



# **UNIVERSIDAD SALESIANA A.C.**

**INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**ESCUELA DE CIENCIAS DE LA COMUNICACION**

## **“Campaña Propagandística para la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C.”**

# **TESIS**

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:

**LICENCIADO EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN**

**P R E S E N T A**

**MARCOS ALFREDO DJEDA HERNANDEZ**

Asesor de tesis:

**LICENCIADO RAFAEL VANEGAS**

México D. F. Octubre, 2007



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## A g r a d e c i m i e n t o s

El tiempo ha transcurrido, las generaciones cambian por su entorno social, motivaciones y/o edad, no así con los afectos, yo como autor de estas páginas que hoy presento en esta tesis, quiero agradecer a Cata el haberme compartido su visión y legado-generoso, a la tía Lucía por su convicción para proyectar el material de mi ser, a Aidee y Javier Farid por acompañarme en mis acontecimientos.

Me es grato agradecer a los profesores David Fragoso, Rafael Vanegas y Oscar Alvarado Nieves por haber compartido su tiempo, conocimientos y orientación para concretar este trabajo, el que sin duda me desarrollo en el andar de su elaboración una gran calidad humana.

Un fraterno reconocimiento a los camaradas, Elen González M, Angie Trejo M, Rodolfo Rodríguez R, Paco Suárez B. y Javier Torres G., por exhortarme ha ser huella en esta historia.

Un entrañable agradecimiento a la Psicóloga Sandra Hernández Sandoval, y a la Maestra en Integración de Personas con Discapacidad Anabel Serratos Medina, profesionales de la Salud del Instituto Nacional de Rehabilitación, y miembros de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., y a la Dra. en Biología Celular Rocío Gómez, por apoyarme con los fines y propósitos particulares de esta investigación.

A todos los que hicieron posible este trabajo

GRACIAS.

# Í n d i c e

## Introducción

<b>1. Campaña de propaganda cívica.</b>	<b>1</b>
1.1. La publicidad comercial.	1
1.2.1 Publicidad social.	5
1.2.2 Propaganda.	7
1.2.3 Tipos de propaganda.	10
1.2.4 Los Medios masivos de comunicación y cultura social.	14
<b>2. La sociedad civil y la Distrofia Muscular en México.</b>	<b>15</b>
2.1.1 Concepto, definición y características de la sociedad civil.	15
2.1.2 ¿Qué es la distrofia muscular?.	21
2.2.1 La Distrofia en México (Trabajo periodístico).	24
2.3.1 Investigaciones en México.	27
<b>3. Generalidades de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. durante el año 2005-2007.</b>	<b>29</b>
3.1.1 Presentación de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A. C.	31
3.2.1 Situación de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. en 2005-2007.	32
3.2.2 Servicios que ofrece la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.	34
3.2.3 Folleto de Distrofia Muscular.	35
<b>4. Estrategia de Campaña Propagandística Informativa.</b>	<b>45</b>
4.1.1 Antecedentes.	45
4.1.2 Objetivo y características de la campaña.	45
4.1.3 Público objetivo: escuela primaria federal.	46
4.1.4 Objetivo específico.	46
4.1.5 Características psicosociales.	47
4.1.6 Diagnostico.	48
4.1.7 Medicina preventiva.	49
4.1.8 Niveles de prevención.	51
4.1.9 Calidad de vida.	52
4.1.10 Fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C.	53
4.1.11 Instrumento de medición.	60

4.2.1	Resultados del factor 1.	67
4.2.2	Resultados del factor 2.	69
4.2.3	Resultados del factor 3.	71
4.2.4	Resultados del factor 4.	73
4.2.5	Resultados del factor 5.	75
4.3.1	Estrategia de comunicación.	77
4.3.2	Póster general de las enfermedades de las Distrofias.	80
4.3.3	Tarjeta propagandística de las Distrofias.	81
4.3.4	Póster de respeto a espacios y señales de discapacitados.	82
4.3.5	Tríptico de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.	83
	<b>Conclusiones</b>	<b>85</b>
	<b>Bibliografía</b>	<b>87</b>
	<b>Páginas de Internet</b>	<b>89</b>

## INTRODUCCION

Tanto las ciencias médicas como las sociales, a través de los años, se han conjuntado para la búsqueda del bien común en cuestión de salud, ejemplo de ello son los actuales programas nacionales de salud, y que abarcan varias afecciones ya identificadas en la sociedad mexicana, con esto nos damos cuenta que esta situación ya no es asunto de unos cuantos sino una necesidad de cubrir varias aristas que van desde la educación y cultura hasta la económica y política – social.

Caminar por las calles y observar personas ahora nombradas con capacidades diferentes, desde recién nacidos hasta tercera edad, provoca cierto halo de impotencia, de no poder ayudar y más aún de no saber como ayudar; ver a niños en sillas de ruedas que acuden a la escuela sin perder el entusiasmo de cada día, tratando de ser aceptados por sus compañeros, esforzándose por cubrir los requisitos escolares determinados por la Secretaria de Educación Pública para obtener su certificado de educación primaria.

Desarrollarse en una sociedad que los discrimina, nos hace pensar en los mitos creados en torno hacia la gente con capacidades diferentes (mal humor, agresión, inadaptados sociales), y por ende a las personas que presentan algunas de las distintas distrofias musculares que impiden un tratamiento oportuno y adecuado, dificultándoles la integración con su entorno social, motivo por el cual se busca fomentar la creación de una cultura más solidaria y dispuesta para ayudar al prójimo.

Por lo anteriormente expuesto, en el presente trabajo de investigación mostramos no sólo la problemática que enfrentan las personas que padecen alguna discapacidad, sino también presentamos una propuesta de lo que la propaganda cívica puede apoyar como herramienta de importancia nada soslayable, para reeducar y concientizar a la sociedad en general para combatir la discriminación que existe dentro de este grupo de personas.

Para ello tomamos como objeto de estudio a los menores de edad Corral Checa, gemelos que finalizaron la educación primaria y que padecen la discapacidad denominada Distrofia Muscular, los derechos de estos niños fueron delegados por sus padres a terceras personas, motivo por el cual nace la inquietud de crear una campaña que ayude a concientizar a la sociedad en general respecto a este padecimiento.

A pesar de que existen diversos tipos de discapacidad nos avocaremos a las llamadas Distrofias Musculares, las cuales son una enfermedad crónica degenerativa que deteriora los músculos del cuerpo humano, y que se está presentando con mayor frecuencia entre la población mexicana; desafortunadamente no existe en la actualidad un tratamiento para su prevención o recuperación.

En México son pocas las Instituciones especializadas que existen para ayudar a este tipo de personas, una de ellas es la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A. C., institución no lucrativa que tiene como principal finalidad apoyar a las personas con enfermedades neuromusculares, principalmente las Distrofias Musculares; ésta

Asociación genera recursos humanos y financieros por lo que es una organización civil de colaboración voluntaria.

Algunos de los objetivos que se trazaron para esta tesis fueron: incrementar la información sobre esta enfermedad a la población asistente a la escuela primaria en la que se realizó dicha investigación, especialmente a los padres de familia, educadores y comunicadores sociales; así como coadyuvar las formas de investigación de esta enfermedad y la manera más adecuada de condescender con las personas que tienen este padecimiento que ataca mayoritariamente a los infantes.

Recordemos que una campaña social como la aquí propuesta pretende informar, sensibilizar e incentivar a los individuos para que abandonen las actitudes pasivas y apáticas, para que asuman una actitud de cambio y de acción que contribuya verdaderamente a prevenir y solucionar los problemas de salud que afecta a nuestra población, dando como resultado final la aceptación de los discapacitados ya existentes.

Una vez expuestos los lineamientos generales de esta tesis, explicaremos brevemente el contenido de los cuatro capítulos de que consta:

En el primero, se retoma el concepto de publicidad genérica, para luego establecer las diferencias entre publicidad comercial, publicidad social y propaganda cívica. En este apartado se hará mención de los diferentes tipos de propaganda (de guerra, de agitación) y por otro lado, la propaganda cívica.

No debemos pasar por alto que unos de los derechos contemplados en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos está contemplado en el artículo 4º, y es la de otorgar el derecho a toda persona a la protección de la salud, así como establecer salubridad general conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta constitución.

El artículo constitucional antes citado tiene como compromiso una transformación social encaminada a crear una sociedad cada vez más igualitaria en la que tengan gran importancia las ideas, valores y acciones; el desafío es crear un programa de acción social, el cual muestre el resultado de los diversos análisis académicos y políticos del país que vayan encaminados a aportar nuevos paradigmas para trazar las líneas conductoras hacia un bienestar y calidad de vida para los ciudadanos mexicanos.

Todos estos aspectos legales, así como los relacionados con la asistencia social en México, serán abordados en el segundo capítulo de este trabajo; es importante destacar que cuando el estado no responde favorablemente a las peticiones, se conforman organizaciones civiles las que son dirigidas por organizaciones nacionales, internacionales, privadas ó religiosas sin ningún sesgo político, únicamente los une la problemática existente y su necesidad de crear nuevos modelos encaminados a acciones filantrópicas para atender sus necesidades.

Es necesario mencionar que el compromiso del Estado para la sociedad en cuanto a la asistencia social en México, surge con la creación de la Secretaría de la Asistencia Social en 1936 con el general Lázaro Cárdenas, quien instauró las normas jurídicas para proteger a los grupos sociales más vulnerables, dando así la seguridad que la sociedad demandaba, para lo cual crearon dos grandes propuestas: Instituciones fuertes y Reducción de Enfermedades, y por ende la mortalidad disminuyó.

El proceso de creación de Organizaciones no gubernamentales a nivel mundial es real, dando como resultado un proceso de ajuste social, los cuales tratan de amortiguar la crisis económica de las familias de países subdesarrollados, México no está exento a estas situaciones, muestra de ello es la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. quien cumple esta labor en nuestro país.

En el capítulo III se abordan las generalidades de la Asociación Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.; así como quien es, que hace, como lo hace y para que lo hace.

El valor entendido que existe entre la Asociación y el Instituto Nacional de Rehabilitación, ha permitido proporcionar las técnicas y procedimientos médicos necesarios al servicio de las familias de bajos recursos económicos, y así, puedan contar con la atención oportuna que eleve el nivel de vida del paciente.

Por último, el cuarto capítulo constituirá la propuesta específica de propaganda cívica para la distrofia muscular, nombrada "**Reconoce sus habilidades, porque... ¡somos parte de su vida!**".

La estrategia utilizada para la propaganda informativa marca el objetivo y características de la campaña, sin dejar de lado al público objetivo. Los datos del diagnóstico muestran una metodología de investigación tomando como personas de estudio a sujetos voluntarios.

Debemos señalar que los capítulos II y III implicaron un gran esfuerzo de acopio de información documental del trabajo de investigación periodística, así como detectar y compilar estudios médicos para documentar y fundamentar la propuesta comunicativa del capítulo IV.

Uno de los grandes retos que tuvieron que superarse para llevar a cabo esta tesis, consistió en investigar, documentar y redactar un texto accesible para el público - lector que, obviamente, no es especialista en el área de la medicina, igual situación que comparte el autor del presente trabajo académico.

Consideremos que este esfuerzo será de interés para comunicadores, comunicólogos, médicos y trabajadores sociales, pero de una manera muy especial está dedicado a quienes padecen esta grave enfermedad y a sus familiares.

# CAPITULO 1

## 1. CAMPAÑA DE PROPAGANDA CÍVICA

Para lograr el objetivo de la presente tesis es necesario ilustrar sobre los puntos importantes de publicidad, publicidad social, la propaganda y sus variaciones, entre ellas la cívica.

### 1.1- PUBLICIDAD COMERCIAL

A principios del siglo XX Albert Lasker fue considerado el padre de la publicidad moderna, además de que era propietario de la agencia publicitaria Sunkist Lord & Thomas (predecesor de Foote, Cone & Belding), Lasker definió a la publicidad como parte de vender utilizando materiales impresos, basado en las razones o motivos de la compra.

Actualmente existen abundantes definiciones de la publicidad; los periodistas podrían definirla como un proceso de comunicación, de relaciones públicas o de persuasión; los hombres de negocios ven en ella un proceso de marketing; los economistas y sociólogos tienden a concentrarse en su importancia económica social o ética y algunos consumidores podrían definirla simplemente como un mal necesario.

Todas estas caracterizaciones han de tenerse en cuenta, pero por ahora utilizaremos la siguiente definición funcional:

*Publicidad: es una comunicación estructurada y compuesta, no personalizada de la información que generalmente pagan patrocinadores identificados, que son de índole persuasiva, se refiere a productos (bienes, servicios e ideas) y se difunden a través de diversos medios.*

La publicidad es un tipo de comunicación. Es una forma estructurada de la comunicación aplicada, que tiene elementos verbales y no verbales que están compuestos para llenar un espacio determinado y formatos temporales que controla el patrocinador. La publicidad normalmente está dirigida a grupos de personas y no a individuos. Por tanto, es impersonal o masiva. Los grupos pueden estar formados por consumidores. Desde luego que la publicidad busca ser persuasiva, conquistar seguidores de un producto, servicio o ideas.

La publicidad nos llega a través de un canal de la comunicación llamado medio. Un medio es cualquier vehículo pagado con el cual se presenta un anuncio a la audiencia meta. Así tenemos publicidad radiofónica, publicidad televisiva y de prensa, revistas y espectaculares para transmitir sus mensajes.<sup>1</sup>

Gracias a la tecnología moderna, hoy en el 2007 se puede llegar eficientemente por medios dirigibles entre ellos el correo directo y medios interactivos por ejemplo, World Wide Web, para localizar su audiencia los anunciantes también emplean otros medios no

---

<sup>1</sup> Arens, William F. Publicidad. Pág. 8

tradicionales cada vez más numerosos. Carritos de compras, dirigibles y DVD, así como espectaculares que vemos en las avenidas de nuestra gran ciudad.

Ante todo, la publicidad es comunicación, una forma especial de ella. McCann-Erickson, señala que la publicidad es: “La verdad bien dicha”. Ello significa que los anunciantes y los publicistas que contratan trabajan como equipo para descubrir y aplicar los mejores métodos posibles para relatarle al mercado su historia en forma veraz pero creativa. “No tendrán éxito si no conocen los elementos del proceso comunicativo de la publicidad, el cual nace del proceso básico de la comunicación humana”.<sup>2</sup>

Eulalio Ferrer en su texto “La publicidad, textos y conceptos”, nos da a conocer doscientas definiciones mundiales de publicidad tratando de ofrecer un sentido autocrítico. Y siguiendo ese concepto, en las líneas siguientes ofrezco doce definiciones, las cuales en algunos casos los autores hacen la separación oportuna de lo que es publicidad y propaganda.

1.-Para Campos Urbano. La publicidad es una comunicación de masas. Medio, receptor y mensaje... La publicidad, concebida como la brújula de navegar para las nuevas condiciones, adquiere pronto tres usos insustituibles: informa sobre cosas que pueden adquirirse para emplear durante el tiempo libre (esquiar, pescar, o pilotear una avioneta); sobre cosas que distinguen al comprador en cuanto a refinamiento (desde la marca de cigarrillos a la de un automóvil) y sobre cosas que ahorran tiempo (aparatos electrodomésticos).<sup>3</sup>

2.- Por su parte Casas Santasusana, Enrique dice: Que la publicidad en sí, podríamos definirla diciendo que “es la ciencia-arte que da a conocer empresas, artículos, ideas y servicios, y, a través de su acción variada llega a crear la necesidad en las personas que puedan utilizarlos”. Es ciencia, porque hay que ajustarse a una serie de normas, a una técnica, bastante compleja, por la gran variedad de aspectos que puedan influir en el éxito o en el fracaso; es arte, porque en la manifestación artística de los anuncios es donde se encuentra la posibilidad de llamar la atención y atraer.<sup>4</sup>

3.-Colley, Russell H. (Estados Unidos). La publicidad es comunicación en masa, pagada, teniendo como último propósito transmitir información, crea una actitud a inducir una acción beneficiosa para el anunciante generalmente la venta de un producto o servicio. La publicidad tiene o no éxito, según lo bien o mal que comunique la información y las actitudes deseadas a la gente apropiada, en el momento apropiado y a un costo apropiado.<sup>5</sup>

4.-Como, Julio A. (Argentina). Publicidad es la misma técnica psicológica de la propaganda, pero aplicada a objetos mercantiles, difusión de bienes de consumo, con propósito de ganancias.<sup>6</sup>

---

<sup>2</sup> Idem. Pág.8

<sup>3</sup> Ferrer, Rodríguez Eulalio. La publicidad, Textos y conceptos, Pág.106.

<sup>4</sup> Idem.pág.106.

<sup>5</sup> Idem.Pág.108.

<sup>6</sup> Idem.Pág.108.

5.-Comunidad Iberoamericana de la Comunicación (Argentina). La publicidad es una forma de la comunicación. Ésta englobada en toda la actividad humana, orientada a informar, a transmitir iniciativas, a manifestar ideas. La comunicación, cuando es libre, es decir, cuando no está especializada y orientada en un solo sentido, enriquece a los hombres, los hace libres, robustece el concepto dándole el contenido que se propone una sociedad abierta. La publicidad llena un doble propósito: informa al consumidor, cuando su mensaje es comercial y orienta a la ciudadanía cuando ese mensaje se propone, por medio de la persuasión, y cambia hábitos de vida. La publicidad es orientadora del comportamiento social.<sup>7</sup>

6.-Elías Paullada, Augusto (México).La primordial tarea de la publicidad es vender. No existe ningún otro procedimiento mas directo, más rápido y más económico de informar y persuadir a un mayor número de personas que la publicidad, la publicidad crea nuevos mercados; la publicidad baja los costos de los productos de consumo masivo.<sup>8</sup>

7.- Fueyo, Jesús (España). La propaganda busca la formación de las convicciones profundas, mientras que la publicidad busca la formación de las actitudes efímeras, que se resuelven con un gesto simple, mínimo, agotado en el instante que se llama a comprar.<sup>9</sup>

8.-Hunter, Tomas S. (Estados Unidos). La publicidad no es una ciencia, sino un arte; algunos la consideran una habilidad. Los términos publicidad y propaganda casi son sinónimos: ambos emplean técnicas similares; sus principios básicos son idénticos. Su mira es despertar interés e influir, convencer y provocar acción; sea comercial, espiritual o política la meta.<sup>10</sup>

9.-Ibos, Carlos F. (Argentina). Técnica de comunicación masiva. Para algunos la publicidad es la etapa de la propaganda en que el mensaje llega al público a través de los medios. Para otros, publicidad y propaganda son sinónimas. Para otros más, la publicidad promueve ventas de productos o servicios. Mientras que la propaganda sólo promueve ideologías políticas o religiosas, para mí, la publicidad da a conocer hechos.

Mientras que la propaganda es una fuerza universal, vital, telúrica; como gravitación o la electricidad. Más antigua que el hombre, puesto que antes que éste lo conociese ya la naturaleza la utilizaba a sus fines esenciales: la propagación de las especies. Y si no qué otra cosa son el canto de las aves, su polícromo plumaje, el perfume y colorido de las flores que atrae a los insectos para llevar a otras flores el polen fecundante; la luz en los animales fosforescentes; las ondas y microondas que intercomunican a los insectos; la voz imperativa del macho o la belleza subyugante de las hembras, según las especies, ¿no son mensajes dirigidos a ancestrales motivaciones para aproximar los seres vivos y perpetuar las especies?. El hombre aún no inventa medios nuevos. La propaganda-de propagar, multiplica-genera conductas porque informa, encomia (discurso oficial o pieza de la escritura, alabando a alguien), repite y por ello convence, persuade y sugestiona.<sup>11</sup>

---

7. Idem. Pág.108.

8. Idem. Pág.111.

9. Idem. Pág.113.

10. Idem. Pág.116.

11. Idem. Pág.116.

10.-Mesa, Antonio R. (Argentina). Hacer publicidad es dar estado público a alguna cosa. Hacer propaganda es extender y difundir la publicidad con un sentido de intención definidos, elogiar sus méritos, precolonizar su superioridad o necesidad... La propaganda es aliento que anima el impulso creador; soplo que aviva el fuego de la industria; estímulo que acelera la distribución y el intercambio, mecanismo que acrece las comodidades y la eficiencia, ímpetu que aumenta la velocidad del progreso; movimiento que impide la cristalización de las costumbres; esfuerzo que concurre al perfeccionamiento del lenguaje y universidad a cuyas clases asiste todo el mundo.<sup>12</sup>

11.-Orduz León, Álvaro (Colombia). Publicidad es divulgación pagada y promoción sobre ideas, productos o servicios por diferentes medios, bajo la responsabilidad de un anunciante identificado. Aunque, frecuentemente, propaganda suele aplicarse como sinónimo de publicidad, este vocablo se refiere más concretamente a la difusión proselitista de ideas, credos y doctrinas.<sup>13</sup>

12.-UNESCO (1978). La publicidad es esencialmente una actividad de comunicación, que toma parte del proceso y del sistema de comunicación, que forma parte del proceso y del sistema de comunicación, y que apunta a promover la venta de un artículo, producto servicio, a fomentar una idea o lograr cualquier otro efecto que desee conseguir el anunciante.<sup>14</sup>

El objetivo principal de la publicidad es dar a conocer a los consumidores y compradores la existencia de un bien o servicio, así como sus características y ventajas sobre los demás en su tipo.

La publicidad puede ser utilizada en dos diferentes ámbitos: el comercial y el social. En el comercial se busca persuadir a una persona para que adquiera un producto. Y en la publicidad social se busca un cambio de actitud de las personas.

De las definiciones aquí presentadas la más completa, sencilla y fácil de entender es la presentada por Fueyo, Jesús, quien divide acertadamente la propaganda y la publicidad, aseverando lo siguiente: La propaganda busca la formación de las convicciones profundas, mientras que la publicidad busca la formación de las actitudes efímeras, que se resuelven con un gesto simple, mínimo, agotado en el instante que se llama a comprar. Motivo por el cual esta definición será la que utilizaré en el siguiente trabajo.

---

12. Idem. Pág.120.

13 Idem. Pág. 121.

14 Idem. Pág. 127.

## 1.2.1 PUBLICIDAD SOCIAL

La Primera Guerra Mundial fue el movimiento que utilizó, por primera vez en el mundo, a la publicidad como un instrumento de acción social directa. Las agencias de publicidad pasaron de vender bienes de consumo a despertar el sentimiento patriótico, vendiendo bonos del gobierno, fomentando la conservación, y promoviendo una variedad de otras actividades relativas a la guerra. Una de las mayores agencias de la época, N,W, Ayer & Sons, preparo y colocó anuncios para las tres primera campañas de Liberty Loan y donó muchas de sus comisiones a la campaña.

Pronto estos esfuerzos de agencias individuales fueron coordinados por la División of Advertising of the Committee of Public Information, una oficina de propaganda del gobierno durante la Primera Guerra Mundial. Esta experiencia en los tiempos de guerra convenció a la gente de que la publicidad podía ser una herramienta útil para comunicar ideas así como para vender productos.<sup>15</sup>

En noviembre de 1941, en una reunión de ejecutivos de la publicidad, James Webb Young de la agencia de publicidad J. Walter Thompson sugirió la idea de un uso más grande de la publicidad para propósitos sociales, políticos y filantrópicos que ayudara enormemente a quitar el disgusto por la publicidad que existe ahora. Con el ataque japonés a Pearl Harbor tres semanas más tarde, la industria de la publicidad comenzó esta misión al principio de la Segunda Guerra Mundial.<sup>16</sup>

El éxito de la publicidad durante la guerra hizo que el presidente Franklin Roosevelt urgiera la continuidad de la organización durante los tiempos de paz como consejo de publicidad. Hoy en día el Consejo produce más de 35 campañas al año y van desde asuntos ambientales, preocupaciones educativas, conservación de la familia y promociones contra el alcohol.

En el aspecto social se busca que la gente apoye una causa importante como son los temas de salud, donaciones y adopciones, entre otros.

La publicidad social o el marketing social surgieron como una rama de la administración, el cual busca que la gente o el público objetivo cambien ciertos hábitos y conductas que de alguna manera afectan a su vida y a la de la sociedad en general, este tipo de marketing social se desarrolló a consecuencia de la gran demanda por parte de grupos de individuos que buscan el apoyo y erradicación de causas que atañen a toda una sociedad; aspecto que Miguel Ángel Moliner considera como un síntoma del grado de evolución o modernidad de un país o región.<sup>17</sup>

Del texto Marketing Social de Moliner Tena, les presento un resumen, mostrando la siguiente clasificación de publicidad social, la cual es, una extensión de marketing que utiliza todos los principios de éste, para el desarrollo de sus campañas:

1. Como su fin es netamente social, se deben analizar siempre las necesidades y motivaciones de los públicos que tendrán algo que ver con las campañas.
2. Toda campaña social debe estar consciente de ser justa y beneficiar a la sociedad.

---

15 Kleppner, Publicidade, Pág.18

16 Kleppner. Op. Cit. Pág.21

17 Moliner Tena, Miguel Ángel.Marketing Social, Pág.38

3. Su objetivo es el estudio de la relación de intercambio, donde el producto se transforma en una idea o causa social.
4. Diseña campañas donde se motiva a determinados grupos objetivos a cambiar de hábitos o conductas en pro de su beneficio.
5. La respuesta del público meta a las campañas sociales es voluntaria, por lo que sus valores y creencias a veces son un fuerte obstáculo que vencer.

Con las definiciones expuestas anteriormente entre publicidad comercial, publicidad social, y propaganda-civil, presentamos el siguiente cuadro elaborado con la información referida anteriormente que muestra algunas de sus principales diferencias:

<b>Publicidad comercial</b>	<b>Publicidad social</b>	<b>Propaganda civil</b>
1.- Lucrativa.	Puede ser lucrativa o no.	No es lucrativa.
2.-El resultado o respuesta es a corto plazo.	Es a corto plazo.	Es a corto plazo.
3.-El objetivo final es vender.	El objetivo final es el cambio de actitud.	Crea compromiso social y cambio de actitud.
4.-Cuenta con presupuesto holgado.	Poco presupuesto.	Puede tener poco o nada de presupuesto, en muchos de los casos los integrantes del movimiento o agrupación realizan dicha campaña.
5.-Crea necesidades de un bien o servicios.	Su mercado objetivo generalmente está más negativamente predispuesto a adoptar el comportamiento deseado.	Surge ante la necesidad social.
6.-El bien o servicio ofrecido es tangible.	Lo ofrecido es intangible.	Ofrece cambio de actitud o mejoramiento en la calidad de vida.
7.- El valor es monetario	El valor es la adopción de lo ofrecido, resultado del esfuerzo y conocimiento.	Fortalece valores sociales positivos.
8.-El resultado es fácilmente cuantificable.	El resultado no es fácilmente cuantificable.	El resultado es crear nuevos paradigmas para ser integrados a la sociedad, ya que la propaganda es una herramienta de la comunicación social, la cual difunde aspectos que darán mejor calidad de vida al ser humano de un pueblo, nación o grupo social.

## 1.2.2 PROPAGANDA

El termino propaganda en su principio etimológico es propagar, tomada del latín propagare, que significa reproducción, expansión, diseminación, multiplicación rápida.

Hay historiadores que remontan los usos iniciales de lo que muchos siglos después se conocería con el nombre de propaganda, aproximadamente tres milenios antes del cristianismo, con la circulación de Pekin “La Gaceta del Imperio Chino”. Otros atribuyen al mandarín Fuh-Tsien-720 a. de C.- ser el creador de este oficio, al divulgar que la repetición es la base del conocimiento, incluso si este es falso.

Algunos estudiosos, encabezados por el escritor ingles Talbot Mundy, piensa que el verdadero origen de la propaganda debe buscarse en la leyenda hindú de “Los Nueve Desconocidos”, que data del año 273 a. de C., entre los nueve libros que la integran, el primero estaría dedicado al fundamento de la materia, revelando que todas la ciencias, la más peligrosa es la del control del pensamiento de las multitudes, pues es la que permite gobernar el mundo entero.<sup>18</sup>

Como lo expresa Edmundo Llaca en su libro Teoría y Práctica de la propaganda, en donde cita a Doob Leonard quien enuncia que el concepto de propaganda: “Es el intento para afectar las personalidades y para controlar la conducta de los individuos hacia fines considerados no científicos o de dudoso valor en una sociedad, en un tiempo particular”.<sup>19</sup>

Guy Durandin en su texto original “Les mensonges en propagande et en publicité”, apunta que el papel de la propaganda y la publicidad es modificar la conducta de las personas a través de la persuasión; a la propaganda y la publicidad les da un tratamiento simultáneo, y ello es por las siguientes razones:

- Los ámbitos de aplicación de la propaganda y la publicidad, son en principio diferentes, normalmente, se habla de publicidad cuando se trata del terreno comercial, y de propaganda cuando se trata de problemas de orden político o de interés general; ambas tienen el mismo fin, que es modificar la conducta de las personas.
- Prestan sus métodos mutuamente: estudios previos de mercado y la adaptación de los argumentos a los diferentes sectores de la población distinguida, a quien los publicistas llaman “blanco”.

Estas dos razones pueden hacer campañas medibles.

El acercamiento entre propaganda y publicidad queda ilustrado actualmente por la expresión “marketing electoral” y otra más general “marketing político”, entendamos como marketing el vocablo inglés que significa “estudio de mercado”; sin embargo, para efectos didácticos, esta noción resulta insuficiente y puede ampliarse echando mano de las múltiples definiciones que de la mercadotecnia se han emitido, partiendo de la base de

---

<sup>18</sup> Ferrer Rodríguez, Eulalio. Por el acho mundo de la propaganda política, Pág. 3.

<sup>19</sup> Trajtman Wagner, Karen. Tesis: Propaganda y Política, Universidad Anahuac 1996.

que la teoría acepta generalmente a ambos términos (marketing y mercadotecnia), como análogos e incluso como sinónimos.<sup>20</sup>

Las primeras piezas de propaganda datan de los años que precedieron a la Segunda Guerra Mundial, teniendo como protagonista a Hitler y su propaganda, de lo cual podemos dar fe por el gran acervo existente en estos momentos sobre el tema, al tener acceso documental a la propaganda generada por los aliados de ese movimiento, nos da como resultado el ascenso del nazismo a las esferas del poder de una nación, resultado de los efectos de la propaganda.

La propaganda y la publicidad no se entienden, y no se les puede separar de sus contenidos: doctrina o programa en lo que respecta a la propaganda política, productos en lo concerniente a la publicidad. Es evidente, por ejemplo que la propaganda de un régimen totalitario no atenderá a los mismos escrúpulos que le da un país que se considera democrático (véase el ejemplo de la Cuba de Fidel Castro).

El papel de la propaganda y la publicidad es ejercer una influencia sobre los individuos y grupos a los que se dirigen: por ejemplo, en materia de propaganda, conseguir que se vote por un candidato, lograr adhesión a un partido, despertar ardor para el combate, en publicidad hacer comprar un producto, obtener una suscripción.

Ahora bien nuestras decisiones y nuestra conducta están determinadas por dos grandes clases de factores: nuestros deseos y la información con que contamos en lo referente a los medios adecuados para cumplir estos deseos.

Hemos hecho una distinción entre los anunciantes y los publicitarios, y también podríamos hacer algunas, en propaganda, entre los emisores, es decir, los gobernantes o los partidos políticos, y los especialistas que la elaboran prácticamente. Pero hasta una fecha reciente los propagandistas se hallaban bajo una dependencia más estrecha de los responsables políticos que los publicitarios lo están de los anunciantes. La publicidad constituye una profesión autónoma, la propaganda no, además en los partidos políticos, la propaganda es hecha por parte de los propios militantes.<sup>21</sup>

La propaganda se define como el conjunto de técnicas concurrentes aplicadas con el empleo o no de medios de comunicación colectiva para hacer conocer en forma pública una idea, doctrina o religión con fines no comerciales.<sup>22</sup>

Para González Llaca: "Propaganda es un conjunto de métodos basados principalmente en las materias de la comunicación, la psicología, la sociología y la antropología cultural. Que tiene por objeto influir a un grupo humano, con la intención de que adopte la opinión política de una clase social, adopción que se refleje en una determinada conducta".<sup>23</sup>

Kimball Young define la propaganda "como el uso más o menos deliberado, planeado y sistemático de símbolos, principalmente mediante la sugestión y otras técnicas psicológicas conexas, con el propósito en primer lugar, de alterar y controlar las

---

20 Garriz Alcalá Josu, Campos Gordo María del Rocío. Tesis: ¿Es el candidato a la presidencia un producto a vender?. El marketing político en la elecciones federales de 1994 en México. Universidad Anahuac, 1997, Pág. 74.

21 Durandin Guy, Les mensonges en propagande et en publicité, Pág. 34.

22 Cammarota, Andrés. Propaganda y psicología social, Pág. 11.

23 González Llaca, Edmundo. Teoría y práctica de la propaganda. Pág. 35.

opiniones, ideas y valores, y en último término, de modificar la acción manifiesta según ciertas líneas predeterminadas”<sup>24</sup>

Horacio Guajardo, cuando aborda el tema de propaganda, la define citando a Vilaliano Rovigetti, quien dice: “los objetivos de la propaganda moderna no son modificar ideas o posiciones doctrinarias, sino fundamentalmente hacer asumir al hombre una actitud y un comportamiento en el plano operativo. No se trata de adherir a las personas intelectualmente a una doctrina, sino de complementarlas emotivamente, en un proceso activo, en una acción concreta”<sup>25</sup>

A. Benati explica que la “propaganda en todas sus formas, tiene el objeto de suscitar en el público el interés en torno a los hechos, problemas, ideas que tienen relación con la vida de la comunidad e influir mediante la palabra, la escritura o mediante la visión directa de las cosas sobre el espíritu para inducirle a pensar y obrar con arreglo a modo querido por el propagandista. La propaganda es, por tanto, una técnica persuasiva que se dirige a una comunidad, es decir a un conjunto de personas con el objeto de obtener el consenso del mayor número posibles de ellas a una determinada tesis”.<sup>26</sup>

En la Enciclopedia de las Ciencias Sociales la definición ofrecida es: “conjunto de actos por los que se da a conocer una cosa, un ideal, algo personal, etc., con el fin de crear una imagen favorable y obtener adeptos”.<sup>27</sup>

Para Antonio Menéndez, “la propaganda tiene por meta esencial, aunque no única, la creación de actitudes de parte de los sectores mas vastos de un cuerpo social, hacia una ideología, doctrina o sistema filosófico, ético, social, económico”.<sup>28</sup>

Como podemos constatar existen infinidad de definiciones de este concepto e incluso las aportaciones de los teóricos dan a conocer sus puntos de vista sin dejar de lado que es un instrumento de difusión y de manipulación, por lo cual concluimos que cualquier medio de difusión es propicio para hacer propaganda, es una forma de comunicación que busca dar a conocer ideas y no bienes tangibles o principios, teniendo como fin, promover un cambio de actitud y de forma de vida.

En nuestro país la propaganda ha sido socorrida por la Secretaría de Salud en casos como las campañas de vacunación es ejemplificadora. Durante un par de décadas el resultado ha sido positivo. Otro ejemplo nuevo que caracteriza actualmente al gobierno en turno a través de la misma Secretaría. Es la campaña del Seguro Popular donde en los próximos años se cubrirá a 48 millones de mexicanos que carecen de seguridad social, con ello logrará al fin, que todas las personas puedan ejercer por igual el derecho que consagra la Constitución a la protección de la salud, y es popular porque va dirigido al pueblo, a las familias más pobres que han quedado excluidas del Seguro Social y del ISSSTE.<sup>29</sup>

---

<sup>24</sup> Young, Kimball. *La opinión pública y la propaganda*. Pág. 201.

<sup>25</sup> Guajardo, Horacio. *Teoría de la Comunicación Social*. Pág. 83

<sup>26</sup> Herreros Arconada, Mario. *Teoría y técnicas de la propaganda electoral*. Pág. 71

<sup>27</sup> *Enciclopedia de las Ciencias Sociales* (la política)/ *Equipo de Redacción*. DAI Pág. 535

<sup>28</sup> Menéndez, Antonio. *Movilización Social*, Pág. 130

<sup>29</sup> *Gaceta de comunicación interna de la Secretaría de Salud*, Número 19, enero 2004

Siguiendo los modelos innovadores de hacer propaganda, es la que encontramos en la Gaceta de Comunicación Interna de la Secretaría de Salud del mes de agosto de 2004, donde el doctor Antonio Marín López, Director General del Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea de la Secretaría de Salud, comenta con gusto que se pudiera incluir un apartado sobre cultura de donación de sangre voluntaria en los libros de texto gratuito.<sup>30</sup>

Lo anterior obedece a que tienen detectado el problema, la gente no dona sangre por varios mitos, a lo que el médico especialista comenta lo siguiente: “Donar sangre no engorda, no causa síntomas adversos como anemia o desmayo, ni tampoco representa riesgo de enfermedades, ya que su disposición se lleva a cabo con la máxima seguridad”, concluyó el Doctor Marín López.<sup>31</sup>

### **1.2.3 TIPOS DE PROPAGANDA**

Edmundo González Llaca en su libro *Teoría y Práctica de la propaganda* hace una clasificación de ésta de acuerdo a los objetivos a cubrir.

#### **CONTRAPROPAGANDA.**

Se trata de neutralizar, desacreditar o ridiculizar las campañas opuestas, para después influir las opiniones y actitudes de los ciudadanos en favor de quienes hacen contrapropaganda. Para ello, señala la fragilidad de los adversarios y se recurre a sus campañas para intentar utilizarlas a su favor.

#### **Propaganda de guerra.**

En la práctica, ésta trata de fortalecer la legitimidad de la causa bélica y aumentar el espíritu de lucha en las personas de una nación; por otra parte se envía propaganda al enemigo para debilitar la confianza de la población en su propio país. Así mismo, trata de fomentar simpatías entre países que no participan en el conflicto.

#### **Propaganda de agitación.**

Se hace patente el descontento y lo explota en busca de la subversión del cambio. Generalmente, es utilizada por la oposición, que encuentra los puntos más dañados del régimen en turno y se dedica a sacar jugo de ello utilizándolos como armas a su favor. Lenin, máximo propagandista de agitación plantea que para el buen ejercicio de este tipo de propaganda, “se deben organizar denuncias políticas que abarquen todos los terrenos, ya que la conciencia política de las masas no pueden educarse de otra manera”.<sup>32</sup>

---

<sup>30</sup> *Gaceta de comunicación interna de la Secretaría de Salud. Numero 25, agosto 2004*

<sup>31</sup> *Gaceta de Comunicación Interna de la Secretaría de Salud. Número 25, agosto 2004*

<sup>32</sup> *González Llaca, Edmundo Op-cit. 41*

### **Propaganda negra.**

Su característica consiste en la manera premeditada de lanzar los mensajes, escondiendo su origen, y al mismo tiempo ocultando sus objetivos, siendo su blanco de estos mensajes el público. Este tipo de operar se utiliza para lanzar la propaganda abierta.

### **Propaganda electoral.**

La personalización es la principal acción de esta propaganda que gira alrededor del personaje que persigue el poder. Para tener éxito es necesario ser patrocinado por un órgano cuyas redes sean amplias de manera que la propaganda llegue de manera global a la mayor cantidad de lugares y sea conocida por todos.

### **Propaganda de integración.**

El modelo de propaganda definido en este apartado es el que más se utiliza en la actualidad, tiene como legitimador el poder público a través de aglutinar los elementos del cuerpo social bajo la convicción de que los valores, las creencias, los hábitos, las instituciones, los hombres del sistema político, son los que mejor corresponden a la sociedad. Es la propaganda del gobierno y de los grupos que se encuentran beneficiados por el estado de cosas vigentes.<sup>33</sup>

Algunos de los elementos utilizados son los símbolos patrios, el objetivo es enaltecer el nacionalismo de todos y crear sentimientos de cohesión social.

González Llaca dentro de este tipo de propaganda hace un subgénero: la propaganda cívica.

### **Propaganda cívica.**

Se considera como la más pura de las propagandas, porque no busca una adhesión política, ni religiosa, sino que, a través de ella, se hace un llamado a la responsabilidad de los ciudadanos y se demanda su atención hacia todo lo que sea de interés para ello. Su espacio para actuar es diverso; los mensajes pueden ser políticos, nacionalistas, en torno a la educación, sobre salud, seguridad social, y responsabilidad ciudadana.

Las clasificaciones y definiciones sobre propaganda nos acerca mas a entender este proceso de comunicación, y así poder hacer uso asertivo en la práctica, sin dejar de

---

<sup>33</sup> González Llaca, Edmundo. Op.Cit. Pág.43

pensar en ella como una forma de comunicación donde intervienen claramente los elementos ya conocidos: mensaje, receptor y canal.

Siguiendo con este apartado, recordemos los 7 artificios más utilizados por la propaganda según Blake y Haroldsen, aplicados a las pasadas campañas presidenciales en México (2006):

1).- Dar un mal nombre. Se impregna alguna idea con una carga negativa, para que rechacemos alguien o algo sin examinar la información pertinente. Ejemplo: “López Obrador es un populista” (connotación negativa en México, pues remite a las épocas de despilfarro económico del gobierno en turno, seguido por un periodo de crisis e inestabilidad).

2).- Transferencia. Consiste en trasladar la autoridad y prestigio de algo respetado a otra cosa para volverla aceptable. Ejemplo: En una etapa de la campaña presidencial, Roberto Madrazo, el abanderado priista, menciona en un “spot” a su padre, Carlos A. Madrazo, quien tuvo cierto prestigio como impulsor de la democracia interna en ese instituto político.

3).-Generalización resplandeciente. Es asociar algo con una “palabra virtuosa”, para hacernos aceptar o rechazar algo sin mayor análisis, ejemplo: el candidato del PAN. Felipe Calderón, tuvo como lema de campaña “yo tengo las manos limpias”.

4).- Testimonio. Hace que una persona respetada u odiada afirme que una determinada idea, programa o persona es buena o mala. Ejemplo. Cuando algún intelectual o artista de prestigio (Carlos Fuentes, Carlos Monsiváis o José Luis Cuevas) hacen declaraciones favorables hacia alguno de los candidatos.

5).-Gente Común. Método por el cual un orador intenta convencer a su auditorio de que él y sus ideas son buenos porque benefician al pueblo. Ejemplo: aquí, AMLO se “pinta solo”, pues en sus mítines de campaña habló de “bajar los precios de luz y gasolinas”, “meter a la cárcel a los tranzas del FOBAPROA”, hacer extensivo a nivel nacional el apoyo para adultos mayores y quitarles la pensión de \$160,000 mensuales a los ex presidentes, etc.

6).- Preparar las cartas. Implica la selección y utilización de hechos o falsedades, ejemplos o afirmaciones para dar la mejor o peor defensa de una idea, programa o persona. Ejemplo: en la campaña Televisiva de Roberto Madrazo, se retoman grabaciones en audio que hizo López Obrador para recriminarle por qué no quiere participar en debates televisados, o bien, el famoso video en que AMLO se dirige al presidente FOX con el famosos “Cállate, Chachalaca”.

7).- Vagón de cola. Este recurso intenta convencernos de que todos los miembros de un grupo del cual formamos parte aceptan un candidato y su programa y, por tanto, debemos seguirlos y “subir al vagón de cola”, ejemplo: cada uno de los candidatos hablan de la “unidad de su partido”, de “evitar fisuras internas y desbandadas”, para incentivar el “voto duro” de priistas, panistas y perredistas, respectivamente.

Como puede el lector observar en los ejemplos mencionados, los artificios propagandísticos se basan en la sinrazón, en influir a favor o en contra de algo o de alguien sin un mayor análisis o reflexión por parte del perceptor.<sup>34</sup>

### **Mitin, rumor y cartel.**

Para concluir con este capítulo abordamos lo que es el mitin, rumor y cartel, son los elementos más antiguos que utiliza la propaganda para que un movimiento se haga presente. El mitin es una concentración multitudinaria de gente, es una reunión política a la que asisten además del orador principal (candidato), y personalidades importantes para respaldarlo, sin perder de vista la multitud cuyo objetivo es apoyar al candidato.

Llaca señala como objetivos del mitin:

- 1.- Procurar que los simpatizantes fortalezcan y confirmen su apoyo, dándoles confianza y seguridad, al hacerles saber que otros comparten con ellos sus creencias y entusiasmo.
- 2.- Captar más adeptos a través de crear una impresión de unanimidad y fuerza.
- 3.- Intimidar a los enemigos, en base a la exhibición de lo anterior.

Es decir, el individuo que asiste a un mitin se contagia del ánimo de la reunión como consecuencia de lo que la persuasión germina a través de mecanismos de contagio y de imitación.

Gustavo Le Bon, pionero en ese tipo de estudios decía: Una muchedumbre es juguete de todas las excitaciones exteriores y refleja las incesantes variaciones de aquellas. Es, pues, esclava de los impulsos que recibe”.

Sin embargo, y pese a lo que los psicólogos consideran, el realizar un mitin se enfrenta primero a lograr reunir la cantidad de gente que se desea homogenizar a la masa que se congrega para que se integren y se logre el ambiente de simpatía reduciendo así la intervención de agitadores.

El primer problema se puede disminuir por ejemplo, con una invitación pública a través de los medios masivos tratando de fomentar la participación voluntaria y comprometiendo a diferentes sectores para que congreguen un determinado número de personas.

No hay que olvidar que para que haya integración en un grupo de personas, deberá recurrirse a instrumentos que comparten ciertas dosis de transmisión irracional, tales como los mitos, los símbolos políticos y el caudillaje

El rumor es noticia vaga que corre entre la gente, ruido confuso de voces. No solo se da en un ambiente de inconformidad que encuentra en el rumor la forma de exponer su impotencia para resolver sus problemas. Pues si se considera al rumor como una proposición para crear entonces dentro de la propaganda puede tener fines específicamente persuasivos para contrarrestar alguna noticia, para dar popularidad o

---

<sup>34</sup> Blake, et al. Taxonomía de conceptos de la comunicación, Pág. 72.

simplemente representan burlas en una campaña de contrapropaganda; el rumor puede esparcir información no exclusiva de tensión o difamación.<sup>35</sup>

Cuando surge un rumor y se divulga, el peor riesgo es para la víctima del rumor, porque plantear una defensa resulta tan sospechoso como el silencio, creando un estado de indefensión; por lo que al enfrentar un rumor, es necesario evaluar si vale la pena responder debido a las distorsiones y la magnitud que haya alcanzado, que muchas veces el ambiente no es propicio y tiende a desaparecer por sí solo.

Por su carácter directo de transmisión (cara-cara), el rumor se esparce en un ambiente de personas que comparten intereses mutuos, es decir, que les afecta en cierta medida las cuestiones que se propagaron con el rumor; en general, son frases sueltas de forma natural a través de palabras como: "dicen...", "se comenta...", "corre el rumor..." haciendo nebuloso el origen o haciendo parecer que es un sentimiento generalizado de la población, en breve, se transmite en forma de chisme, se puede decir que son estímulos a la imaginación popular.<sup>36</sup>

Dos acotaciones más se pueden hacer acerca del rumor, que son: por su carácter personal de transmisión el mensaje es relativamente corto; además no basta con una situación que afecte a un ambiente de tensión, apatía o aburrimiento que favorezca su difusión.

Otros parámetros que se toman en cuenta en el cartel, son las imágenes, las cuales influyen al receptor a través de los colores y la composición de los elementos que ahí se expongan; estos son un instrumento que se enfrenta a problemas de codificación si no están realizados o colocados de manera asertiva no cumplirán su cometido que es la de ganar más adeptos.

Usualmente los carteles se pegan en muros o alguna superficie de cualquier índole dependiendo el material utilizado, es común verlos en papel, cartón o plástico.

#### **1.2.4. Los medios masivos de comunicación y cultura social (política).**

Los medios masivos de comunicación son una excelente manera de informar y crear conciencia del sistema de gobierno y la importancia del sistema legislativo, casi todos los mexicanos estamos expuestos a uno o más medios de comunicación masiva, si los medios son empleados adecuadamente pueden convertirse en una fuerte herramienta de apoyo para enriquecer nuestra cultura política, llegar a una democracia y a un poder de equilibrio de poderes.<sup>37</sup>

---

<sup>35</sup> Trajman Wagner, Karen. Tesis propaganda y política, universidad Anahuac.1996 Pág.36

<sup>36</sup> Idem.Pág.38

<sup>37</sup> Michan Djaddah Carol.Tesis cultura política en comunicación, Universidad Anahuac. Pág.66.1997

Con un estudio adecuado de medios, con el público que tenemos como meta y aprovechando el tiempo aire que el gobierno tiene en los medios masivos, se puede llegar a impulsar la participación democrática y la cultura política; así como cualquier campaña que a la sociedad le interese.

Muestra de lo anterior son las campañas dirigidas a la salud, que son de gran importancia e interés para la sociedad en general, que al igual que las campañas políticas siguen un mismo plan estratégico, el cual mostraremos en los siguientes capítulos a través de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., tomando como público objetivo a los padres de familia de la escuela primaria donde acudieron a clases los gemelos Corral Checa, niños que presentan la enfermedad de distrofia muscular.

---

<sup>1</sup> Michan Djaddah Carol. Tesis cultura política en comunicación, Universidad Anahuac. Pág.66.1997



## **CAPITULO 2**

### **2.- LA SOCIEDAD CIVIL, Y LA DISTROFIA MUSCULAR EN MÉXICO.**

#### **2.1.1 CONCEPTO, DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS DE LA SOCIEDAD CIVIL.**

La emergencia del discurso de la sociedad civil en México se ha dado en un tiempo en que los movimientos sociales populares de los setenta y ochenta han sido derrotados en su lucha por resistir el ajuste neoliberal y han perdido su antigua centralidad en el campo de la oposición social al régimen corporativo.

Un acelerado cambio de actores y de arenas de lucha social tuvo lugar en el contexto de las grandes transformaciones que sufrió el país en el periodo salinista; ésta combinación de crisis de viejos actores, identidades e instituciones ligadas al populismo, por un lado a la vieja izquierda y la derecha tradicional y por el otro, la emergencia de nuevos actores e identidades, crearon los fundamentos de una cultura política alternativa que revaloró la autonomía de la sociedad y planteó una nueva relación entre la sociedad y el sistema político.

Lechner (1995) ha llamado a esto “la interpelación de los nuevos actores sociales”, es decir, el reclamo de reconocimiento de actores que antes no aparecían en la escena pública. Si bien es cierto que las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) y las asociaciones ciudadanas son parte de la sociedad civil, tal restricción del concepto deja fuera otro tipo de asociaciones (profesionales, religiosas, culturales, populares), que también constituyen el campo de la sociedad civil.

La idea de sociedad civil ha sido retomada en los últimos veinte años en dos frentes: de una parte, una gran variedad de movimientos sociales contemporáneos; de otra, un movimiento intelectual cuyos orígenes van hasta un grupo de escritores que pueden caracterizarse como pos-marxistas (Arato y Cohen, 2000, intro). Así, en Europa del Este, dicha noción fue el eje de identidad de todos los actores que lucharon contra el socialismo autoritario, especialmente en Polonia y Checoslovaquia (Arato 1981-1990). En América Latina esta noción permitió realizar una serie de innovaciones democráticas en oposición a los regimenes dictatoriales del cono sur.

En los países del Occidente desarrollado, la idea de sociedad civil ha sido recuperada como mecanismo identitario de una serie de nuevos movimientos sociales muy diversos (movimiento ecologista, feminista, pacifista), los cuales han planteado la necesidad de ampliar las esferas de la participación política de la sociedad más allá de los ámbitos restringidos de la democracia formal (Melucci, 1996; Cohen, 1985).

Apelar al concepto de sociedad civil constituye un riesgo, ya que nos enfrentamos a un término polisémico, es decir, que tiene varios significados de acuerdo al aspecto o genero que se esté trabajando, por lo que es objeto de un interminable debate en el que al parecer no se puede llegar a un consenso.

Como sucede con todas las modas intelectuales, la idea de sociedad civil se ha vuelto general y ha sido apropiada hasta por los organismos financieros internacionales, los gobiernos y los medios de comunicación masiva, privándola de su sentido original.

El concepto de sociedad civil ha sido recuperado por los actores sociales de nuestro tiempo de una manera polémica, que implica tanto una recuperación como una crítica de las tradiciones liberales, democráticas y republicanas. Los principios de autonomía individual y derechos, eje del liberalismo; de participación y representación, propios de la tradición democrática.

El concepto de sociedad civil fue acuñado en los orígenes de la filosofía política por Ferguson, Smith y Hume, pero su primera conceptualización rigurosa puede encontrarse en Hegel, quien desarrollo sus contenidos liberales y republicanos, al localizarlo como un espacio intermedio entre la familia y el mercado, entre lo privado y lo público, Hegel subrayó su sentido asociativo, colectivo e identitario; sin embargo, Hegel no consideraba a las asociaciones voluntarias surgidas de los individuos capaces de superar el vacío moral creado por la modernidad debido a la destrucción de la comunidad que ella misma propiciaba.

Hegel propuso que las corporaciones deberían mediar entre la sociedad civil y los órganos del estado, convirtiéndose en escuelas de virtud cívica, pero empero, la capacidad real de las corporaciones para contrarrestar el individualismo, el egoísmo y el predominio de los intereses privados, por lo que el estado tendría que asumir la misión de convertirse en la referencia moral e institucional de carácter universal, de esta manera Hegel terminó denegando su propia intuición de sociedad civil.

El desarrollo del concepto de sociedad civil pasó en su etapa clásica por las aportaciones de Marx y Tocqueville; Marx limitó la sociedad civil a la esfera del mercado, la sociedad civil era tan solo el terreno de las contradicciones entre burguesía y proletariado, no un espacio diferenciado de lo social.

En las dos últimas décadas del siglo XX se produjo un esfuerzo intelectual que buscó ir más allá del marxismo y mantener al mismo tiempo una crítica del liberalismo y de los republicanismos clásicos. La versión más elaborada de esta vertiente es el libro de Jean Cohen y Andrew Arato "Teoría Política y Sociedad Civil" (2000); estos autores han desarrollado recientemente un concepto de sociedad civil basado en las ideas de Haberman.

Ellos encuentran en la parte institucional del mundo de vida, es decir, en las instituciones y formas asociativas que requieren la acción comunicativa para su reproducción, el fundamento mismo de la sociedad civil. Dichas instituciones se refieren a la estructura de los derechos, a la operación del sistema judicial y a los aparatos que garantizan la reproducción sociocultural de la sociedad.

La sociedad civil tiene dos componentes principales: por un lado el conjunto de instituciones que definen y defienden los derechos individuales, políticos y sociales de los ciudadanos, que propician su libre asociación, la posibilidad de defenderse de la acción estratégica del poder y del mercado, así como la viabilidad de la intervención ciudadana en la operación misma del sistema; por otra parte, estaría el conjunto de movimientos sociales que continuamente plantean nuevos principios, valores y nuevas demandas sociales, así como vigilan la aplicación efectiva de los derechos ya otorgados.

La década de los noventa han visto proliferar la literatura sobre la sociedad civil en una forma sorprendente; la caída del socialismo, la crisis de legitimidad de algunas democracias occidentales, la nueva visibilidad y activismo de múltiples tipos de asociaciones civiles, especialmente las llamadas organizaciones no gubernamentales, fueron los factores que indujeron la reflexión y la crítica sobre el concepto de sociedad civil.<sup>1</sup>

Para Cohen y Arato la sociedad civil no es un actor colectivo y homogéneo, la sociedad civil es un conjunto heterogéneo de múltiples actores sociales con frecuencia opuestos entre sí, que actúan en diferentes espacios públicos y que por regla tienen sus propios canales de articulación con los sistemas políticos y económicos.<sup>2</sup>

La sociedad civil no aporta por sí misma ningún proyecto de transformación radical ni un programa político específico normativamente; tiende a promover el principio de un control social sobre el estado y el mercado, para de esta forma defender el estado de derecho y la cultura de la tolerancia como los fundamentos mínimos que le permiten sobrevivir y desarrollarse.<sup>3</sup>

El concepto de sociedad civil es polémico y no define un modo específico de relación con los sistemas político y económico. Lo cierto es que en los desarrollos teóricos más acabados queda claro que la necesidad de un estado de derecho y de instituciones estables que protejan los espacios de acción social, implica un modelo de relación que define y especifica los límites de operación de cada sistema y de la sociedad, señala un espacio de posibilidades de interacción, sin que esto signifique la predicción de sus efectos.<sup>4</sup>

Hablar de sociedades civiles modernas, no se pueden concebir sin instituciones como el mercado, el estado, el derecho y la libertad de asociación, dado que varias de estas instituciones se han desarrollado débil y desigualmente en los diferentes países del mundo, motivo por el cual es natural que los procesos de formación de las sociedades civiles difieran de nación en nación.

Todo lo anterior debe prevenirnos contra una noción de sociedad civil de masas estrecha o funcionalista. La sociedad civil no es un actor colectivo, no es un espacio único o unificado, no se limita a ONGs y no constituye una especie de actor histórico transformador por naturaleza. La sociedad civil es un resultado contingente de la construcción de la modernidad que sólo se consolida plenamente con la democracia y el estado de derecho.<sup>5</sup>

La sociedad civil en la práctica es diferente, cada una de las cuales tiene un origen histórico, una forma de institucionalización, es la vía de legitimación de sus prácticas y un modo particular de relación con los sistemas políticos y económico, la tipología no es exhaustiva, pues no pretende abarcar toda la gama de combinaciones posibles.

---

<sup>1</sup> Olvera Rivera, Alberto J. Organizaciones de la sociedad civil: Breve marco teórico. Pág. 1 a 7

<sup>2</sup> Idem. Pág. 10

<sup>3</sup> Idem. pág. 10

<sup>4</sup> Idem. pág. 10

<sup>5</sup> Idem. pág. 11

A).- Asociaciones de carácter económico-gremial, grupo y clubes empresariales, asociaciones profesionales y grupos de productores rurales. Sin embargo, estas asociaciones se concentran en la defensa de intereses particulares y representan a minorías sociales, especialmente a las minorías organizadas. Cuando estas organizaciones padecen el yugo de un régimen autoritario, pueden convertirse en el eje de una sociedad civil emergente.

De hecho, ese fue el caso en España durante la transición a la democracia, y en Brasil en la fase de su liberación política. En México, estas organizaciones constituyeron la columna vertebral de la sociedad civil emergente en los años setenta y primeros ochenta. La defensa de la libertad de asociaciones y la crítica del corporativismo ha sido una aportación de este sector de la sociedad civil a la construcción de la democracia.

B).-Asociaciones políticas formales. El concepto de sociedad civil que hemos enunciado excluye a los partidos políticos en tanto que éstos forman parte del sistema político, constituido por el aparato político electoral, el parlamento y el gobierno. Los partidos y el parlamento tienen en realidad un pie en la sociedad civil y otro en el Estado, pues por un lado representan aspiraciones colectivas y organizan a la sociedad creando identidades fuertes, y por otro, se sujetan las reglas de la lucha por el poder y a las restricciones que impone la eficacia de la acción política en términos de liderazgos y la práctica de relaciones en dirección vertical sobre sus miembros.

Ellos constituyen el puente entre la sociedad y el Estado. Por tanto los partidos son formas de asociación que habiendo surgido de forma voluntaria, y siendo indispensables en una sociedad democrática, no puede funcionar sin reglas clara de disciplina interna y siempre se asimilan a la lógica de la lucha por el poder. No son por tanto, formas de asociación civil una vez que está profesionalizado y establecido, pero pueden serlo en el origen de periodos de resistencia autoritaria de transición a la democracia. En México hoy día los partidos ya superaron esa etapa y se encuentran integrados plenamente en la sociedad política.<sup>6</sup>

c).- Organizaciones Civiles, que son asociaciones libres de ciudadanos cuyo fin es actuar conjuntamente en el espacio público para contribuir a la resolución de problemas de la sociedad y llenar los vicios de atención a las necesidades de la población dejados por la acción del estado y del mercado,<sup>7</sup> como es el caso de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.

A su vez, estas organizaciones pueden ser de tres tipos:

1).- *asociaciones y movimientos sociales* para la defensa de los derechos ciudadanos, las cuales amplían el horizonte de la política en tanto critican y tratan de reformar las reglas del sistema político. Nos referimos ante todo a los movimientos sociales pro-democráticos. Y crean nuevas formas de participación política de la sociedad. Este tipo de asociaciones carecen con frecuencia de reconocimiento legal y se expresan mas como movimiento que como institución.<sup>8</sup>

---

<sup>6</sup> Idem. Pág. 12

<sup>7</sup> Idem. Pág. 13

<sup>8</sup> Idem. Pág. 13

2).-*Organizaciones de promoción, desarrollo y servicios a la comunidad*, más conocidas (incorrectamente como organizaciones no gubernamentales “ONGs”). Estas asociaciones son el resultado de varios factores entre ellos la existencia de una vocación transformadora en los sectores progresista de la iglesia, el descrédito de la política partidaria, la falta de credibilidad de la izquierda, la expansión del sistema universitario; otros ejemplos pueden ser el ecologismo, feminismo, pacifismo, es decir nuevos movimientos sociales.

Estas asociaciones, vistas en su conjunto, constituyen un verdadero movimiento social por cuanto reflejan los nuevos valores morales, políticos y culturales gestados después de la Segunda Guerra Mundial y reflejan una vocación deliberada y explícita por transformar un orden social que se considera injusto a la luz de principios éticos. Tomadas individualmente, estas asociaciones formales con algún tipo de registro legal, normalmente homogéneas y con poca vida institucional, que llevan a cabo tareas específicas en proyectos de promoción del desarrollo y creación de grupos y movimientos culturales.<sup>9</sup>

3) *Asociaciones de asistencia privada*. Estas asociaciones ofrecen servicios a la comunidad que ni el Estado ni el mercado son capaces de ofrecer en la dimensión y profundidad necesarias. Si bien no cuestionan el orden establecido ni pretenden modificarlo, prestan un servicio social que, cuando es realizado profesionalmente, tiene una importancia social indudable.

Estas asociaciones no critican la causa de la pobreza, sino que buscan compensarla por una vía asistencial. Algunas de estas asociaciones dependen de la jerarquía eclesiástica y pueden constituir un sector de las asociaciones religiosas. En México las grandes asociaciones asistenciales cuentan con una forma de reconocimiento legal. La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. pertenece a este tipo.

3.1 *Asociaciones de tipo cultural y deportivo*. La mayor parte de las veces carecen de reconocimiento legal y hasta de apoyo oficial.

3.2 *Asociaciones de tipo urbano gremial* como son las asociaciones de vecinos de algún barrio. Estos movimientos son importantes ya que construyen los primeros pisos para la acción colectiva, crean espacios públicos primarios y se convierten en interlocutores privilegiados en el diseño, ejecución y vigilancia de las políticas públicas.

3.3 *Movimientos de asociaciones de comunidades indígenas*. Actores colectivos que asumen un papel de representación y gobierno bajo bases consensuales, y que recuperan espacios públicos propios.

Como puede observarse, las distintas formas de asociación son un reflejo de los diferentes espacios y formas de acción colectiva, que van desde el privatismo y el particularismo, hasta la acción pública con fines culturales. Precisamente por ello es necesario reconocer la diversidad de prácticas y potencialidades sociales a que nos referimos cuando hablamos del campo de lo civil.

Los medios de comunicación constituyen una intermediación entre la sociedad civil, el mercado y el Estado, en tanto son el componente principal de la esfera pública. En ciertos

---

<sup>9</sup> Idem. pág. 13

momentos, los medios se convierten en actores de la sociedad civil, cuando por ejemplo denuncian excesos o abusos del gobierno, situaciones de injusticia y violación de derechos, o bien cuando facilitan el debate sobre temas de interés público. Sin embargo, los medios también están sujetos a las leyes del mercado y a las presiones del sistema político.

Las organizaciones civiles comparten también otra característica definitoria: son el resultado de la asociación voluntaria de individuos con capacidades técnicas y organizativas sumamente escasas en el conjunto de la sociedad. Como primer resultado de la conjunción de esas capacidades, los individuos asociados consiguen recursos económicos en un mercado mundial de apoyos financieros a iniciativas de la transformación social que se han constituido a partir de la consolidación de los estados de bienestar en los países desarrollados.

En los países de tercer mundo la gran mayoría de los derechos civiles, políticos y sociales están plasmados en los ordenamientos constitucionales. En la práctica existe una aplicación segmentada de los mismos y una exclusión de facto del estado de derecho de una enorme proporción de la población y de áreas enteras del aparato del Estado.<sup>10</sup>

Obedeciendo lo citado anteriormente y relacionado con lo que es una Organización civil, el cuerpo de este trabajo es el de La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C., la cual cuenta con Registro Federal de Contribuyente número MDM890601QV4, y es una asociación civil no lucrativa cuya finalidad, en términos generales, es la de brindar directamente y mediante su colaboración con personal al servicio del Estado (INR) y privadas (Sociedad Civil Organizada), apoyo y orientación en materia médica, psicológica a personas que requieren o sufren el padecimiento denominado distrofia muscular y sus diferentes tipos, así como sus familiares.

Lo anterior, con el objetivo de facilitarles atención y ayuda para lograr una mejor calidad de vida durante la evolución de la enfermedad, la cual, es progresiva y hasta el momento, desafortunadamente, incurable.

La distrofia muscular es un padecimiento de carácter hereditario que puede tener diversos patrones de herencia y es originada por la carencia o defecto de la proteína celular en el tipo Duchenne que es la más común; hay otros tipos de distrofia con deficiencia de otras proteínas.

Esta enfermedad consiste en la destrucción progresiva de las fibras musculares y se manifiesta como un debilitamiento paulatino del paciente hasta llegar a su total inmovilidad. Como resultado de la destrucción muscular, el enfermo sufrirá problemas cardíacos, pulmonares, ortopédicos y de otras índoles, por lo cual requerirá de atención médica multidisciplinaria en forma constante e intensa.

Este padecimiento en la actualidad es poco conocido en México, pero su incidencia es importante, aunque con frecuencia se le confunde con otras enfermedades neuromusculares más conocidas cuyos síntomas exteriores son similares.

Para el logro de sus objetivos, la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C. se apoya en el trabajo que de manera desinteresada realizan, en diferentes campos, sus

---

<sup>10</sup> Idem. Pág. 16-17

asociados, así como la colaboración económica de personas e instituciones altruistas que encuentran en las actividades de esta asociación una forma de participar en tareas en beneficio de quienes padecen esta discapacidad.

## 2.1.2 ¿QUE ES LA DISTROFIA MUSCULAR?

Para hablar de la distrofia muscular médicos del Instituto Nacional de Rehabilitación han realizado varios estudios referentes a este padecimiento, en la presente investigación tomamos uno de ellos como muestra de lo que se está haciendo en México al respecto; es importante destacar los médicos que participaron en la misma investigación: Dra. Rosa Elena Escobar, Dr. Antonio Miranda Duarte, Dr. Saúl Renán León, Dra. Agripina Díaz y la Dra. Socorro Lona Pimentel; dicho estudio consistió en revisar la frecuencia de enfermedades neuromusculares (aquí se incluye la distrofia muscular), de 1994 a 2005 y aseveran lo siguiente:

Existen diversas enfermedades neuromusculares, que pueden involucrar al músculo, la unión neuromuscular, el nervio periférico y el asta anterior de la médula; en México no se sabe con exactitud la frecuencia de estas; su origen es hereditario, su evolución es progresiva y degenerativa, ocasiona incapacidad importante y en algunos casos la muerte temprana. No hay un gran conocimiento sobre estas enfermedades en la comunidad médica, por lo que se crea la necesidad de conocer su frecuencia.

*El estudio realizado arrojó en sus resultados que la enfermedad que se presentó con mayor frecuencia fueron las distrofias tipo Duchenne 149 (26.8%) y Charcot Marie Tooth II 105 (18.9%). Los datos obtenidos se correlacionan con los reportados en la literatura en relación al tipo, edad, sexo y evolución de la enfermedad, pero se observa que la calidad de vida no es la mejor para este tipo de pacientes.*<sup>11</sup>

Las distrofias musculares son un grupo de trastornos musculares hereditarios que ocasionan debilidad de los músculos de gravedad variable. Otros trastornos hereditarios incluyen las miopatías miotónicas, las enfermedades por acumulación de glucógeno y la parálisis periódica.<sup>12</sup>

La distrofia muscular es un desorden o enfermedad neuromuscular (ENM) de tipo degenerativo que afecta el movimiento de las personas, comprometiendo su independencia y sus expectativas de vida. Por su alta incidencia y por la severidad de algunos de los tipos de distrofia más conocidos, las distrofias suelen representar o abarcar un grupo de condiciones neuromusculares que cubre aproximadamente 40 variedades distintas y que en su mayoría tienen un origen genético.

Por lo general las condiciones neuromusculares afectan de una manera progresiva e irreversible o bien a los tejidos musculares (y en ese caso se les conoce como miopatías) o bien a los nervios y neuronas que controlan los músculos y el movimiento (y se les llama neuropatías).

Estas enfermedades actualmente no tienen cura, pero en los últimos años el conocimiento que se tiene de ella y los tratamientos para mejorar la calidad de vida han tenido un sorprendente desarrollo y difusión, sobretodo gracias a Internet.<sup>13</sup>

---

<sup>11</sup> Estudio realizado por Escobar, Miranda, Renan, Díaz, Lona, INR. 2005

<sup>12</sup> Manual Merck de información médica para la familia

50 [http://www.msd.com.mx/publicaciones/mmerck\\_hogar/seccion\\_06/seccion\\_06\\_066.html](http://www.msd.com.mx/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_06/seccion_06_066.html)  
<http://www.geocities.com/Athens/Atrium/4317/mda-peru/>

Las distrofias musculares son un grupo de trastornos caracterizado por [debilidad muscular](#) progresiva y pérdida de tejido muscular, como son:

- [distrofia muscular de Becker](#)
- [distrofia muscular de Duchenne](#)
- [distrofia muscular facioescapulohumeral](#)
- [distrofia muscular de la cintura escapulohumeral y de la pélvica.](#)
- [distrofia muscular de Emery Dreifuss.](#)
- [distrofia miotónica](#)
- [miotonía congénita](#) <sup>14</sup>

*El ser humano esta formado por 23 pares de cromosomas, de los cuales 2 son cromosomas sexuales, XX para la mujer y XY para hombres. La información genética es transmitida a través de estos cromosomas que se van a expresar en las características, tanto internas como externas del ser humano, entre estas características se encuentran la distrofia muscular que esta ligado al brazo corto , en la región Xp21.(aplica a Duchenne) transmitido al hijo por la madre.*

---

#### **DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (SEUDOHIPERTROFICA)**

Se presenta:	Infancia temprana -- entre los 2 y 6 años.
Síntomas:	Debilidad generalizada y pérdida de tejido muscular, primeramente en la región torácica y las extremidades. Las pantorrillas tienden a crecer.
Progresión:	La enfermedad progresa muy lentamente con una probabilidad mínima de sobrevivencia antes de los 30 años.
Herencia	Ligado a X recesivo (las mujeres son portadoras).

---

#### **DISTROFIA MUSCULAR DE BECKER**

Se presenta:	Entre los 2 y los 16 años.
Síntomas:	Similares a la anterior: debilidad generalizada y pérdida de tejido muscular, primeramente en la región torácica y las extremidades.
Progresión:	Lenta y con más variaciones que la distrofia de Duchenne.
Herencia	Ligado a X recesivo (las mujeres son portadoras).

---

#### **DISTROFIA MUSCULAR DE EMERY-DREIFUSS**

Se presenta:	Entre la infancia a la adolescencia temprana (13-15 años).
Síntomas:	Debilidad generalizada y pérdida de tejido muscular en la región de los hombros, parte superior de los brazos y alrededor de las espinillas.

---

<sup>14</sup> <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001190.htm>

	Comúnmente se pueden presentar deformidades en algunas articulaciones.
Progresión:	La enfermedad progresa lentamente. Es común que se presenten complicaciones cardíacas.
Herencia	Ligado a X recesivo (las mujeres son portadoras).

---

### **DISTROFIA MUSCULAR DE FACIOESCAPULOHUMERAL (LANDOUZY-DEJERINE)**

Se presenta:	Desde la infancia hasta la edad adulta temprana (20-30 años)
Síntomas:	Debilidad en los músculos faciales con pérdida de tejido muscular en la región de los hombros y las extremidades superiores.
Progresión:	La enfermedad progresa muy lentamente con periodos esporádicos de rápido deterioro. La enfermedad puede durar muchas décadas.
Herencia	Autosomal dominante.

---

### **DISTROFIA MIOTONICA (ENFERMEDAD DE STEINERT)**

Se presenta:	Desde la infancia hasta la edad adulta temprana (20-30 años)
Síntomas:	Debilidad generalizada y pérdida de tejido muscular, afectando primeramente la cara, pies, manos y cuello. Se presenta una relajación retardada de los músculos después de contracción.
Progresión:	La enfermedad progresa muy lentamente, y puede durar a veces de 50 a 60 años.
Herencia	Autosomal dominante.

---

### **DISTROFIA MUSCULAR OCULOFARINGEA**

Se presenta:	De la edad adulta temprana a la media (20-40 años).
Síntomas:	Afecta inicialmente los músculos oculares y los de la garganta.
Progresión:	La enfermedad progresa muy lentamente con problemas de deglución a medida que la enfermedad avanza.
Herencia	Autosomal dominante.

## **2.2.1 LA DISTROFIA EN MÉXICO. (Trabajo periodístico)**

El periódico Milenio de la Ciudad de México del día 25 de noviembre de 2005 presenta un artículo en el cual el reportero Abraham D. Cervantes, aborda el tema de la distrofia muscular, mostrándonos a dos niños de siete y nueve años respectivamente, los hermanos Ángeles Díaz "Daniel y Eliot sufren discriminación tienen músculos sólo para 10 años", titulaba su trabajo el periodista.

En el cuerpo de la nota se maneja una esperaza de vida corta debido a la distrofia muscular, una enfermedad crónica degenerativa que va destruyendo el músculo, incluyendo los pulmones y el corazón hasta dejarlos sin fuerza. No pueden jugar fútbol ni "luchitas", como otros niños.

Médicos de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A. C. (SMDM) preparan a Daniel, a Eliot y la familia para enfrentar la muerte, porque "hasta ahora no hay cura para este mal hereditario transmitido por las mujeres y que rara vez la sufren ellas".

La Secretaría de Salud no tiene cifras de cuántos niños padecen la enfermedad; sin embargo tan sólo la SMDM atiende dos casos a la semana, es decir casi 100 anuales.

La madre de los dos niños, doña Sara Díaz Bautista comenta al reportero del tabloide que, Daniel "corre de un lado a otro como un diablito, aunque después lo ayude a pararse", y que las terapias de todos los días es estirarle brazos y piernas al menos tres veces al día, pues se le entumen; además les dan suplementos alimenticios que contengan hierro y Vitamina B-12 para reforzar el sistema muscular.

Rosa Elena Escobar (Secretaria Médica del Consejo Directivo de la SMDM A.C), médico especialista en Rehabilitación de la SMDM, explica a Crónica que las personas que padecen distrofia muscular carecen de la proteína "distrofina", que se encarga de dar fuerza y volumen a los músculos. "La ausencia de ésta proteína hace que los pacientes lentamente pierdan su fuerza; la mayoría de los doctores la confunden con pie plano, pues los niños no tienen la fuerza en sus piernas y constantemente se caen, sin saber que es algo muy grave lo que padecen".

"Su apariencia cambia, pues aparentan ser robustos, pero en realidad no lo son. Es grasa que sustituye el tejido muscular, o por el contrario, al perder masa muscular son muy delgados", afirma la especialista.

Posteriormente se dan a conocer en el rotativo los tipos de distrofia más comunes y son: Miotónica, Duchenne, Becker, Del anillo óseo/cintura, Facioescápulohemeral, Congénita, Oculofaríngea y Distal. Finalizando este párrafo, se menciona que este padecimiento puede afectar cualquier etapa de la vida humana, así como ambos sexos, pero se presenta con mayor incidencia en niños.

Al hablar sobre las consecuencias mortales de la distrofia muscular, Escobar aclara, "los pacientes fallecen por insuficiencia respiratoria, miocardiopatía dilatada; que es una alteración que provoca la inflamación del músculo cardíaco".

Muchos necesitan respiradores artificiales y les permite una ligera prolongación de vida. Deben aprender técnicas que faciliten la respiración. Los terapeutas del Instituto Nacional de Rehabilitación les enseñan como evitar complicaciones y malas posturas.

El segundo caso de el periódico Milenio presentado por el reportero Abraham D. Cervantes es el de Francisco Sosa de 21 años, diagnosticado a los cuatro años de edad como distrofia muscular tipo Duchenne, que es la más común y severa de ellas, y en la actualidad no camina ya que dejó de hacerlo a los nueve años. Presentamos a continuación las características particulares de Francisco Sosa.

- a).- Ningún miembro de su familia directa lo padece.
- b).- Es de origen hereditario.
- c).- Está ligado a una silla de ruedas.
- d).- Debe ser auxiliado por su madre.
- e).- Usa Collarín (para mantenerse erguido).
- f).- Usa Corset (para mantenerse erguido).
- g).- Considera que recibe discriminación.
- h).- Y la información sobre el manejo de esta enfermedad es insuficiente y no hay difusión del desarrollo de la enfermedad, así como la evolución y expectativas de vida o formas de herencia.

Por su parte la Dra. Escobar concluye:

- 1).-Los cuidados son desconocidos por casi toda la población.
- 2).-La falta de recursos que se destinan para la investigación de la enfermedad es limitadísima.
- 3).-Hay poco interés de los médicos por especializarse en este rubro. <sup>15</sup>

Como se puede verificar en el trabajo periodístico anteriormente mostrado, que algunos medios escritos están interesados en saber que esta pasando con estas enfermedades. La experiencia nos enseña que entre mas propaganda exista, habrá más voluntarios, especialistas y donadores económicos activos, ¿porqué no darle la oportunidad a la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. de este beneficio?.

---

<sup>15</sup> Cervantes, Abraham D. Daniel y Eliot sufren discriminación...tienen músculos sólo para 10 años. Periódico Milenio



Foto del periódico Milenio de la Ciudad de México del día 25 de noviembre de 2005. Artículo en el cual el reportero Abraham D. Cervantes presenta su trabajo titulado, "Daniel y Eliot sufren discriminación tienen músculos sólo para 10 años".

### 2.3.1 INVESTIGACIONES EN MÉXICO.

En este apartado mostramos dos investigaciones realizadas en la ciudad de México por médicos de postgrado de la especialidad en Medicina de Rehabilitación, realizadas en 1986 en el Instituto de Medicina de Rehabilitación (Secretaría de Salud-U.N.A.M).

En ese año, el Dr. Ramón Abelardo Pacheco Duron, en su trabajo de investigación "Detección de portadoras de distrofia de Duchene mediante examen manual muscular y electromiografía", apunta que:

Es difícil poder dar una definición precisa de la distrofia muscular debido a que las enfermedades de este grupo tienen características en común; todas son hereditarias y presentan una debilidad y desgaste muscular progresivo, no existe evidencia clínica o de laboratorio de afectación del sistema nervioso central o periférico; además la histología muscular encuentra alteraciones específicas y son considerables su severidad y pronóstico. En la actualidad no existe tratamiento curativo para ninguna de ellas, por lo que el enfoque más adecuado es su prevención mediante la administración del consejo genético oportuno.<sup>16</sup>

#### **Antecedentes:**

Esencialmente hay tres métodos de laboratorio empleados en el diagnóstico de distrofia muscular; pero la prueba que se considera más útil en los casos sospechosos de distrofia es la biopsia muscular. Esta debe efectuarse en un músculo mínimamente afectado, los cambios pueden ser demasiado ligeros para establecer un diagnóstico firme y si se elige un músculo muy afectado puede encontrarse principalmente grasa y tejido conectivo.

El aspecto característico y diagnóstico de la histología muscular en la distrofia es la variación en el tamaño de las fibras musculares, necrosis de estas, fagocitosis e invasión por fibroblastos y macrófagos.

---

Histología.- Estudio de los tejidos del organismo (microscopía, desarrollo y funciones) también conocida como anatomía microscópica.

Fagocitosis.- Proceso realizado por las células del sistema inmunitario llamado macrófagos. Se refiere a que los macrófagos rodean con su membrana plasmática a una sustancia extracelular (microorganismos, materia orgánica) y la introduce al interior celular en donde es disuelta o degradada.

---

<sup>16</sup> Pacheco Duron, Ramón Abelardo, Tesis: Detección de portadoras de distrofia de Duchene, mediante examen manual muscular y electromiografía. Instituto Nacional de Rehabilitación-Secretaría de Salud.Pág.1

Fibroblastos.- Células del tejido conectivo (conjuntivo). Mantiene la matriz extracelular del tejido animal. Estas células proporcionan estructura a diferentes tejidos.

A lo largo de los años, diversas teorías han sido postuladas para explicar la patogénesis de las distrofias musculares. En un principio fueron consideradas como enfermedades primarias del músculo pero pronto quedó claro que eran una definición demasiado restrictiva, pues otros tejidos aparte del músculo podían ser también afectados.<sup>17</sup>

Actualmente, el interés se encuentra centrado en la membrana celular como el posible sitio del defecto básico. El atractivo de esta teoría radica en que muchas de las alteraciones clínicas y de laboratorio se podrían atribuir a defectos a este nivel, pero el aspecto más interesante es que la anomalía no sólo ha sido reportada en la membrana sacoplasmática sino también en la membrana de los eritrocitos y de los linfocitos, tejidos que no son claramente afectados por la enfermedad. Entre las anomalías que han sido reportadas en eritrocitos de pacientes con DM PD incluyen alteraciones morfológicas, fisicoquímicas y bioquímicas.<sup>18</sup>

Como reflexión personal de este capítulo, podemos comentar que México es un país en donde los estudios de investigación que se han realizado hasta el momento, en cuanto a Distrofias Musculares se refiere, no ha resuelto la problemática existente hacia las enfermedades neuromusculares; sin embargo, con los pocos avances que se tienen se ha logrado una mejora en su vida.

Es un deber ciudadano apoyar las campañas sociales, así como las obras benéficas que vayan en pro de la mejora en la calidad de vida de las personas que padecen este tipo de discapacidad, ya que el compromiso es finalmente con nosotros mismos.

---

Eritrocitos.- Glóbulos rojos. Células encargadas de llevar oxígeno a todo el organismo.

Linfocitos o glóbulos blancos.- Células encargadas de la defensa contra de patógenos que amenazan al cuerpo humano. Integrantes del sistema inmune.

Morfología.- Se refiere a la forma (estructura) de un organismo o sistema.

---

<sup>17</sup> Idem. Pág.2

<sup>18</sup> Idem. Pág.3

Fisicoquímica.- Estudio de la materia empleando conceptos físicos (cambios de temperatura, presión, volumen, calor).

Bioquímica.- Estudia los componentes químicos de los seres vivos: proteínas, carbohidratos, lípidos, y ácidos nucleico.

<sup>1</sup> Idem. Pág.2

<sup>1</sup> Idem. Pág.3

## CAPITULO 3

### 3. GENERALIDADES DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE LA DISTROFIA MUSCULAR A.C. DURANTE LOS PERIODOS DEL 2005 AL 2007

La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular trabaja en conjunto con el Instituto Nacional de Rehabilitación teniendo como precedente principal la rehabilitación en México, su historia se remonta a los años cincuentas, en los que dependía de la Dirección General de Rehabilitación de la Secretaría de Salubridad y Asistencia Pública.

La historia de este último se escribe desde aquellos años en los que existían diferentes Institutos: Medicina de Rehabilitación, Comunicación Humana y Ortopedia, la inquietud de uno de los directores en crear un solo Instituto en el cual se concentraran las especialidades que darían en el futuro atención y prevención a las personas que padecen alguna discapacidad, lo llevan al nacimiento del Centro Nacional de Rehabilitación, que por su infraestructura, investigación y personal calificado logra, el 22 de junio de 2005, formar parte de los Institutos Nacionales de Salud al colocarse como Instituto Nacional de Rehabilitación.

Estos cambios surgieron por la necesidad de la población tratante que día con día crece y demanda mayor atención médica, motivo por el cual las especializaciones y los cuerpos interdisciplinarios se robustecen para realizar investigaciones y procedimientos de los mas altos niveles para brindar una buena calidad de vida a la población que lo requiera.

La población con discapacidad encuentra en el Instituto Nacional de Rehabilitación “un espacio propio en la medida que se adapta a sus necesidades específicas, y se convierte en un medio que apoya su esfuerzo para mejorar sus condiciones físicas en un marco de pleno respeto y con el apoyo de la máxima capacidad tecnológica. El otro sector importante del Instituto es el que conforman los prestadores de los servicios en sus diversas modalidades como son: médicos, enfermeras, técnicos, administrativos y personal de servicios generales”.<sup>1</sup>

El Instituto Nacional de Rehabilitación es un organismo público descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio, se encuentra regido por su estatuto orgánico así como La Ley de los Institutos Nacionales de Salud y su ley publicada en el Diario oficial de la Federación el 26 de mayo de 2000 y su última reforma publicada en el mismo Diario Oficial de la Federación el 22 de junio de 2005, en su título segundo artículo 5, apartado VIII bis hace referencia al Instituto Nacional de Rehabilitación así como en su apartado transitorio el cual dice:

Artículo Primero. La presente ley tiene por objeto regular la organización y funcionamiento de los Institutos Nacionales de Salud, así como fomentar la investigación, enseñanza y prestación de servicios que se realice en ellos.

Artículo Segundo. La creación del Organismo Público Descentralizado de la Administración Pública Federal, Instituto Nacional de Rehabilitación, deberá sujetarse a los recursos humanos, financieros y materiales con los que cuenta actualmente el órgano

---

<sup>1</sup> Centro Nacional de Rehabilitación primera edición, noviembre de 2000 Secretaria de Salud, Salud para el futuro de México, Pág. 113.

desconcentrado Centro Nacional de Rehabilitación (hoy día Instituto Nacional de Rehabilitación).

Dicho documento fue firmado en México D.F. el 28 de abril de 2005 por el Presidente Vicente Fox Quesada, el secretario de gobernación Santiago Creel Miranda y representantes de las Cámaras, entre ellos los presidentes de las mismas, diputado, Mario Fabio Beltrones Rivera, (Presidente), y el senador, Diego Fernández de Cevallos Ramos.<sup>2</sup>

En lo que respecta a la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., es una organización civil de colaboración voluntaria de servicios que apoya a las personas con enfermedades neuromusculares principalmente los diferentes tipos de distrofias Musculares; estas enfermedades presentan varios síntomas, (principalmente la pérdida de fuerza debido al deterioro progresivo de los músculos del cuerpo humano).

La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., cuenta con una página electrónica ([www.inr.gob.mx/smdm](http://www.inr.gob.mx/smdm)), para difundir sus actividades; actualmente genera recursos humanos y financieros para ayudar a la gente que la padece, mientras encuentra un tratamiento a futuro.<sup>3</sup>

Para el logro de sus objetivos, la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. se apoya en el trabajo que de manera desinteresada realizan en diferentes campos sus asociados y personas simpatizantes, así como en la colaboración económica de personas e instituciones altruistas que encuentran en las actividades de esta asociación una forma de participar en tareas en beneficio de las personas más necesitadas.

Los servicios que ofrece la asociación son:

- a).- Ayuda e informa a los pacientes, familiares y a la comunidad médica a través de pláticas informativas en relación a las diferentes enfermedades neuromusculares.
- b).-Proporciona sillas de ruedas, aparatos ortésicos, respiradores a pacientes de escasos recursos económicos.
- c).-En colaboración con el Instituto Nacional de Rehabilitación, proporciona a los pacientes atención medica, fisioterapia, asesoramiento genético y orientación a los pacientes y sus familiares.
- d).- Colabora en la adquisición de material para el diagnóstico de dichas enfermedades.
- e).- Realiza distintas actividades como salidas culturales y fiestas para los pacientes, facilitando la integración social.

---

<sup>2</sup> Ley de los Institutos Nacionales de Salud, ultima reforma D. O. F. 22-06-2005

<sup>3</sup> : [www.inr.gob.mx/smdm](http://www.inr.gob.mx/smdm)

### **3.1.1 Presentación de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.**

La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A. C., es una corporación registrada ante la notaria número 194 del D.F. a cargo de la Lic. Beatriz E. Calatayud I. Da fe que en la escritura siete mil doscientos cincuenta y siete, de fecha diecisiete de abril del año dos mil dos, es una asociación civil no lucrativa cuya finalidad es la de brindar apoyo y orientación médica, psicológica y personal que requieren quienes sufren el padecimiento denominado distrofia muscular en sus diferentes tipos, así como sus familiares, con el objeto de facilitarles su atención y ayudarles a lograr una mejor calidad de vida durante la evolución de la enfermedad, la cual es progresiva y hasta el momento, desafortunadamente incurable.

Su domicilio ubicado en: Av. México Xochimilco 289. Col. Arenal de Guadalupe. C.P. 14389. México D.F. teléfono 59-99-10-00 Ext.13208 y 13230. Fax. 56-03-91-27 y correo electrónico rescobarmx@yahoo.com.mx, y con registro federal de Contribuyente mdm 89061 QV4., se encuentran las instalaciones donde el paciente y los familiares son recibidos en una organización que trabaja para hablar sobre su problema, diagnóstico, tratamiento y cuidados a seguir, todo esto en un clima de respeto, trato digno, oportuno y amable.

En la misma escritura se describe el objeto social de la misma sociedad, que es la siguiente:

“Brindar dentro del territorio nacional y promover ante todo tipo de personas e instituciones nacionales o extranjeras y se brinde un diagnóstico integral, atención médica necesaria a los enfermos del padecimiento conocido como Distrofia Muscular”.<sup>4</sup>

La distrofia muscular es un padecimiento de carácter genético que puede ser o no hereditario, es originada por la carencia o defecto de una proteína celular llamada distrofina; tanto en el tipo Duchenne como en los otros diferentes prototipos, las deficiencias de proteínas están involucradas, estas consisten en la destrucción progresiva de las fibras musculares y se manifiesta con un debilitamiento paulatino del paciente hasta llegar a su total incapacidad para el movimiento e incluso la muerte.

Como resultado de la destrucción muscular y de la inmovilidad, el enfermo sufrirá además de problemas respiratorios, cardiacos, circulatorios, ortopédicos y de otras índoles, por lo cual requerirá de atención médica multidisciplinaria en forma constante e intensa.

---

<sup>4</sup> Acta Notarial No. 194. México D.F

### **3.2.1 Situación de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.**

Para el logro de sus objetivos, la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C. se apoya en el trabajo de manera desinteresada que realizan en diferentes campos, sus asociados y personas simpatizantes, así como en la colaboración económica de personas e instituciones altruistas que encuentran en las actividades de esta asociación una forma de participar en tareas a beneficio de las personas más necesitadas de nuestra comunidad. La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. , durante el año de 2005 atendió a 526 pacientes, de los cuales 280 fueron del Distrito Federal, y el resto del interior de la república, de los cuales varios son dependientes de sillas de ruedas, respiradores, órtesis largas y cortas Nocturnas, estas necesidades fueron cubiertas por dicha Sociedad; cabe destacar que un porcentaje superior al 95% de los pacientes carecen de medios suficientes para cubrir los gastos para cubrir lo básico de sus tratamientos.<sup>5</sup>

#### **Actividades del año 2005.**

- a) Se realizó curso de Electrodiagnóstico que se llevo a cabo en las instalaciones del Instituto Nacional de Rehabilitación en el mes de agosto de 2005, con la participación de profesores invitados.
- b) La Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública de la Secretaría de Salud donó en el año de 2004 cierta cantidad para la adquisición de reactivos y darle seguimiento a las investigaciones en materia de detección de portadores de la distrofia muscular tipo Duchenne que lleva a cabo el Instituto Nacional de Rehabilitación junto con la Universidad Panamericana.
- c) La Fundación Teletón y/o México Unido, entregó un donativo de cinco respiradores.
- d) La orquesta Nuevo Mundo donó porcentaje del boletaje vendido por miembros de esta asociación y personas simpatizantes, para el ciclo de conciertos efectuados en esta ciudad a fines de 2005.
- e) La Fundación CIE donó a esta asociación dinero en efectivo, 160 cortesías para el parque recreativo LA GRANJA, 10 sillas de ruedas y 70 regalos navideños para la celebración de la posada.
- f) Algunos aparatos y sillas de ruedas fueron asignados en comodato o donación a pacientes de distrofia muscular que los requieren; a la vez que fueron realizadas actividades paralelas, como son: la venta de donas, camisetas, plumas y tazas con motivos alusivos a nuestra asociación; estas utilidades son destinadas al pago de los gastos generados para el funcionamiento de la Sociedad.

---

<sup>5</sup> Documento interno de la Sociedad de Distrofia Muscular en México.

### **Actividades del año 2006.**

- a) Se realizó curso de Enfermedades Neuromusculares que se llevo acabo en las instalaciones del Instituto Nacional de Rehabilitación del 14 al 16 de Junio.
- b) Fundación Teletón donó el 9 de Junio del presente año 4 computadoras.
- c) El día 10 de Julio la Sociedad realizo intercambio de 4 respiradores.
- d) En Septiembre la Sociedad recibió la donación de sillas de diferentes tipos y flujómetros.
- e) La orquesta Nuevo Mundo donó parte del boletaje vendido por miembros de esta asociación y personas simpatizantes para el ciclo de conciertos efectuados en esta ciudad a fines de 2006.
- f) La Fundación CIE donó a esta asociación 85 cortesías para el parque recreativo LA GRANJA.
- g) El parque ATLANTIS donó 53 cortesías.
- h) Se recibió y entregó la donación de Sillas de ruedas, aparato largo bilateral y órtesis.
- i) Se continuó con las ventas de la sociedad ya establecidas en tiempo y forma.

### **Actividades del año 2007.**

- a) Se realizo el curso de Enfermedades Neuromusculares en el mes de febrero.
- b) Se continuó con las donaciones y las ventas establecidas por la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C.
- c) El 4 de Julio se llevo a cabo el concierto primera gala del 20 aniversario "Noche del Nuevo Mundo" del cual la orquesta filarmónica donó el 60% del boletaje vendido por los miembros de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C.

### **3.2.2 Servicios que ofrece la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular en México A.C.**

- 1).- Transporte a pacientes foráneo y locales.
- 2).- Ayuda para traslado y sobre vivencia.
  - ♦ Sillas de ruedas.
  - ♦ Respiradores.
  - ♦ Órtesis cortas.
  - ♦ Órtesis largas.
- 3).-Cirugías tratamientos.
- 4).-Rehabilitación.
- 5).-Apoyo psicológico.
- 6).-Consultas subsecuentes.
- 7).- Apoyo domiciliario, rampas y barandales.
- 8).-Investigación (Estudios genéticos y biopsias musculares).
- 9).- Folletos que contiene información de La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A. C.<sup>6</sup>

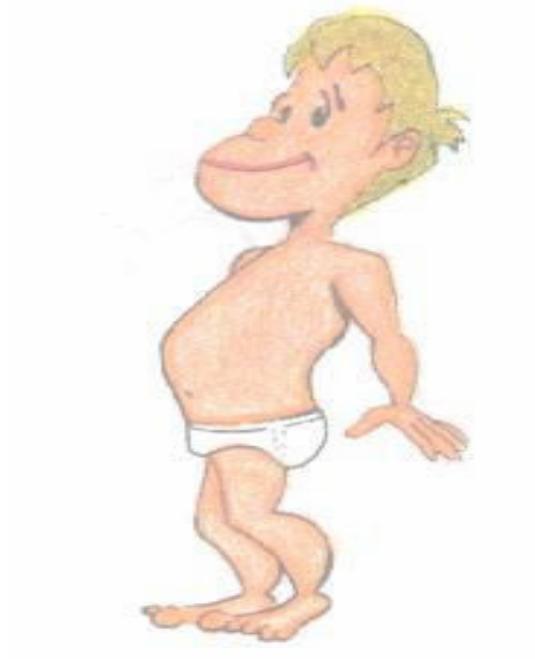
A continuación mostramos el contenido de uno de estos folletos.

---

<sup>6</sup> Documento Interno Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.

### 3.2.3 Folleto de Distrofia muscular

Folleto presentado por la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., que pretende que las personas afectadas por la distrofia muscular y sus familiares conozcan sus orígenes y cómo deben comportarse ante su aparición.





La distrofia muscular es una enfermedad que afecta los músculos del cuerpo, haciendo que pierdan su fuerza, se puede presentar en cualquier edad (tanto en niños como en adultos), involucrando a uno o varios miembros de la familia, ya que tiene un origen hereditario la mayoría de las veces. La debilidad muscular es lo que la caracteriza y progresa lentamente.

El cuerpo humano está compuesto de diferentes aparatos y sistemas, siendo uno de ellos el sistema de la locomoción, es decir, el que sirve para movernos, caminar, tomar objetos. Este a su vez, está constituido por diferentes estructuras como son: músculos, huesos articulaciones y ligamentos; del total de estas estructuras el 40% pertenece a los músculos.

Un músculo está formado por fibras que tienen la capacidad de contraerse, es decir, se acortan a través de un proceso bioquímico propio del cuerpo humano; cuando el músculo se contrae y pone en movimiento a la articulación sobre la cuál actúa, esta construcción muscular genera la fuerza que se utiliza en las diferentes actividades de la vida diaria, tales como caminar correr, saltar moverse.

Uno de los componentes de los músculos lo constituyen las proteínas, que son elementos importantes en su funcionamiento porque contribuyen a que éste pueda generar fuerza; entre éstas se encuentra la distrofina, que es importante en el metabolismo muscular, además de otras relacionadas con esta función que se han descubierto actualmente.

Cuando alguna de estas proteínas está alterada o se carece de ella se provoca un desequilibrio en función muscular, cuya consecuencia es el debilitamiento y adelgazamiento del músculo; esto es lo que pasa en los diferentes tipos de distrofia muscular y por ello los pacientes con esta enfermedad no pueden realizar sus actividades

diarias en forma adecuada, ya que tienen dificultad creciente para correr, caminar, subir escaleras, cargar objetos.



Todas las células del cuerpo humano provienen de genes que se transmiten de padres a hijos, son millares y están formados por diferentes sustancias químicas que se encuentran agrupadas en cromosomas; éstos son los portadores especiales de las características hereditarias, las cuales varían de una persona a otra (por ejemplo, si el padre tiene ojos azules le transmite a sus hijos los genes para que tengan los ojos del mismo color que él).

El ser humano tiene 46 cromosomas, de los cuales 23 son aportados por el padre y 23 provienen de la madre; se le enumera del 1 al 23; el cromosoma designado con el número 21 tiene muchas funciones, siendo una de ellas la de originar la producción de la distrofina (proteína especial para la función muscular). Estos resultados de estudios realizados por los expertos en la materia, concluyen que solo aplica a un tipo de distrofia.

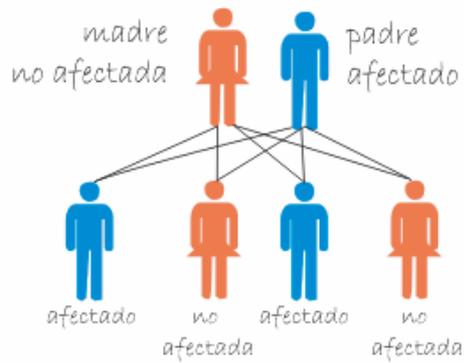
Por tal motivo, cuando este cromosoma se encuentra afectado, la distrofina no se producirá, o bien, su producción será insuficiente o estará alterada en alguna forma, lo que traerá como consecuencia la aparición de síntomas de la enfermedad llamada distrofia muscular.

Existen varios tipos de distrofia, los más frecuentes se les denomina Duchenne y Becker, en los cuales la afectación de otros cromosomas provoca la alteración de diversas proteínas importantes en la función muscular y en consecuencia, otros tipos de distrofias.

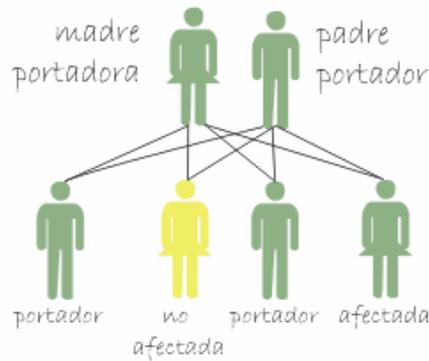
Todavía no se saben las causas exactas que produce esta enfermedad, hay muchas teorías, pero se está investigando al respecto, a la fecha, solamente se sabe que en la mayoría de los casos (TIPO DUCHENNE Y BECKER), la distrofina está alterada, siendo esta alteración de origen hereditario y se le denomina "enfermedad recesiva ligada al sexo". En este caso existe un cambio en el que se encuentra en el cromosoma 21 de la madre, razón por la que la enfermedad la transmiten las mujeres, siendo los hombres quienes en un 50% la padecen.

En otros tipos de distrofia, se presenta la herencia dominante en la que el padre o la madre están afectados por la enfermedad y hay un riesgo de heredarla a los hijos en un 50%; es recesivo cuando el padre o la madre la transmiten a sus hijos en un 25%, sean hombres o mujeres; o bien puede tratarse de una mutación que altere algún cromosoma y haga que como consecuencia se produzca la enfermedad, en cuyo caso no habrá antecedentes familiares de ésta.

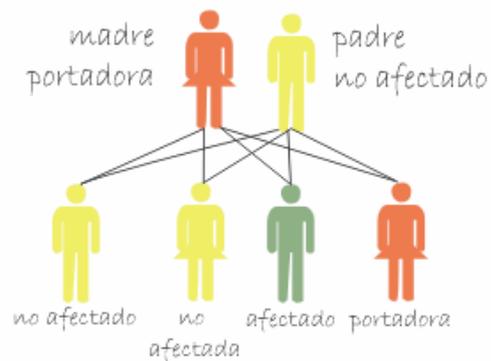
## Herencia autosómica dominante



## herencia recesiva



## herencia recesiva ligada al sexo



En los niños la debilidad muscular se puede manifestar con caídas frecuentes y ser diagnosticados erróneamente como "pies planos"; esta debilidad irá en aumento y hará que tenga dificultad para subir escaleras, levantarse de una silla, levantar objetos y aún sus brazos; también hará que sienta fatiga o cansancio.

También podrá observarse el adelgazamiento de algunos músculos, en contraste con el aumento de volumen en otros, pero todos estarán débiles en algún grado, debido al proceso de la enfermedad, podrán existir en los niños otras manifestaciones clínicas, como la falta de atención y problemas en el aprendizaje.

Cuando la distrofia muscular se presenta en la adolescencia o en la edad adulta, las personas afectadas refieren cansancio al caminar, dificultad para subir escaleras y levantar objetos pesados; en las fases avanzadas tendrá incapacidad para elevar los brazos.

Otro tipo especial de distrofia, es la llamada miotónica, en la que por una alteración en la relajación muscular, el afectado tiene dificultad para soltar los objetos después de tomarlos; en este caso también se observa el adelgazamiento de los músculos.



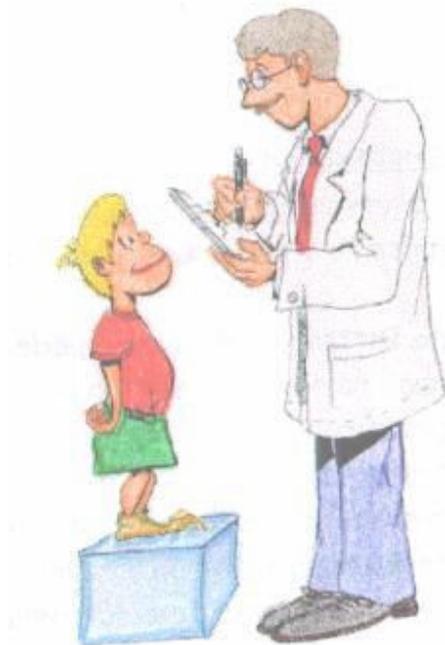
Como ya hemos mencionado, la distrofia más conocida es la de Duchenne, en el que las manifestaciones clínicas se presentan en la edad preescolar; en este tipo la afectación es más severa, en comparación con los otros, se presenta debilidad en los brazos, piernas y músculos en general; progresa rápidamente y como consecuencia, los niños llegan a estar en una silla de ruedas al inicio de la adolescencia y morirán tempranamente.

En el tipo Becker, las manifestaciones clínicas son similares al anterior, pero se manifiesta de manera tardía y su evolución es más lenta; los pacientes podrán caminar hasta la edad adulta y llevar una vida normal, de acuerdo con sus limitaciones.

Los otros tipos de distrofias son menos comunes; afectan sólo algunas regiones específicas del cuerpo, se presentan en cualquier edad y pueden afectar los músculos de la cadera y los hombros, involucrando los brazos, las piernas o ambas, al igual que la de Becker, la evolución es lentamente progresiva; tal es el caso de la distrofia de cintura escapular y pélvica.

El tipo facioescapulohumeral se inicia en los músculos de la cara y los hombros, generalizándose después a los demás músculos; la distrofia miotónica afecta principalmente los músculos de las manos, los pies y la cara, posteriormente afecta los músculos de los hombros, la cadera, la faringe y la laringe, causando a las personas afectadas, además, dificultad para abrir las manos después de que las cierran.

En el caso de la distrofia congénita los niños nacen con la debilidad muscular, razón por la que al ignorarse su padecimiento se les califica como “niños flojos”; sus músculos no tienen consistencia y podrían aún carecer de alguno. En el tipo de distrofia Oculofaríngea los músculos afectados son los de los ojos y la faringe.



Es importante realizar estudios de sangre en los que se determine los niveles existentes de sustancias llamadas enzimas. En este caso las que podrían encontrarse alteradas en sus niveles son llamadas CPK (iniciales que proviene del idioma inglés y significa C=creatin P=fósforo K=kinasa) y aldolasa (encima), principalmente, estas enzimas son elementalmente importantes en el metabolismo de los músculos y se encontrarían en niveles elevados en el caso de las personas afectadas por algunas de las distrofias.

Otro estudio sugerido es la electromiografía, este es un método a través del cual se estudian las características eléctricas de los músculos y nervios del cuerpo humano; en el caso de existir esta enfermedad se encontrarían alteradas tales características.

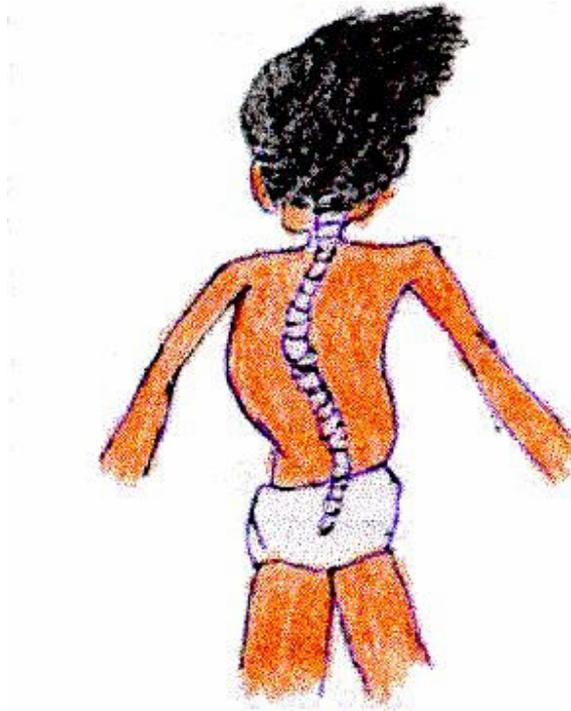
Por último se sugiere una biopsia muscular, técnica mediante la cual se obtiene una muestra de tejido muscular para observar los cambios microscópicos que existen en él y poder determinar el tipo de lesión muscular existente.

La distrofia muscular puede afectar a uno más miembros de una familia, razón por la que todos sus integrantes deben necesariamente practicarse estudios para detectar a quienes la presentan y a quienes pudieran transmitirla (en algunos casos la mujer la transmite y el hombre la sufre); los estudios necesarios para ellos son los de sangre, para la

determinación de los niveles enzimáticos y otros estudios especiales, como el DNA y los electromiográficos.

Es común que se presenten contracturas musculares, debido a que hay músculos que son más débiles que otros, es decir, músculos que se encogen porque los fuertes les ganan a los débiles produciéndose desequilibrios musculares que, como consecuencia, pueden causar deformaciones en los brazos y piernas que ocasionan mayor dificultad y disminución en el movimiento de los miembros.

Otro problema físico que presenta la enfermedad es la deformidad de la columna vertebral, como escoliosis, que es una desviación de la columna hacia los lados, derecho ó izquierdo, ocasionado por los desequilibrios musculares, esta deformidad, cuando es severa, causa a quienes la padecen dificultad para respirar.



También se presenta la osteoporosis como resultado de la debilidad muscular y falta de movimiento y no hay estímulo adecuado para la mineralización de los huesos, lo que hace que éstos, como consecuencia, envejecan más rápido de lo normal y los pacientes sufran fracturas con más frecuencia.

En las Infecciones respiratorias los músculos se van debilitando en general, incluyendo los músculos de la respiración haciendo a las personas más susceptibles a las infecciones respiratorias.

Las alteraciones del corazón también son comunes, ya que el músculo cardíaco también se afecta, aunque no en las fases iniciales, por lo que se requiere un control cardiológico adecuado para detectar alguna alteración importante.

Durante la enfermedad se presentan alteraciones psicológicas, en el tipo Duchenne se dan afectaciones cerebrales, por lo que muchos niños pueden tener inteligencia por abajo del nivel normal, manifestándose como deficiencia en la atención y un pobre aprovechamiento escolar.



En la mayoría de los pacientes, en todos los tipos de distrofia muscular, se puede presentar depresión secundaria a su estado físico (tristeza, apatía, etc.), así como también la negativa de tener la enfermedad (debilidad muscular). Puede existir problemas de conducta por sobre consentimiento o, por el contrario, por falta de comprensión ante el comportamiento de la enfermedad, o bien, los padres pueden presentar un sentimiento de culpa por la enfermedad de sus hijos.

En esta enfermedad hay sustitución del tejido muscular afectado, por grasa; si a esta complicación se agrega la falta de ejercicio y una dieta no equilibrada, abundante en grasas, dará como resultado la obesidad del paciente, incrementándose así su debilidad muscular.



En la actualidad no se conoce ningún tratamiento que cure la enfermedad. Se han utilizado muchos medicamentos, pero todavía ninguno es efectivo; actualmente se realizan algunos experimentos en animales buscando probables tratamientos (terapia celular, terapia genética).

Lo más conveniente, por el momento, es seguir tratamientos, que aún cuando no curan la enfermedad, retardan las complicaciones que se presentan en el transcurso del

padecimiento, estos tratamientos pueden ser de rehabilitación, quirúrgicos y de apoyo psicológico.

El primero consiste en la realización de diferentes tipos de ejercicios, como son los estiramientos musculares para evitar o disminuir las deformidades, dependiendo de la fase en que se encuentre la enfermedad, se efectúan otros ejercicios que permitan retardar la debilidad muscular sin agotar al paciente, ambos deben ser prescritos por el médico y supervisados por especialistas. Otro tipo de ejercicios que se deben realizar son los ejercicios respiratorios, para mantener dentro de lo posible, en condiciones óptimas a los músculos respiratorios. La realización de ejercicios en exceso o la falta de éstos, pueden producir mayor daño al músculo.



En este tipo de enfermedad esta presente el tratamiento quirúrgico, cuando se presentan deformidades de la columna vertebral, si estas son severas, se debe realizar una cirugía llamada instrumentación, para tratar de alinearla, evitando de este modo que se siga desviando y el paciente presente más tempranamente dificultad para respirar.

Otro tipo de cirugía es cuando las contracturas musculares no disminuyen con ejercicios de estiramiento, pero los músculos aún están fuertes; entonces se realizan tenotomías y alargamientos tendinosos. En casos especiales, donde se presenta una dificultad importante para elevar los brazos, se realizan cirugías para mejorar un poco la movilidad de los hombros.

Los pacientes deben de vivir en planta baja para que no realicen mucho esfuerzo al subir escalera; en las fases avanzadas se deben hacer adaptaciones en los hogares para facilitar el manejo de sillas de ruedas y algunas otras para que los pacientes realicen sus actividades en la forma más independiente que sea posible.

Se debe seguir una dieta equilibrada y balanceada, con proteínas, carbohidratos y pocas grasas, para dar al paciente los nutrientes adecuados evitando el sobrepeso.

Evitar las infecciones respiratorias evitando que el paciente tenga contacto frecuente con personas que las presenten, para no ser contagiados y cuidarlos de cambios bruscos de temperatura.

Los pacientes deben realizar sus actividades diarias como las demás personas, conforme a sus limitaciones, es decir, que cuando puedan deberán asistir a clases, y convivir con gente de su edad.

Es importante que este tipo de pacientes reciba tratamiento en área de psicología para enfrentar su enfermedad con la ayuda de una persona especializada para ello, a través de juegos en el caso de los niños y técnicas especializadas en el caso de los adultos.



En todos los casos, las personas involucradas con la enfermedad deben recibir asesoramiento genético para tratar de evitar que se presenten nuevos casos. La madre portadora debe acudir a dicho asesoramiento para conocer el riesgo de recurrencia del padecimiento y su origen.

La distrofia se transmite con un patrón de herencia recesivo ligado al cromosoma X, en la Duchenne y Becker hay un riesgo del 50% de probabilidades de tener hijas portadoras; en los otros tipos de distrofia, pueden padecerla indistintamente hombres y mujeres; en el análisis es importante descartar las posibles mutaciones (características no heredadas de los padres).

Se debe tener cuidado, para no ser engañado por personas que ofrezcan aplicar tratamientos costosos y milagrosos, ya que no darán los resultados ofrecidos y si pueden afectar peligrosamente al paciente.<sup>7</sup>

El folleto presentado es manejado por la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C, mostrándonos un contenido extenso, motivo por lo cual la gente no lo lee y el mercado no esta definido; será necesario entonces, como se abordará mas adelante, hacerlo más claro, sencillo y breve.

---

<sup>7</sup> Folleto de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A. C.

\*portador: persona que no presenta la enfermedad pero que puede transmitirla a sus hijos.

\*Mutación: cambio o modificación

## CAPITULO 4

### 4. ESTRATEGIA DE CAMPAÑA PROPAGANDÍSTICA INFORMATIVA

#### 4.1.1 ANTECEDENTES

La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. en su corta trayectoria como Institución, ha captado 684 pacientes con diferentes problemas de distrofia y enfermedades neuromusculares. La mayoría de estos pacientes son niños a nivel preescolar y de educación básica, sus padres al tratar de darles mejor calidad de vida, se encuentran con grandes barreras sociales y económicas, ya que un tratamiento de este tipo es muy caro, por lo que acuden a instituciones de salud subsidiadas por el Estado.<sup>1</sup>

Cuando las instituciones gubernamentales se encuentran imposibilitadas en atender los diferentes padecimientos que aquejan a la sociedad mexicana acuden a organismos civiles no gubernamentales que ayudan con eficiencia y eficacia a sus problemas específicos.

La presente investigación pretende sensibilizar a la sociedad mexicana respecto a la problemática que enfrentan tanto los familiares como los pacientes que padecen alguna de las diferentes Distrofias Musculares a través de **Reconoce sus habilidades porque... ¡Somos parte de su Vida!** Propuesta Propagandística; para lo cual, se aplicó una encuesta que mide la actitud positiva, recordemos que la actitud es el reflejo del pensamiento humano y que determina la conducta social.

Dicha encuesta se aplicó a padres de familia que tienen matriculados a sus hijos en la Escuela Primaria Federal Diurna Dr. Cayetano Andrade de la Ciudad de México, en la primaria antes referida, la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., tiene registrados a los gemelos Corral Checa, quienes padecen esta enfermedad e ingresaron a este plantel educativo desde los 7 años de edad; profesores, alumnos y padres de familia se acostumbraron a la presencia de los gemelos, sin embargo, ¿hasta que punto estos grupos de personas aprendieron a convivir y aceptar a los hermanos antes referidos?.

#### 4.1.2 OBJETIVO Y CARACTERÍSTICAS DE LA CAMPAÑA

El objetivo de la campaña será: realizar y difundir una campaña propagandística informativa acerca de lo que son las diferentes distrofias musculares para sensibilizar a la sociedad mexicana a través de esta campaña. La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., teniendo como fin sustituir la conducta negativa por conducta positiva, dará entre otros aspectos sociales y de humanidad, la tolerancia y la aceptación, dando como resultado ver a un individuo discapacitado con toda una gama de posibilidades para vivir en comunidad, y que su problema locomotor es solo un pequeño contratiempo para realizar sus actividades diarias, incluyendo su asistencia escolar a una escuela primaria, por ejemplo la Dr. Cayetano Andrade.

---

<sup>1</sup> Documento interno de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C.

#### **4.1.3 PÚBLICO OBJETIVO: Escuela Primaria Federal**

Para realizar una estrategia propagandística informativa, encaminada a promover y brindar la información sintetizada y oportuna de las distrofias, debemos considerar que cada ser humano es único e irrepetible por su individualidad, motivo por el cual debemos respetar su dignidad y reconocerlo como un igual.

Las personas que tienen algún tipo de discapacidad deben ser tratadas con los mismos derechos de cualquier otro ser humano, debemos ser conscientes de la problemática social existente para saber cómo podemos ayudar; ya que somos parte de una sociedad que debiera estar comprometida con su comunidad y así enriquecer la calidad de vida de su grupo social.

En esta ocasión nuestra misión es trasladar lo antes expuesto a la escuela primaria federal Diurna Dr. Cayetano Andrade, escuela que tiene el antecedente de dar acceso y facilidades a niños con discapacidad permanente o transitoria, procurando condiciones de equidad social y de enseñanza, esfuerzo que no ha sido suficiente.

Cuando los niños y jóvenes en edad escolar interactúan adecuadamente con un compañero con discapacidad o sin ella, sirven como modelo de roles (tutor y/o amigo); lo que ayuda a su adaptación, haciendo que el proceso de integración se desarrolle fluidamente, del mismo modo, con el apoyo de actitudes positivas y tolerantes se conseguirá una integración social efectiva hacia las personas con discapacidad.

#### **4.1.4 OBJETIVO ESPECIFICO**

Esta campaña tiene como propósito sensibilizar a los padres de familia para que a través de la educación inicial que es la que se realiza en el hogar, se enseñe a los hijos valores como son: el respeto, la tolerancia y la erradicación de cualquier actitud discriminatoria, es decir, que a los niños se les debe enseñar valores positivos y actitudes sanas desde la infancia, tratando de dejar viejas practicas y crear nuevos paradigmas sociales para llegar a un bien común.

Ese bien común es el que buscan las leyes y las instituciones gubernamentales, ya que en ciertos momentos los implicados en legislar en nuestro país han llegado a encasillarse en discusiones estériles de lo que son códigos y sanciones para los ciudadanos que no cumplan con dichas normas, motivo por el cual aseveramos que las normas sin valores y conciencia ciudadana no sirven de mucho, ya que los valores son personales y posteriormente se volverán sociales; es por eso que todas las campañas propagandísticas tienen como fin un cambio voluntario y positivo en la actitud de los receptores, y esta campaña no debe ser la excepción.

Las necesidades que se tratan de satisfacer son:

- ✓ Ofrecer información a los padres de familia y maestros sobre el diagnóstico y prevención de esta enfermedad.
- ✓ Dar a conocer los lugares donde se atiende este problema de salud.
- ✓ Atención oportuna y adecuada para las personas que padecen distrofia muscular.

#### **4.1.5 CARACTERISTICAS PSICOSOCIALES**

##### **INTRODUCCIÓN**

La psicóloga clínica Sandra Hernández Sandoval, miembro de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., y terapeuta de los gemelos Corral Checa, apunta en un estudio realizado en niños con Distrofia Muscular tipo Duchene, que la enfermedad promueve cambios radicales no sólo en el paciente afectando, sino a toda la estructura familiar, estos cambios han creado en la práctica clínica la visión de ofrecer al niño que padece distrofia muscular tipo Duchene, un tratamiento integral que tiene como objetivo preservar tanto la función como la calidad de vida.

##### **Juan Antonio y Juan Pablo Corral Checa**

La especialista Hernández comenta que los gemelos Corral Checa asisten a la escuela primaria federal Dr. Cayetano Andrade, ingresando a la edad de siete años, su aprovechamiento ha sido variable, en algunos meses con buen rendimiento y en otras bajas calificaciones; el periodo lectivo escolar 2006-2007 cursaron el sexto grado; su asistencia fue irregular debido a que tuvieron que acudir a múltiples terapias.

Por otro lado, la arquitectura de la escuela no ayudó a estos niños a cumplir con todo el plan de estudios, las rampas hasta la fecha son insuficientes, los baños no cuentan con aditamentos especiales para este tipo de alumnos, los diferentes grupos están divididos en dos plantas, el salón de multimedia (enseñanza por computadora), se encuentran instalados en una planta alta de dicho colegio, los profesores otorgaron todas las facilidades para que los gemelos Corral Checa terminaran su educación primaria.

El estudio realizado por la psicóloga Hernández Sandoval marca como objetivo de su investigación, analizar los factores psicosociales que caracterizan a la familia de los niños que padecen distrofia muscular tipo Duchenne y algunas otras, valiéndose del siguiente material y método.

Material y método.- fueron categorizados los datos de 55 niños que asistieron al Instituto Nacional de Ortopedia (actualmente Instituto Nacional de Rehabilitación), a la clínica de distrofia muscular; se evaluaron aspectos relacionados con el estilo de vida, la relación de pareja de los padres, las emociones y la conducta tanto de los niños como de sus padres, las expectativas, así como la posibilidad de poder asistir a las consultas médicas.

Los resultados arrojados fueron los siguientes: El 34% de estos pacientes son diagnosticados acertadamente, el 4% tienen antecedentes de otras enfermedades genéticas, el 78% carece de información de la enfermedad provocando que el estado emocional predominante de los padres sea la angustia y en los niños tristeza.

A pesar que el 75% de las familias son funcionales, con disponibilidad para asistir al tratamiento, el 65% muestra nivel socioeconómico bajo, carente de recursos no solo para la salud sino para cubrir las necesidades básicas.

Posteriormente, la especialista, en su discusión apunta que la tarea de contener los cambios adversos inherentes a la enfermedad son difíciles, ya que estos cambios se ven reflejados en las fuertes carencias socioeconómicas y por lo mismo, requieren de un fuerte desembolso por parte del padre o tutor, lo cual limita a los niños que padecen este tipo de distrofia al acceso para la rehabilitación integral.

Para concluir su estudio, la psicóloga Hernández asevera que es indispensable ofrecer estrategias que ayuden tanto al paciente como a sus familiares para aminorar el sufrimiento y tener mejor calidad de vida.

## **DATOS SOCIOCULTURALES**

Esta campaña propagandística esta dirigida a los padres de familia de la escuela primaria pública federal Dr. Cayetano Andrade, clave 210809. Ubicada en la calle Fray Juan de Padilla, esquina 5 de mayo, Colonia Vasco de Quiroga. Delegación Gustavo A. Madero, México D.F.

### **4.1.6 DIAGNOSTICO**

Una muestra se puede definir como una parte de una población, y en este caso se utilizó la muestra de sujetos voluntarios, como lo define Roberto Hernández Sampieri, en su texto: Metodología de la Investigación: “Las muestras de sujetos voluntarios son frecuentes en ciencias sociales y ciencias de la conducta, se trata de muestras fortuitas, utilizadas también en la medicina y la arqueología, donde el investigador elabora conclusiones.”<sup>2</sup>

En este estudio se revisa la conducta que se traduce en la actitud que las personas encuestadas refieren hacia las personas con discapacidad, Sampieri al respecto comenta lo siguiente:

“Una actitud se puede definir como una predisposición aprendida para responder consistentemente de una manera favorable o desfavorable, ante un objeto de sus símbolos (Fishbein y Ajzen, 1975; Oskamp, 1977). Desde luego las actitudes solo son un indicador de la conducta, pero no la conducta en si. Por ello las mediciones de actitudes deben interpretarse como “síntomas” y no como “hechos”.<sup>3</sup>

La muestra utilizada en este caso fue aplicada a treinta padres de familia de la Escuela Primaria Federal Diurna Dr. Cayetano Andrade, a quienes se les invito a participar de manera voluntaria a resolver el cuestionario “Hacia las personas con Discapacidad”, en el mes de noviembre de 2006.

Para realizar dichas encuestas, nos basamos en la información proporcionada por el Profesor Idelfonso Tacuba Jaimes, Director del plantel, en la cual nos muestra que la sociedad de padres de familia tenía registrados 322 de ellos para el ciclo escolar 2005-2006, de los cuales tuvieron inscritos a 557 alumnos; estos se dividieron en tres grupos (a, b y c).

---

<sup>2</sup> Hernández, Sampieri Roberto. Metodología de la Investigación, Pág. 227

<sup>3</sup> *Ídem*. Pág. 255

#### 4.1.7 MEDICINA PREVENTIVA

En 1920 C.E. Winslow elaboró más que una definición, un amplio concepto de la salud pública, la cual considera clásica, con algunas adiciones sigue vigente hasta la actualidad, sus objetivos son “Prevenir las enfermedades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia”.

Los adelantos que se han realizado en materia de organización de la Salud Pública y la Medicina Preventiva son semejantes en todos los países de América Latina. Los avances corresponden tanto a los aspectos estructurales y administrativos como la elaboración de los programas de salud, las estrategias para su desarrollo, así como la supervisión y evaluación.

El Sector Salud está integrado por diversas instituciones que proporcionan servicios de salud en los países bajo la coordinación de los organismos responsable de salud de la población; éste tiene distintas denominaciones en cada país: Secretaría de Salud, Ministerio de Salud, Ministerio de Prevención Social y Salud Pública.

Cada país formula el Programa Nacional de Salud, que incluye programas aplicativos sobre promoción de salud; atención médica; prevención, control de enfermedades y accidentes; salud materna infantil y saneamiento básico y ambiental, entre otros; a ellos se añaden programas de apoyo: formación y desarrollo de recursos humanos e investigación para la salud.<sup>4</sup>

Se diseñan diversas estrategias para la mejor realización de los programas. La formación de médicos generales y familiares son elementos básicos para la atención médica colectiva; se estableció que una medicina de calidad sólo se concibe si se realizan coordinadamente acciones preventivas, curativas y de rehabilitación.

La atención médica se da por niveles: el primero con acciones de medicina general, familiar y de salud pública, actuando para y con la población; el segundo, de atención hospitalaria con servicios de urgencias, medicina interna, cirugía, pediatría y ginecobstetricia, para casos cuya resolución no es posible en el primer nivel; el tercer nivel es el de hospitalización para la atención de casos de gran complejidad diagnóstica de tratamiento.

La participación de la comunidad es importante, ya que como estrategia es un acto certero y busca fomentar la auto responsabilidad de los individuos en su propia salud, así como de promover la colaboración en los programas que se llevan a cabo con ese fin; actualmente la población exige más información, se preocupa no solamente por recuperar la salud y la de los suyos, sino también por conservarla y mejorarla.

Después de varias décadas, la población acepta con facilidad las campañas de vacunación para sus hijos, así se demuestra en las campañas de los “Días Nacionales de Vacunación”, participando no solamente como receptora de la medida de salud sino como promotora de la misma.

---

<sup>4</sup> Álvarez, Alva Rafael. Salud Pública y Medicina Preventiva. Pág. 4

La población reconoce la importancia de vigilar su salud y en especial la de los niños, proporcionándoles dentro de sus posibilidades una alimentación higiénica y adecuada, además de las vacunas, este es uno de los resultados más palpables del arduo trabajo y de los beneficios de una propaganda bien dirigida.

Otra campaña importante dentro del Sector Salud es la referida a la deshidratación por diarrea, en esta, la población ha aprendido a proporcionar a los niños las soluciones rehidratantes que salvan su vida y evita “dietas de hambre” a las que anteriormente los sujetaba.<sup>5</sup>

Los factores psicológicos, culturales y sociales relacionados con la salud y la enfermedad, son conocidos por los estudiosos en la materia, las enfermedades no son hechos aislados y están relacionados con la cultura, la ocupación, la vivienda, las características de la familia, y la organización social. Los factores culturales son los más importantes y numerosos, entre ellos encontramos: las costumbres, hábitos, criterios religiosos, hábitos de alimentación, niveles de educación, barreras del idioma y características de las familias.

Todos ellos facilitan u obstaculizan la labor del médico y del personal de salud; de aprovecharse si son positivos o modificarse mediante la educación. Lo relacionado con la ocupación y actividad en general son; la profesión o tipo de trabajo, el salario o ingreso económico, el empleo y el desempleo; las condiciones generales de la vivienda, la disponibilidad de agua y servicios sanitarios y la ubicación son también circunstancias que influyen favorable o desfavorablemente en la salud. La industrialización genera problemas psicológicos en los individuos, las familias y en la sociedad así como el estrés, neurosis, depresión, agresividad, violencia, etc.<sup>6</sup>

También influyen sobre el grupo las condiciones del medio ambiente natural o modificado por el hombre, las cuales inciden en la salud y en la enfermedad del grupo. No podemos perder de vista lo que algunos teóricos añaden, como son: los factores hereditarios de los individuos, la susceptibilidad grupal y la tendencia a defectos relacionados con la herencia, aunque menos frecuentes que los otros factores, deben tomarse en consideración.

La medicina social considera también las repercusiones físicas, psicológicas y económicas que toda enfermedad ocasiona en las familias y en la sociedad; la necesidad de hospitalización, de un tratamiento quirúrgico, la presencia en el hogar de un enfermo crónico, o de un inválido o débil mental son situaciones que provocan reacciones diversas en el grupo familiar.<sup>7</sup>

Es frecuente que cuando se habla de “comunidad”, se piensa que se trata solamente de personas con escasa cultura médica y general; pero no es así; la comunidad la formamos todos, las autoridades, el público, el personal de las instituciones de salud, el médico y la enfermera. Solamente con la acción organizada y coordinada de todos, se podrán obtener resultados positivos para la salud.<sup>8</sup>

---

<sup>5</sup> Ídem. Pág. 6

<sup>6</sup> Ídem. Pág. 9

<sup>7</sup> Ídem. Pág.12

<sup>8</sup> Ídem. Pág.42

#### 4.1.8 NIVELES DE PREVENCIÓN

Existen tres niveles de prevención que se describen a continuación:

Prevención primaria.- Está dirigida al individuo sano o aparentemente sano; sus objetivos particulares son: la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades, para conseguirlos se dispone de la educación para la salud y de la prevención específica.

Prevención secundaria.- Tiene como objetivos especiales: evitar que las enfermedades progresen y limitar la invalidez; estos objetivos se alcanzan mediante el diagnóstico correcto y el tratamiento adecuado, actividades que tradicionalmente corresponden al clínico. En este nivel de prevención, las acciones se dirigen ya al enfermo.

Entre la prevención primaria y la secundaria puede considerarse una acción intermedia: es la detección, que no es precisamente diagnóstico oportuno, sino la búsqueda intencionada de padecimientos, antes de que presenten la sintomatología correspondiente. La detección es particularmente útil para el descubrimiento de padecimientos de evolución prolongada.<sup>9</sup>

Prevención terciaria: corresponde a la rehabilitación, tanto en lo físico, como en lo social. La terapia física, la ocupacional y la psicológica, tratan de conseguir que los individuos se adapten a su situación y puedan ser útiles así mismos y a la sociedad.<sup>10</sup>

La medicina preventiva puede aplicarse tanto a los sanos como a los enfermos, el personal de salud, médicos y enfermeras cuya labor se limita generalmente al segundo nivel, deben ampliar su campo de acción, llevando a cabo simultáneamente acciones del primer nivel y en lo posible del tercero. En esa forma contribuirán más eficazmente a la salud y bienestar de los individuos.<sup>11</sup>

La Organización Mundial de la Salud, define la salud como un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad.

Según este concepto que es más bien un ideal y no una definición propiamente dicha, la promoción de la salud incluye todas las acciones tendientes a conseguir ese ideal: alimentación, vivienda, educación, empleo, condiciones económicas, recreación, descanso, cultura o ausencia de enfermedad, etc. Compete a las autoridades proporcionar las condiciones adecuadas de vida y de salud.

El personal de salud no puede influir básicamente en muchos de los factores de bienestar, pero sí esta dentro de sus atribuciones instruir, educar, no solamente para evitar las enfermedades, sino para contribuir a que los individuos, las familias y la colectividad disfruten de una alimentación equilibrada, de una vivienda saludable, de buenas condiciones de trabajo, y el descanso y recreación necesarios, y aún más, para que ellos mismos participen activa y conscientemente para elevar su nivel de vida.

---

<sup>9</sup> Idem. Pág. 43

<sup>10</sup> Idem. Pág. 43

<sup>11</sup> Idem. Pág. 44

#### **4.1.9 CALIDAD DE VIDA**

La Calidad de Vida es hoy una expresión de uso común, de innegable actualidad, que se encuentra con cierta frecuencia en el marketing comercial, en el lenguaje de los políticos, en el habla coloquial, y también en el ámbito científico. Conviene llamar la atención contra el abuso en la utilización de la expresión por parte de estrategias de mercadotecnia que persiguen simplemente incitar al consumo.

Asimismo, parece necesario establecer con precisión su significado para que la "sonoridad" de la expresión no dificulte el análisis de su contenido ni su utilización en el ámbito de la salud y la intervención psicosocial, lo cual resulta de gran importancia para contextualizar nuestros esfuerzos rehabilitadores.

La definición más aceptada por la comunidad científica internacional y con mayores aplicaciones hoy en distintos países, particularmente de Iberoamérica, es la que propuso Robert Schalock: Calidad de Vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos humanos.

Con lo anteriormente expuesto, nuestra campaña propagandística civil esta diseñada para rescatar y enaltecer los valores humanos nobles, siendo estos necesario para que todos juntos alcancemos una correcta calidad de vida.

#### **4.1.10 FORTALEZAS, OPORTUNIDADES, DEBILIDADES Y AMENAZAS DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE LA DISTROFIA MUSCULAR A.C. (ANALISIS FODA)**

El análisis FODA es una de las herramientas esenciales que provee de los insumos necesarios al proceso de planeación estratégica, proporcionando la información necesaria para la implantación de acciones y medidas correctivas, así como la generación de nuevos o mejores proyectos.

En este proceso, las fortalezas, oportunidades, debilidades, amenazas, factores económicos, políticos-sociales y culturales, representan las influencias del ámbito externo que inciden en su quehacer interno, ya que potencialmente pueden favorecer o poner en riesgo el cumplimiento de la misión de la misma. La previsión de esas oportunidades y amenazas posibilita la construcción de escenarios anticipados que permitan reorientar el rumbo de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.

Las fortalezas y debilidades corresponden al ámbito interno de la Institución y dentro del proceso de planeación estratégica se debe realizar el análisis de cuales son esas fortalezas con las que cuenta, así como sus debilidades que obstaculizan el cumplimiento de sus objetivos estratégicos.

Algunas de las características de este análisis son las siguientes: Facilitar la realización de un diagnóstico para la construcción de estrategias que permitan reorientar el rumbo institucional, al identificar la posición actual y la capacidad de respuesta de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.

Permitir identificar la congruencia entre la asignación de los donativos y su quehacer institucional. El proceso de planeación estratégica se considera funcional cuando las debilidades se ven disminuidas, las fortalezas son incrementadas, el impacto de las amenazas es considerado y atendido puntualmente y el aprovechamiento de las oportunidades es capitalizado en el alcance de los objetivos, de la misión y la visión de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.

<p style="text-align: center;"><b>INTERNAS</b> ( CONTROLABLES )</p>	<p style="text-align: center;"><b>EXTERNAS</b> ( NO CONTROLABLES )</p>
<p style="text-align: center;"><b>F</b>ORTALEZAS</p> <p>F1. Asociación Civil no lucrativa. con personalidad jurídica propia, puede emitir documentos fiscales.</p> <p>F2. Brinda y promueve apoyo a las personas e instituciones relacionadas con este padecimiento, como son sillas de ruedas, aparatos de ortesis entre otros.</p> <p>F3. Diagnostica y da atención médica integral, incluye tratamiento terapéutico y psicológico.</p> <p>F4. Realiza, promueve y difunde los resultados de sus investigaciones.</p> <p>F5. Fomenta la convivencia entre pacientes, familiares y equipo interdisciplinario (sociedad civil organizada) con el fin de fortalecer valores sociales positivos.</p> <p>F6. Estrecha relación con el Instituto Nacional de Rehabilitación.</p> <p>F7. Actualización constante del recurso humano que colabora en la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A. C.</p> <p>F8. Realiza intercambios mensuales de información.</p> <p>F9. Organización dirigida por padres de familia, profesionales de la distrofia y voluntarios (sociedad civil organizada).</p> <p>F10. Realiza estudios especiales y de genética, así como cirugías.</p> <p>F11. Otorga apoyo económico de transportación y alimentos a las personas con este padecimiento.</p> <p>F12. Orienta y ofrece información para incrementar la calidad de vida durante la evolución de la enfermedad.</p>	<p style="text-align: center;"><b>O</b>PORTUNIDADES</p> <p>O1. Obtiene ingresos y recauda fondos por donación y venta de artículos.</p> <p>O2. Establece contacto con otras Instituciones dentro y fuera del territorio nacional con el propósito de realizar estudios que requieren alta tecnología.</p> <p>O3. Utiliza la infraestructura del Instituto Nacional de Rehabilitación para el logro de sus objetivos.</p> <p>O4. Aprovecha los espacios sin cargo económico para la asociación, que brindan reporteros, periodistas o líderes de opinión interesados en el tema.</p> <p>O5. Se promueve a través de las personas que asisten a los diferentes servicios que otorga la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. (recomendación de persona a persona y la sociedad civil organizada).</p> <p>O6. Políticas públicas que beneficien la actividad de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A. C.</p> <p>O7. A nivel mundial en el debate sobre el futuro de la salud destaca el carácter de revisión y transformación de este padecimiento, para enfrentar las demandas de un mundo globalizado.</p> <p>O8. Lograr la participación de personal voluntario.</p>
<p style="text-align: center;"><b>D</b>EBILIDADES</p> <p>D1. Falta de difusión.</p> <p>D2. Tener el mínimo de voluntarios para las funciones requeridas.</p> <p>D3. Carencia de estructura administrativa propia.</p> <p>D4. Falta de personal capacitado para realizar visitas domiciliarias.</p> <p>D5. Realizar la construcción de estrategias que permitan reorientar el rumbo institucional.</p> <p>D6. Necesidades de equipamiento médico y de laboratorio.</p> <p>D7. Baja interrelación de confianza entre pacientes y equipo interdisciplinario de profesionales de la salud que les atienden.</p>	<p style="text-align: center;"><b>A</b>MENAZAS</p> <p>A1 Demografía demandante en asenso.</p> <p>A2 Modificar la captación de donadores económicos y en especie.</p> <p>A3 Poca disposición de los mexicanos por mantener contacto casual o formal con pacientes con capacidades diferentes.</p> <p>A4 Intolerancia por parte de la ciudadanía a que se integren a la sociedad los pacientes con capacidades diferentes.</p> <p>A5 Economía.</p> <p>A6 Problemas de inflación.</p> <p>A7 Cambios tecnológicos.</p> <p>A8 Acciones gubernamentales.</p> <p>A9 Tipo de cambio.</p>

## LA MATRIZ FODA

FACTORES INTERNOS	FACTORES EXTERNOS	Lista de Fortalezas. F1. F2. ... Fn.	Lista de Debilidades. D1. D2. ... Dn.
Lista de Oportunidades. O1. O2 ... On.		<b>FO (Maxi-Maxi).</b> Estrategia para maximizar tanto las Fortalezas como las Oportunidades (F1, O1 F2, O2	<b>DO (Mini-Maxi).</b> Estrategia para minimizar las Debilidades y maximizar las Oportunidades
Lista de Amenazas. A1. A2. ... An.		<b>FA (Maxi-Mini).</b> Estrategia para maximizar las Fortalezas y minimizar las Amenazas.	<b>DA (Mini-Mini).</b> Estrategia para minimizar tanto las Amenazas como las Debilidades.

Al tener ya determinadas cuales son las FODA en un primer plano, nos permite determinar los principales elementos de fortalezas, oportunidades, amenazas y debilidades, lo que implica hacer un ejercicio de mayor concentración en donde se determine, teniendo como referencias la misión y la visión de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., y así saber como afecta cada uno de los elemento del FODA. Después de obtener una relación lo más exhaustiva posible, se ordenan por importancia cada uno de los FODA a efecto de quedarnos con los que revisten con mayor importancia para la Institución.

**(1) La Estrategia FO (Maxi-Maxi).** A cualquier Institución le agradecería estar siempre en una situación en donde pudiera maximizar tanto sus fortalezas como sus oportunidades, esto es, aplicar siempre la estrategia FO (Fortalezas –VS – Oportunidades) por ejemplo la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. como parte integrante del Instituto Nacional de Rehabilitación, y su mutua cooperación de buena voluntad incrementan su prestigio ampliamente reconocido.

**F1, F9, O1** Cumplir con la normatividad en materia fiscal para seguir funcionando como asociación civil, involucra a las personas interesadas y relacionadas con la distrofia muscular.

**F2, F11, O2** Recaba recursos e insumos en especie a través de donaciones. Protocoliza los acuerdos de apoyo con instituciones públicas y privadas. Asigna apoyo financiero a pacientes de escasos recursos.

**F3, F6, O3, O6** Realiza consultas a pacientes con este padecimiento. Mantiene un acuerdo de mutuo apoyo con el Instituto Nacional de Rehabilitación en lo que respecta a estudios especiales, investigación y enseñanza. Los objetivos particulares de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. son acordes a los objetivos generales del Instituto Nacional de Rehabilitación.

**F4, F10, F12, O4** Informa el resultado de los estudios, así como de la frecuencia de casos de enfermedades neuromusculares para conocer su origen y evolución. Reporta a la comunidad médica los avances en cuanto a tratamientos. Difunde información referente a los cuidados que

requieren las personas que padecen distrofia muscular. Da a conocer casos clínicos ofrecidos sin cargo económico para la asociación. Elabora información para pacientes y familiares.

**F5, F12, O5, O8** Realiza eventos culturales, artísticos y sociales en los cuales participan pacientes, familiares y los integrantes de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. Aplica las políticas de calidad y calidez en el servicio que se otorga a los pacientes que asisten a los servicios de la asociación. Promueve la utilización de los servicios que brinda la asociación a través de recomendaciones entre los mismos pacientes con este padecimiento. Elabora información para pacientes y familiares.

**F7, F8, O7** El cuerpo médico y demás profesionales de la salud relacionados con las distrofias asiste a congresos nacionales, internacionales e intercambian información.

**(2) La Estrategia DO (Mini-Maxi).** La segunda estrategia, DO (Debilidades –VS – Oportunidades) intenta minimizar las debilidades y maximizar las oportunidades, una Institución podría identificar oportunidades en el medio ambiente externo, pero tener debilidades organizacionales que le eviten aprovechar las ventajas que la sociedad civil ofrece, y esto no sería correcto, por ejemplo: a la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. se le podría presentar la oportunidad de una gran demanda de atención médica pero su capacidad instalada podría ser insuficiente. Una estrategia posible sería incrementar los espacios destinados para la atención de personas con este padecimiento. Una táctica alternativa podría ser obtener mayor presupuesto para incrementar los protocolos de investigación relacionados con las distrofias musculares, otra estrategia sería el no hacer nada y dejar pasar la oportunidad de continuar con las investigaciones.

**D1, O4, O5** Diseñar una campaña propagandística-informativa a cerca de lo que son las diferentes distrofias musculares para sensibilizar a la sociedad mexicana, teniendo como fin sustituir la conducta negativa por conducta positiva y dando como resultado entre otros aspectos sociales y de humanidad la tolerancia y aceptación de las personas con distrofia o alguna otra capacidad diferente. Aprovecha los espacios sin cargo económico para la asociación y se promueve a través de las personas que asisten a los diferentes servicios que otorga la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. y sociedad civil organizada. Este actuar obedece a que la propaganda civil puede tener poco o nada de presupuesto, en mucho de los casos los integrantes de esta organización civil realiza la campaña, es a corto plazo y no lucrativa, crea compromiso social y cambio de actitud, surge ante la necesidad social, ofrece mejoramiento en la calidad de vida, fortalece valores sociales positivos, crea diferentes paradigmas para ser integrados a la sociedad.

**D2, D4, O8** Fomentar la participación activa y entusiasta de personal voluntario a través de cursos de capacitación, difundir una campaña propagandística - informativa a cerca de lo que son las diferentes distrofias musculares para sensibilizar a la sociedad mexicana, así como la convivencia con pacientes de este padecimiento.

**D3, O8** Fomentar la participación activa y entusiasta de personal voluntario para el apoyo y diligencias administrativas.

**D5, O6** Mantiene un acuerdo de mutuo apoyo con el Instituto Nacional de Rehabilitación en lo que respecta a investigación, enseñanza y prestación de servicios. Los objetivos particulares de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. son acordes a los objetivos generales del Instituto Nacional de Rehabilitación.

**D6, O2, O3** La necesidad que se tiene de equipo médico y de laboratorio no se puede cubrir a corto plazo con recursos de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A.C., debido a que en su mayoría son de manufactura extranjera, la cual requiere la utilización de tecnología de punta que carece nuestro país, el costo resulta un problema financiero real, se pretende que esta debilidad sea neutralizada con los acuerdos de: intercambios, apoyo y cooperación que se tienen con las distintas instituciones públicas y privadas relacionadas con las distintas distrofias.

**D7, O3, O5, O8** La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A.C. pretende involucrar a todas y cada una de las personas relacionada con este padecimiento (pacientes, familiares de pacientes, médicos, enfermeras, especialistas, trabajadores de la salud, administrativos, directivos y voluntarios), para fortalecer lazos afectivos y sociales mediante el intercambio de experiencias desde el particular punto de vista de cada uno de los involucrados.

**(3) La Estrategia FA (Maxi-Mini).** Esta estrategia FA (Fortaleza –VS – Amenazas), se basa en las fortalezas de la Institución que puede enfrentarse con las amenazas del medio ambiente externo. Su objetivo es maximizar las primeras mientras se minimizan las segundas. Sin embargo no significa necesariamente que una Institución fuerte tenga que dedicarse a buscar amenazas en el medio ambiente externo para enfrentarlas. Por lo contrario, las fortalezas de una Institución deben ser usadas con mucho cuidado y discreción.

**F1, A2, A8, A9** Al consolidarse la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A.C., como una asociación civil con personalidad jurídica propia se abre una gama de posibilidades para funcionar legal y fiscalmente de acuerdo a la legislación de los Estados Unidos Mexicanos, así como los intercambios con organismos internacionales. Esto permite que las amenazas actuales sean minimizadas, aceptar y distribuir donativos deducibles de impuestos, acciones gubernamentales encaminadas a cambiar la normatividad de las asociaciones civiles e incluso enfrentar la paridad del tipo de cambio de las divisas.

**F2, A1, A5, A6, A9** Si bien es cierto que una de las principales fortalezas con las que se maneja La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A. C., es brindar y promover el apoyo a las personas e instituciones relacionadas con este padecimiento, se vislumbra de manera real el hecho de una gran demanda de atención médica, pero la capacidad instalada podría ser insuficiente. La incapacidad de solventar las fuertes carencias socioeconómicas, incluida la inflación, ya que esto requiere un fuerte desembolso por parte del padre o tutor dando como resultado que los pacientes deserten de su atención integral. Aunado a lo anterior hay que enfrentar la paridad del tipo de cambio de las divisas.

**F3, A1,** Los servicios de diagnóstico, atención médica, terapéutica y psicológica que brinda La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A. C., puede ser superada por la demanda de los pacientes y su capacidad instalada podría ser insuficiente.

**F4, A3, A4,** Es innegable que la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A. C., documenta en la medida de lo posible todo su trabajo, informa los resultados de las investigaciones, los promueve y difunde; además emite información de manera clara y sencilla para personas relacionadas directamente con los pacientes que sufren alguna distrofia.

Es importante hacer mención que la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A. C., no cuenta con información sencilla y amigable que tenga como fin despertar la curiosidad de la población que no padece esta enfermedad, esto aunado a la poca disposición de los mexicanos por mantener contacto casual o formal con pacientes con capacidades diferentes, hace que los instrumentos de medición con los que se cuenta, posiblemente no son los adecuados para

descubrir su público cautivo y llegar más allá de la misma Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A. C.

**F5, A3, A4,** La poca disposición de los mexicanos por mantener contacto casual o formal con pacientes que sufren este padecimiento, así como la Intolerancia por parte de la ciudadanía a que se integren a la sociedad los pacientes con capacidades diferentes, la pretendemos minimizar con el fortalecimiento de valores sociales positivos como lo son la tolerancia, respeto, cooperación y ayuda entre otros a través de una empatía social-comunitaria al promover la convivencia entre pacientes, familiares y equipo interdisciplinario (sociedad civil organizada).

**F6, A8, A9,** Las condiciones externas no controlables que en algún momento pudieran afectar las actividades de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A. C., como lo son las acciones gubernamentales y las variaciones en el Tipo de cambio de divisas se contrarrestan en el momento en que se recibe el apoyo del Instituto Nacional de Rehabilitación para funcionar.

**F7, A5, A6, A7, A8.** La Actualización constante del recurso humano que colabora en la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A. C., se ve amenazada constantemente por los cambios en la Economía, la inflación, cambios tecnológicos y las Acciones gubernamentales.

**F8** La emisión de informes relativos al quehacer constante de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., no se ve amenazada por agentes externos, ya que es emitida y entregada directamente a los usuarios de esta información.

**F9, A3, A4,** La Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., a pesar de su constitución y de la personalidad jurídica que posee, sigue siendo una Organización dirigida por padres de familia, profesionales de la distrofia y voluntarios (sociedad civil organizada), pero no ha logrado aun maximizar la disposición de los mexicanos no involucrados con el tema, por mantener contacto casual o formal con pacientes con este padecimiento, y la intolerancia por parte de la ciudadanía en general para que se integren a la sociedad los pacientes con capacidades diferentes.

**F10, A5, A6, A7, A9,** Los estudios especiales, de genética así como cirugías que realiza la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A. C., son amenazadas por las condiciones externas no controlables a las que se enfrenta, como lo son las variantes económicas, la inflación, cambios tecnológicos, acciones gubernamentales y variaciones en el tipo de cambio de divisas.

**F11, A1, A5, A6, A9,** El Otorgamiento de apoyo económico de transportación y alimentos a las personas con este padecimiento que brinda la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular. A.C., que si bien es cierto que es una de las principales fortalezas en el sentido social de que todos los pacientes tengan acceso a la atención médica especializada, y aunado a esto son sujetos de investigación para conocer mas acerca de este tipo de padecimiento, este tipo de apoyo se ve seriamente amenazado por las demografía demandante en asenso, variaciones en la captación de recursos a través de donadores, variantes económicos, economía, inflación y variaciones en el tipo de cambio.

**F12,** Aunque una de las principales fortalezas de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. es la de orientar y ofrecer información para incrementar la calidad de vida durante la evolución de la enfermedad, esta no se ve amenazada por agentes externos ya que atiende directamente a las personas relacionada con este padecimiento.

**( 4 ) La Estrategia DA (Mini-Mini)** En general, el objetivo de la estrategia DA (Debilidades –VS – Amenazas), es el de minimizar tanto las debilidades como las amenazas, una Institución que estuviera enfrentada solo con amenazas externas y con debilidades internas, pudiera encontrarse en una situación totalmente precaria, de hecho, tal institución tendría que luchar por su supervivencia o llegar hasta su liquidación, pero existen otras alternativas, por ejemplo, la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., podría reducir sus operaciones buscando sobreponerse a sus debilidades o esperar tiempos mejores a que desaparezcan las amenazas, sin embargo, cualquiera que sea la estrategia seleccionada, la posición de Amenaza se deberá siempre de evitar.

**Debilidades – VS – Amenazas.** Si bien es cierto que una de las debilidades que debemos atenuar, minimizar o aniquilar a corto plazo es la construcción de estrategias que nos permitan reorientar el rumbo institucional de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., una vez que estén en marcha las estrategias eficaces y eficientes, por si mismas y con una adecuada supervisión estas serán capaces de minimizar las otras debilidades internas y en gran medida fortalecer a la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. para atenuar las amenazas externas.

#### 4.1.11 INSTRUMENTO DE MEDICIÓN

La doctora en psicología Cristina Jenaro Ríó, diseñó el cuestionario de actitudes **“Hacia las personas con discapacidad”**. Dicho instrumento mide la actitud de la población, los datos que arroja este cuestionario están basados en cinco factores los cuales son:

- Factor 1: Valoración de capacidades y limitaciones.
- Factor 2: Reconocimiento /negación de derechos.
- Factor 3: Implicación personal.
- Factor 4: Calificación genérica (lo que yo pienso del otro).
- Factor 5: Asunción de roles.

#### **Instrucciones para la calificación del cuestionario “Hacia las personas con discapacidad”**

Para calificar el cuestionario aplicado el símbolo (-) se calificará de forma contraria. Teniendo en cuenta esto, se deben corregir cada una de las respuestas. Las respuestas que no cuenten con el supuesto anterior se calificaran de forma normal.

Los puntajes son los siguientes:

1 PUNTO (TA)	Estoy totalmente de acuerdo
2 PUNTOS (BA)	Estoy bastante de acuerdo
3 PUNTOS (PA)	Estoy parcialmente de acuerdo
4 PUNTOS (MD)	Estoy muy en desacuerdo
5 PUNTOS (BD)	Estoy bastante en desacuerdo
6 PUNTOS (PD)	Estoy parcialmente en desacuerdo

#### **Apartado 1: Valoración de capacidades y limitaciones**

Hace referencia a las ideas que tiene la sociedad sobre la capacidad de aprender y de realizar diferentes actividades, de las personas con discapacidad.

Puntuación de:	45 a 60 =	Actitudes positivas.
Puntuación de:	25 a 44 =	Actitudes negativas.
Puntuación de:	10 a 24 =	Actitudes muy negativas.

#### **Apartado 2: Reconocimiento/negación de derechos**

Hace referencia al respecto y reconocimiento de los derechos fundamentales de la persona, con especial derecho a un trato normalizado y su integración a la sociedad.

Puntuación de:	48 a 66 =	Actitudes positivas.
----------------	-----------	----------------------

Puntuación de: 27 a 47 = Actitudes negativas.

Puntuación de: 11 a 26 = Actitudes muy negativas.

### **Apartado 3: Implicación personal:**

Indica la disposición que tiene la sociedad a mantener contactos y relaciones con estas personas, en situaciones personales, laborales y sociales.

Puntuación de: 32 a 42 = Actitudes positivas.

Puntuación de: 18 a 31 = Actitudes negativas.

Puntuación de: 7 a 17 = Actitudes muy negativas.

### **Apartado 4: Calificación genérica (lo que yo pienso del otro).**

Hace referencia a los estereotipos o prejuicios que mantienen la sociedad sobre la personalidad o la conducta de las personas.

Puntuación de: 28 a 36 = Actitudes positivas.

Puntuación de: 16 a 27 = Actitudes negativas.

Puntuación de: 6 a 15 = Actitudes muy negativas.

### **Apartado 5: Asunción de roles, ¿Qué piensan las personas con discapacidad sobre sí mismas?**

Hace referencia a las ideas que tiene la sociedad sobre lo que las personas con alguna discapacidad creen de si mismas (confianza en sí misma, autoestima, satisfacción consigo mismas).

Puntuación de: 19 a 24 = Actitudes positivas.

Puntuación de: 11 a 28 = Actitudes negativas.

Puntuación de: 4 a 10 = Actitudes muy negativas.

Los factores del cuestionario aplicado como lo comentamos en las líneas anteriores esta dividido en cinco factores, y las preguntas que integran cada factor están agrupadas de la siguiente forma:

**Factor 1: Valoración de capacidades y limitaciones.**

- 1.- Las personas con discapacidad con frecuencia son menos inteligentes que las demás personas. (-)
- 2.- Un trabajo sencillo y repetitivo es el más apropiado para las personas discapacitadas. (-)
- 4.- En el trabajo, una persona con discapacidad sólo es capaz de seguir instrucciones simples. (-)
- 7.-Las personas con discapacidad funcionan en muchos aspectos como los niños. (-)
- 8.- De las personas con discapacidad no puede esperarse demasiado. (-)
- 13.- Las personas con discapacidad tienen una personalidad tan equilibrada como cualquier otra persona. (+)
- 16.- Muchas personas con discapacidad pueden ser profesionalmente competentes. (+)
- 21.- En el trabajo, las personas con discapacidad se entienden sin problemas con el resto de los trabajadores. (+)
- 29.- La mayor parte de las personas con discapacidad son poco constantes. (-)
- 36.-Las personas con discapacidad son en general tan conscientes como las personas normales. (+)

**Factor 2: Reconocimiento /negación de derechos.**

- 6.- Las personas con discapacidad deberían vivir con personas con el mismo problema. (-)
- 9.-Las personas con discapacidad deberían tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona. (+)
- 12.-Las personas con discapacidad deberían poder divertirse con las demás personas. (+)
- 14.-Las personas con discapacidad deberían poder casarse si lo desean. (+)
- 15.-Las personas con discapacidad deberían ser confinadas en instituciones especiales. (+)
- 17.- A las personas con discapacidad se les debería impedir votar. (+)
- 22.-Sería apropiado que las personas con discapacidad trabajaran y vivieran con personas normales. (+)
- 23.- A las personas con discapacidad se les debería prohibir pedir créditos o prestamos. (-)
- 27.-Las personas con discapacidad pueden hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona. (+)
- 35.- Se debería prevenir que las personas con discapacidad tuvieran hijos. (-)
- 37.- Deberían existir leyes que prohibieran casarse a las personas con discapacidad. (-)

**Factor 3: Implicación personal.**

- 3.- Permitiría que mi hijo aceptase la invitación a un cumpleaños que le hiciera un niño con discapacidad. (+)
- 5.-Me disgusta estar cerca de personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente. (-)
- 10.-Las personas con discapacidad deberían mantenerse apartadas de la sociedad. (-)
- 11.-No me importaría trabajar junto a personas con discapacidad. (+)
- 25.-No quiero trabajar con personas con discapacidad. (-)
- 26.- En situaciones sociales, preferiría no encontrarme con personas con discapacidad. (-)
- 31.-Si tuviera un familiar cercano con discapacidad, evitaría comentarlo con otras personas. (-)

**Factor 4: Calificación genérica (lo que yo pienso del otro).**

- 18.- Las personas con discapacidad a menudo están de mal humor. (-)  
20.- Generalmente las personas con discapacidad son sociables. (+)  
24.- Las personas con discapacidad generalmente son suspicaces. (-)  
28.- La mayoría de las personas con discapacidad están resentidas con las personas físicamente normales. (-)  
34.- La mayoría de las personas con discapacidad prefieren trabajar con otras personas que tengan su mismo problema. (-)

**Factor 5: Asunción de roles.**

- 19.- Las personas con discapacidad confían en sí mismas tanto como las personas normales. (+)  
30.- Las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida social normal. (+)  
32.- La mayor parte de las personas con discapacidad están satisfechas de si mismas. (+)  
33.- La mayoría de las personas con discapacidad sienten que son tan valiosas como cualquiera. (+).

## Hacia las personas con Discapacidad

Fecha:

Edad <input type="checkbox"/> <20 <input type="checkbox"/> 21-30 <input type="checkbox"/> 31-40 <input type="checkbox"/> 41-50 <input type="checkbox"/> 51-60 <input type="checkbox"/> >60	Estudios: <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Nivel Medio S. <input type="checkbox"/> Universidad <input type="checkbox"/> Otro
Sexo: <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino	Profesión: _____

### Instrucciones:

En la encuesta que presentamos a continuación se utiliza el término de Personas con Discapacidad para referirnos de manera general a todas aquellas personas que presentan alguna deficiencia, discapacidad o minusvalía. Las discapacidades más comunes son: las deficiencias físicas, las deficiencias auditivas, las deficiencias visuales, deficiencia intelectual. Quedan excluidas aquellas personas cuya discapacidad es producto de su elevada edad (los ancianos). Su tarea consiste en opinar si está de acuerdo o no con cada uno de las frases que se te van a presentar, teniendo en cuenta que:

- No existen respuestas buenas o malas; cada opción indica simplemente una diferente forma de pensar.
- Procure contestar a todas las frases, incluso a aquellas que no se ajusten a sus circunstancias concretas.
- En caso de duda entre varias opciones, señale aquellas que se acerque más a su forma de pensar.
- Lea con atención cada frase, pero no se detenga demasiado en señalar su respuesta.
- Conteste con sinceridad. El cuestionario es totalmente confidencial y anónimo.

Los significados de las opciones son las siguientes:

6 PUNTOS (TA)	Estoy totalmente de acuerdo
5 PUNTOS (BA)	Estoy bastante de acuerdo
4 PUNTOS (PA)	Estoy parcialmente de acuerdo
3 PUNTOS (MD)	Estoy muy en desacuerdo
2 PUNTOS (BD)	Estoy bastante en desacuerdo
1 PUNTO (PD)	Estoy parcialmente en desacuerdo

**Señale con una cruz la opción elegida**  
**¡Gracias por su colaboración!**

	TA	BA	PA	MD	BD	PD
1.-Las personas con discapacidad con frecuencia son menos inteligentes que las demás persona.	6	5	4	3	2	1
2.-Un trabajo sencillo y repetitivo es el más apropiado para las personas con discapacidad.	6	5	4	3	2	1
3.-Permitiría que mi hijo aceptase la invitación a un cumpleaños que le hiciera un niño con discapacidad.	6	5	4	3	2	1
4.-En el trabajo, una persona con discapacidad sólo es capaz de seguir instrucciones simples.	6	5	4	3	2	1
5.-Me disgusta estar cerca de personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente.	6	5	4	3	2	1
6.-Las personas con discapacidad deberían vivir con personas afectadas por el mismo problema.	6	5	4	3	2	1
7.- Las personas con discapacidad funcionan en muchos aspectos como los niños.	6	5	4	3	2	1
8.-De las personas con discapacidad no puede esperarse demasiado.	6	5	4	3	2	1
9.-Las personas con discapacidad deberían de tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona.	6	5	4	3	2	1
10.-Las personas con discapacidad deberían mantenerse apartadas de la sociedad.	6	5	4	3	2	1
11.-No me importa trabajar junto a personas con discapacidad.	6	5	4	3	2	1
12.-Las personas con discapacidad deberían poder divertirse con las demás personas	6	5	4	3	2	1
13.-Las personas con discapacidad tienen una personalidad tan equilibrada como cualquier otra persona.	6	5	4	3	2	1
14.- Las personas con discapacidad deberían poder casarse si lo desean.	6	5	4	3	2	1
15.-Las personas con discapacidad deberían ser confinadas en instituciones especiales.	6	5	4	3	2	1
16.-Muchas personas con discapacidad pueden ser profesionalmente competentes.	6	5	4	3	2	1
17.-A las personas con discapacidad se les debería impedir votar.	6	5	4	3	2	1
18.-Las personas con discapacidad a menudo están de mal humor.	6	5	4	3	2	1
19.-Las personas con discapacidad confían en sí mismas tanto como las personas normales.	6	5	4	3	2	1
20.-Generalmente las personas con discapacidad son sociables.	6	5	4	3	2	1
21.-En el trabajo, las personas con discapacidad se entienden sin problemas con el resto de los trabajadores.	6	5	4	3	2	1

22.-Sería apropiado que las personas con discapacidad trabajaran y vivieran con personas normales.	6	5	4	3	2	1
23.-A las personas con discapacidad se les debería prohibir pedir créditos o préstamos.	6	5	4	3	2	1
24.-Las personas con discapacidad generalmente son suspicaces.	6	5	4	3	2	1
25.-No quiero trabajar con persona con discapacidad.	6	5	4	3	2	1
26.-En situaciones sociales, preferiría no encontrarme con personas con discapacidad.	6	5	4	3	2	1
27.-Las personas con discapacidad pueden hacer muchas cosas como cualquier otra persona.	6	5	4	3	2	1
28.-La mayoría de las personas con discapacidad están resentidas con las personas físicamente normales.	6	5	4	3	2	1
29.-La mayor parte de las personas con discapacidad son poco constantes.	6	5	4	3	2	1
30.-Las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida social normal.	6	5	4	3	2	1
31.-Si tuviera un familiar cercano con discapacidad, evitaría comentarlo con otras personas.	6	5	4	3	2	1
32.-La mayor parte de las personas con discapacidad están satisfechas de sí mismas.	6	5	4	3	2	1
33.- La mayoría de las personas con discapacidad sienten que son tan valiosas como cualquiera	6	5	4	3	2	1
34.-La mayoría de las personas con discapacidad prefieren trabajar con otras personas que tengan un mismo problema.	6	5	4	3	2	1
35.-Se debería prevenir que las personas con discapacidad tuvieran hijos.	6	5	4	3	2	1
36.- Las personas con discapacidad son en general tan conscientes como las personas normales.	6	5	4	3	2	1
37.-Deberían existir leyes que prohibieran casarse a las personas con discapacidad.	6	5	4	3	2	1

#### 4.2.1 RESULTADOS DEL FACTOR 1.

##### **Factor 1: Valoración de capacidades y limitaciones.**

Para mostrar los resultados arrojados por el cuestionario aplicado, recordemos la muestra que se utilizó para definir una parte de la población, y en este caso se utilizó la de los sujetos voluntarios, como lo define Roberto Hernández Sampieri, en su texto: Metodología de la Investigación la que trata de una muestra fortuita. Motivo por el cual, se aplicó a treinta sujetos, de los cuales uno no entendió las instrucciones, lo que nos llevó a realizar el estudio y los resultados en veintinueve sujetos, aplicando este criterio para los cinco factores.

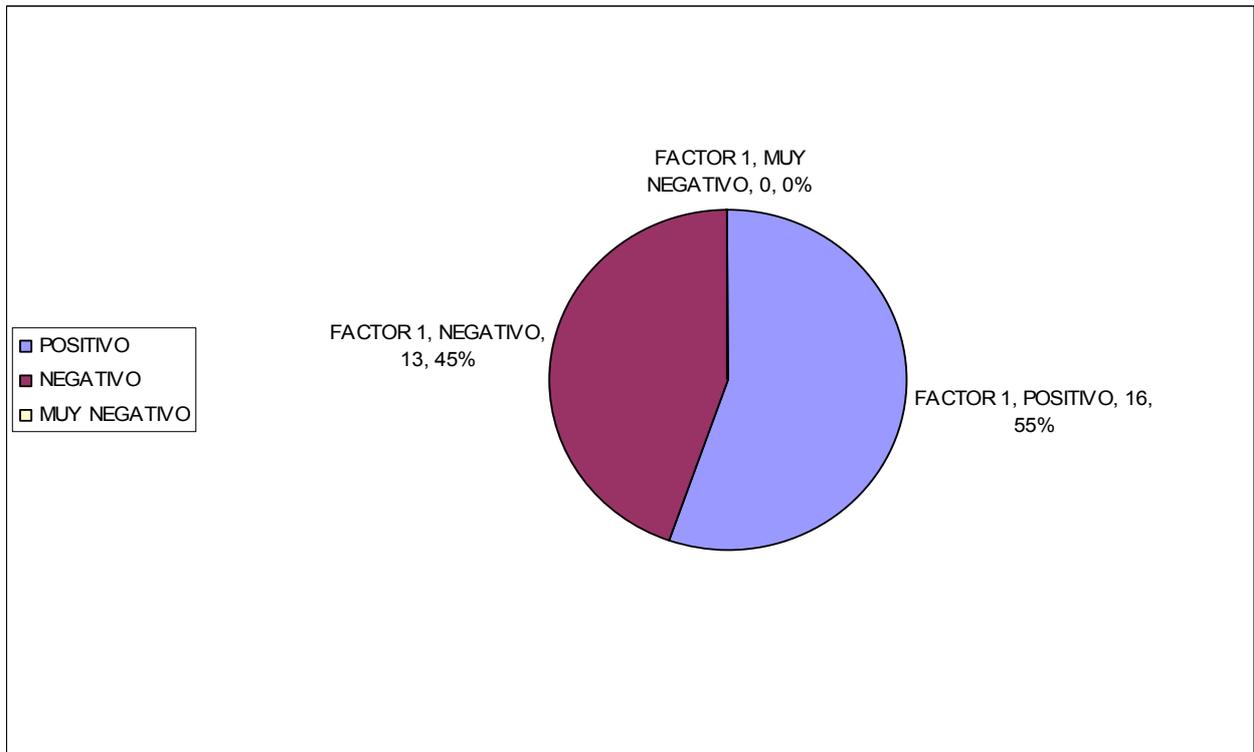
Las diez preguntas que apuntan a este factor están relacionadas con las habilidades laborales de los discapacitados, y son las siguientes:

- 1.- Las personas con discapacidad con frecuencia son menos inteligentes que las demás personas.
- 2.- Un trabajo sencillo y repetitivo es el más apropiado para las personas discapacitadas.
- 4.- En el trabajo, una persona con discapacidad sólo es capaz de seguir instrucciones simples.
- 7.- Las personas con discapacidad funcionan en muchos aspectos como los niños.
- 8.- De las personas con discapacidad no puede esperarse demasiado.
- 13.- Las personas con discapacidad tienen una personalidad tan equilibrada como cualquier otra persona.
- 16.- Muchas personas con discapacidad pueden ser profesionalmente competentes.
- 21.- En el trabajo, las personas con discapacidad se entienden sin problemas con el resto de los trabajadores.
- 29.- La mayor parte de las personas con discapacidad son poco constantes.
- 36.- Las personas con discapacidad son en general tan conscientes como las personas normales.

El tipo de actitud se evaluó conforme al siguiente puntaje:

- |                             |                |
|-----------------------------|----------------|
| Actitudes positivas de:     | 45 a 60 puntos |
| Actitudes negativas de:     | 25 a 44 puntos |
| Actitudes muy negativas de: | 10 a 24 puntos |

Los resultados son los siguientes:



De los veintinueve sujetos encuestados dieciséis personas calificaron con actitud positiva equivalente al 55%, trece personas calificaron con actitud negativa equivalente al 45% y ninguna persona calificó con actitud muy negativa.

#### 4.2.2 RESULTADOS DEL FACTOR 2.

##### Factor 2: Reconocimiento /negación de derechos

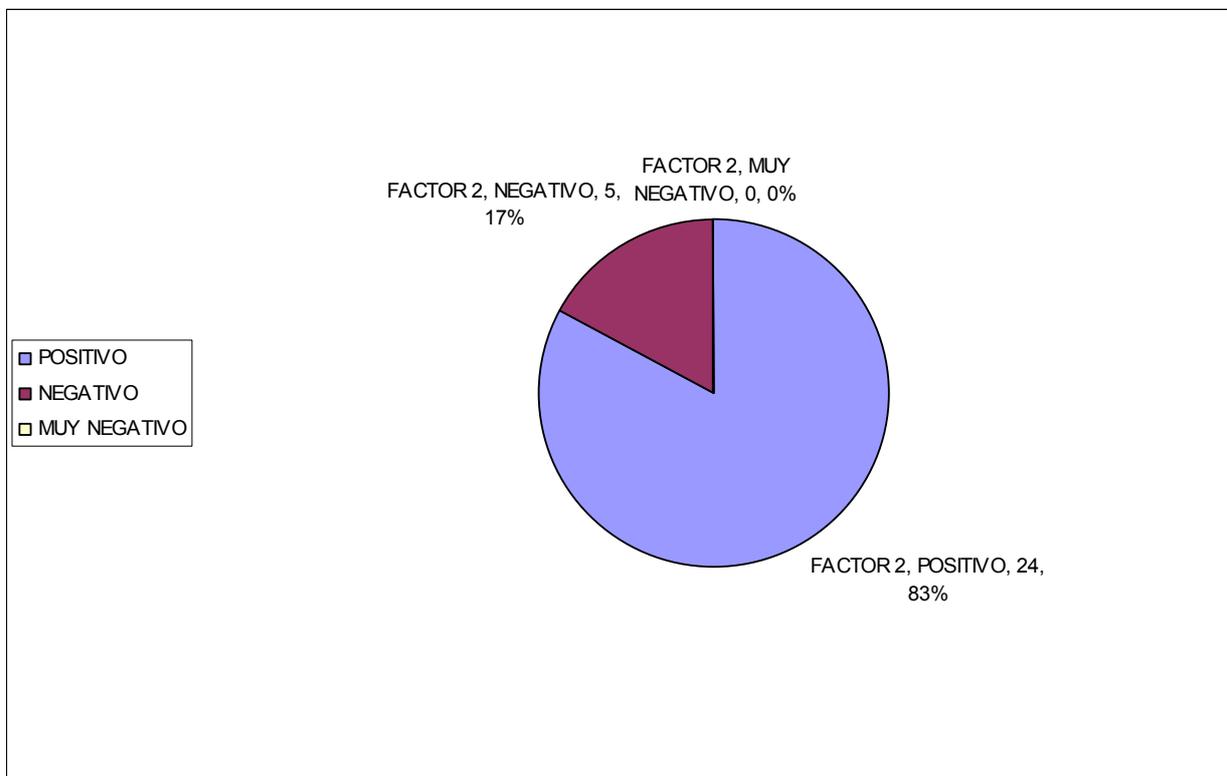
Las once preguntas que apuntan a este factor están relacionadas con los derechos de la gente con capacidades diferentes, y son las siguientes:

- 6.- Las personas con discapacidad deberían vivir con personas con el mismo problema.
- 9.- Las personas con discapacidad deberían tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona.
- 12.- Las personas con discapacidad deberían poder divertirse con las demás personas.
- 14.- Las personas con discapacidad deberían poder casarse si lo desean.
- 15.- Las personas con discapacidad deberían ser confinadas en instituciones especiales.
- 17.- A las personas con discapacidad se les debería impedir votar.
- 22.- Sería apropiado que las personas con discapacidad trabajaran y vivieran con personas normales.
- 23.- A las personas con discapacidad se les debería prohibir pedir créditos o préstamos.
- 27.- Las personas con discapacidad pueden hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona.
- 35.- Se debería prevenir que las personas con discapacidad tuvieran hijos.
- 37.- Deberían existir leyes que prohibieran casarse a las personas con discapacidad.

El tipo de actitud se evaluó conforme al siguiente puntaje:

- Actitudes positivas de: 48 a 66 puntos
- Actitudes negativas de: 27 a 47 puntos
- Actitudes muy negativas de: 11 a 26 puntos

Los resultados son los siguientes:



De los veintinueve sujetos encuestados veinticuatro personas calificaron con actitud positiva equivalente al 83%, cinco personas calificaron con actitud negativa equivalente al 17% y ninguna persona calificó con actitud muy negativa.

### 4.2.3 RESULTADOS DEL FACTOR 3.

#### Factor 3: Implicación personal

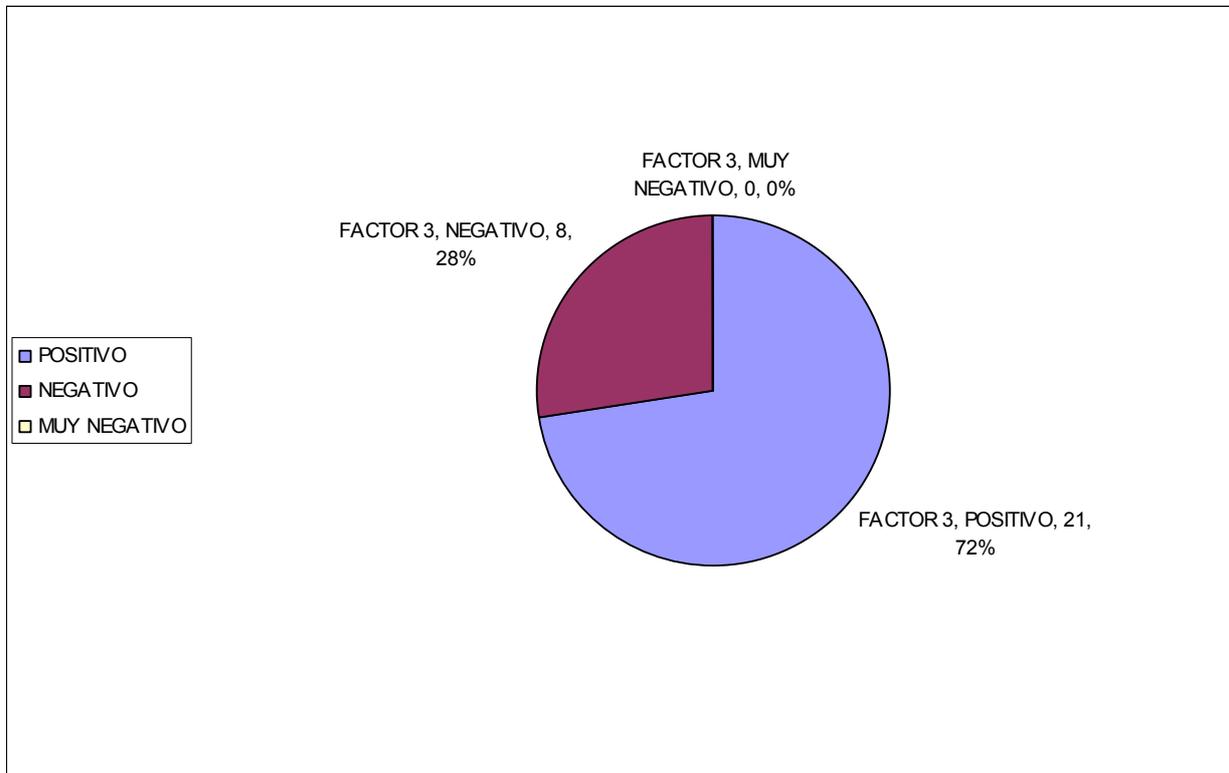
Las siete preguntas que apuntan a este factor están relacionadas con la disposición que tiene la sociedad a mantener contactos y relaciones con estas personas (entendido lo anterior como las situaciones personales, laborales y sociales), y son las siguientes:

- 3.- Permitiría que mi hijo aceptara la invitación a un cumpleaños que le hiciera un niño con discapacidad.
- 5.- Me disgusta estar cerca de personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente.
- 10.- Las personas con discapacidad deberían mantenerse apartadas de la sociedad.
- 11.- No me importaría trabajar junto a personas con discapacidad.
- 25.- No quiero trabajar con personas con discapacidad.
- 26.- En situaciones sociales, preferiría no encontrarme con personas con discapacidad.
- 31.- Si tuviera un familiar cercano con discapacidad, evitaría comentarlo con otras personas.

El tipo de actitud se evaluó conforme al siguiente puntaje:

Actitudes positivas de:	32 a 42 puntos
Actitudes negativas de:	18 a 31 puntos
Actitudes muy negativas de:	7 a 17 puntos

Los resultados son los siguientes:



De los veintinueve sujetos encuestados veintiuna personas calificaron con actitud positiva equivalente al 72%, ocho personas calificaron con actitud negativa equivalente al 28% y ninguna persona calificó con actitud muy negativa.

#### 4.2.4 RESULTADOS DEL FACTOR 4.

##### Factor 4: Calificación genérica

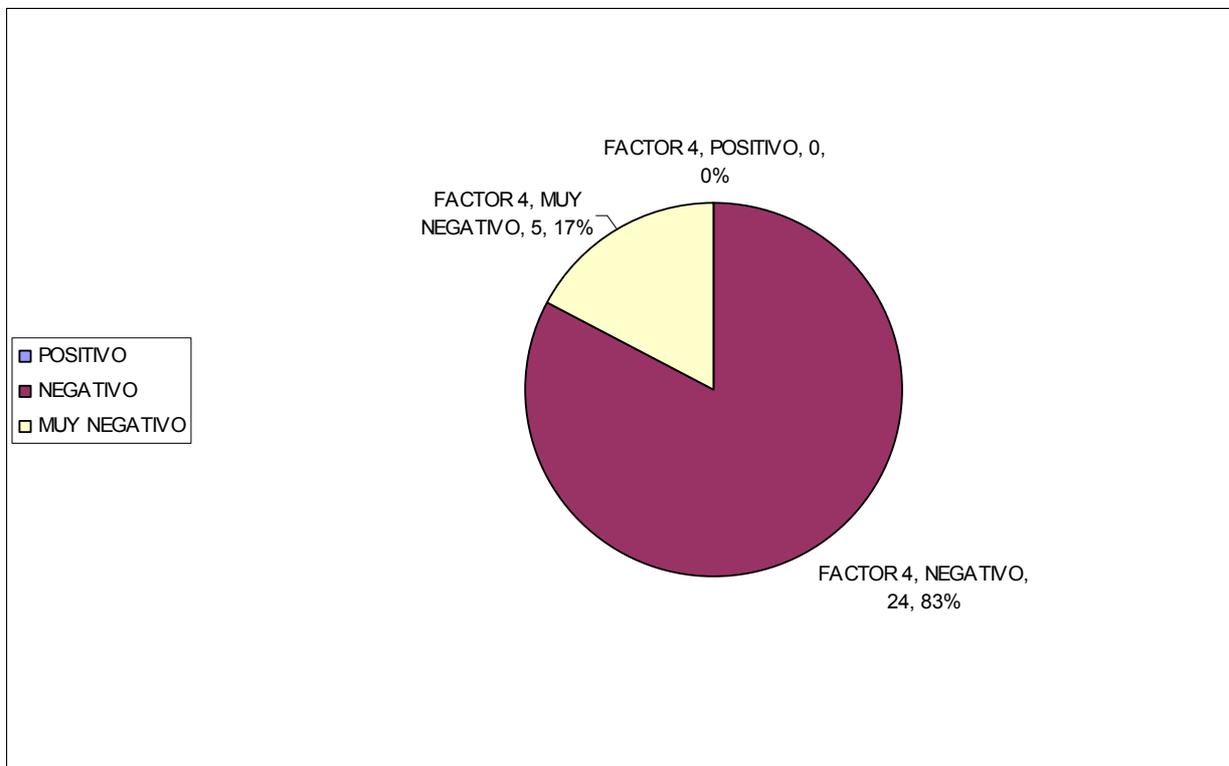
Las cinco preguntas que apuntan a este factor están relacionadas con la Calificación Genérica (lo que yo pienso del otro), hace referencia a los estereotipos o prejuicios que mantiene la sociedad sobre la personalidad o la conducta de las personas, y son las siguientes:

- 18.- Las personas con discapacidad a menudo están de mal humor.
- 20.- Generalmente las personas con discapacidad son sociables.
- 24.- Las personas con discapacidad generalmente son suspicaces.
- 28.- La mayoría de las personas con discapacidad están resentidas con las personas físicamente normales.
- 34.- La mayoría de las personas con discapacidad prefieren trabajar con otras personas que tengan su mismo problema.

El tipo de actitud se evaluó conforme al siguiente puntaje:

- Actitudes positivas de: 28 a 36 puntos
- Actitudes negativas de: 16 a 27 puntos
- Actitudes muy negativas de: 6 a 15 puntos

Los resultados son los siguientes:



De los veintinueve sujetos encuestados ninguna persona calificó con actitud positiva equivalente al 0%, veinticuatro personas calificaron con actitud negativa equivalente al 83% y cinco personas con actitud muy negativa equivalente al 17%.

Recordemos que esta campaña propagandística esta dirigida a los padres de familia de la escuela primaria pública federal Dr. Cayetano Andrade de esta ciudad; para dicha muestra se tomaron sujetos voluntarios, los datos más importantes encontrados en esta encuesta nos reflejan que no importa el género, edad, profesión o escolaridad para que haya aceptación hacia la gente con capacidades diferentes.

La prueba aplicada refleja intolerancia por parte de la población mexicana que no esta afectada por alguna discapacidad hacia la gente que si lo esta; esta actitud es aprendida y esta relacionada con los medios masivos de comunicación, ya que algunas historias presentan personajes con alguna discapacidad, y donde regularmente la psicología que se maneja es que tienen problemas emocionales difíciles de sortear, dando como resultado una inadecuada decodificación del mensaje hacia la gente con algún problema físico.

Motivo por el cual, nuestra campaña esta diseñada para este factor (cuatro), para minimizar o aniquilar a corto plazo las debilidades a través de construcción de estrategias que nos permitan reorientar el rumbo institucional de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., y ser capaces de fortalecer a dicha asociación.

Para atenuar las amenazas externas, utilizamos la propaganda civil que es una herramienta de comunicación de gran utilidad ya que nuestro fin último es que los padres de familia conozcan sobre el tema, y por ende se minimicen varias acciones desfavorables para la gente con alguna discapacidad, y porque no, pensar que se desarrollen acciones paralelas a las aquí mostradas.

#### 4.2.5 RESULTADOS DEL FACTOR 5.

##### Factor 5: Asunción de roles

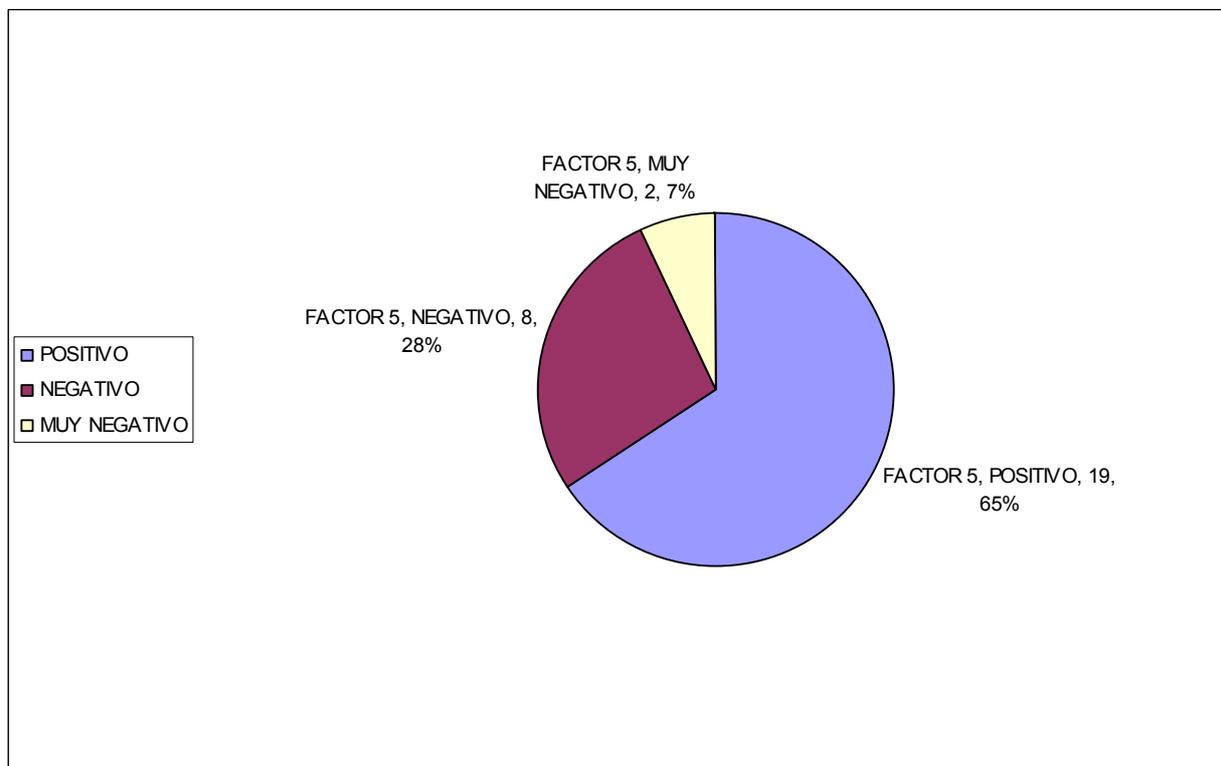
Las cuatro preguntas que apuntan a este factor están relacionadas con ¿Qué piensan las personas con discapacidad sobre sí mismas?, hace referencia a las ideas que tiene la sociedad sobre lo que las personas con alguna discapacidad creen sobre si mismas (confianza en sí misma, autoestima, satisfacción consigo mismas), y son las siguientes.

- 19.- Las personas con discapacidad confían en sí mismas tanto como las personas normales.
- 30.- Las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida social normal.
- 32.- La mayor parte de las personas con discapacidad están satisfechas de si mismas.
- 33.- La mayoría de las personas con discapacidad sienten que son tan valiosas como cualquiera.

El tipo de actitud se evaluó conforme al siguiente puntaje:

- Actitudes positivas de: 19 a 24 puntos
- Actitudes negativas de: 11 a 28 puntos
- Actitudes muy negativas de: 4 a 10 puntos

Los resultados son los siguientes:



De los veintinueve sujetos encuestados diecinueve personas calificaron con actitud positiva equivalente al 65%, ocho personas calificaron con actitud negativa equivalente al 28% y dos personas con actitud muy negativa equivalente al 7%.

### **4.3.1 ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN**

#### **Objetivo de comunicación**

Es hacer llegar al público la información referente de la distrofia, cual es su naturaleza, como se puede controlar, por medio de impresos como son los posters, tarjetas y trípticos.

Para el presente trabajo utilizaremos la estrategia propagandística (propaganda civil); ya que por la capacidad de recepción y bajo costo en comparación con otros medios masivos de comunicación, es la más factible para llegar a la población captada en esta investigación.

#### **Estrategia creativa**

Dentro de la estrategia creativa que utilizaremos está el de proyectar el concepto de distrofia. Se utilizarán medios impresos primordialmente el cartel, tarjeta postal y trípticos.

Entendiendo al cartel como un material gráfico que transmite un mensaje, el cual está integrado en una unidad estética formada por imágenes y textos de gran impacto con el propósito de que el espectador lo capte, lo recuerde y actúe en forma concordante a lo sugerido.

Los carteles de acuerdo a su uso podrían clasificarse en: promocionales, decorativos, políticos, educativos, etc.; sin embargo se engloban en dos grandes tipos: los informativos y los formativos.

En especial utilizaremos para este trabajo el formativo, el cual se define como aquel que es capaz de producir conocimiento, cambio de actitudes y valores; dicho en otras palabras es el que produce alguna formación.

En nuestro caso específico presentamos dos pósteres; uno de ellos, versa sobre las generalidades de la enfermedad, el cual se muestra en este capítulo, dando a conocer al público objetivo las respuestas más sencillas acerca de las distrofias, las cuales son las siguientes:

¿Qué son las distrofias musculares?

¿Cómo se manifiestan?

¿A quien acudir?

El segundo póster, nos muestra tres fotografías tomadas en tiempo real, en la primera se ve una imagen correcta en cuanto al respeto de los espacios asignados hacia las personas con capacidades diferentes. Las siguientes dos fotografías nos presentan la actitud negativa en el transporte público y en los estacionamientos. Con esto queda demostrado que la actitud no positiva hacia las personas con alguna discapacidad, se traspola de un nivel micro como es una escuela primaria, a un nivel macro, quedando permeada una cantidad considerable de la población mexicana.

Actualmente y por la diversidad de medios impresos, se utiliza la tarjeta postal como medio por el cual el espectador puede llevar consigo la información que se plasma en ella. Al igual que el cartel se maneja la misma clasificación, siendo mas utilizada la de informativo, pero no por eso es menos importante la formativa, la cual utilizaremos con el mismo fin que del cartel.

Una de las características por la que se eligió la postal en este plan de medios es por la relación personal sin imposición que existe entre el mensaje y la persona que decide tomarle libremente; con ello también se plantea la idea de no estar imponiendo nada a los receptores, en este caso padres de familia, profesores y alumnado. Otra característica importante de este medio también es su capacidad de ser coleccionada, moda que ha sido adoptada por la sociedad, motivo por el cual el diseño debe de ser emotivo.

Un tríptico es un documento impreso que consta de una hoja que contiene información específica acerca de algún tema de interés. Su nombre proviene del hecho de que la hoja impresa consta de tres partes, dos de las cuales se doblan sobre la del centro. La mayoría de los trípticos abordan un tema y ofrecen al lector aspectos claves sobre el mismo, de manera que se considera un documento que informa, al mismo tiempo que explica ampliamente el tema o tópico.

Este medio impreso se vale principalmente de las frases que se manejan, ya que el mensaje que ofrece es amplio, así como del diseño del dibujo o fotografía. Pueden utilizarse toda clase de colores y tipos de papel con tal de que sea atractivo e interesante para el receptor; se deben de considerar los mismo elementos que se han incluido en posters, tarjetas, para que el público pueda asociarlo con la campaña propagandística en cuestión.

En México, el tríptico es utilizado como elemento de publicidad o propaganda. En este caso, a través de él se dará a conocer un tema de Medicina Social.

### **Concepto Creativo**

Se busca conceptualizar la unión de la sociedad, dándole la información de la distrofia así como todas sus características con el fin de informar a los padres de la escuela primaria Dr. Cayetano Andrade. La imagen que se realizó para proyectar en los gráficos son las manos enlazadas que marcan la fuerza y la ayuda que se brinda en la Sociedad anteriormente citada, conceptualmente una de las manos es la de un sujeto cualquiera y la otra es la mano amiga de la Sociedad de la Distrofia Muscular A.C., cada dedo representa cada uno de los cinco reactivos de la prueba "Hacia las personas con discapacidad" del factor No. 4.

Nota.- Las cinco oraciones del factor cuatro de la prueba aplicada, dio como resultado respuestas negativas, dándonos a la tarea en el proceso creativo de hacer las mismas oraciones (redactar), en respuestas positivas (sentimientos nobles).

Factor 4: Calificación genérica (lo que yo pienso del otro), los reactivos que pertenecen a este factor son cinco:

- Reactivo No 18.-** Las personas con discapacidad a menudo están del mal humor. (-)
- Reactivo No 20.-** Generalmente las personas con discapacidad son sociables. (+)
- Reactivo No 24.-** Las personas con discapacidad generalmente son suspicaces. (-)
- Reactivo No 28.-** La mayoría de las personas con discapacidad están resentidas con las personas físicamente normales. (-)
- Reactivo No 34.-** La mayoría de las personas con discapacidad prefieren trabajar con otras personas que tengan su mismo problema (-).

Recordemos que: De las treinta y siete preguntas formuladas por el cuestionario, las cinco preguntas correspondientes al factor cuatro es donde se encontró inconsistencia en las respuestas de los entrevistados. La situación del factor cuatro es lo que piensa uno del otro.

Después de saber el factor al que nos abocaríamos en la campaña propagandística, se procedió al diseño que anteriormente ya se describió. Aunado a esto, se corrieron varias pruebas con diferentes colores, siendo los determinantes para esta campaña los que posteriormente se describen; consideramos en este caso el color como un signo, incluyó todos los aspectos, ya que el color funciona como un signo para un fenómeno físico, para un mecanismo fisiológico o para una asociación psicológica.

Los colores que se utilizaron son los siguientes:

**Amarillo:** Es un color intelectual y puede ser asociado con la inteligencia mental; es el color de la luz, el sol, la acción, el poder y simboliza fuerza, voluntad y estímulo.

**Azul:** Se le asocia con lo introvertido o personalidades que revisan su vida interior y está vinculado con la circunspección, la inteligencia y las emociones profundas. Es el color del infinito, de los sueños y de lo maravilloso, y simboliza la sabiduría, fidelidad, verdad eterna e inmortalidad. También significa descanso. Mezclado con blanco es pureza, fe, y cielo.

**Negro:** Símbolo de ausencia del color, estiliza y acerca.

Así que en la unión de estos colores por definición tendríamos la intelectualidad, sabiduría, fidelidad, verdad eterna e inmortalidad sin perder la estilización.

## **SLOGAN**

**Reconoce sus habilidades, porque... ¡SOMOS PARTE DE SU VIDA!**

El slogan proviene de la sociedad, la cual siempre trata a la persona que tiene una capacidad diferente con minusvalía, por lo cual se les rechaza, limita y asignan ciertas funciones mínimas; muchas de estas personas son capaces de realizar las actividades diarias de cualquier ser humano, así que utilizando este slogan, se busca concientizar a la sociedad e integrar a las personas con capacidades diferentes, retribuyéndoles su valor como personas. Al mismo tiempo, por medio de ella se brinda más información y se aclaran las dudas existentes.

## **COMUNICACIÓN DIRECTA**

La comunicación directa responderá a conferencias que se llevarán a cabo en las aulas de la escuela primaria en cuestión; en ellas se expondrán los pormenores de las diferentes distrofias existentes, contando con la presencia de médicos especialistas y el cuerpo interdisciplinario de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C., quienes responderán las dudas.

Es importante que una campaña social siempre vaya acompañada de comunicación directa la cual mueve más las emociones y explica en una mejor forma la situación, aclarando todos los mitos que hayan a su alrededor.

## 4.3.2 POSTER GENERAL DE LAS DISTROFIAS

### ¿Que son las distrofias musculares?

Las distrofias musculares son una enfermedad que pueden ser hereditarias, las cuales afectan a los músculos del cuerpo, haciendo que pierdan su fuerza progresivamente.

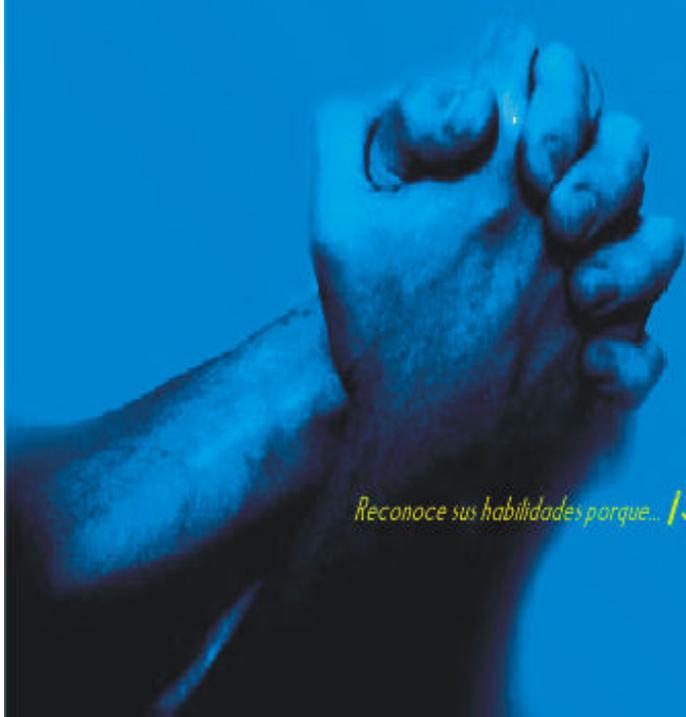
### ¿Cómo se manifiestan?

En los niños la debilidad muscular se puede manifestar con caídas frecuentes y ser diagnosticados erróneamente como "pies planos". Esta debilidad irá en aumento. Se observara el adelgazamiento de algunos músculos, en contraste con el aumento de volumen en otros, pero todos estarán débiles en algún grado.

Cuando alguna de las distrofias musculares se presentan en la adolescencia o en la edad adulta, las personas afectadas refieren cansancio al caminar, dificultad para subir escaleras y levantar objetos pesados; y en las fases avanzadas tendrán incapacidad para elevar los brazos.

### ¿A quien acudir?

Al médico, quien cuestionara sobre su salud, realizará exploración física, y los estudios pertinentes; El medico especialista en rehabilitación estudiará a la persona más detalladamente y lo canalizara a la especialidad correspondiente.



Reconoce sus habilidades porque... **¡SOMOS PARTE DE SU VIDA!**



Contacto: 5999 1050 ext 13207  
correo electrónico: [restofiamx@yahoo.com.mx](mailto:restofiamx@yahoo.com.mx)  
[restofia@nr.gob.mx](mailto:restofia@nr.gob.mx)  
[www.nr.gob.mx/restofia.com.mx](http://www.nr.gob.mx/restofia.com.mx)  
Av. México Austerrioso 289 Col. Anáhuac de Guadalupe Dni. Tlalpan México D.F. C.P. 14289

*Las Distrofias Musculares*

### 4.3.3 TARJETA PROPAGANDISTICA DE LAS DISTROFIAS

Frente



Vuelta



#### 4.3.4 POSTER DE RESPETO A ESPACIOS Y SEÑALES DE DISCAPACITADOS

*¡Respetar  
su  
Lugar!*



Reconoce sus habilidades, porque...  
**¡ SOMOS PARTE DE SU VIDA!**



### 4.3.5 TRIPTICO DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE LA DISTROFIA MUSCULAR (frente)

#### ¿Existe algún tratamiento médico?

En la actualidad no se conoce ningún tratamiento que cure la enfermedad. Se han utilizado muchos medicamentos, pero todavía ninguno es efectivo. Actualmente se realizan algunos experimentos en animales buscando probables tratamientos (terapia celular, terapia genética).

#### ¿Qué hacer?

Lo más conveniente es seguir tratamientos, que aún cuando no se cura la enfermedad, ayuda a retardar las complicaciones que se presentan en el transcurso del padecimiento.

La rehabilitación consiste en la realización de diferentes ejercicios como son: los respiratorios, estiramientos musculares. La realización de ejercicios en exceso o la falta de éstos, pueden producir mayor daño al músculo.

El tratamiento quirúrgico se prescribe cuando se presentan deformidades de la columna vertebral para tratar de alinearla, evitando de este modo que se siga desviando y el paciente presente más tempranamente dificultad para respirar. Otro tipo de cirugía es necesaria cuando las contracturas musculares no disminuyen con ejercicios de estiramiento y los músculos aún están fuertes.

Otros cuidados que se deben otorgar al paciente con este padecimiento son:

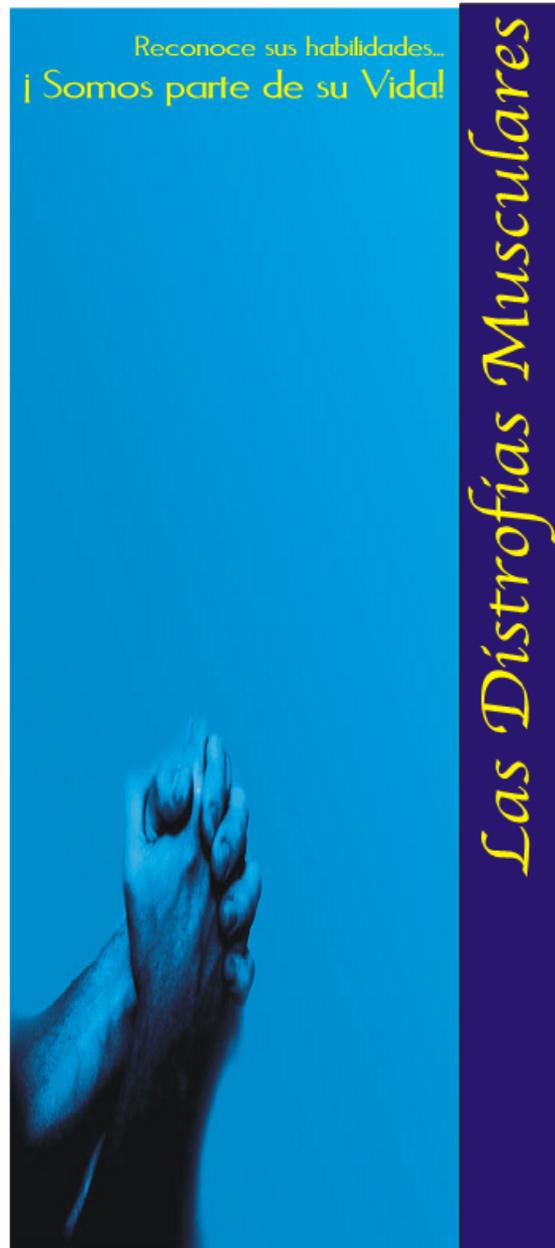
- Evitar infecciones respiratorias
- No exponerlos a cambios bruscos de temperatura
- Los pacientes deben realizar sus actividades diarias como las demás personas
- Ir a la escuela
- Convivir con gente de su edad
- Brindar Apoyo psicológico

#### Consejo genético

En todos los casos, las personas involucradas con la enfermedad deben recibir asesoramiento genético para tratar de evitar que se presenten nuevos casos. La madre portadora debe acudir a dicho asesoramiento para conocer el riesgo de recurrencia del padecimiento y su origen.



Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular, A.C.  
Contacto: 5999 1000 ext. 13207  
correo electrónico: rescobarmx@yahoo.com.mx  
rescobar@inr.gob.mx  
www.inr.gob.mx/smdm.com.mx  
Av. México Xochimilco 289 Col. Arenal de Guadalupe Del.  
Tlalpan México D.F. C.P. 14389



### 4.3.5 TRIPTICO DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE LA Distrofia Muscular (reverso)

#### ¿Que es la distrofia muscular?

La distrofia muscular es una enfermedad que afecta los músculos del cuerpo y los debilita lentamente, haciendo que pierdan su fuerza. Esta enfermedad se puede presentar a cualquier edad, siendo la mayoría de las veces una enfermedad hereditaria.

#### ¿Qué es un músculo?

El cuerpo humano es complejo y se encuentra dividido en diferentes aparatos y sistemas, siendo uno de ellos el sistema de locomoción, el cual sirve para movernos, caminar, tomar objetos, y realizar cualquier actividad

Uno de los componentes de los músculos lo constituyen las proteínas, que son elementos importantes en su funcionamiento porque contribuyen a que éste pueda generar fuerza; entre éstas se encuentra la distrofina; cuando alguna de estas proteínas está alterada o se carece de ella se provoca un desequilibrio en la función muscular cuya consecuencia es el debilitamiento y adelgazamiento del músculo.

#### ¿Por qué se produce la distrofia muscular?

Todas las células del cuerpo humano provienen de genes que se transmiten de padres a hijos, son millares y están formados por diferentes sustancias químicas que se encuentran agrupadas en cromosomas; éstos son los portadores especiales de las características hereditarias, las cuales varían de una persona a otra. Los tipos más frecuentes de distrofias musculares son la de Duchenne y Becker.



#### ¿Qué la ocasiona?

Todavía no se saben las causas exactas que producen esta enfermedad, hay muchas teorías, pero se está investigando al respecto. A la fecha, solamente se sabe que la mayoría de los casos (TIPO DUCHENNE Y BECKER) la distrofina está alterada, siendo esta alteración de origen hereditario y se le denomina "enfermedad recesiva ligada al sexo".

#### ¿Cómo se manifiesta?

En los niños la debilidad muscular se puede manifestar con caídas frecuentes y ser diagnosticados erróneamente como "pies planos". Esta debilidad irá en aumento y hará que tengan dificultad para subir escaleras, levantar objetos, levantarse de una silla o sus brazos; también presentaran fatiga o cansancio. Podrá observarse el adelgazamiento de algunos músculos, es común que no presenten atención además de problemas de aprendizaje.

Cuando la distrofia muscular se presenta en la adolescencia o en la edad adulta, las personas afectadas refieren cansancio al caminar, dificultad para subir escaleras y levantar objetos pesados; y en las fases avanzadas tendrán incapacidad para elevar los brazos.



#### ¿A quien acudir?

Al médico general, quien después de realizar un interrogatorio y una exploración física completa, así como estudios de sangre enviará al paciente al grupo interdisciplinario de médicos y especialistas: Rehabilitador, neurólogo, ortopedista, genetista. Quienes estudiarán a la persona más detalladamente.

#### ¿Qué estudios se deben realizar para el diagnóstico de esta enfermedad?

- Estudios de sangre
- Electromiografía
- Biopsia muscular

#### Posibles complicaciones.

- Contracturas musculares.
- Deformidades de la columna vertebral
- Osteoporosis
- Infecciones respiratorias.
- Alteraciones del corazón.
- Alteraciones psicológicas.
- Obesidad.



## CONCLUSIONES.

Para hacer más explícitos y comprensibles los resultados obtenidos en esta investigación y su correspondiente propuesta, mencionaremos las conclusiones a las que llegamos por capítulo. En el capítulo I, después de exponer diversas definiciones sobre Publicidad que pretenden diversos autores consultados, nos quedamos con la del español Jesús Fueyo, por su sencillez y contundencia. Este pensador afirma que “la publicidad busca la formación de las actitudes efímeras, que se resuelven con un gesto simple, mínimo agotado en el instante que se llama a comprar “. Y consecuente a esta invitación persuasiva, el auditorio también decide en un “click” si deja pasar de largo la invitación o acepta comprar el producto o el servicio que le ofrecen.

Descubrimos también con cierta sorpresa como la denominada publicidad social fue una idea propuesta por uno de los grandes magnates de la publicidad comercial, James Webb, ejecutivo de la agencia Walter Thomson para eliminar el disgusto que generaba en el público las estrategias tan agresivas de la publicidad comercial.

En el cuadro comparativo que mostramos entre la publicidad comercial y la social por un lado, y la propaganda civil, resaltamos que esta última ofrece un cambio de actitud social y el mejoramiento en la calidad de vida, objetivos que nos parecen muy loables y dignos. En este primer apartado establecimos las correspondencias entre propaganda y publicidad, así como sus diferencias. Ambas comparten métodos (estudios de mercado, adaptación de los argumentos a diferentes sectores poblacionales, medición del impacto obtenido), siendo muy delgada la línea entre publicidad, publicidad comercial y propaganda cívica. No así en su fin y sus ámbitos de aplicación que son diferentes. En el caso de la publicidad, el terreno comercial, y en el caso de la propaganda - civil son el interés colectivo de un problema social existente.

Mostramos las diferentes clasificaciones de propaganda así como su antítesis, la contra propaganda, ejemplificamos, considerando las campañas electorales del 2006, los siete artificios propagandísticos más empleados, demostrando con ello que la propaganda se basa fundamentalmente en la falta de análisis y reflexión por parte del preceptor con respecto al contenido del mensaje.

En el capítulo II de esta tesis conceptualizamos a la sociedad civil y dimos cuenta de sus transformaciones en los últimos veinte años en los países occidentales capitalistas y los entonces todavía existentes Países del Bloque Socialista, sin olvidar a nuestras sociedades latinoamericanas. Presentamos también un breve repaso histórico sobre el concepto de Sociedad Civil, desde sus orígenes en la filosofía política con Ferguson y Smith hasta las modernas interpretaciones de Cohen y Arato, sin olvidar las posturas clásicas de Marx y Tocqueville.

En este mismo capítulo abordamos lo que es la distrofia muscular, un problema de salud que existe en la sociedad mexicana desde hace varias décadas, al ser un problema médico presenta una complejidad para entenderlo, ya que no somos especialistas en alguna disciplina de ciencias de la salud, siendo este nuestro caso, para hacer la campaña propagandística basta saber que es un problema de salud genético degenerativo (al ser genético no es una epidemia o pandemia) multifactorial, aunado al cromosoma X y no a Y, (XX género femenino, XY género masculino), motivo por el cual son niños del género masculino los que vemos en sillas de ruedas.

Lo anteriormente mencionado en este apartado son resultado de diferentes investigaciones realizadas y recabadas por la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. y el Instituto Nacional de Rehabilitación, mancuerna que ha resultado un éxito para la población mexicana que padece esta enfermedad, y lo más importante es que estas instituciones se encuentran en nuestro país con personal médico multidisciplinario dispuesto a apoyar a las personas que presentan esta enfermedad.

En el capítulo III mostramos las generalidades de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. Que es una institución con personalidad jurídica propia, que proporciona prótesis y ortesis de todo tipo entre otras asistencias que prestan.

La estadística que maneja dicha Sociedad refleja que la población que ha acudido a este organismo es del Distrito Federal, y que el 95% de los pacientes no cuentan con el recurso para sobre llevar la enfermedad de su familiar. La información presentada en este apartado nos ayudará a entender las generalidades de las diferentes distrofias, para comprender este padecimiento genético - degenerativo.

El capítulo IV presenta la estrategia de campaña propagandística Informativa que se propone, la cual es resultado del instrumento aplicado para esta tesis, esta investigación muestra datos como lo son: que la escolaridad, el genero (sexo), y la edad no determinan la aceptación y/o tolerancia hacia las personas que son diferentes a nosotros.

El instrumento aplicado esta dividido en cinco factores, los resultados arrojados del factor cuatro son los que dieron la pauta para realizar esta campaña ya que es aquí donde se encontró poca aceptación hacia las personas con discapacidad, este factor esta ordenado en cinco preguntas, las cuales resultaron negativas. Como propuesta de estrategia comunicacional, se proponen varios métodos impresos, uno de ellos es una tarjeta impresa que maneja cinco frases cortas positivas, mismas que resultaron negativas (sentimientos negativos) en el test aplicado.

Se presentan dos posters donde uno de ellos muestra lo que es la distrofia muscular, y el otro muestra la conducta antisocial y el poco respeto hacia los espacios debidamente señalados y reservados para las personas con discapacidad.

Como comentario final, solo podemos afirmar que no existe una cultura de respeto hacia las personas con discapacidad y sus pocos espacios ganados, el estado no ha mostrado el interés y compromiso para dar apoyo a este grupo de la sociedad que se encuentra vulnerable, ya que no vasta con establecer leyes sino en la formación de una conciencia social a través de la educación constante así como el seguimiento de las reglamentaciones vigentes.

El sector privado y las organizaciones civiles han tomado la iniciativa tratando de dar impulso a organizaciones que trabajan en pro del discapacitado, su esfuerzo por lograr avances ha sido generoso pero toda vía no logra cubrir este gran abismo que es la indiferencia.

## BIBLIOGRAFIA

1. Álvarez Alva, Rafael. Salud pública y medicina preventiva. Manual moderno. México D.F.1991.
2. Acta notaria de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C. No. 194. México D.F.
3. Arens, William F. Publicidad. 7ª. Edición McGRAW-HILL INTERAMERICANA. Pág.8
4. Cadena Roa Jorge, Representaciones ideológicas de los organismos civiles. Primera Edición, México D.F. 2004 Universidad Nacional de México. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, Ciudad Universitaria. Pág.23 a 47.
5. Cammarota, Andrés. Propaganda y psicología social. 4a edición. Buenos Aires, Ed. Boedo. 1975.
6. Centro Nacional de Rehabilitación primera edición, noviembre de 2000 Secretaria de Salud, Salud para el futuro de México., Pág. 113.
7. Cervantes, Abraham D. Daniel y Eliot sufren discriminación .tienen músculos solo para 10 años. Periódico Milenio.
8. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
9. Documentos internos de la Sociedad de Distrofia Muscular en México A.C.
10. Duirandin, Guy. Les mensonges en propagande et en publicité, "La mentira en la propaganda política y en la publicidad", Ediciones Paidós. España. Pág.34.
11. Enciclopedia de las Ciencias Sociales (la política)/ Equipo de Redacción. DAI Pág. 535.
12. Enciclopedia Médica de la Salud en Español.
13. Estudio realizado por Escobar, Miranda, Renal, Díaz, Lona, INR. 2005.
14. Estudio realizado por la Psicóloga Sandoval Hernández, Sandra. Documento Interno de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.
15. Estudio realizado por: Escobar, Rosa Elena, Miranda Duarte Antonio, Renal León Saúl, Díaz Agripina, Lona Pimentel. Frecuencia de enfermedades neuromusculares en el Centro Nacional de Rehabilitación desde 1994 a 200. Centro Nacional de Rehabilitación.
16. Escritura 7257 del 17 de abril de 2002 de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.
17. Ferrer, Rodríguez Eulalio. La publicidad, textos y conceptos. Editorial trillas. México D.F.2001. Pág. 106, 108, 120, 121,127.
18. Ferrer Rodríguez, Eulalio. El publicista, testimonios y mensajes. Editorial Trillas. México D.F. 1985.
19. Ferrer Rodríguez, Eulalio. Por el ancho mundo de la propaganda política. Palabras sin fronteras. Abril 1975. México D.F. Pág.3.
20. Folleto de la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A.C.
21. Gaceta de comunicación interna de la Secretaría de Salud. Número 19, enero 2004. México D.F.
22. Gaceta de comunicación interna de la Secretaria de Salud. Numero 25, agosto 2004. México D.F.
23. Garritz Alcalá, Josu, Campos Gordo, María del Rocío. Tesis ¿Es el candidato a la presidencia un producto a vender? El marketing político en las elecciones federales de 1994 en México. Universidad Anahuac México D.F. 1997. Pág.74.
24. Guajardo, Horacio. Teoría de la Comunicación Social. 2ª. ed. México. Ed. Gernica. 1986. Pág. 83.
25. González Llaca, Edmundo. Teoría y práctica de la propaganda. 3ª. ed. México. Grijalbo, 1981. Pág.41, 43.
26. Hernández Sampieri, Roberto. Fernández collado, Carlos. Baptista lucio, pilar. Metodología de la Investigación. Segunda edición. Ed. McGraw Hill. México D.F. 2000.
27. Herreros Arconada, Mario. Teoría y técnicas de la propaganda electoral. Barcelona, Promociones y publicaciones universales1989. Pág. 71.
28. Kleppner. Otto. Publicidad. 4ª. ed. México, Prentice-Hall, 1988. Pág.21.
29. Ley de los Institutos Nacionales de Salud, ultima reforma D. O. F. 22-06-2005.
30. Ley General de Salud.

31. *Manual Merk de información medica para la familia.*
32. Menéndez, Antonio. Movilización Social. 2ª. Ed. México, Bolsa mexicana del libro, 1963. Pág. 130.
33. Michan Djaddah, Carol. Cultura política en comunicación. . Universidad Anahuac México D.F. 1997. Pág.66.
34. Moliner Tena, Miguel Ángel. Marketing Social, la gestión de las causas sociales. Ed. Escuela Superior de Gestión Comercial y Marketing (ESIC). Madrid. 1998. Pág.38.
35. Olvera Rivera, Alberto J. organizaciones de la sociedad civil: Breve marco teórico. El colegio Mexiquense Pág. 1 a 7 y 10.
36. Pacheco Duron, Ramón Abelardo. Detección de portadoras de distrofia de Duchene, mediante examen manual muscular y electromiografía. Tesis. Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación. México D.F 1986.Pág. 1.
37. Trajtman Wagner, Karen. Tesis propaganda y política. Universidad Anahuac México D.F. 1996. Pág. 36 Y 38.
38. Young, K y otros. La opinión pública y la propaganda. Paidos. México 1999.Pág.201.

## **PAGINAS DE INTERNET**

1. [http://www.msd.com.mx/publicaciones/mmerck\\_hogar/seccion\\_06/seccion\\_06\\_066.html](http://www.msd.com.mx/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_06/seccion_06_066.html)
2. <http://www.geocities.com/Athens/Atrium/4317/mda-peru/>
3. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001190.htm>
4. [www.inr.gob.mx/smdm](http://www.inr.gob.mx/smdm)
5. <http://salud.discapnet.es/discapacidades%2By%2Bdeficiencias/condiciones%2Bdiscapacitates/distrofia%2Bmuscular%2B13/>