otros recursos para apoyar las actividades de la sociedad civil, tanto los recursos que ellas administran como aquellos que van directamente hacia las personas que la fundación busca apoyar.

5.- Comunicación. - Examinar los medios que la fundación utiliza para producir los materiales de comunicación que logran el éxito al promocionar sus programas y elevar la conciencia del público.

5.10. DETERMINACIÓN DE IMPACTOS DE LA INTERVENCIÓN

La creación de la fundación tiene como principal impacto el fomentar el compromiso cívico, centrado principalmente en fomentar el desarrollo económico, cultural y social de los niños y niñas con síndrome de asperger ya que los niños con Síndrome de Asperger no tienen el mismo perfil de comportamiento y aprendizaje que los niños con Autismo. Las unidades específicas de las escuelas, para niños con Autismo, no son las adecuadas para los niños con Asperger.

Además, los niños con Asperger no tienen una enfermedad mental y los servicios psicopedagógicos se mostrarán reacios a prestar los servicios necesarios. Aunque el niño pueda presentar problemas específicos de aprendizaje, no será candidato a recibir atención específica. Además, las administraciones públicas no suelen disponer de los recursos, servicios y políticas adecuadas para las personas con este síndrome.

En primer lugar, tanto la familia como el equipo docente necesitarán adquirir experiencia y conocimientos en esta área. Así como a disponer de acceso a los recursos y programas específicos.

Los padres al estar bien informados también pueden ser de apoyo, proveyendo información al maestro, aunque los padres no sean expertos en Síndrome de Asperger, sí son expertos en sus hijos. En su historia de desarrollo, su personalidad y carácter, el éxito o fracaso de estrategias previas, entre otras. El presente proyecto otorgara a los padres, maestros y profesionales una guía práctica de buena escuela.

De esta forma, el profesor de apoyo o asistente, aplica un programa diseñado por profesores, padres, terapeutas y especialistas enfocado en el comportamiento, emociones, cognición, lingüística, habilidades motoras y sensoriales. En el caso de que los presupuestos familiares no alcancen a cubrir los costos de las terapias, quizás la fundación pueda apoyar con sus propios recursos financieros.

Lo normal es que el niño con Asperger esté matriculado en una escuela ordinaria y no en un centro de educación especial. Se consideró que lo normal es la inclusión educativa en aula ordinaria, ya que es muy importante tener un grupo de compañeros con un comportamiento social estándar para que el niño tenga la motivación intelectual y social para el aprendizaje de cómo relacionarse con sus pares y personalmente, contribuir al desarrollo de sus habilidades sociales.

Para finalizar, es necesario hacer hincapié que una correcta escolarización debe basarse también en una evaluación exhaustiva de las capacidades del niño, sus habilidades de razonamiento social, una cuidadosa selección del entorno educativo y el acceso por parte del equipo docente a la información y recursos adecuados y al desarrollo de un enfoque de trabajo en equipo. Con esta

combinación, tenemos la oportunidad de mejorar significativamente las capacidades generales de los niños con Síndrome de Asperger.

Finalmente, el conocimiento y especialización de la fundación incentivara el desarrollo e investigación en materia de autismo y específicamente del síndrome de asperger.

5.12. CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

1.- Diagnóstico. - Determinación de la problemática con apoyo en la encuesta a familiares de niños con síndrome de asperger. Se efectúa un análisis de los problemas de salud, educativos, culturales, sociales y financieros, para realizar un análisis riguroso de los mismos, con objeto de definir un orden jerárquico de importancia y el establecimiento de prioridades de atención. Esta etapa incluye un análisis de la situación de niños, familias e instituciones.

2.- Integración del Proyecto.- Dependiendo del tipo y magnitud de los conceptos de inversión, se puede recibir para evaluar proyectos de inversión ya debidamente terminados; cuando no sea el caso, se aboca a integrar el proyecto, determinando los servicios que se prestan, recursos, insumos y servicios requeridos, cuantificándolos físicamente de acuerdo a los estudios de ingeniería que haya que realizar, estimándose los parámetros y niveles de participación que se alcanzarán con la intervención.

3.- Evaluación Financiera. - Consiste en asignar valores monetarios a las unidades físicas determinadas en el proyecto, para llegar a la determinación del flujo de ingresos y egresos en la proyección financiera, con las consideraciones evaluadas con anterioridad.

4.- Amortización del Crédito. - Se procede a la determinación del plan de recuperaciones, teniendo la precaución de establecer los vencimientos en fechas coincidentes, o ligeramente posteriores, a la de los ingresos por servicios facturados y donaciones de la empresa privada.

CONCLUSIONES.

- En base a los resultados obtenidos en la presente investigación, se pudo determinar que las familias de los niños que presentan síndrome de asperger son de clase económica media – media baja pues estos no poseen vivienda propia, pero cuentan con los medios económicos necesarios para trasladar a sus hijos a los sitios en donde puedan realizar terapias.
- Se pudo determinar además que los padres de familia muestran un interés real y constante sobre las terapias que pueden aplicar a sus hijos con el fin de mejorar su calidad de vida. Nunca piensan en impedimentos, sino más bien en como canalizar nuevas estrategias para ayudar a los mismos.
- La falta de información y el desconocimiento del síndrome de asperger hace que muchas familias no puedan ayudar a sus hijos o hijas, pues asumen que simplemente puede ser un problema de aprendizaje o de adaptación, lo que impide que puedan tomar medidas reales para su recuperación.
- Aun cuando existen fundaciones que brindan las terapias para los niños que sufren del síndrome de asperger, existe una demanda insatisfecha. La cual puede ser suplida con la creación de una fundación en la ciudad de Quito, la cual deberá estar en la capacidad de brindar un servicio de calidad y calidez.
- Los ingresos generados por el proyecto a lo largo de su duración se traducen en un Valor Actual Neto positivo que denota la sólida viabilidad financiera del proyecto, la tasa interna de retorno (TIR) alcanza un valor de 32 % y es superior a la Tasa Mínima Atractiva de Retorno (TMAR) que es de 9 %.

RECOMENDACIONES

- Los padres de familia aun cuando pudieran cubrir los costos económicos de sus hijos con síndrome de asperger, se debería tratar de crear mecanismo con los cuales se pueda ayudar a dichas familias con el fin de que puedan solventar los costos terapéuticos, al costo más asequible posible.
- Resulta reconfortante el saber que los padres de los niños con síndrome de asperger se muestran siempre dispuestos a ayudar a sus hijos, con su cariño, comprensión y sobre todo disposición de tiempo para acudir a las terapias, por lo cual sería recomendable, que los días que se realicen las terapias se aproveche el tiempo y las herramientas al máximo, con el fin de que su tiempo sea mejor valorado.
- Se deberán crear campañas informativas y de concientización en todos los centros educativos, tanto fiscales, fisco misionales y privados, con el fin de brindar la información necesaria a los padres y maestros, con lo que ellos podrían identificar a un niño si sufre de dicho trastorno. Se debe comprender que la detección temprana ayuda a tomar las medidas necesarias.
- Se debe crear una fundación que brinde los servicios necesarios a los niños que sufren del trastorno síndrome de asperger, la misma que deberá brindar servicios de calidad, a costos asequibles a todas las familias que lo requieran.
- Es posible la recuperación financiera de la fundación, por lo cual resulta viable su creación. Adicionalmente es importante que cada año se siga

buscando los mecanismo necesarios y ayudas solidarias para mantenerse por un periodo lo suficientemente largo como para cambiar la vida de las familias que lo requieran.

BIBLIOGRAFÍA

- Arguedas, R. (2007). *Dirección y Gestión Financiera de Empresas Turísticas* .
- Asociación Asperger España. (2011). *Un acercamiento al síndrome de Asperger, guía teórica y práctica*. España: Ministerio de Trabajo y asuntos sociales.
- Berger, M. (2010). *Síndrome de Asperger*. Londres: Fundación Novashola.
- Camacho, O., & Serrani, M. (2013). *Neurodesarrollo Infantil*. Buenos Aires: DUNKEN.
- Cererols, R. (2014). *Descubrir el Asperger*. España: Pairal.
- Cobo, C., & Morán , E. (2010). *El síndrome de asperger, intervenciones psicoeducativas*. Zaragoza: Cometa S.A.
- CONADIS. (2011). *Informe CONADIS, tipos y estadísticas de discapacidades Ecuador*. Quito: CONADIS.
- Constitución del Ecuador. (2008). *Título II Derechos, Capítulo Segundo, Derechos del buen vivir*. Quito.
- Correa, R. (2012). *Ley organica de discapacidades. ASAMBLEA Nacional del Ecuador*. Quito.
- Diario el Comercio. (16 de marzo de 2016). La vida de los niños que vivne con Síndrome de Asperger. Guayaquil, Guayas.
- Fernández, J. (2015). *Atención a la diversidad en el aula de educación infantil*. Madrid: Paraninfo.
- Fernández, J., Fernández, M., Pérez, C., & Muñoz, J. (2010). *Síndrome de Asperger; diagnóstico y tratamiento*. Medical.
- Fernández, S. (2012). *Proyectos de inversión*. Costa Rica: Tecnológica de Costa Rica.
- García, a., & Quero, J. (2012). *La cabeza*. Madrid: Díaz de Santos.
- Llaberia, D., & Baños, I. (2011). *Actualizaciones en psicología y psicopatología de la adolescencia*. Barcelona: UAB.
- López, B. (2010). *Terapia ocupacional en la infancia; teoría y práctica*. Madrid: Panamericana.
- Mardomingo, M. (2011). *Psiquiatría Del Niño y Del Adolescente: Método, Fundamentos y Síndromes*. Madrid: Díaz Santos S.A.

- Mardomingo, M., & Esperón, C. (2010). *Manual de psiquiatría del niño y del adolescente*. Madrid: Médica Panamericana.
- Martine, D., & Groot, N. (2011). *Incentivar la asistencia a personas con autismo en el Ecuador*. Holanda: A EVE.
- Medina, D. (2016). *Fundación Asperger Ecuador*. Guayaquil.
- Ministerio de alimentación. (2010). *Curso de preparación y evaluación de proyectos*. Lima: Ministerio de alimentación.
- Ministerio de Educación. (16 de marzo de 2016). *Educación inclusiva*. Obtenido de <http://educacion.gob.ec/escuelas-inclusivas/>
- Miranda, J. (2005). *Gestión de proyectos, identificación- formulación evaluación financiera, economica, social ambiental*. Bogota: M.M. Editores.
- Municipio del distrito Metropolitano de Quito. (2010). *Administraciones y Parroquias Urbanas de DMQ*. Quito: TDG.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke . (16 de Marzo de 2016). *Síndrome de Asperger*. Obtenido de http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/sindrome_de_asperger.htm
- Paz, O., & Miño, J. (2006). *Derechos y libertades en terminos iguales*. Quito: Revista Judicial.
- Saad, E., Belfort, E., Camarena, E., Chamorro, R., & Martínez, J. (2010). *Salud mental infanto juvenirl: prioridad de la humanidad*. México: APAL.
- Sarmiento, R. (2010). *Contabilidad General*. Quito: Norma.
- Sue, D., Wing, D., Azuara, S., & Huerta, Y. (2010). *Psicopatología comprendiendo la conducta anormal*. España: Cengage Learning.
- Thomas, G., Barratt, P., Clewley, H., & Joy, H. (2011). *El síndrome de Asperger, estrategias prácticas para el aula*. Londres: AAPC.
- Universidad del Magdalena. (2011). Etiología, diagnóstico y modalidades terapéuticas del trastorno de Asperger. *DAUSARY*, 53.
- Zambrano, K. (18 de Febrero de 2015). Inclusion laboral de las personas con síndrome de asperger. (D. e. Universo, Entrevistador)

ANEXOS

Anexo nº 1. La escala australiana para el síndrome de asperger

La Escala Australiana para el Síndrome de Asperger ha sido diseñada para identificar comportamientos y habilidades que puedan ser indicativos del Síndrome de Asperger en niños durante sus años en la escuela primaria. Esta es la edad en la cual se hacen más llamativos las habilidades y modos inusuales de comportamiento. Cada pregunta o afirmación tiene una escala de clasificación, en el que el 0 representa el nivel normal esperado en un niño de esa edad.

Si la respuesta a la mayoría de las preguntas de la Escala Australiana para el Síndrome de Asperger es mayor de 0, y la puntuación media está entre 2 y 6 (es decir, visiblemente por encima del nivel normal), no se puede indicar, de manera automática, que el niño tiene Síndrome de Asperger. Sin embargo, existe dicha posibilidad, y se justifica que se le realice una valoración diagnóstica por parte de un profesional de la salud.

El cuestionario tiene 24 preguntas. Por favor, contéstelas todas.

Raramente A menudo								
1	¿Carece el niño de entendimiento sobre cómo jugar con	0	1	2	3	4	5	6
2	Cuando tiene libertad para jugar con otros niños, como en	0	1	2	3	4	5	6
3	¿Parece el niño ignorar las convenciones sociales o los	0	1	2	3	4	5	6
4	¿Carece el niño de empatía, del entendimiento intuitivo de	0	1	2	3	4	5	6
5	¿Parece que el niño espere que las demás personas	0	1	2	3	4	5	6
6	¿Necesita el niño una cantidad excesiva de consuelo,	0	1	2	3	4	5	6
7	¿Carece el niño de sutileza en sus expresiones o	0	1	2	3	4	5	6
8	¿Carece el niño de precisión en sus expresiones o	0	1	2	3	4	5	6
9	¿Carece el niño de interés en participar en juegos, deportes	0	1	2	3	4	5	6
10	¿Es el niño indiferente a las presiones de sus compañeros?	0	1	2	3	4	5	6
Raramente A menudo								
11	¿Interpreta el niño de manera literal todos los comentarios?	0	1	2	3	4	5	6
12	¿Tiene el niño un tono de voz poco usual? Por ejemplo, que	0	1	2	3	4	5	6
13	Cuando habla con él, ¿muestra el niño desinterés en su	0	1	2	3	4	5	6
14	Cuando se conversa con él, ¿mantiene menos contacto	0	1	2	3	4	5	6
15	¿Tiene el niño un lenguaje excesivamente preciso o	0	1	2	3	4	5	6
16	¿Tiene el niño problemas para reparar una conversación?	0	1	2	3	4	5	6
17	¿Lee el niño libros en busca de información, sin parecer	0	1	2	3	4	5	6
18	¿Posee el niño una extraordinaria memoria a largo plazo	0	1	2	3	4	5	6
19	¿Carece el niño de juego imaginativo social? Por ejemplo,	0	1	2	3	4	5	6
20	¿Está el niño fascinado por un tema en particular y	0	1	2	3	4	5	6
Raramente A menudo								
21	¿Se muestra el niño exageradamente molesto por cambios	0	1	2	3	4	5	6
22	¿Ha desarrollado el niño complejas rutinas o rituales que	0	1	2	3	4	5	6
23	Tiene el niño una pobre coordinación motriz? Por ejemplo,	0	1	2	3	4	5	6
24	¿Tiene el niño un modo extraño de correr?	0	1	2	3	4	5	6

- Otro. ()
10. ¿Actualmente su niño/a recibe terapias?
Si ()
No ()
11. ¿Con que frecuencia recibe a las terapias su niño/a?
Diaria ()
Semanal ()
Mensual ()
De vez en cuando ()
12. ¿Considera que las terapias que recibe su niño/a han mejorado el estado actual?
Si ()
No ()
13. Indique cual es el lugar que frecuenta para las terapias
Hospital ()
Clínica Privada ()
Fundación ()
Ninguno ()
14. ¿Está conforme con el servicio en el lugar que recibe las terapias?
Si ()
No ()
15. Si no está conforme con el servicio. Indique la razón por el cual no asiste a otro lugar.
Falta de recursos económicos ()
Falta de información ()
Otro
16. ¿Apoyaría a la creación de una fundación de Ayuda Física que cuente con equipos adecuados y personal calificado a un costo simbólico?
Si ()
No ()

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

Anexo n°3. Empresas más rentables y dispuestas a colaborar

EMPRESAS CON MAYOR PARTICIPACIÓN EN EL MERCADO	
1	CORPORACIÓN FAVORITA C:A
2	CONECEL
3	ÓMNIBUS BB TRANSPORTES S.A
4	CORPORACIÓN ROSADO
5	ANDES PETROLEUM ECUADOR LTDA
6	BANCO PICHINCHA
7	PRONACA
8	CONSORCIO PETROLERO BLOQUE 16
9	DINADEC
10	OTECEL S.A
11	CONSTRUMERCADO
12	NESTLÉ
13	PRIMAX COMERCIAL
14	HOLCIM ECUADOR
15	PETRÓLEOS Y SERVICIOS
16	LA FABRIL S.A
17	CERVECERÍA NACIONAL
18	TIENDAS INDUSTRIALES ASOCIADAS, TÍA
19	ARCA ECUADOR
20	NEGOCIOS AUTOMOTRICES NEOHYUNDAI S.A

Fuente: Revista Ekos

Elaborado por: El Autor

Anexo N°5. Inversión

Inversión Fija

Equipamiento de la Institución

Para el equipamiento de la Fundación, se cotizarán los precios en el mercado lo cual permita el mayor ahorro en la adquisición de todo lo necesario para este fin, seguidamente se detalla.

36 Inversión Fija

Cantidad.	Detalle	Valor Unitario	Costo Histórico
MUEBLES			
40	Sillas de madera	12,76	510,40
40	Mesas de madera	17,36	694,40
3	Escritorios para docentes	80,00	240,00
3	Sillas para docentes	22,00	66,00
5	Estación de trabajo color grafito base y cajones metálicos	151,00	755,00
14	Sillas de secretaria en cuerina negra	42,00	588,00
1	Mesa para reuniones 1.80*0.8 grafiti	83,00	83,00
8	Sillas comunes de espera	22,00	176,00
4	Pizarras	60,00	240,00
8	Basureros metálicos negro	8,00	64,00
1	Artículos de limpieza	20	20,00
	TOTAL		3.436,80
EQUIPOS			
1	Equipos médicos y de terapia	10.000,00	10.000,00
5	Equipo computación, impresora, paquetes	1.500,00	7.500,00
3	Teléfono convencional	25,00	75,00
2	Fax-modem	141,00	282,00
1	Alarma	412,92	412,92
	TOTAL		18.269,92
TOTAL ACTIVOS FIJOS DEPRECIABLES			21.706,72

Fuente: Investigación realizada.
Elaborado por: El Autor

37 Herramientas e Insumos

HERRAMIENTAS E INSUMOS DE ADMINISTRACIÓN				
INSUMOS DE OFICINA				
Concepto	Cantidad	Unidad	Costo unitario USD	Costo Total USD
Perforadora	3	Unidad	2,00	6,00
Tijeras	3	Unidad	1,20	3,60
Grapadora	3	Unidad	2,50	7,50
Sellos	3	Unidad	3,00	9,00
Calculadoras	3	Unidad	5,60	16,80
Cafetera	3	Unidad	23,00	69,00
TOTAL				111,90

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

38 Instalación y mejoras

Infraestructura			VALOR EN USD	
Descripción	Unidad	Cantidad	Valor en USD	Valor Total
Adecuaciones	m ²	240	55	13.200,00
TOTAL				13.200,00

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Capital de trabajo

El capital de trabajo ha sido determinado para dos meses, incluyen los costos y gastos que incurre en la implementación de la Fundación para ofrecer un tratamiento diferenciado y un diagnóstico estable. Su monto asciende a USD 17.277,76. En el siguiente Tabla se detallan los rubros:

Capital de Trabajo

CAPITAL DE TRABAJO	VALOR MENSUAL	VALOR BIMENSUAL
Sueldos y Salarios	6.815,48	13.630,96
Material Didáctico	988,40	1.976,80
Arriendo	700,00	1.400,00
Gasto de luz	60,00	120,00
Gastos de agua	40,00	80,00
Gastos de teléfono	35,00	70,00
TOTAL GASTOS	8.638,88	17.277,76

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Inversión en activos diferidos

En este rubro se incluyen las inversiones que se realizan en “activos constituidos por los servicios o derechos adquiridos necesarios para la puesta en marcha del proyecto. Se constituyen en inversiones intangibles susceptibles de amortizar” (MENESES, 2005), estas cuentas de activos según la nuevas normas vigentes NIIFS, pasan a ser una cuenta de Gastos que se adjuntaran a los gastos administrativos, con la diferencia que solamente intervienen en el primer año de ejercicios.

En la siguiente tabla se detallan los permisos para el funcionamiento legal de la Fundación, con el propósito de brindar ayuda a las personas, los mismos que son:

40 Gatos de Constitución

Gasto asignado	Costo Total
Constitución legal y contratos	500,00
Estudio de pre-factibilidad	1.500,00
Gastos de puesta en marcha	500,00
Plan de Marketing	11.200,00
Patentes y marcas	110,00
TOTAL USD	13.810,00

Fuente: Investigación realizada.

Elaborado por: El Autor

Anexo No. 6. Enfermedades catastróficas o huérfanas

1.-Talasemia 2.- Otras anemias hemolíticas hereditarias 3.- Anemia fanconi 4.- Deficiencia hereditaria del factor VIII- Hemofilia A 5.- Deficiencia hereditaria del factor IX- Hemofilia B 6.- Enfermedad de von Willebrand 7.- Deficiencia hereditaria del factor XI 8.- Deficiencia hereditaria en otros factores (II, V, VII, X, XIII) 9.- Hipotiroidismo congénito 10.- Síndrome de Secreción Inapropiada de Hormona Antidiurética 11.-Síndrome de Cushing dependiente de ACTH 12.- Hiperplasia suprarrenal congénita 13.-Enfermedad de Addison 14.- Enanismo tipo Laron: Síndrome de Laron 15.- Fenilcetonuria clásica 16.- Albinismo oculo cutáneo 17.- Enfermedad de Jarabe de Arce 18.- Acidemia Isovalérica 19.- Adrenoleucodistrofia ligada a X 20.-Desórdenes del metabolismo de aminoácidos sulfúreos (Homocistinuria clásica) 21.-Desórdenes del metabolismo de galactosa: Galactosemia 22.-Otras esfingolipidosis: Enf de Fabry, Enf Niemann- Pick, Enf Gaucher. 23.-Mucopolisacaridosis tipo I- Hurler 24.-Mucopolisacaridosis tipo II- Hunter 25.-Otras mucopolisacaridosis: MPS III, MPS IV, MPS VI, MPS VII; MPS IX 26.-Desórdenes del metabolismo de lipoproteínas y otras lipidemias (hipercolesterolemia familiar e hiperlipidemias. 27.-Desórdenes del metabolismo del hierro (Hemocromatosis hereditaria) 28.-Desórdenes del metabolismo del fósforo (Hipofosfatemia ligada al X) 29.-Fibrosis Quística con manifestaciones pulmonares 30.-Fibrosis Quística con manifestaciones intestinales 31.-Fibrosis Quística con otras manifestaciones 32.-Amiloidosis sistémica primaria 33.- Esquizofrenia orgánica de inicio temprano **34.-Transtornos del Espectro Autista (Autismo)** 35.-Enfermedad de Huntington 36.-Ataxia Congénita no progresiva 37.-Ataxia Cerebelosa de iniciación temprana 38.-Ataxia Cerebelosa de Iniciación tardía 39.-Ataxia Cerebelosa con reparación defectuosa del ADN 40.-Paraplejía espástica hereditaria : Strumpell Lorrain 41.-Atrofia Espinal Infantil, tipo I [Werdnig- Hoffman] 42.-Enfermedad de la motoneurona: enfermedad familiar de motoneurona, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis lateral primaria, parálisis bulbar progresiva, atrofia muscular espinal progresiva. 43.-Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas: degeneración de materia gris, enfermedad de Alpers o Poliodistrofia infantil progresiva; demencia de cuerpos de Lewy; enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda. Síndrome

neurodegenerativo debido a déficit de transporte cerebral de folatos 44.-Esclerosis múltiple (sin especificar, del tronco del encéfalo, de la médula, diseminada o generalizada). 45.-Neuropatía hereditaria e idiopática. 46.-Distrofia muscular: Duchenne, becker y otras. 47.-Transtornos miotónicos: Distrofia miotónica de Steinert y otras. 48.-Miopatías Congénitas: Distrofia muscular congénita. 49.-Enfermedad de Meniere 50.-Hipertensión Pulmonar primaria 51.-Epidermolisis ampollar adquirida 52.-Lupus eritematoso cutáneo 53.-Lupus eritematoso discoide 54.-Lupus eritematoso cutáneo subagudo 55.-Otros Lupus eritematosos localizados 56.-Síndrome de Reiter 57.-Otras artropatías reactivas: Uretrítica, venérea 58.-Enfermedad de Still de comienzo en el adulto (Artritis reumatoidea multisistémica en el adulto) 59.- Artritis Reumatoide Juvenil 60.-Espondilitis anquilosante juvenil 61.-Artritis juvenil de comienzo generalizado 62.-Poliartritis juvenil (Seronegativa) 63.-Artritis juvenil pauciarticular. 64.-Enfermedad de Kawasaki 65.-Lupus Eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas 66.-Hidrocefalia Congénita 67.-Espina bifida 68.-Hipoplasia pulmonar congénita 69.-Atresia de esófago sin fistula traqueoesofágica 70.-Atresia de esófago con fistula traqueoesofágica 71.- Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado no especificada. 72.-Hidronefrosis congénita 73.-Atresia de Uretra 74.-Artrogriposis múltiple congénita tipo neurogénico 75.-Enfermedad de Crouzon 76.-Síndrome de Treacher Collins 77.-Disostosis frontofacionasal 78.-Acondroplasia 79.-Otras Osteocondrodisplasia con defectos del crecimiento de los huesos largos y de la columna vertebral 80.-Osteogénesis Imperfecta 81.-Encondromatosis 82.-Exostosis congénita múltiple 83.-Hernia diafragmática congénita 84.-Onfalocèle 85.-Gastrosquisis 86.-Síndrome de Ehlers Danlos 87.-Ictiosis Congénita 88.-Ictiosis vulgar 89.-Ictiosis ligada al cromosoma X 90.-Ictiosis Lamelar 91.-Eritrodermia ictiosiforme vesicular congénita 92.-Displasia ectodérmica (anhidrótica) 93.-Neurofibromatosis tipo 1, tipo 2, espinal familiar 94.-Acrocefalosindactilia tipo 1 (Síndrome de Apert) Síndrome de Moebius. 95.-Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Russel Silver. 96.-Síndrome de Beckwith Wiedeman 97.-Síndrome de Marfán 98.-Síndrome de Turner- Cariotipo 45, X. 99.-Cariotipo 46, X iso(Xq) 100.-Cariotipo 46, X con cromosoma sexual anormal excepto iso (Xq) 101.-Mosaico 45, X/ 46, XX o XY. 102.-Mosaico 45, X/ otra(s)

línea(s) celular (es) con cromosoma sexual anormal. 103.-Disgenesia gonadal completa 46, XY (Mujer con cariotipo 46, XY). 104.-Disgenesia gonadal mixta 45, X/46,XY (Hombre con mosaico de Cromosomas sexuales). 105.-Disgenesia gonadal 46,XX; Disgenesia gonadal-anomalías múltiples; Disgenesia gonadal completa 46,XX. 106.-Cromosoma X frágil.

Anexo No. 7 Certificado de puesta en marcha del proyecto



Asociación de Padres y Amigos Apada del Ecuador

Quito, a 12 de octubre del 2015

CERTIFICADO

A quien Interese

Mediante el presente documento confirmamos el uso de proyecto de autoría del Sr. Ramiro Fabian Cardenas Narváez portador de CC 0400665287 quien de manera voluntaria y gratuita apoyó a nuestra organización para fortalecer y dar continuidad a nuestra misión facilitando toda la información tanto del autismo como de asperger que son muy escaso o nulo en nuestro país, lo que resalta la importancia del mencionado proyecto por su contenido estadístico, dicho proyecto fue presentado ante el Consejo Municipio de Sangolquí quien facilitó la prestación de instalaciones ubicado en el Valle de los Chillos, donde se continua desarrollando actividades de manera gratuita para apoyar a personas con Autismo y sus familias.

El interesado podrá ser uso del presente documento.

Atentamente,

Ing. Lorena Villamann

PRESIDENTE

APADA



Email: asopadres.autismo@gmail.com
Teléfono: 0999941418 / 0983323502 / 2804146