

Conjunto de herramientas del promotor

para que la epilepsia sea una prioridad en la Región de las Américas



OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
Región de las Américas



IBE International Bureau
for Epilepsy

Conjunto de herramientas del promotor

para que la epilepsia sea una prioridad en la Región de las Américas

WASHINGTON, D.C., 2024

OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud

Región de las Américas



IBE

International Bureau
for Epilepsy

Conjunto de herramientas del promotor para que la epilepsia sea una prioridad en la Región de las Américas
ISBN: 978-92-75-32859-0 (PDF)

© Organización Panamericana de la Salud e International Bureau for Epilepsy, 2024

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia Atribución-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Organizaciones intergubernamentales de Creative Commons ([CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/)).



Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra con fines no comerciales, siempre que se utilice la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons y se cite correctamente, como se indica más abajo. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la International Bureau for Epilepsy (IBE) respaldan una organización, producto o servicio específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OPS ni de la IBE.

Adaptaciones: si se hace una adaptación de la obra, debe añadirse, junto con la forma de cita propuesta, la siguiente nota de descargo: “Esta publicación es una adaptación de una obra original de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la International Bureau for Epilepsy (IBE). Las opiniones expresadas en esta adaptación son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente los criterios de la OPS ni de la IBE”.

Traducciones: si se hace una traducción de la obra, debe añadirse, junto con la forma de cita propuesta, la siguiente nota de descargo: “La presente traducción no es obra de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la International Bureau for Epilepsy (IBE). La OPS y la IBE no se hacen responsables del contenido ni de la exactitud de la traducción”.

Cita propuesta: Organización Panamericana de la Salud e International Bureau for Epilepsy. Conjunto de herramientas del promotor para que la epilepsia sea una prioridad en la Región de las Américas. Washington, D.C.: OPS, IBE; 2024. Disponible en: <https://doi.org/10.37774/9789275328590>.

Datos de catalogación: pueden consultarse <http://iris.paho.org> y en <https://www.ibe-epilepsy.org>.

Derechos y licencias: para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase www.paho.org/es/publicaciones/permisos-licencias.

Material de terceros: si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, como cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

Notas de descargo generales: las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OPS y/o la IBE, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas.


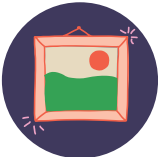

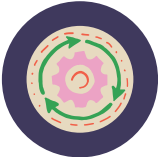


La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OPS y/o la IBE los aprueben o recomienden con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OPS y la IBE han adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación. No obstante, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OPS y/o la IBE podrán ser consideradas responsables de daño alguno causado por su utilización.

Diseño: Jennifer Geib (communication design) | jennifergeib.com

Fotografías: IBE Partners.

Índice

	PRÓLOGO PREFACIO AGRADECIMIENTOS INTRODUCCIÓN	vi vii viii 1
	MÓDULO 1: Panorama general	3
	MÓDULO 2: Planificar tus actividades de promoción	19
	MÓDULO 3: Pasar a la acción	35
	MÓDULO 4: Ampliar el alcance de tu labor	43
	REFERENCIAS Anexos	54
	ANEXO 1: Lecturas recomendadas	56
	ANEXO 1: Plantillas de herramientas	57
	ANEXO 1: Taller de planificación de la promoción	69

Prólogo

Es un honor para mí que me hayan invitado a escribir este prólogo en nombre de la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE, por su sigla en inglés) y compartir el camino que he recorrido con la epilepsia, porque estoy muy agradecida de haber podido recibir tratamiento para controlar las crisis que me debilitaban.

Me críe en Chile y a los 6 años tuve mi primera convulsión. Cuando me dieron el diagnóstico de epilepsia, mi vida cambió de un momento a otro. Comencé a tener convulsiones todos los días e incluso tuve varias crisis en un mismo día. Tuve que dejar de ir a la escuela y mi rutina cambió por completo. Recuerdo haber tenido que usar un casco para protegerme la cabeza por el número de crisis que tenía. Me recetaron diferentes medicamentos, pero incluso con dosis altas seguía teniendo muchísimas crisis convulsivas. Recuerdo ir al neurólogo, los distintos estudios que me hicieron y la sensación de somnolencia constante por los medicamentos. La epilepsia que presentaba era difícil de controlar, pero gracias al apoyo constante que me brindaron mi familia y mi neurólogo, y al tratamiento que recibí, dejé de tener convulsiones. Fue un proceso lento y largo que me permitió regresar a la escuela y recuperar una rutina más normal, y poco a poco fue posible reducir la dosis de los medicamentos. A los 18 años, pude suspender todos los medicamentos. Y, como si fuera un milagro, ¡no he tenido convulsiones desde entonces!

La experiencia que viví en mi infancia es el motivo por el cual decidí dedicarme al área de neurorehabilitación infantil, en la que trabajo con bebés, niños y niñas para ayudarles a mejorar su función motora y calidad de vida. Trabajo como fisioterapeuta pediátrica desde el 2013 y realicé una maestría en Neurociencia Clínica en la University College de Londres en el 2020.

Estoy comprometida a usar mi experiencia personal para ayudar a otras personas con epilepsia. Creé un programa de voluntariado en fisioterapia en la Liga Chilena contra la Epilepsia. También tuve el privilegio de transmitir mi experiencia personal como participante en una consulta cerrada con la Organización Mundial de la Salud, en donde brindé comentarios y opiniones sobre el Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre la Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos 2022-2031 (IGAP, por su sigla en inglés).

Sé que soy muy afortunada por haber tenido acceso a un tratamiento oportuno y contar con el apoyo de mi familia para enfrentar la epilepsia. Si no hubiera tenido acceso al tratamiento médico que necesitaba, mi historia habría sido completamente distinta. Hoy en día, estoy felizmente casada y soy madre de una niña.

Creo fervientemente que todas las personas con epilepsia deben tener todas las oportunidades necesarias para que puedan desarrollarse plenamente y que el conjunto de herramientas que aquí se presenta será muy útil para lograrlo. Este conjunto de herramientas servirá para empoderar a las personas en la Región de las Américas y para realizar campañas de concientización y promoción en torno a la epilepsia. Invito a todas las personas que lean este texto a que participen activamente, lo que ayudará a que se cumplan los objetivos del IGAP y, a largo plazo, a que mejore la calidad de vida de las personas con epilepsia en nuestras comunidades.

Atentamente,

Valentina Kahn
Ganadora del premio internacional
Golden Light de la IBE 2021



Prefacio

La epilepsia, un trastorno neurológico caracterizado por convulsiones recurrentes, es una preocupación de salud pública que demanda con urgencia nuestra atención, no solo por su prevalencia alta, sino también por las graves repercusiones que tiene en la vida de las personas, las familias y las comunidades.

En la Región de las Américas, priorizar la epilepsia no es solo una necesidad clínica, sino un imperativo moral. La epilepsia afecta a cinco millones de personas en la Región y trasciende las fronteras geográficas y los estratos sociales. Es un trastorno que puede afectar a cualquier persona, independientemente de su edad, género o antecedentes. Sin embargo, a pesar de su distribución generalizada, la epilepsia suele estar rodeada de estigma e ideas erróneas.

Abogar por la epilepsia en la Región de las Américas es fundamental por diversos motivos. En primer lugar, debemos asegurarnos de que se preserve la dignidad humana. Si priorizamos la epilepsia, afirmamos nuestro compromiso de fomentar una sociedad donde todas las personas, independientemente de sus problemas de salud, puedan tener una vida plena y con un propósito. Mediante las actividades de promoción, podemos allanar el camino para aumentar la concientización y el diagnóstico temprano, y mejorar el acceso a una atención de calidad, lo que mitigará las consecuencias negativas que tiene en la sociedad.

Priorizar la epilepsia también encarna nuestro compromiso con la inclusión y la equidad. Esto significa reconocer que cada persona, independientemente de su estado de salud, tiene el derecho a participar plenamente en la sociedad, a recibir educación y a tener un empleo remunerado. Si eliminamos las barreras y promovemos la comprensión, crearemos un entorno en donde las personas con epilepsia puedan prosperar y contribuir significativamente a su comunidad.

En este documento se proporcionan herramientas para que las organizaciones de la sociedad civil, las comunidades y las personas se unan en un compromiso común a fin de priorizar la epilepsia y trabajar hacia un futuro donde nadie tenga que enfrentar solo los desafíos de la epilepsia.

Al embarcarnos en este camino de la promoción en torno a la epilepsia, recordemos que nuestra fuerza colectiva radica en nuestra empatía, comprensión y determinación. Esforcémonos todos juntos en hacer que la epilepsia sea una prioridad en la Región de manera que la equidad en la salud no sea solo una aspiración, sino una realidad para todas las personas.

Dr. Anselm Hennis

Director

Departamento de Enfermedades
No Transmisibles y Salud Mental

Organización Panamericana de la Salud



Agradecimientos

Este conjunto de herramientas fue elaborado de manera conjunta por la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), con aportes del Grupo Directivo para la Elaboración de Conjuntos de Herramientas de la Región de las Américas, integrado por personas con epilepsia, personas a cargo del cuidado y acompañantes, divisiones de la IBE en la Región y profesionales que trabajan en el campo de la epilepsia. Los autores quieren agradecer a todas las partes interesadas que participaron por sus valiosos conocimientos y contribuciones al conjunto de herramientas, en particular a las familias afectadas por la epilepsia, por transmitir sus experiencias, sus perspectivas y su compromiso para que la epilepsia sea una prioridad en materia de salud en la Región de las Américas y en todo el mundo.

Mediante una evaluación inicial de las necesidades y la integración de un grupo directivo de expertos conformado por múltiples actores, se recibieron las perspectivas de las partes interesadas sobre los recursos que tenían actualmente a disposición, así como las historias, los testimonios y las mejores prácticas que deseaban transmitir. Señalaron las áreas en las que buscaban apoyo y las oportunidades para una colaboración mayor. El presente conjunto de herramientas se formuló teniendo en cuenta dichos aportes y los comentarios recibidos sobre las versiones iniciales del documento.

Supervisión, coordinación y edición del proyecto

Por parte de la IBE: Mary Secco, Sebastian F. Winter, Donna Walsh, Gus A. Baker y Francesca Sofia.

Por parte de la OPS: Renato Oliveira e Souza, Claudina Cayetano, Matías Irrazábal, Amy Tausch, Carmen Martínez e Ignacio Ibarra.

Colaboradores, en orden alfabético: Keryma Acevedo (Chile), Carlos Acevedo (Chile), Amza Ali (Jamaica), Mario Alonso-Vanegas (México), María Marta Bertone (Argentina), Alicia Bogacz (Uruguay), Patricia Braga (Uruguay), Lécio Figueira Pinto (Brasil), Deirdre Floyd (Canadá), Brandy Fureman (Estados Unidos), Valentina Kahn (Chile), Carolina López Nieto (Colombia), Marco T. Medina (Honduras), Tomás Mesa (Chile), Franklin Montero (República Dominicana), Mallika Mootoo (Guyana), María Pages (Uruguay), Karen Parko (Estados Unidos), Gloria Quiero (Chile) y Laura Weidner (Estados Unidos).

La elaboración de este conjunto de herramientas fue posible gracias al generoso apoyo proporcionado por la Fundación Green Park. Los autores desean agradecer a la Fundación BAND, cuyo apoyo para los conjuntos de herramientas de la IBE publicados anteriormente para la Región de África fue fundamental para la adaptación de este conjunto de herramientas. La OPS/OMS no recibió financiamiento alguno por su participación.





Introducción

¿Para quién es este conjunto de herramientas?

Este conjunto de herramientas se elaboró para ustedes, los miembros de la sociedad civil, a fin de contribuir a que se sientan más cómodos con las estrategias básicas de promoción de la causa que los prepararán para promover la epilepsia como una prioridad en materia de salud pública a nivel comunitario, nacional y regional. Se formuló para fomentar la participación activa de las partes interesadas: personas con epilepsia, sus familiares, organizaciones contra la epilepsia, organizaciones sin fines de lucro de otro tipo y personas dedicadas a visibilizar las cuestiones de derechos humanos relacionadas con la epilepsia. Usar las estrategias y las plantillas que contiene te ayudará a construir una estrategia de promoción exitosa.

El objetivo del conjunto de herramientas es ayudarte a ti y a tu equipo a nivel comunitario, nacional y regional a planificar, implementar y dar seguimiento a aquellas partes de la estrategia de promoción que sean más relevantes para tu contexto. No pretende ser una guía aislada sobre cómo llevar a cabo actividades de promoción. En cambio, plantea algunas preguntas clave para la reflexión y discusión, conceptos básicos (la teoría) y herramientas esenciales para ayudarte a ti y a tu equipo a avanzar de manera lógica por las diferentes etapas del ciclo de planificación. ¡Este es el momento de hacer que la epilepsia sea una prioridad!



¿Qué es la promoción y por qué es importante?

¿Cuál es la diferencia entre la “promoción” formal y simplemente crear conciencia sobre la importancia de un tema como la epilepsia? Por lo general, se resume en si estos intentos están dirigidos específicamente a cambiar comportamientos y/o políticas. La siguiente tabla describe varios tipos de acciones de influencia, cómo difieren entre sí y quién suele ser la audiencia objetivo.

pro-mo-ción

[promo'θjon] sustantivo

acto de interceder o de hablar en favor de alguien o de algo¹

CONCIEN- TIZACIÓN

Definición: Informar y educar a las personas sobre un tema o problema con la intención de influir en actitudes y creencias (1).

Características clave: Acción que se realiza para informar o educar a las personas sobre un tema o problema, pero que no pretende necesariamente lograr un cambio específico de un comportamiento o una política.

Público principal: Población general (por ejemplo, personas con epilepsia y sus familias, prestadores de servicios de salud, curanderos tradicionales, educadores y otros).

PROMOCIÓN

Definición: Acto (o proceso) de apoyar un **cambio específico en un comportamiento o una política.**

Características clave: Acciones que intentan influir en los legisladores y las partes interesadas al aumentar tanto la atención pública como la presión y los incentivos privados sobre determinado tema.

Público principal: Legisladores y “garantes de derechos” (por ejemplo, el gobierno u otros líderes) u otras partes interesadas clave (por ejemplo, administradores de hospitales, medios de comunicación o docentes y administradores de escuelas).

PROMOCIÓN DE POLÍTICAS

Definición: Acto (o proceso) de apoyar un **cambio en una política pública específica.**

Características clave: Tipo particular de promoción con el propósito de modificar o actualizar las políticas públicas para reflejar un determinado cambio que se desea.

Público principal: Legisladores, garantes de derechos, custodios de políticas, funcionarios gubernamentales.

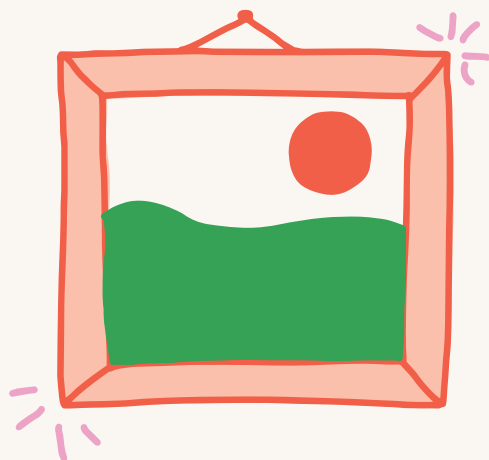
CAMPAÑAS

Definición: Acciones, eventos y actividades destinadas a **lograr un cambio o a concientizar** sobre un problema concreto, mediante la colaboración con grupos organizados de personas más numerosos.

Características clave: Conjunto o serie de actividades organizadas de promoción y comunicación que generan apoyo público para el cambio. Puede incluir algunas o todas las tácticas mencionadas anteriormente.

Público principal: Pueden ser todos los anteriores, pero se centran en obtener un amplio apoyo público para generar presión a favor del cambio.

En el caso de la **concientización**, se suele pedir a las personas que presten atención a un problema, que piensen de manera diferente sobre un tema, que contemplen la situación de una persona en particular o que contribuyan al diálogo sobre algo. La **promoción** implica mover al público hacia un cambio de comportamiento o política deseados. La **promoción de políticas** se relaciona con una determinada política o ley que tienes en mente y que deseas cambiar, y un plan sobre cómo lograr ese cambio. Entonces, ¿cómo puedes aprovechar tu actual labor de concientización y avanzar hacia un mayor trabajo de promoción? Adoptar nuevas políticas o modificar las existentes puede ser transformador para las personas con epilepsia, en especial las políticas que restringen la participación plena o las que son discriminatorias. Dichas políticas pueden relacionarse con el acceso a la educación, el empleo, las regulaciones para conducir, los programas de asistencia en cuanto a los ingresos y el acceso a los medicamentos.



MÓDULO 1:

Panorama general

Objetivos de aprendizaje

1. Identificar los principales datos sobre la epilepsia en la Región de las Américas.
2. Acceder a una copia del Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre la Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos (2022-2031), también conocido como IGAP (por su sigla en inglés).
3. Identificar los *Objetivos Globales* del IGAP *Relevantes para la Epilepsia*: 5.1 y 5.2
4. Identificar la importancia de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de Naciones Unidas.

En este primer módulo, te pediremos que pienses en la situación más amplia, lo cual te ayudará a planificar el cambio que deseas lograr. Hay muchas áreas en las que puedes centrarte como promotor de las personas con epilepsia: erradicar la estigmatización y la discriminación, reducir las brechas en el tratamiento o mejorar el acceso a la educación, el empleo y otros servicios básicos. ¿Cómo decidirás qué hacer? ¿Cuáles son tus mensajes clave? ¿A quiénes tienes que convencer? ¿Te van a escuchar? ¿Quién podría ayudarte a alcanzar tus objetivos? ¿Cuánto tiempo llevará este proceso?

Ya sea que formes parte de un grupo comunitario pequeño o de una gran organización, **el primer paso es comprender el panorama general de la epilepsia y cómo se manifiesta en tu propia comunidad o país.** En esta sección se analizan algunos datos básicos y mensajes clave sobre la epilepsia, así como la manera en que diferentes personas pueden convertirse en agentes de cambio. Comencemos con las cifras y los datos.

Nota a la edición en español: En el presente documento se ha empleado el genérico masculino en algunos casos para aligerar el texto, entendiéndose que se aplica a personas de todos los géneros.

DATOS CLAVE: LA EPILEPSIA EN LA REGIÓN DE LAS AMÉRICAS

¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?



La epilepsia es un **trastorno cerebral crónico no transmisible** que afecta a personas de todas las edades (2).

- ▶ La epilepsia es uno de los **trastornos neurológicos más comunes** en todo el mundo.

¿QUIÉN TIENE EPILEPSIA?



50 millones de personas en todo el mundo tienen epilepsia.

5 millones de personas

en la Región de las Américas viven con epilepsia (3).



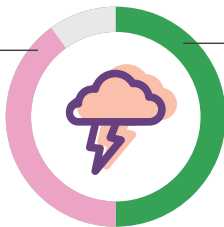
EPILEPSIA Y DISCAPACIDAD



La epilepsia representa el 0,5% de la carga de enfermedad en la Región de las Américas, medida en años de vida ajustados por discapacidad (AVAD). Del mismo modo, **es la causa del 0,8% de la discapacidad total en la Región**, desde el 0,2% en Canadá hasta el 1,6% en Honduras. A nivel subregional, la epilepsia se asocia con un menor porcentaje de discapacidad en América del Norte (Canadá y Estados Unidos) y una proporción más alta en América Latina y el Caribe.

REPERCUSIONES DE LA EPILEPSIA

Entre el **30% y el 40%** de los niños con epilepsia presentan una discapacidad intelectual como la comorbilidad más frecuente.



Hasta el **50%** de las personas con epilepsia puede presentar comorbilidades concurrentes como ansiedad y depresión (4).



Las personas con epilepsia y sus familias **sufren estigmatización y discriminación graves**, lo cual afecta su acceso a la atención de salud, la educación y el empleo, y puede llevar a violaciones de sus derechos humanos.

Hace falta legislación para proteger estos derechos y garantizar el acceso universal a la atención de salud. Hasta la fecha, en muchos países, la calidad de vida de las personas con epilepsia y sus familias se ve afectada por la estigmatización asociada a la enfermedad.



Las personas con epilepsia tienen **hasta tres veces más riesgo de muerte prematura**, por ejemplo, por incendios, accidentes, suicidio y muerte súbita, en comparación con la población general (2).

LA PREVENCIÓN, LA ATENCIÓN Y EL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA SON INSUFICIENTES

25%

de los casos de epilepsia se pueden prevenir

Este 25% es causado por complicaciones prenatales y perinatales, accidentes cerebrovasculares, infecciones del sistema nervioso central (como malaria, cisticercosis y oncocercosis) y lesiones cerebrales traumáticas por accidentes (3).

Los accidentes cerebrovasculares son la principal causa prevenible por la que las personas sufren su primer episodio de crisis en la adultez (5).

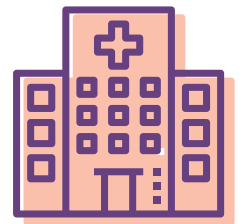
LA BRECHA EN EL TRATAMIENTO

Más del 50% de las personas con epilepsia en América Latina y el Caribe no reciben el tratamiento médico que necesitan para sus crisis, ¡pero **dos tercios** podrían vivir sin crisis si recibiesen el tratamiento adecuado! (6)



HAY TRATAMIENTO, PERO NO ES DE FÁCIL ACCESO

El **62%** de los países de América Latina y el Caribe informaron contar al menos con un medicamento anticrisis. La mayoría de las veces, estos fármacos solo están disponibles en los niveles de atención secundaria y terciaria, lo que dificulta mucho que las personas accedan a ellos en la atención primaria (6).



LA EPILEPSIA NO FORMA PARTE DE LA MAYOR PARTE DE LAS AGENDAS DE SALUD PÚBLICA

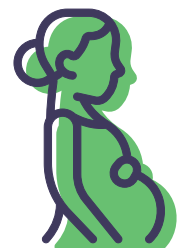


Un sistema de atención de salud deficiente y las cadenas de suministro de medicamentos irregulares en muchos países dejan a los prestadores de atención de salud sin las habilidades ni los medios para diagnosticar y tratar la epilepsia de forma adecuada.



Dos tercios de los países en América Latina y el Caribe no tienen un programa o plan para la atención de la epilepsia y **solo el 29%** cuenta con legislación adecuada al respecto.

También es urgente mejorar la calidad y accesibilidad de los sistemas de atención de salud para lograr la prevención: garantizar que las mujeres reciban la atención que necesitan durante el parto y después, y asegurarse de que todas las mujeres y la población infantil estén inmunizados. La evidencia demuestra que las tasas de epilepsia disminuyeron drásticamente en países de ingresos altos de la Región (Canadá y Estados Unidos) al mejorar los sistemas de atención de salud. **Las tasas de epilepsia pueden considerarse un indicador de la calidad del sistema de atención de salud.**



Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre la Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos (2022-2031) (IGAP)

En mayo del 2022, se logró un hito clave con la aprobación del [Plan de acción mundial intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos 2022-2031](#) de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Adoptado por unanimidad por los 194 Estados Miembros de la OMS, el plan de acción mundial contiene un objetivo estratégico específico de fortalecer la respuesta a la epilepsia en el ámbito de la salud pública y proporciona un mandato para que los responsables de las políticas mejoren la cobertura de los servicios para la epilepsia y eliminen o actualicen la legislación discriminatoria a fin de salvaguardar los derechos de las personas con epilepsia y otros trastornos neurológicos.

En el presente conjunto de herramientas se aprovecha dicho avance y se proporcionan las estrategias que necesitarás para poner en acción el plan de acción mundial y lograr un cambio social que transforme la vida de las personas con epilepsia.



Objetivo Estratégico 5 del IGAP:

Potenciar la respuesta a la epilepsia en clave de salud pública



Meta Mundial 5.1 del IGAP

Lograr para el 2031 que los países hayan aumentado la cobertura de servicios para la epilepsia en un 50%, con respecto al nivel de cobertura vigente en el 2021.



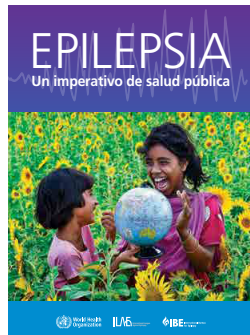
Meta Mundial 5.2 del IGAP

Lograr para el 2031 que un 80% de los países tenga elaboradas o actualizadas medidas legislativas destinadas a promover y amparar los derechos humanos de las personas con epilepsia.

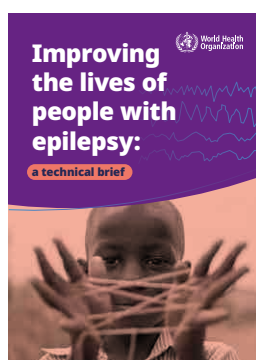
Medidas urgentes necesarias (7, 8)

- Promover que la epilepsia sea una prioridad de salud pública.
- Fortalecer el marco programático y jurídico para la atención de las personas con epilepsia, de conformidad con las condiciones nacionales, y brindar la protección adecuada de los derechos.
- Apoyar las iniciativas de promoción utilizando enfoques innovadores, lo que incluye la optimización de las redes sociales, para mejorar las actitudes del público, reducir la estigmatización y promover los derechos de las personas con epilepsia.
- Invertir en sistemas de atención de salud y protección social para mejorar el acceso a la atención.
- Garantizar que haya servicios adecuados en el primer nivel de atención, incluida la disponibilidad constante de medicamentos básicos, medios de diagnóstico y otros productos relacionados con la salud.
- Promover la salud cerebral y prevenir los trastornos neurológicos a lo largo del curso de vida, lo que incluye analizar y abordar las causas de base de la enfermedad y sus determinantes.

Otros recursos de la OMS



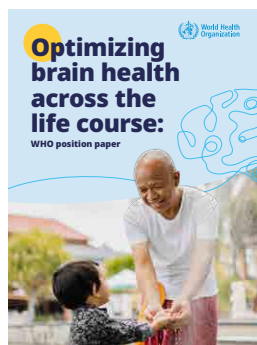
Otro recurso muy útil es [Epilepsia: un imperativo de salud pública](#), publicado en el 2019 por la OMS en colaboración con la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y la International Bureau for Epilepsy (IBE). En este informe mundial sobre la epilepsia se resume la evidencia disponible sobre la carga de esta enfermedad y la respuesta de salud pública que se necesita a nivel mundial, regional y nacional.



La sinopsis técnica de la OMS sobre la epilepsia [Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief](#) [Mejorar la vida de las personas con epilepsia: sinopsis técnica] tiene como objetivo fortalecer las medidas que se toman en relación con la epilepsia y complementar el plan de acción mundial. En esta sinopsis técnica se presenta información clave sobre la epilepsia y se recomiendan medidas a los responsables de las políticas y otras partes interesadas. Mediante el concepto de “palancas para el cambio” introducido por el Marco Operacional para la Atención Primaria de Salud, se señalan las medidas a nivel político y operativo que las partes interesadas deberían adoptar a fin de fortalecer los servicios para las personas con epilepsia, al usar un enfoque centrado en la persona que se base en los derechos humanos y la cobertura universal de salud.



Los trastornos neurológicos representan una parte importante de la carga de morbilidad mundial. En ese sentido, el [Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031: implementation toolkit](#) [Plan de acción mundial intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos 2022-2031: herramientas de implementación] pone en marcha la aplicación del IGAP, dirigido a reducir la carga y reforzar los servicios de salud para las personas con trastornos neurológicos.



[Optimizing brain health across the life course](#) [optimizar la salud cerebral a lo largo del curso de vida] es un documento de posición de la OMS sobre la optimización de la salud cerebral a lo largo de la vida. Se puede utilizar como complemento técnico al plan de acción mundial.



En las siguientes páginas se utiliza este ícono de mundo para hacer referencia a una sección específica del plan de acción mundial. El documento completo puede consultarse [aquí](#).

La función de las organizaciones no gubernamentales

Las organizaciones no gubernamentales (ONG), como las divisiones de la IBE en la Región de las Américas, pueden ayudar a reunir diferentes partes interesadas para promover o abogar por cambios en las leyes, prácticas y percepciones. Las ONG pueden promover que las partes interesadas recopilen datos a nivel nacional, realicen un seguimiento de los avances y supervisen los compromisos gubernamentales con las resoluciones y los acuerdos internacionales. Se pueden recopilar datos de diversas fuentes, entre ellas registros y sistemas específicos de notificación de enfermedades, encuestas y conjuntos de datos administrativos y clínicos. Las ONG pueden desempeñar una función clave en reunir a las personas con epilepsia, sus familias, el público, el personal docente, empleadores, responsables de las políticas y profesionales de la salud para promover los mensajes clave.



#152. “Es preciso reforzar la capacidad de acción y decisión de las personas con epilepsia y las organizaciones que las representan para que puedan participar en las actividades de sensibilización, formulación de políticas, planificación, elaboración de textos legislativos, prestación de servicios, seguimiento e investigación en torno a la epilepsia.”



#162. “Movilizar a los grupos de presión y las redes nacionales, así como a los responsables políticos y demás partes interesadas, para lograr que la atención de las comorbilidades (esto es, afecciones físicas y mentales) pase a formar parte integrante de los servicios de atención y tratamiento de la epilepsia.”

Las ONG pueden desempeñar una función crucial para brindar ayuda a las personas con epilepsia y a sus familias en su comunidad. También tienen una función importante para empoderar a las personas con epilepsia a fin de que busquen atención adecuada, encuentren su voz, cuenten su historia y contribuyan a impulsar el cambio.

Meta Mundial 5.1 del IGAP: Lograr para el 2031 que los países hayan aumentado la cobertura de servicios para la epilepsia en un 50%, con respecto al nivel de cobertura vigente en el 2021.



143. “La epilepsia es una afección sumamente tratable y más del 70% de las personas que la padecen podrían llevar una vida exenta de crisis epilépticas si tuvieran acceso a tratamientos anticonvulsivos adecuados, los más costoeficaces de los cuales figuran en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS.”



#144. “Estos grandes déficits de cobertura terapéutica pueden deberse a una combinación de factores: la escasa capacidad de los sistemas de salud; una distribución no equitativa de los recursos y la poca prioridad que se otorga a la atención de la epilepsia. Hay otros factores que ahondan este déficit, como la carencia de personal, un difícil acceso a los medicamentos anticonvulsivos, la falta de conocimientos del personal de atención primaria y su inseguridad a la hora de atender la epilepsia, las ideas equivocadas y la estigmatización.”



#145. “La atención primaria de salud supone una plataforma desde la cual atender las necesidades sanitarias de las personas con epilepsia aplicando un enfoque centrado en el individuo. Con voluntad política y el uso de una combinación de estrategias innovadoras es posible, incluso en entornos con pocos recursos, integrar en los servicios de atención primaria la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia de manera costoeficaz.”



CENTRARSE EN: La cobertura de los servicios

La cobertura de los servicios para las personas con epilepsia es fundamental para su bienestar. Se refiere a la disponibilidad de los servicios y al apoyo que permite que las personas reciban la atención necesaria y puedan acceder al tratamiento. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) proporcionó los siguientes datos para orientar tu labor de promoción en la comunidad. Aquí tienes algunos aspectos fundamentales de la cobertura de los servicios relacionados con la epilepsia:

- Una grave escasez de neurólogos: en los países de ingresos bajos de la Región de las Américas hay 0,03 neurólogos por cada 100 000 habitantes, frente a 4,74 por 100 000 en los países de ingresos altos (9).
- La población rural enfrenta obstáculos aún mayores, con brechas en el tratamiento dos veces mayores que las de otros grupos. El acceso a los medicamentos es un problema importante, los desabastecimientos son frecuentes y los prestadores de atención primaria no tienen experiencia sobre la epilepsia (9).
- La asociación entre la epilepsia y la privación socioeconómica es bidireccional: el gasto en atención de salud por parte de las personas con epilepsia y sus familias (que en muchos países de ingresos bajos y medianos suele ser de su propio bolsillo) puede ocasionar dificultades económicas y pobreza. Las personas con epilepsia tienden a percibir ingresos más bajos y presentar peores resultados en materia de educación y salud que la población general. Estos factores les afectan a lo largo de toda la vida (9).
- Hasta el 70% de las personas podría dejar de presentar convulsiones si tuviesen acceso a medicamentos anticonvulsivos asequibles (US\$ 5 por año), pero los avances requieren que se aborden debilidades más amplias de los sistemas de salud, aparte de la disponibilidad de medicamentos (4).
- Se están logrando avances para subsanar las brechas en el tratamiento de la epilepsia en la Región de las Américas por medio de iniciativas innovadoras de los centros colaboradores de la OPS/Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Tanto Chile como Honduras colaboran activamente con la OPS/OMS para apoyar el plan de acción mundial, mediante actividades como evaluaciones de las necesidades; apoyo a la implementación de directrices; análisis de las brechas en el tratamiento y creación de modelos; fortalecimiento de la capacidad de investigación; y capacitación del personal de salud en el módulo del Programa de Acción Mundial para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP, por su sigla en inglés). Esto demuestra que las acciones localizadas y coordinadas pueden contribuir a mejorar la atención de la epilepsia.
- Honduras: El centro colaborador de la OPS/OMS en la Universidad Nacional Autónoma ha puesto en marcha intervenciones comunitarias en Salamá desde 1997. Este enfoque de salud pública, que comprende capacitación de voluntarios, mejor acceso a medicamentos y concientización, contribuyó a aumentar la cobertura del 15% al 38% para el 2011. La brecha en el tratamiento disminuyó del 53% al 13% en el mismo período. La epilepsia relacionada con la neurocisticercosis también disminuyó del 37% al 14%, lo que muestra el éxito de las intervenciones integradas (10).
- Chile: La Liga Chilena contra la Epilepsia, que es un centro colaborador de la OPS/OMS, ha ampliado los programas de capacitación para fortalecer las capacidades en el manejo de la epilepsia. Esto incluye cursos en línea para 46 instituciones (2149 participantes) y capacitación presencial para 53 grupos (2696 participantes). Las campañas de concientización y contra la estigmatización alcanzaron a más de 1,5 millones de personas en las redes sociales. El centro colaborador también contribuyó a evaluar el impacto de la Estrategia y Plan de Acción sobre la Epilepsia de la OPS para la Región de las Américas en el período 2011-2021, y encontró un aumento en las inversiones de los países en programas de epilepsia (11).
- La OPS/OMS, la IBE y la Liga Internacional contra la Epilepsia han estado colaborando para elaborar mapas de la situación jurídica en la Región de las Américas y determinar las mejores prácticas jurídicas a fin de producir un manual y legislación modelo que respalden los avances en materia de protección de los derechos de las personas con epilepsia.

Otros marcos de políticas

Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas (ODS)



Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son un llamado a la acción por parte de todos los países (de ingresos bajos, medianos y altos) para impulsar la prosperidad y, a la vez, proteger el planeta. Reconocen que acabar con la pobreza debe ir de la mano con estrategias que fomenten el crecimiento económico y aborden una diversidad de necesidades sociales, como la educación, la salud, la protección social y las oportunidades laborales, mientras se combate el cambio climático y se protege el medioambiente (12).

Los ODS establecen un marco de prioridades y compromisos internacionales para el desarrollo sostenible de todos los países. En pocas palabras, son la “hoja de ruta” y los objetivos mundiales acordados universalmente para el desarrollo internacional y las reformas ambientales durante el período 2015-2030. Todos los Estados Miembros de Naciones Unidas adoptaron los 17 Objetivos en el 2015, como parte de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, entre ellos, los 35 Estados Miembros de la OPS. Los ODS, utilizados como fundamento para la mayoría de las estrategias de desarrollo gubernamental y de los donantes, son una herramienta importante en la labor de promoción en torno a la epilepsia.

El ODS 3 se relaciona con la salud (y específicamente la meta 3.8, sobre la cobertura universal de salud), pero hay varios ODS de importancia directa para la comunidad mundial con epilepsia. A lo largo de este conjunto de herramientas, encontrarás referencias a las maneras en que es posible mejorar la situación social de las personas con epilepsia mediante la aplicación de los ODS. Puede ser una forma de involucrar a los responsables de las políticas en sus prioridades actuales, así como de unirse y conectarse con otros promotores, como quienes promueven la labor en torno a las discapacidades, la salud mental, la educación, las mujeres y la infancia, o los derechos humanos, que también basan sus mensajes de promoción de la causa en esos mismos compromisos de los ODS.



ODS 5 – Igualdad de género

**promoción
en acción**



El mundo del desarrollo sexual, la menstruación, la anticoncepción, la fertilidad y el embarazo es complejo, pero cuando se tiene epilepsia, hay algunas cuestiones adicionales que debes conocer.

Los promotores pueden consultar el sitio *web* de la IBE: <https://mujeresyepilepsia.org/> para obtener información detallada sobre las mujeres con epilepsia.





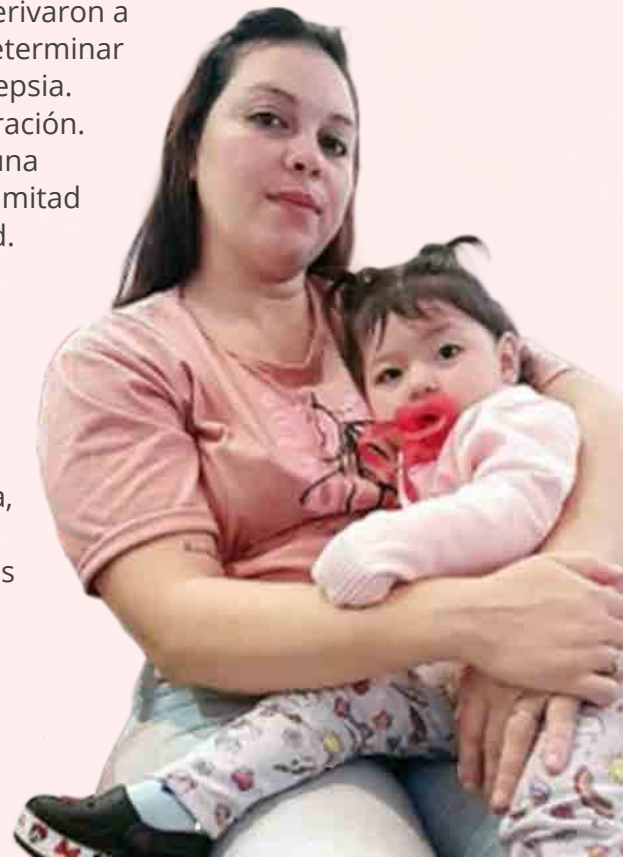
ODS 3 – Salud y bienestar

La historia de Zamira (Argentina)

Mi hija Zamira comenzó a presentar convulsiones al tercer día de nacida. La diagnosticaron en un hospital pediátrico de Resistencia en Chaco, una provincia al norte de Argentina. Dos meses después de no poder controlar sus crisis, le diagnosticaron epilepsia refractaria y tuvo que pasar dos meses en neonatología y cuidados intensivos. Los estudios de neuroimagen mostraron que Zamira había nacido con hemimegalocencefalia, una malformación cerebral inusual que afecta a un hemisferio del cerebro. La derivaron a un hospital terciario en Buenos Aires para determinar si era candidata a una operación para la epilepsia. Fue allí donde le practicaron su primera operación. Se trató de una hemisferectomía izquierda, una operación radical que consiste en extirpar la mitad del cerebro; apenas tenía dos meses de edad.

Todo esto fue posible dentro del sistema de salud argentino, financiado de manera pública, en el cual la salud es un derecho humano y se protege el derecho de las personas, como mi hija, a tener acceso a la salud gracias, entre otras, a la Ley de Epilepsia, la Ley de Enfermedades Poco Frecuentes y la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con rango constitucional.

Desde su operación, Zamira lleva 16 meses sin convulsiones y en lugar de tomar seis medicamentos anticonvulsivos, solo toma dos. Zamira es la luz de nuestros ojos. Es una niña increíble y nos ha enseñado muchas cosas. Es una pequeña muy feliz, con muchas ganas de vivir. Todo esto fue así gracias a la posibilidad de tener acceso a profesionales especializados en la atención primaria y en los centros avanzados de cirugía para la epilepsia, a un sistema de salud sólido y a la cobertura universal del acceso a la salud.





ODS 3 – Salud y bienestar

Asegurar el acceso a una atención de calidad, centrada en la persona, asequible y dirigida por personal médico (Estados Unidos)

La Fundación para la Epilepsia participa en numerosas cuestiones de políticas para contribuir a garantizar el acceso oportuno, asequible y permanente a la atención médica y los medicamentos para la epilepsia. Esto ha incluido la promulgación y protección de la Ley de Atención Médica Asequible (*Affordable Care Act*), Medicaid, Medicare y los Centros de Excelencia en Epilepsia del Departamento de Asuntos de los Veteranos, así como la reducción de las disparidades en materia de salud. En cuanto al tratamiento, estas iniciativas incluyen la cobertura de todos los tratamientos para la epilepsia aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA, por su sigla en inglés), incluso a través de la política de las seis clases protegidas de Medicare, la reducción de los costos de bolsillo, el tratamiento escalonado y la reforma sobre la autorización previa.

En Estados Unidos, la Ley de Atención Médica Asequible garantizó la cobertura para las personas con afecciones preexistentes, como la epilepsia, y amplió la disponibilidad de la cobertura del seguro de salud para millones de estadounidenses que anteriormente no tenían seguro o suficiente cobertura. Medicaid sigue siendo un programa de derechos a pesar de los intentos de bloquear las subvenciones. El financiamiento para los Centros de Excelencia en Epilepsia del Departamento de Asuntos de los Veteranos se ha triplicado en los últimos años y se han preservado las seis clases protegidas de Medicare a pesar de las amenazas recibidas. Como parte de la Ley para la Reducción de la Inflación, se estableció que haya un límite para los gastos de bolsillo en la parte D de Medicare.

Seguimiento de los medicamentos “agotados” (Canadá)

La Alianza Canadiense para la Epilepsia (del IBE) colaboró con la Liga Canadiense contra la Epilepsia (ILAE, por su sigla en inglés) y otros grupos de Canadá para promover un cambio en el sistema de informes sobre el suministro de medicamentos para los consumidores. Después de muchas reuniones con el Ministerio de Salud de Canadá y miembros del Parlamento, se realizaron cambios en la estructura de dichos informes. El Ministerio de Salud modificó la estructura para que sea obligatorio notificar cualquier faltante de medicamentos. Además, todos los faltantes se indican con la fecha en que comenzaron a faltar, el motivo y la fecha en que se estima que el medicamento estará nuevamente disponible. Se creó el sitio *web* www.drugshortages.ca y se puso a disposición de los profesionales de la salud. El Ministerio de Salud de Canadá ofrece a las farmacias y al personal médico la oportunidad de suscribirse para estar al tanto de la información actualizada sobre los medicamentos faltantes. Este es un gran paso para brindar seguridad a las personas con epilepsia, ya que cuentan con notificaciones proactivas sobre todas las interrupciones en el suministro de medicamentos.

Temas para reflexionar

- ¿Qué datos y cifras tienes sobre la epilepsia en tu país?
- ¿Hay leyes, políticas o legislación que tengan un impacto positivo o negativo en las personas con epilepsia en tu país?
- ¿Tu organización ha utilizado datos y cifras para la promoción? Si no es así, ¿cómo podrían hacerlo?
- ¿Con quién has colaborado que haya sido fundamental para que otros te escuchen? ¿Hay líderes comunitarios o nacionales, o celebridades locales, que te puedan ayudar a convencer a otras personas?
- ¿Hay otras organizaciones que respalden la causa de la epilepsia o que puedan brindar apoyo si se movilizan? ¿Qué hay de las organizaciones dedicadas a las enfermedades no transmisibles o neurológicas?
- ¿Creaste un directorio de otras organizaciones u ONG en tu país que compartan tu objetivo de mejorar la condición social de las personas con discapacidad, o de las mujeres y la infancia?
- ¿Se te ocurren otras estrategias? ¿Cuáles?



¡El momento de actuar es ahora!

Si bien la epilepsia es un problema difícil de abordar, nunca ha habido un mejor momento para que los promotores en la Región de las Américas alcen su voz, trabajen juntos y exijan soluciones. La epilepsia es tratable. Es posible lograr que los medicamentos sean asequibles, y se puede prestar atención básica para la epilepsia a nivel de atención primaria para todas las personas. Todos los países de la Región de las Américas ratificaron el plan de acción mundial y los ODS de Naciones Unidas. Ahora tenemos la oportunidad de concientizar, de exigir que los gobiernos asuman la responsabilidad y rindan cuentas, y de elaborar planes nacionales de ejecución significativos.

Promover cambios en las políticas

La promoción de políticas se centra en cambiar las leyes, las prácticas o las políticas públicas.

¿Quieres un mayor presupuesto para medicamentos antiepilépticos subvencionados por el gobierno? ¿Estás exigiendo que se cumpla una ley existente, como el derecho a la educación para todos los niños, incluidos los niños con epilepsia?

Cuando trabajes con funcionarios de alto nivel, es importante prepararte y fundamentar tus peticiones con datos fiables, investigaciones y argumentos convincentes. Algunas fuentes útiles son: [WHO information kit on epilepsy](#) [carpeta de información de la OMS sobre la epilepsia], [WHO epilepsy technical brief](#) [resumen técnico para mejorar la vida de las personas con epilepsia], [IBE IGAP unpacked guide](#) [resumen técnico para o la guía práctica del IGAP].

Como en muchas otras enfermedades, la prevención, la detección temprana y la atención rápida son las intervenciones más eficaces, y la legislación debe brindar una protección adecuada al derecho a la salud, en particular cuando se considera que “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (13). El derecho a la salud, que se relaciona totalmente con el concepto descrito, representa “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr”. En la legislación para implementar el derecho a la salud como un derecho humano se deben considerar todas las intervenciones necesarias para procurar la salud de manera holística e integral, y no solo dar acceso a la atención médica cuando aparece una enfermedad.

Es posible que los responsables de las políticas estén ocupados, por lo que es una buena idea plantear tanto un problema como una solución. Por lo general, puede ser muy útil escribir o encargar un informe en el que se explore la situación actual, se documenten los problemas que esta genera y luego se propongan soluciones. En el informe se pueden incluir entrevistas con funcionarios gubernamentales, educadores, profesionales de la salud, personas con epilepsia, sus familias e incluso ONG.

La OPS ha estado recopilando información para elaborar un mapa legislativo regional que incluya a todos sus Estados Miembros. Ha trabajado con los centros colaboradores de la OMS/OPS en la Región y otras organizaciones mundiales de la sociedad civil (IBE e ILAE), así como con abogados especializados de diferentes países, para confirmar la legislación y categorizar las leyes y regulaciones existentes a fin de determinar las mejores prácticas, brechas, barreras, obsolescencias, vacíos jurídicos y otras áreas de oportunidad para los avances en materia regulatoria. Con los resultados de este mapa legislativo, se elaborará y publicará un modelo de legislación y un manual de buenas prácticas para sustentar la evaluación de los puntos fuertes y la madurez de la legislación a nivel nacional. La OPS también está construyendo una base de datos sobre este tema para sistematizar y permitir una consulta general de la información recopilada, la cual se publicará tan pronto como esté disponible esta información del mapa legislativo.

Si bien la legislación y las medidas regulatorias son importantes, estas por sí solas no son una solución milagrosa. La legislación se debe aplicar, evaluar y examinar, y la sociedad civil puede involucrarse en esto dando seguimiento a la aplicación y documentando el impacto. La sociedad civil puede promover que las leyes y los marcos regulatorios se revisen periódicamente. Una legislación que no se aplica no es más que buenos deseos.

Fortalecer la legislación para proteger los derechos de las personas con EPILEPSIA

En muchas partes de la Región de las Américas, las personas con epilepsia y sus familias sufren estigmatización debido a la ignorancia, las ideas erróneas y las actitudes negativas en torno a la enfermedad. A menudo enfrentan dificultades graves en materia de educación, empleo, matrimonio, regulaciones para conducir y temas reproductivos.



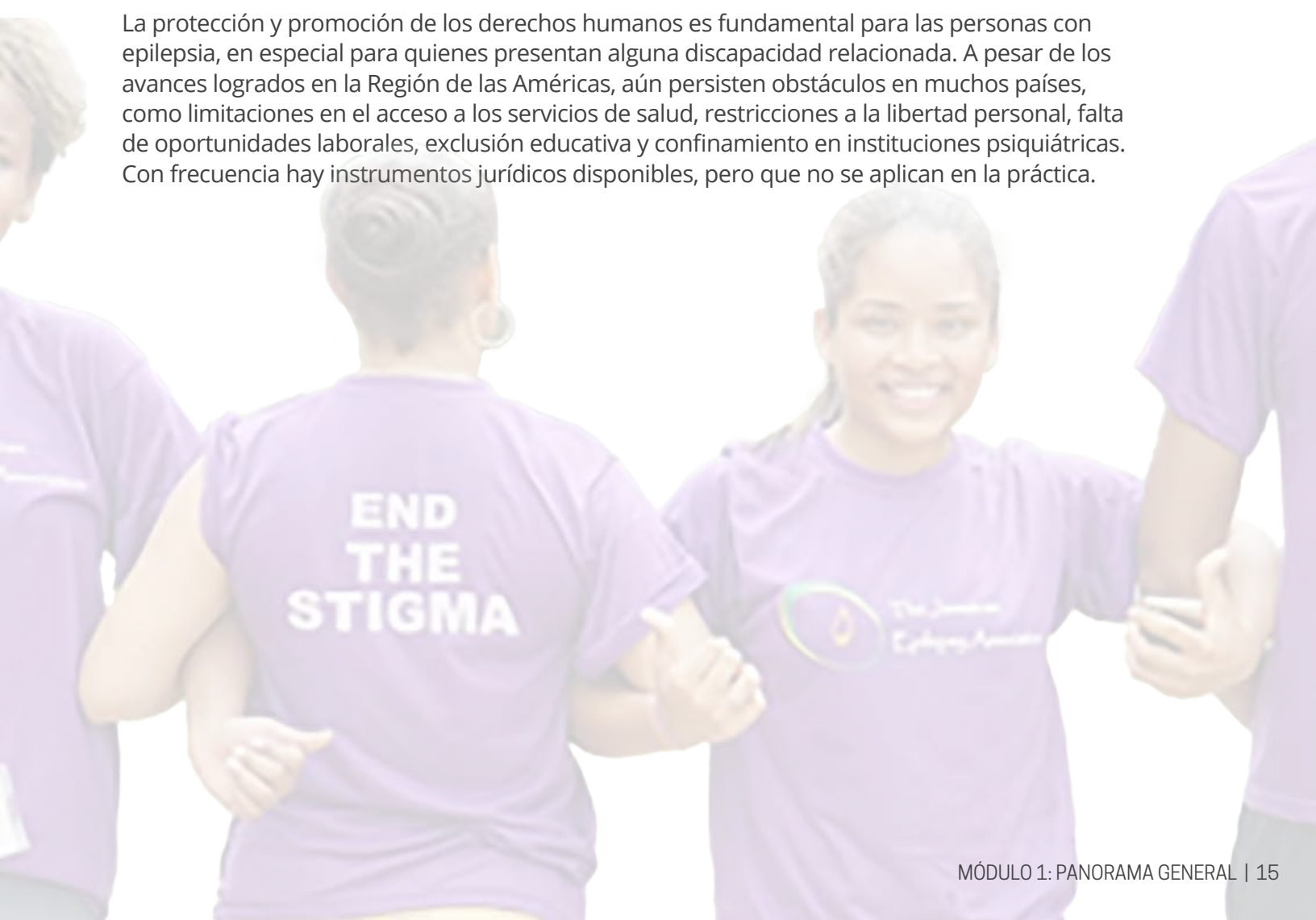
#149 “En todo tipo de contextos, con independencia del nivel de recursos, las personas con epilepsia y sus familias son estigmatizadas y discriminadas como consecuencia de las ideas equivocadas y las actitudes negativas que existen en torno a la enfermedad, como la creencia de que la epilepsia es contagiosa o se debe a que la persona está poseída por espíritus malignos.”



#150 “La estigmatización desemboca en vulneraciones de los derechos humanos y exclusión social. En ciertos contextos puede ocurrir que no se permita a los niños con epilepsia asistir a la escuela o que los adultos afectados por esta dolencia no puedan encontrar empleo adecuado ni casarse.”

Se necesitan estrategias innovadoras para apoyar las políticas y leyes a favor de las personas con epilepsia, mejorar las actitudes del público y reducir la estigmatización, a la vez que se respetan plenamente los derechos humanos de las personas con epilepsia.

La protección y promoción de los derechos humanos es fundamental para las personas con epilepsia, en especial para quienes presentan alguna discapacidad relacionada. A pesar de los avances logrados en la Región de las Américas, aún persisten obstáculos en muchos países, como limitaciones en el acceso a los servicios de salud, restricciones a la libertad personal, falta de oportunidades laborales, exclusión educativa y confinamiento en instituciones psiquiátricas. Con frecuencia hay instrumentos jurídicos disponibles, pero que no se aplican en la práctica.



Testimonios de personas con epilepsia sobre la estigmatización

KATIA (EL SALVADOR)

“Tenía 16 años cuando empecé a tener convulsiones. No pudieron darme un diagnóstico preciso. Después de casi un mes de sufrir tres o cuatro crisis por semana, nos dijeron que era ‘epiléptica’. Sentí miedo, ira y culpa. Era algo difícil de aceptar y difícil de controlar. Incluso ahora, 25 años después, es difícil luchar contra la ignorancia: he perdido empleos y me han estigmatizado, incluso médicos que me dijeron que no debía quedar embarazada o que no debía cursar una carrera, ya que no tenía sentido que lo hiciera por mi afección. Ahora, a los 41 años, tengo dos hijos maravillosos y soy psicóloga. Es necesario normalizar la epilepsia y demostrar que se puede tener una vida ‘normal’ con el control adecuado.”

PAOLA (MÉXICO)

“Soy madre de dos pequeños con epilepsia, una afección neurológica que me tomó totalmente desprevenida cuando no sospechaba ni imaginaba algo así. Comenzó cuando mi hija tenía dos años y mi bebé tenía cuatro meses. Fue un golpe muy duro de asimilar: ver que tus hijos tan pequeños son sometidos a estudios, a anestesia para las resonancias magnéticas (y no una sola vez, sino muchas). También encontrar al neurólogo adecuado, aprender a observar cualquier movimiento ‘anormal’, explicar a las personas de qué se trata, incluso en la escuela, y ocuparme de todos los detalles. La desesperación y la frustración al verlos sufrir una convulsión: el dolor es tan grande. Realmente, cada crisis se siente como una puñalada en el alma. La falta de empatía y conocimiento, los mitos, las burlas y la discriminación. Es una lucha cotidiana contra la ignorancia. Por eso, busco crear conciencia día a día. No me voy a quedar callada.”

CLAUDIA (PERÚ)

“Mi hijo tiene epilepsia desde los 6 años y eso cambió nuestra vida y tuvimos que aprender a vivir con esta enfermedad. En la escuela con frecuencia nos discriminan porque piensan que tener una afección debe ser algo visible y en el caso de la epilepsia muchas veces no es así. Los docentes no saben cómo enseñar a las personas con epilepsia. Si se enteran del diagnóstico, las aíslan. Es más fácil para los docentes no hacer el intento de enseñarles con la excusa de que son personas ‘enfermas’. Muchas veces nos han dicho que es brujería, que es culpa nuestra, que deberíamos ‘no hacer esto, no hacer aquello’, incluso aunque no vivan con nosotros y no sepan cómo es realmente vivir todos los días con esta afección, y mucho menos lo que sentimos como familia.”

FERNANDO (MÉXICO)

“Tengo 53 años y he sufrido epilepsia durante 27 años. Me dijeron que tenía la ‘enfermedad del gran mal’ y que era contagiosa. Perdí amigos, me fue difícil encontrar novia y también me han discriminado. Me dieron remedios como beber sangre de venado, me hicieron ‘limpiezas’, pero nada funcionó. Incluso los médicos especialistas en neurología no saben el origen de mis crisis; dicen que son de causa desconocida. Lo único que tengo son convulsiones controladas. Sin embargo, la gente dice que estoy poseído por el diablo... en pleno siglo XXI.”

GEORGE (JAMAICA)

“A mi familia le dijeron que me tenían que poner un zapato de cuero viejo sobre la nariz y la boca para detener las convulsiones.”

CAROLINA (CHILE)

“Soy la madre y cuidadora de una niña con epilepsia refractaria, lo cual ha sido un camino difícil en todos los sentidos. Dejé mi trabajo para poder cuidarla. Su padre nos abandonó porque no aceptaba que ella tuviera esta afección. Es un camino largo, pero no es imposible. Siempre hacemos nuestro mejor esfuerzo para que pueda avanzar con su tratamiento y llevar una vida relativamente normal. Mi hija es una guerrera. A sus 2 años, ha tenido que vivir muchas cosas en los hospitales, pero siempre conserva su sonrisa inquebrantable.”

DARMITA (Estados Unidos)

“Uno de los mayores desafíos que enfrente es recibir cuidado y apoyo adecuados por parte de familiares y amigos. Tener una discapacidad ha sido difícil de aceptar tal como es. Dado que la epilepsia es una de esas discapacidades ‘invisibles’, es fácil para las personas ignorar tus necesidades y la atención que conlleva tener epilepsia. Además de los desafíos que enfrentamos, también hay muchas ideas equivocadas sobre la epilepsia. He escuchado a muchas personas hablar de las convulsiones como ‘tener un ataque’, o decir que no son reales, que son contagiosas, que las personas pueden controlarlas y que la epilepsia solo afecta a los niños. Nada de eso es cierto. Y mi prioridad es compartir información precisa sobre la epilepsia y las convulsiones.”

CAMILA (CUBA)

“Comencé a tener convulsiones en el 2005 por encefalitis de Rasmussen. Desde los siete años, empecé a escribir y a representar historias infantiles con un títere que creé y al que llamé ‘Purpurina’. Estoy decidida a hablar sobre mi experiencia de vivir con epilepsia y parálisis cerebral. ¡Mi mayor deseo es no tener más crisis y publicar mis historias, para verlas transformadas en obras teatrales para niños!”



LEGISLACIÓN

promoción en acción



Ley colombiana n.º 1414: protección para individuos que tienen epilepsia

Los objetivos de la legislación son:

- Mejorar la educación del público sobre la epilepsia, y así disminuir el miedo y las ideas erróneas al respecto en la sociedad colombiana.
- Mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia al proporcionar instalaciones de diagnóstico y medicamentos anticonvulsivos modernos.
- Eliminar la discriminación y mejorar el acceso a la educación y al empleo para las personas con epilepsia, y abordar así estas dificultades.

Memorando de política o programa n.º 161 de Canadá

El [memorando de política o programa n.º 161](#) fue impulsado por la sociedad civil, progenitores, prestadores de servicios de salud, sindicatos, personal de juntas escolares y funcionarios del gobierno para apoyar a la población infantil y adolescente en edad escolar con afecciones médicas prevalentes como el asma, la diabetes, la anafilaxia y la epilepsia. Esta política brinda apoyo a 15 000 estudiantes con epilepsia en Ontario (Canadá), ya que les permite acceder plenamente a la escuela en un entorno de aprendizaje seguro, acogedor y saludable. La política se elaboró para empoderar al estudiantado, como educandos confiados y capaces, para que alcancen su máximo potencial para el autocontrol de sus afecciones, según su plan de atención.

Un plan de atención contiene información personalizada y estrategias de prevención para cada estudiante con epilepsia, e incluye un plan de capacitación para el personal escolar y el personal de la junta escolar. Este plan es preparado, revisado y actualizado de manera conjunta por los progenitores, en consulta con el director, el personal designado y el estudiante (según corresponda), durante los primeros 30 días lectivos de cada año escolar y, cuando sea necesario, a lo largo del año escolar.

El memorando n.º 161 de política o programa es un ejemplo de promoción en acción. Fue elaborado por un equipo intersectorial para mejorar la seguridad y promover la divulgación y la inclusión, lo que permite que los estudiantes con epilepsia participen plenamente en la escuela.

La Ley del Día Púrpura - Gobierno de Canadá

El Gobierno de Canadá aprobó formalmente en junio del 2012 la Ley del Día Púrpura, en la que se establece un día para aumentar la conciencia pública sobre la epilepsia. La ley reconoce que todos los años, en todo Canadá, el 26 de marzo se conocerá como el “Día Púrpura”. Cada 26 de marzo se alienta al público a usar algo de color púrpura para indicar su apoyo a las personas con epilepsia y aumentar la conciencia pública sobre este trastorno.

Cassidy Megan, fundadora del Día Púrpura en pro de la epilepsia, aparece aquí con el Primer Ministro de Canadá, Justin Trudeau (2012). Cassidy Megan fue la ganadora del premio al logro social IBE/ILAE en el 2023, en reconocimiento a su destacado compromiso con la concientización sobre la epilepsia a nivel mundial.



Hace falta legislación sobre conducción en el Caribe

En algunos países del Caribe de habla inglesa, no se permite que las personas con epilepsia conduzcan vehículos. Las leyes del Caribe de habla inglesa, creadas en la década de 1930, reflejaban las opiniones médicas y sociales, y las capacidades terapéuticas de esa época. Los ejercicios de mapeo legislativo han revelado pocos cambios en la legislación desde entonces, a pesar de que en la actualidad hay mejores tratamientos disponibles, por lo que puede ser apropiado examinar y actualizar las leyes y regulaciones actuales. La falta de disposiciones que permitan a las personas con epilepsia conducir después de un período predeterminado adecuado de control de las crisis podría ser un ejemplo de estigma establecido en la ley.



Incluso las islas separadas por pocos kilómetros pueden tener regulaciones totalmente diferentes. Los territorios franceses de Guadalupe y Martinica aplican una restricción de dos años para los automovilistas particulares, que puede acortarse a criterio del médico tras una evaluación. Los territorios británicos de las Islas Caimán, las Islas Turcas y Caicos, y las Islas Vírgenes Británicas aplican una restricción de un año. Los territorios estadounidenses siguen las normas de Estados Unidos, por lo general una restricción de un año, y en los territorios del Reino de los Países Bajos en el Caribe (Aruba, Bonaire y San Martín) se aplica la restricción de un año de ese país. Los habitantes del Caribe ahora utilizan en gran medida sus propios automóviles para el trabajo y el ocio. Actualizar la legislación punitiva en vigor permitiría a las personas con epilepsia trasladarse al trabajo para ganarse la vida y reduciría el estigma y la discriminación que experimentan.



ODS 8 – Trabajo decente y crecimiento económico

promoción en acción



.Protección de los derechos de los trabajadores en Canadá

Una joven de Canadá fue empleada por una junta escolar como asistente educativa. Su función era brindar apoyo a un niño que estaba en silla de ruedas. Durante el proceso de contratación, ella reveló de forma abierta que tenía epilepsia, pero fue despedida de inmediato después de sufrir una convulsión focal de 30 segundos en su lugar de trabajo. Se reunió con el personal de su organismo local de epilepsia y juntos presentaron una demanda legal para impugnar su despido. Ganó la demanda, recibió los salarios atrasados, restauró su dignidad y regresó al mismo lugar de trabajo. Esto fue posible porque en su país existe legislación en materia de derechos humanos que protege los derechos de los trabajadores.

Temas para reflexionar

¿Qué tipo de legislación hay en tu país para proteger a las personas con epilepsia en el lugar de trabajo? ¿Conoces otras organizaciones que estén trabajando para que las personas tengan el derecho legal a un lugar de trabajo seguro?





MÓDULO 2:

Planificar tus actividades de promoción

Objetivos de aprendizaje

1. Determinar la causa de origen del problema.
2. Establecer los pasos para elaborar un plan de promoción.
3. Acceder a plantillas que te ayuden con la planificación.
4. Proponer formas de dar seguimiento y evaluar tu plan.

Se pueden hacer muchas cosas para promover el cambio, por lo que decidir las prioridades puede ser una tarea compleja. ¿Deberías concentrarte en educar a los prestadores de servicios de salud sobre los signos, síntomas y medicamentos para la epilepsia? ¿Deberías promover financiamiento del gobierno para apoyar los programas para personas con epilepsia? ¿Deberías colaborar con las comunidades para reducir la estigmatización en torno a la epilepsia? Todas estas acciones pueden tener un impacto real en la vida de las personas, pero ¿cuáles son las mejores para la sociedad civil? ¿Qué factores externos e internos influirán en el éxito o fracaso de tu labor?

En esta sección te guiaremos por los pasos necesarios para desarrollar tus ideas y planificar tus actividades de promoción. Analizaremos cómo comprender el origen del problema y determinar los factores externos e internos que influirán en tu plan. Una vez que tengas una visión clara de la situación, estarás en condiciones de definir las metas, los objetivos, los mensajes clave, el público principal, los indicadores clave del desempeño, las actividades y los recursos necesarios para poner en marcha tu trabajo. Luego, analizaremos cómo elaborar un marco de resultados, así como formas de prever y gestionar los riesgos. Aprenderás cómo formular y aplicar un marco eficaz de seguimiento y evaluación para medir el impacto y cuantificar el avance de tu intervención de promoción.

PARTE I: Evaluar la situación

¿Cuál es el problema que estás intentando resolver?

Es difícil planificar la mejor ruta, saber cuándo llegarás a tu destino o cuándo tomaste un rumbo equivocado... si no tienes una dirección específica.

Lo primero es definir el problema que estás intentando resolver. La Organización Mundial de Salud (OMS) ha establecido metas específicas en el plan de acción mundial relacionadas con reducir la estigmatización y eliminar la legislación discriminatoria; cerrar la brecha en el tratamiento; mejorar el tratamiento y la atención; impulsar la prevención; y promover la salud cerebral. Estas metas mundiales aún dejan un considerable espacio para que los Estados Miembros (los gobiernos nacionales) y las organizaciones de promoción determinen las reformas más importantes, pertinentes y viables en su contexto local o nacional. Por ejemplo, puedes haber observado que muchas personas con epilepsia en tu comunidad no están recibiendo los medicamentos que necesitan y crees que esa barrera es el principal desafío a corto plazo que enfrentan las personas con epilepsia en tu localidad. Sin embargo, ¿cómo puedes lograr una diferencia práctica en un lapso razonable? Este es un problema importante, con muy diversas causas y posibles soluciones. A continuación, analizaremos las formas de elaborar un plan práctico para abordar el problema que, según has decidido, será el punto central de tu trabajo de promoción.

Piensa en el problema específico en el que quieres centrarte. A continuación, te presentamos dos herramientas de planificación: los “cinco porqués” y un árbol de problemas. Estas herramientas te pueden ayudar a profundizar y comprender por qué existe el problema que pretendes resolver. Puedes usar una o ambas, pero es útil que incluyas a todo tu equipo en la respuesta a estas preguntas para que puedas aprovechar las diferentes perspectivas.¹

Datos de referencia – ¿dónde estamos en estos momentos?

¿Qué pasa si no estás seguro de “por qué” hay desafíos en torno a la epilepsia en una comunidad? Ve directamente a la fuente. A veces, realizar encuestas a personas con epilepsia, prestadores de servicios de salud o miembros de la comunidad local puede ayudarte a explicar “por qué” las comunidades y las familias necesitan ayuda. Realizar entrevistas individuales a informantes clave, como esas mismas personas con epilepsia y prestadores de servicios de salud locales, así como discusiones en grupos de opinión más grandes, con seis a 12 personas, puede ayudarte a ti y a tu organización a determinar los problemas y las prioridades en tu comunidad. Esto también puede proporcionarles datos de base sobre la población destinataria al inicio del programa. Los datos de base podrían ser cuántas personas reciben atención en un centro de salud actualmente o cuántas informan que confían en el hospital local para el tratamiento. Una vez que hayas completado tu labor de promoción, puedes repetir esta encuesta, y los resultados te darán cifras concretas sobre si tu labor marcó una diferencia. Realizar este ejercicio para determinar la línea de base inicial y el seguimiento y la evaluación es muy útil para las futuras actividades de promoción, de aprendizaje organizacional e incluso de recaudación de fondos, de modo que puedas mostrarles a los posibles donantes el impacto que lograste. **Recopilar datos de base también te puede ayudar a comprender la situación desde diferentes perspectivas y generar información útil para la planificación del proyecto.**

¹ Se puede consultar el [anexo 3](#) para obtener más información sobre cómo organizar un taller exitoso de planificación de la promoción con tu equipo o con otras partes interesadas.



Los cinco porqués

Ya definimos el problema, pero ¿por qué existe? El siguiente paso es examinar sus causas. El ejercicio de los cinco porqués solo consiste en hacerse la pregunta “¿por qué?” para profundizar en la causa de origen de un problema. Ayuda a definir tus objetivos específicos para la promoción.

Con los cinco porqués, solo tienes que enunciar el problema que ya definiste y luego tienes que preguntarte: “¿por qué?”. Puedes hacerlo cinco veces o más, cuantas sean necesarias, hasta llegar a determinar las verdaderas causas de origen.

- Las personas con epilepsia no están recibiendo los medicamentos que necesitan. **¿Por qué?**
- Porque los consultorios locales no tienen los medicamentos necesarios. **¿Por qué?**
- Porque los establecimientos de salud no atienden a muchas personas con epilepsia y, por lo tanto, no ven la necesidad de contar con los medicamentos. **¿Por qué?**
- Porque las personas con epilepsia no suelen acudir a los consultorios locales. **¿Por qué?**
- Porque no saben qué decir en el consultorio. **¿Por qué?**
- Por la falta de conocimientos sobre la epilepsia entre las personas con epilepsia y sus familias y en las comunidades locales, por lo que no son conscientes de que la epilepsia es tratable. **¿Por qué?**

Abordar la falta de atención de salud es un problema enorme. Sin embargo, planificar una campaña de promoción dirigida a educar a los prestadores de servicios de salud y a las comunidades locales para reducir la estigmatización en torno a la epilepsia puede ser un primer paso más realista.

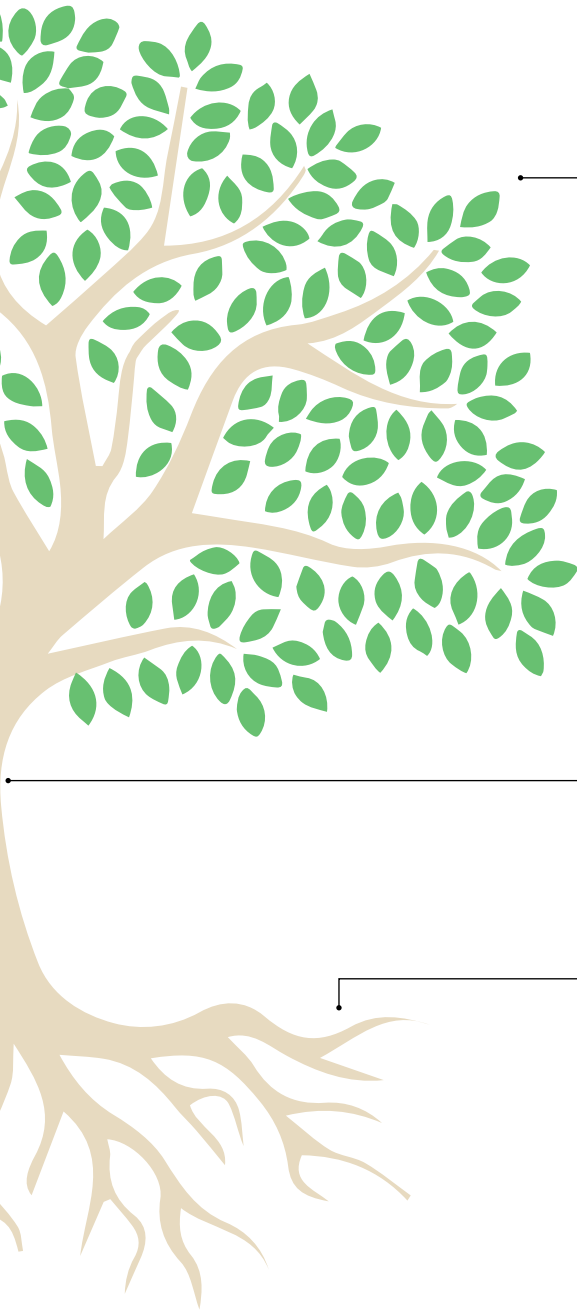
Si analizas el ejemplo anterior, verás cómo la falta de disponibilidad de medicamentos no se trata solamente del suministro de los fármacos. Cuanto más profundices, más claros se tornarán tus objetivos de promoción.

Como promotor y miembro de la sociedad civil, puedes determinar cuál de estos porqués es en realidad el problema más importante en tu entorno. En la siguiente sección, analizaremos cómo se puede determinar dónde puedes lograr el mayor impacto para generar un cambio real.



ÁRBOL DE PROBLEMAS

Un árbol de problemas es una visualización del problema principal y sus causas y consecuencias. Esta herramienta te permite ver el problema con mayor claridad, descomponerlo en partes más manejables, priorizar tus metas para la promoción y aclarar los objetivos. El principal aporte del árbol de problemas es que facilita la discusión y el debate con tus colegas sobre las causas de origen o “raíces” del problema y las consecuencias o las “ramas” de ese problema.



CONSECUENCIAS

- Los establecimientos de salud no tienen los medicamentos que necesitan.
- Los establecimientos de salud no atienden a muchas personas con epilepsia y, por lo tanto, no ven la necesidad de contar con los medicamentos.
- Pocas personas con epilepsia acuden a los consultorios.
- Los prestadores de servicios de salud no siempre tienen la capacitación suficiente para diagnosticar o tratar la epilepsia.
- Las personas con epilepsia acuden primero a curanderos tradicionales.
- Las personas con epilepsia enfrentan discriminación y violaciones a sus derechos humanos.

PROBLEMA PRINCIPAL

Las personas con epilepsia en tu comunidad no están recibiendo el tratamiento y los medicamentos que necesitan.

CAUSAS DE ORIGEN

- El miedo a la discriminación o la desconfianza desalienta a las personas con epilepsia a acudir a los establecimientos de salud.
- Las personas con epilepsia, sus familias, las comunidades locales, los curanderos tradicionales y los prestadores de servicios de salud no tienen conocimientos sobre la afección.
- Los sistemas de salud, que ya presentan algunas debilidades, no priorizan la prevención y el tratamiento.
- Se estigmatiza considerablemente a las personas con epilepsia (se cree que la causa es la brujería o lo sobrenatural).

Es importante recordar que las palabras o frases con las que comienzas en el medio no son tan importantes, ya que el resto del árbol te ayudará a definir ese problema. Una vez que tengas el panorama, puedes hacer una pausa y preguntarte “¿este panorama es preciso?”, “¿cuáles nos parecen las causas principales?” y “¿en qué efectos queremos ejercer más influencia?”



Analizar la situación: Aspecto político, económico, social, tecnológico, legal y ambiental análisis (PESTLA)

Entonces, ya tienes una idea de lo que quieres hacer, pero ¿qué hay de los factores externos que puedan estar fuera de tu control? ¿Qué factores podrías aprovechar para tus fines? Observar el panorama general te ayudará a planificar resultados prácticos y alcanzables.



POLÍTICO

¿Cuál es la situación política actual en la comunidad? ¿Hay conflictos? ¿Qué función desempeña el gobierno local en la atención de salud? ¿Dónde se proporciona la atención para la epilepsia?



ECONÓMICO

¿Cuánto cuesta la atención y el tratamiento de la epilepsia? ¿Son asequibles? ¿Cuál es el presupuesto local y nacional para la atención de salud, en particular la atención de la epilepsia?



SOCIAL

¿Cuáles son las percepciones locales sobre las personas con epilepsia? ¿Qué función desempeñan los funcionarios electos y los líderes religiosos?



TECNOLÓGICO

¿La mayoría de las personas de tu comunidad utilizan tecnología, como teléfonos celulares, radios o computadoras? ¿Pueden acceder a redes sociales y sitios web?



LEGAL

¿Cuáles son los marcos legales que influyen en las personas con epilepsia? ¿Cuáles son las principales leyes, prácticas o normas que afectan su vida? ¿Cuáles necesitas tener en cuenta al planificar los eventos, los programas y la promoción?



AMBIENTAL

¿Cómo afectará el clima a la planificación de la promoción?

Una nota sobre la planificación antes de los desastres: enseñanzas que nos dejó la pandemia de COVID-19

Las circunstancias en torno a la COVID-19 pusieron de relieve el problema de la falta de planificación antes de los desastres en muchos lugares. Las restricciones a la circulación y, por lo tanto, al acceso a los medicamentos pueden ser un desafío para muchas personas con epilepsia en esas circunstancias. Como resultado, muchas personas optaron por hacer hincapié en la atención de las convulsiones y la concientización. Durante los momentos de crisis, como un desastre de origen natural, un conflicto o una pandemia, los fondos y los recursos suelen recortarse o desviarse para responder a la emergencia. Esto demuestra la necesidad urgente de contar con una planificación antes de los desastres y con procedimientos de respuesta a la emergencia similares a los que existen para otras afecciones, como asegurar la realización de diálisis para las personas con diabetes. Independientemente del desastre, ya sean inundaciones, pandemias, disturbios políticos o sequías, abogar por que se contemple la atención a las personas con epilepsia en las estrategias de reducción de riesgos en situaciones de desastre es primordial. ¿Tu comunidad local tiene un plan así? ¿Hay un plan a nivel distrital o nacional?

A continuación se muestra un ejemplo de un análisis PESTLA. Sentarse con colegas alrededor de una pizarra, o incluso de una hoja de papel, y anotar estas ideas te puede ayudar a que descubras factores importantes para tu planificación.



ASPECTO POLÍTICO

- Elecciones programadas para mayo.
- El gobierno actual de la ciudad participa activamente en discusiones nacionales sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).
- El sistema de salud actual tiene un desempeño deficiente y no hay suministro de medicamentos.



ASPECTO TECNOLÓGICO

- La mayor parte de las personas de la comunidad local no tiene acceso a internet.
- Hay muchos teléfonos móviles, que constituyen una herramienta útil para llegar a un gran número de personas.



ASPECTO ECONÓMICO

- La comunidad local no ofrece oportunidades laborales.
- La reciente crisis económica significa que hay menos financiamiento para los programas de salud.
- El gobierno nacional está considerando ampliar el presupuesto de atención de salud.



ASPECTO LEGAL

- No hay una protección legal adecuada para los derechos de las personas con epilepsia.
- No se reconoce la epilepsia como un problema de salud pública.
- El gobierno nacional se comprometió públicamente con el plan de acción mundial y el ODS 3 de Naciones Unidas.



ASPECTO SOCIAL

- Intensa estigmatización en torno a la epilepsia.
- Atención primaria para la mayoría de las personas de la comunidad.
- Un actor o actriz popular anunció recientemente que tiene epilepsia.



ASPECTO AMBIENTAL

- La temporada de lluvias fue peor de lo habitual, lo que dejó muchas carreteras intransitables.
- Falta de planificación previa para el acceso a medicamentos durante desastres de origen natural y pandemias, como la de COVID-19.

Quienes estén interesados en utilizar una herramienta diferente que ofrezca perspectivas similares pueden probar con un “análisis FODA” (que evalúa las fortalezas y debilidades de tu organización, así como las oportunidades y amenazas externas). El análisis FODA es una herramienta de estrategia que se utiliza mucho, adoptada del mundo de la gestión empresarial. Con una búsqueda rápida en internet se pueden encontrar fácilmente plantillas y orientación sobre cómo utilizar el análisis FODA.



PARTE II: Definir una meta y objetivos

Ahora que ya analizamos el problema y el panorama general, estamos en mejor posición para definir una meta. Una **meta** es una declaración general del cambio que pretendes lograr en el mundo (¡o en tu comunidad!).

A modo de ejemplo, analizaremos el problema de la disponibilidad de medicamentos y tratamiento para la epilepsia.

Entonces, tu meta será:

Las personas con epilepsia en nuestra comunidad tendrán un mejor acceso al tratamiento y los medicamentos.

Los objetivos luego nos indican lo que tenemos hacer para lograr esa meta. Dado que tu meta es mejorar el acceso al tratamiento y los medicamentos, tus objetivos deben definir tácticas específicas para lograr esa meta.

Ya hemos analizado algunos de los problemas que fundamentan a tu meta en los ejercicios de los cinco porqués y el árbol de problemas. Convertir estos problemas en soluciones podría ayudarnos a definir tus objetivos. Por ejemplo, algunos de los principales factores que conducen a la falta de acceso al tratamiento son:

- Falta de capacitación de los prestadores de servicios de salud en hospitales y consultorios [problema]: aumentar la capacitación para los prestadores de servicios de salud en hospitales y clínicas [solución].
- Una intensa estigmatización de las personas con epilepsia debido a la falta de comprensión [problema]: modificar los conocimientos y las actitudes respecto a las personas con epilepsia [solución].
- Los niños con epilepsia no están siendo incluidos en las actividades escolares [problema]: alcanzar un mayor compromiso y concientización en el ámbito educativo, y en particular en el personal docente, para incluir en las actividades a los niños que padecen esta afección [solución].

¡Aplicaremos el enfoque SMART a los objetivos que establecemos!

Objetivos SMART

Una vez que tengas una idea general de lo que quieres hacer, es importante asegurarte de que tus objetivos se ajusten al enfoque SMART:



ESPECÍFICO

¿Cuál es tu población destinataria?
¿Una ciudad?
¿Un hospital?
¿Las mujeres de 19 a 30 años?



MEDIBLE

¿Cómo sabrás que lograste el objetivo?
¿Puedes hacer un seguimiento de los avances?



ALCANZABLE

¿Podrás lograr este objetivo? ¿Es realista?



RELEVANTE

¿Responde a las necesidades principales que tiene la comunidad?



PLAZO TEMPORAL DEFINIDO

¿Cuándo lograrás este objetivo?

Tus objetivos te ayudarán a tomar decisiones sobre qué actividades realizar, con quién trabajar y cómo hacer el trabajo. Es importante que los objetivos sean adecuados. En general, tener de dos a cuatro objetivos ayudará a que tu programa de promoción sea manejable. También es una buena idea usar palabras que definan acciones, como desarrollar, crear, promover, establecer. Pero recuerda: no estamos enumerando actividades ni resultados (por ejemplo, “se escribió un informe”, “se realizó un taller” se realizó un taller). En cambio, estamos definiendo el cambio social que pretendemos lograr.

Los objetivos para tu meta de “asegurar que las personas con epilepsia en nuestra comunidad tengan un mejor acceso al tratamiento y los medicamentos” podrían ser:

1. **Promover una mayor concientización pública** mediante la formación de un grupo local de voluntarios. El grupo realizará seis eventos públicos para difundir información y promover los derechos de las personas con epilepsia antes de que termine el segundo trimestre del año.
2. **Cambiar las normas y actitudes locales** sobre las personas con epilepsia mediante la participación de diez líderes comunitarios, como funcionarios electos, prestadores de atención primaria, docentes y líderes comunitarios, en una serie de tres reuniones y difundir los resultados a través de varios medios de comunicación para el final del año.

Realizar un análisis de partes interesadas: ¿con quién vas a trabajar y a quién vas a evitar?

Ahora que has definido tus objetivos, es importante determinar quién podría ser un buen apoyo y quién podría ser un obstáculo. Quizá desees involucrar a responsables de las políticas locales y funcionarios electos, pero ¿qué pasa si no tienen interés en colaborar contigo?

Por lo general, hay dos tipos de partes interesadas: los responsables de las decisiones y los influenciadores. Los responsables de las decisiones pueden cambiar una ley, poner algo en práctica, asignar presupuesto o decidir dónde se enfoca la atención pública. Los influenciadores pueden ayudar a llegar a los responsables de las decisiones y convencerlos de que realicen el cambio que deseas ver. Por ejemplo, si intentamos convencer a un director de hospital que sea reacio a hacer un cambio (tu responsable de las decisiones destinatario), podríamos recurrir a activistas comunitarios y a los medios de comunicación (influenciadores) a fin de generar presión sobre el director para que pase a la acción. Si bien es probable que en tu labor de promoción debas tener en cuenta a muchas partes interesadas al momento de planificar, no todas son necesariamente tu público destinatario. Tal vez solo necesites abordar directamente a unas cuantas partes interesadas clave aunque tengas en cuenta a otras, o diseñar estrategias donde un influenciador externo (en lugar de tu organización) moldee el comportamiento de ciertas partes interesadas clave de manera indirecta.

En la figura a continuación se muestra el nivel de apoyo y de poder de tus principales partes interesadas. Piensa dónde se ubica en el gráfico cada una de ellas. Un funcionario local del Ministerio de Salud quizá sea poderoso pero no te brinde apoyo, mientras que las personas con epilepsia tal vez te apoyen pero no sean poderosas si actúan solas.



Si observas a todas las partes interesadas en la figura, ¿con quiénes puedes trabajar para que te ayuden a aumentar tu poder y así llegar a aquellos con mayores niveles de influencia? Si reúnes a varias personas con epilepsia para realizar un evento público, firmar una petición o invitar a un funcionario del gobierno a una reunión pública, tendrás más influencia sobre ese funcionario que si actúas solo.

¿Cómo sabremos que hemos tenido éxito?

Al igual que con cualquier intento complejo por realizar un cambio social, definir el “éxito” no siempre es sencillo. En algunos casos, sabemos lo que estamos intentando lograr y podemos evaluar de alguna manera si hemos alcanzado nuestras metas: se aprueba una nueva ley o regulación, se asigna un presupuesto mayor a nuestras causas, o se reemplaza o sanciona a funcionarios clave por un mal desempeño. Sin embargo, en muchos otros casos, definir y evaluar el “éxito” puede ser más difícil y confuso. ¿Cómo sabemos exactamente que las actitudes o normas del público han cambiado? ¿Cuándo podemos decir con certeza que los funcionarios realmente “apoyan” nuestra causa? ¿O que “se reformaron los sistemas”? A menudo no hay una respuesta fácil.

Una estrategia para reducir la incertidumbre es definir indicadores clave del desempeño que permitan determinar si nuestras actividades de promoción están funcionando. Estos indicadores son parámetros vinculados directa o indirectamente con las metas de las actividades de promoción, y nos muestran cuán probable es que estemos avanzando. En condiciones ideales, los indicadores clave del desempeño deberían seguir la metodología “SMART”: ser específicos, medibles, alcanzables, relevantes y con un plazo temporal definido, al igual que nuestros objetivos.



ESPECÍFICO

¿Determinaste un área específica que se debe mejorar?



MEDIBLE

¿Cómo sabrás que has logrado el éxito?



ALCANZABLE

¿Se puede lograr la meta?
¿Es realista?



RELEVANTE

¿Parece que vale la pena? ¿Es el momento oportuno?
¿Coincide con nuestras otras acciones o necesidades?



PLAZO TEMPORAL DEFINIDO

¿Cuándo se logrará el resultado? (tu acción puede tener un alcance que abarque desde semanas hasta años)

Si usamos el ejemplo de mejorar el acceso a los medicamentos, un indicador clave del desempeño para tu labor de promoción en una región se podría definir con las siguientes características SMART:

Específico: Se reduce en un 20% el desabastecimiento de medicamentos en los establecimientos locales de atención primaria.

Medible: En colaboración con el departamento de salud regional, realizaremos encuestas mensuales poco costosas en algunos consultorios seleccionados para evaluar los niveles de existencias de los medicamentos.

Alcanzable: Sabemos que esto es posible sobre la base de comunicaciones recientes con los funcionarios de salud pública en la región, si los ayudamos a mejorar sus procesos de compra de medicamentos.

Relevante: Las personas con epilepsia nos dicen que la mejora en las existencias de medicamentos mejoraría considerablemente la atención de salud que reciben.

Plazo temporal definido: Estamos estableciendo nuestra meta para lograr una reducción en las tasas de desabastecimiento de medicamentos en los próximos seis meses.



PARTE III: Vincular todo esto en un plan de promoción

Hemos definido nuestra meta, establecido nuestros objetivos y determinado nuestras partes interesadas clave y nuestros indicadores clave del desempeño. Ahora, podemos completar el cuadro a continuación a fin de acabar nuestro plan de promoción.

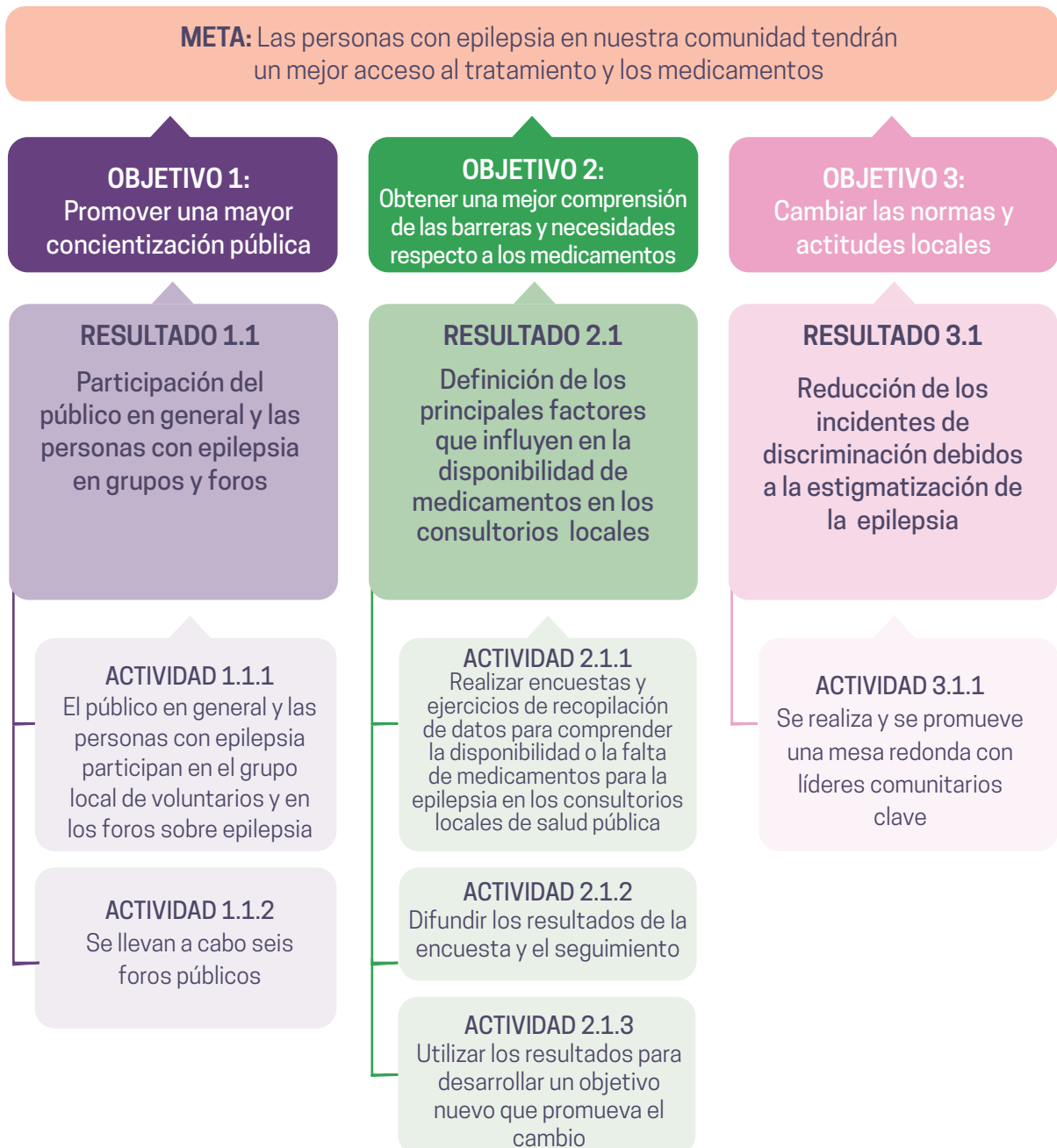
META:	Las personas con epilepsia en nuestra comunidad tendrán un mejor acceso al tratamiento y los medicamentos		
OBJETIVOS	1) Promover una mayor concientización pública sobre la brecha en el tratamiento.	2) Mejorar la disponibilidad de medicamentos para la epilepsia.	3) Cambiar las normas y actitudes locales sobre la necesidad de que las personas con epilepsia reciban tratamiento en consultorios de salud pública y que se las considere con el derecho de recibir un trato igualitario.
ACTIVIDAD (RESULTADO)	Crear un grupo local de voluntarios y llevar a cabo seis foros públicos (uno al mes).	Realizar encuestas y ejercicios de recopilación de datos para comprender la disponibilidad o la falta de medicamentos para la epilepsia en los consultorios locales de salud pública.	Serie de mesas redondas con líderes comunitarios.
PARTES INTERESADAS CLAVE	Público en general, personas con epilepsia y oradores populares o de alto nivel..	Personas con epilepsia, hospitales y prestadores de servicios de salud, empresas farmacéuticas, Ministerio de Salud.	Diez miembros de la comunidad representativos: curanderos tradicionales, líderes comunitarios, funcionarios del gobierno local.
RECURSOS NECESARIOS	Personal voluntario para organizar las actividades; información y materiales de promoción para que los voluntarios los distribuyan; lugar para realizar eventos; alimentos y bebidas para los eventos.	Cuestionario de encuesta; personal para realizar la encuesta; personal para analizar los datos y redactar el informe sobre los resultados.	Lugar para celebrar la mesa redonda; personal para contactar e involucrar a miembros de la comunidad, y para organizar y facilitar la capacitación; alimentos y bebidas para los eventos.
INDICADORES CLAVE DEL DESEMPEÑO	Reducción de un 25% de los casos notificados de discriminación y estigmatización por la epilepsia en la comunidad local para el segundo año.	Determinación de los principales factores que influyen en la disponibilidad de medicamentos en los consultorios de salud locales.	Número de artículos publicados en los medios de comunicación locales sobre los resultados de las mesas redondas y número de publicaciones en redes sociales sobre las mesas redondas. Aumento del 15% en el número de personas diagnosticadas y tratadas en los consultorios de salud locales en los 12 meses siguientes a la capacitación.



Marco de resultados

Una vez que tu plan esté en un formato que sea fácil de revisar, es útil detenerse y evaluar si te sientes satisfecho con dicho plan, si crees que contribuirá a alcanzar tu meta y si consideras que es realista y alcanzable. También es importante indicar los recursos que necesitarás para ejecutar el plan, ya que eso te permitirá medir los recursos disponibles con respecto a los planes y fundamentar tus metas de recaudación de fondos.

También es útil mirar tu plan en un marco de resultados. Esto puede mostrarnos la conexión entre las metas, los objetivos, los resultados y las actividades. El modelo que se muestra a continuación es sencillo, pero puedes agregar más o menos resultados y actividades para cada objetivo.





¿Cómo puedes manejar los riesgos?

Al trabajar en cualquier situación, siempre se corre el riesgo de no tener éxito. En algunas situaciones, puede haber riesgos materiales muy reales en juego, como riesgos políticos, económicos o de reputación. Como paso final en la planificación de tus actividades de promoción, haz una lluvia de ideas sobre todos los riesgos que puedas imaginar. Los pondremos en la columna de la izquierda. A medida que vayamos avanzando en cada riesgo, anota su nivel de impacto y la probabilidad de que ocurra, y luego piensa en lo que puedes hacer para mitigarlo. Los riesgos a los que debes prestar mayor atención son aquellos que tienen un impacto alto y una probabilidad alta.

Riesgo	Nivel de impacto	Probabilidad	Mitigación
Los líderes locales se niegan a participar en el programa	Alto	Baja	Pide consejo y apóyate en las personas de tu red que tengan una percepción favorable a los ojos de los líderes locales para poder comentar sus opiniones sobre lo que se necesita antes de presentar cualquier plan.
Se celebrarán elecciones locales durante el período del programa y los funcionarios no querrán participar en ninguna discusión	Medio	Medio	Ten fechas y planes flexibles que te permitan ajustar el cronograma del proyecto o incluir actividades, como promesas electorales, en las tácticas del programa.
Las personas con epilepsia seguirán desconfiando de hospitales y consultorios	Medio	Alto	Organiza un foro abierto para discutir los problemas y desafíos que enfrentan las personas con epilepsia y asegúrate de que participen en la planificación del programa. Incluye la participación permanente del personal médico y las personas con epilepsia.



Marco de seguimiento y evaluación

Este marco de seguimiento y evaluación tiene como objetivo brindar apoyo a las organizaciones de promoción al planificar, ejecutar y evaluar sus actividades de promoción en torno a la epilepsia. Se proporciona orientación sobre lo siguiente:

1. Definición de metas y objetivos.
2. Selección de indicadores clave.
3. Elaboración de un plan de seguimiento y evaluación.
4. Recopilación y análisis de datos.
5. Informe de resultados y enseñanzas extraídas.

1. Áreas para las posibles metas

- Adoptar a nivel de país el plan de acción mundial.
- Mejorar las políticas de salud, los presupuestos y el acceso a los medicamentos.
- Reducir la estigmatización y garantizar los derechos.

2. Selección de indicadores clave

Indicadores de procesos: actividades completadas; personas alcanzadas.

Indicadores de resultados inmediatos:

- Políticas promulgadas; presupuestos modificados (número de países que adoptan políticas sobre la epilepsia).
- Legislación aprobada (número de países que actualizan sus leyes sobre la epilepsia).
- Campañas de concientización realizadas (número de artículos en medios de comunicación, alcance en redes sociales).
- Personal de salud capacitado (número de trabajadores que completan el módulo mhGAP de la OMS).

Indicadores de resultados intermedios:

- Cambio en la brecha de tratamiento de la epilepsia.
- Cambio en los conocimientos, las actitudes y las prácticas.
- Calidad de los servicios de salud y coordinación de la atención.
- Cobertura de los servicios y acceso a los medicamentos.

3. Elaboración de un plan de seguimiento y evaluación

En el plan se especifican el cronograma y los métodos para recopilar datos sobre los indicadores a partir de fuentes como encuestas, informes y grupos de opinión. Se asignan funciones y recursos para seguir el avance de manera sistemática.

4. Recopilación y análisis de datos

Recopilar y analizar rigurosamente datos cuantitativos y cualitativos para realizar un seguimiento objetivo del avance y documentar la experiencia.

5. Informe de resultados y enseñanzas extraídas

La presentación de informes permite evaluar el avance respecto a los objetivos, al tiempo que se extraen las enseñanzas para mejorar. Difunde los informes internamente y con los asociados, los donantes y las partes interesadas.

Un marco de seguimiento y evaluación es fundamental para las actividades exitosas de promoción, ya que proporciona un modelo para planificar, dar seguimiento, informar y aprender de manera sistemática a partir de las iniciativas para mejorar la atención de la epilepsia. Ajustar los enfoques con base en datos empíricos y en las perspectivas de las partes interesadas llevará a lograr mejores resultados con el tiempo.



Promover la educación sobre la epilepsia y escuelas seguras ante convulsiones en Estados Unidos

Problema: Crear conciencia general y garantizar el acceso a la atención, el apoyo y la seguridad para estudiantes y otras personas con epilepsia.

Acción: La Fundación para la Epilepsia y otras organizaciones afines pusieron en marcha una iniciativa a nivel nacional para aprobar la legislación de escuelas seguras ante las convulsiones en Estados Unidos. El proyecto de ley modelo abarca cinco componentes clave: requerir que el personal escolar realice un curso de capacitación para reconocer las convulsiones y brindar los primeros auxilios; exigir que el plan de acción ante las crisis forme parte del expediente del estudiante y esté a disposición del personal escolar y las personas voluntarias responsables del estudiante; garantizar que todo medicamento aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA) y recetado por el médico tratante se administre al estudiante con epilepsia en el entorno escolar; educar y capacitar a los estudiantes sobre la epilepsia y los primeros auxilios; y promover la cláusula del buen samaritano. El número y la estructura de estos componentes varían según el estado.

Resultados: En la Cámara de Representantes de Estados Unidos se creó un grupo de trabajo bipartidista sobre la epilepsia en febrero del 2023. Los intentos por ampliar dicho grupo de trabajo y crear uno complementario en el Senado continúan. En el proyecto de ley de gastos federales anuales se incluye financiamiento para que los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por su sigla en inglés) aborden el desafío que representa la epilepsia para la salud pública. Hasta noviembre del 2023, casi la mitad de los estados del país y el Distrito de Columbia habían aprobado alguna forma de ley o resolución relativa a las escuelas seguras ante las convulsiones. En la mayoría de ellas se exige que el personal escolar, incluido el personal de enfermería realice un curso de capacitación sobre cómo reconocer las convulsiones en estudiantes y responder con los primeros auxilios adecuados. Hay iniciativas en curso para aprobar leyes similares en los estados restantes.





ODS 4 – Educación de calidad (continuación)

**promoción
en acción**



Fomentar la educación sobre la epilepsia dirigida a estudiantes de secundaria en Uruguay

Problema: El conocimiento del público sobre la epilepsia y los primeros auxilios en caso de convulsiones sigue siendo deficiente, especialmente en zonas rurales y remotas. Las escuelas son un punto de entrada que se aprovecha muy poco para promover la educación sobre la epilepsia, desmentir mitos e ideas erróneas y contrarrestar la estigmatización y la discriminación desde una edad temprana.

Acción: Los estudiantes de la carrera de Neurofisiología Clínica (electroencefalografía técnica) de la Universidad de la República (UDELAR), con el apoyo de la Liga Uruguaya contra la Epilepsia (LUCE) y la Asociación Uruguaya contra la Epilepsia (AUCLE), llevaron a cabo un proyecto de extensión educativa para estudiantes de segundo y tercer año en liceos del interior de Uruguay.

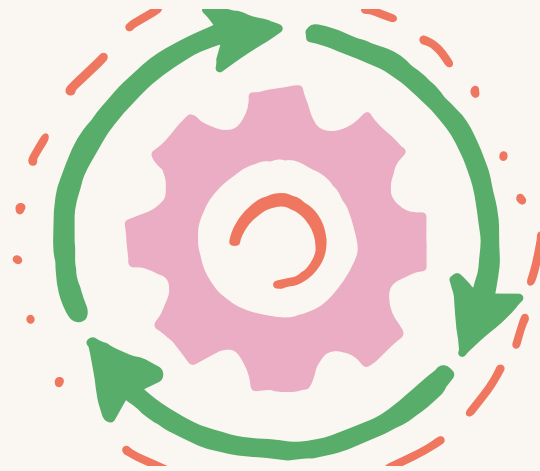
Se impartieron talleres interactivos con material audiovisual para proporcionar información básica sobre la epilepsia y el manejo adecuado durante las crisis. La primera experiencia se llevó a cabo en los liceos de Ombúes de Lavalle (departamento de Colonia), José Luis Invernazzi (ciudad de Piriápolis, departamento de Maldonado) y Eduardo Fabini (ciudad de Minas, departamento de Lavalleja). Participaron 105 estudiantes que transmitieron sus propias experiencias y conocimientos sobre la epilepsia. Se discutieron los mitos y las ideas erróneas que existen al respecto, así como los factores de riesgo, como la privación de sueño y el consumo de alcohol y drogas.



Plantillas

En el [anexo 2](#) de este conjunto de herramientas se encuentran las siguientes plantillas, que te serán de utilidad ante diferentes situaciones hipotéticas al planificar la promoción:

- Cómo determinar las vías de atención
- Cómo definir el contenido para una campaña de concientización sobre la epilepsia
- Cómo llegar a tu público destinatario
- Cómo planificar una intervención para reducir la estigmatización
 - » Los cinco porqués: llegar a la raíz del problema
 - » Árbol de problemas
 - » Evaluación PESTLA
 - » Análisis de las partes interesadas
 - » Plan de promoción
 - » Marco de resultados
 - » Evaluación de los riesgos



MÓDULO 3:

Pasar a la acción

Objetivos de aprendizaje

1. Reconocer diferentes tipos de actividades de promoción.
2. Determinar formas de trabajar con los medios de comunicación.
3. Comprender la importancia de construir relaciones.

Una vez que hayas establecido la meta para la labor de promoción, los objetivos y las partes interesadas clave, es conveniente analizar las actividades específicas que llevarás a cabo. Hay muchas formas de trabajar en pro del cambio. Aquí te proporcionamos algunas ideas que quizás te resulten familiares y que podrían servirte de inspiración si aún no las conoces.

Tipos de actividades de promoción



Concientización

La concientización consiste en hacer que tu público vea y entienda el problema, la posible solución y su propio papel en ambos. Los prestadores de servicios de salud en el hospital local quizá te digan que no es necesario que organices un programa para brindarles capacitación porque actualmente no atienden a muchas personas con epilepsia. Sin embargo, quizás sepas que hay muchas personas con epilepsia en tu comunidad que, por diversas razones, no acuden a ese hospital para recibir atención. ¿Qué puedes hacer para crear conciencia en los prestadores de servicios de salud sobre las necesidades de su comunidad? Cualquier actividad que ayude a transmitir tus mensajes clave, iniciar nuevas discusiones dentro de tu comunidad o educar a las partes interesadas clave se considera “concientización”.



Movilización

La movilización implica reunir a grupos de personas para amplificar sus voces en torno a un mensaje común o para promover una solicitud pública de reforma. Esto podría incluir una “caminata por la epilepsia”, un día de concientización sobre la epilepsia, una petición pública para obtener mayor financiamiento gubernamental para programas de concientización o el reclutamiento de voluntarios para repartir folletos informativos.



Campañas

Una campaña es un plan de promoción específico dirigido a un grupo más amplio de personas, generalmente al público en general, cuyo propósito es que se involucren en la transmisión de un mensaje a una parte interesada concreta o en lograr una meta específica. Las campañas suelen consistir en varias actividades simultáneas que se llevan a cabo en paralelo. Por ejemplo, organizar a personas con epilepsia, al público y a educadores para que envíen cartas a los funcionarios del gobierno local en las que soliciten que se garantice la protección de los derechos relativos a la educación.

Las campañas suelen incluir un aspecto de comunicación, como carteles, folletos, pegatinas, bandas elásticas para la cabeza, pulseras, videos cortos o una colección de historias en línea. Se pueden usar plataformas de redes sociales, o bien un desafío de video en el que se pida a las personas que publiquen sus videos en tus redes sociales o sitio web, que se tomen fotos haciendo una coreografía o que repitan tus mensajes clave.





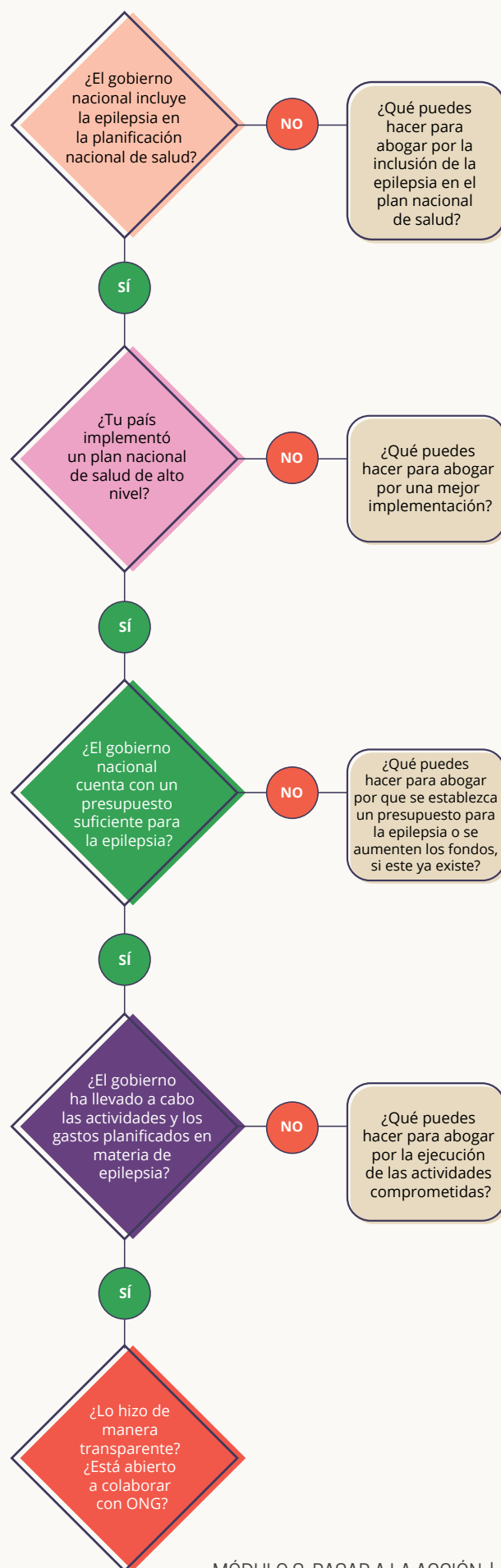
Seguimiento público y responsabilidad social

El seguimiento es una manera excelente de ejercer presión sobre las partes interesadas, ya que examina los compromisos formales o públicos que han hecho y asegura que las promesas o los compromisos se estén cumpliendo. Una estrategia podría consistir en pedir a las personas que llamen a una línea telefónica de asistencia cuando les nieguen el acceso a servicios de salud, empleos o escuelas. Registrar los problemas denunciados te ayuda a priorizar tus actividades de promoción. También puedes entrevistar a personas a la salida de un hospital y preguntarles, por ejemplo, si el servicio que les brindaron fue asequible, qué tipo de tratamiento recibieron y si pudieron obtener medicamentos. Puedes transmitir estas inquietudes a los administradores del hospital y colaborar con ellos para poner en marcha un plan de acción en pro de la equidad en materia de salud. Luego, puedes llevar los resultados a la administración del hospital, al gobierno local o al nivel nacional para que puedas abogar por un mayor acceso a la atención de salud para las personas con epilepsia.

El seguimiento también puede reflejarse en un informe que compare los compromisos con los avances reales. Tu gobierno se comprometió a adoptar medidas coordinadas en el marco de la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre el plan de acción mundial. ¿Qué ha hecho para que la epilepsia sea una prioridad y para ejecutar el plan de acción mundial? ¿Hay estrategias nacionales de acceso público para lograr avances frente a los compromisos internacionales con el plan de acción mundial a las que puedas hacer el seguimiento? ¿Cuántos objetivos del plan de acción mundial ya se han puesto en marcha y qué porcentaje de avance está alcanzado? ¿Están bien encaminados o hay algún retraso? Transmitir esta información de forma pública e instar a los gobiernos a que actúen, al tiempo que reúnes a las partes interesadas para proponer soluciones y ofrecer su ayuda en la toma de acciones coordinadas, pone de relieve el problema y posibles estrategias para reducir la brecha en el tratamiento.

Diagrama de flujo para acciones de promoción ▶

¿No sabes bien en qué centrar tus iniciativas de promoción? Aplicar este diagrama de flujo te ayudará a determinar dónde pueden tener un mayor impacto tus actividades de promoción en cuanto a las políticas. Estas preguntas son solo un comienzo. Incluso cuando logramos las metas en materia de políticas, siempre quedan otras. Nuestra promoción debe continuar hasta que todas las necesidades de las personas con epilepsia estén satisfechas.



promoción en acción



En Colombia

Carolina, que tiene epilepsia desde la infancia, sufrió estigmatización en su familia, en la escuela y en el lugar de trabajo. Cuando aceptó la epilepsia como una realidad, decidió abrazar este diagnóstico como un “estilo de vida”. Logró concluir con éxito sus estudios y ahora trabaja como abogada especializada en Colombia. Para combatir los mitos prevalentes y la estigmatización que ha enfrentado durante 40 años, Carolina decidió crear una fundación educativa para personas con epilepsia y discapacidad, en apoyo a las personas y familias que se ven afectadas por este diagnóstico: “La educación es la herramienta más poderosa que tienen los seres humanos para salir adelante, así que hoy quiero decir a los progenitores y a las personas con epilepsia que es posible vivir con epilepsia y salir adelante”.

En Trinidad y Tabago

Nichole es presidenta y fundadora de la Fundación de Concientización sobre las Convulsiones de Trinidad y Tabago (SAFTT, por su sigla en inglés). Su recorrido con la epilepsia comenzó en el 2006 cuando su hijo Ezekiel, que entonces tenía seis años, tuvo su primera convulsión mientras dormía. En ese momento, había poca información disponible de forma pública. Nadie hablaba sobre la epilepsia, así que Nichole decidió hacer algo para romper ese silencio.

En el 2014, ella y algunos colegas con ideas afines formaron SAFTT, una organización sin fines de lucro a fin de educar, capacitar, alentar y abogar a favor de las personas con epilepsia y para aumentar la conciencia sobre la enfermedad por medio de sus giras de conferencias “Seizure Smart”, actividades de divulgación pública, conferencias anuales y el uso de las redes sociales.

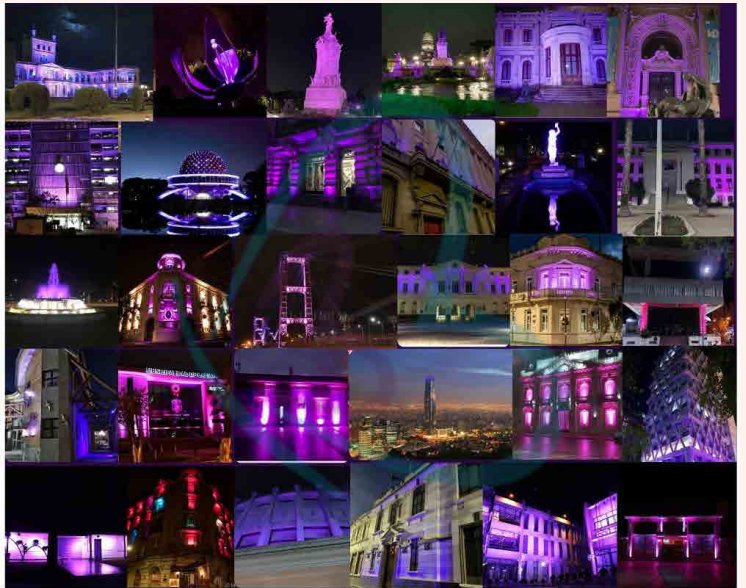
SAFTT ha colaborado con el Ministerio de Educación y tuvo la oportunidad de llevar la gira de conferencias “Seizure Smart” a 15 escuelas donde había estudiantes o miembros del personal con epilepsia. También ha impartido conferencias en iglesias y organizaciones, y realizado con éxito conferencias de concientización en el 2018, el 2019 y el 2022. Asimismo, desarrolló su primer simposio sobre la epilepsia para prestadores de atención y personas con epilepsia en el 2019.

Nichole y su equipo de consultores médicos en SAFTT, tanto locales como en el extranjero, están comprometidos a lograr que en las escuelas, las organizaciones y las comunidades, así como en todo Trinidad y Tabago, haya conciencia sobre la epilepsia (Seizure Smart).



En Argentina

A partir del 2020, durante la pandemia, la Fundación de Hemisferectomía (FundHemi) y otras organizaciones de pacientes con epilepsia de América Latina decidieron unirse al **Día Púrpura** para sacar a la epilepsia de las sombras. Todos los años, el 26 de marzo, los interesados en la epilepsia, promotores, profesionales de la salud y responsables de las decisiones que se comprometen con la causa se visten con ropa de color púrpura e iluminan espacios públicos con luces de color púrpura. Al mismo tiempo, se realizan actividades de divulgación, talleres y charlas, y hay cobertura en medios impresos, radio y televisión. El uso de comunicados de prensa contribuye significativamente a esta divulgación porque proporciona datos y desmiente mitos. Las personas con epilepsia, sus familiares y redes de apoyo se visten de púrpura como muestra de solidaridad.



El Día Púrpura ofrece a las personas con epilepsia y a sus familiares una vía para transmitir la manera en que se ven afectadas por la epilepsia a otras personas. Es una oportunidad para que las personas con epilepsia y quienes las cuidan se reúnan con los responsables de las políticas en el gobierno, con los medios de comunicación y con alianzas que involucren establecimientos de salud y escuelas. Estas reuniones ayudan a fortalecer la capacidad de promoción individual y a construir redes. También empoderan a las personas con epilepsia para que se conviertan en promotores, portavoces y campeones. En resumen, es un gran día de visibilidad para desmentir mitos, mostrar apoyo y difundir la verdad sobre la epilepsia. Contribuirá a que toda la comunidad haga de la epilepsia un imperativo de salud pública.



En Chile

En los 19.º Juegos Deportivos Panamericanos y Parapanamericanos celebrados en Santiago de Chile en el 2023, las divisiones de epilepsia invitaron a atletas del equipo chileno a grabar videos con personas con epilepsia. Todos donaron su tiempo y la campaña culminó con un evento de ciclismo para familias que reunió a más de 1500 personas que corearon juntas el lema de la campaña: "La epilepsia no te detiene". Esta alianza en torno a la práctica deportiva reunió a atletas destacados y campeones de la epilepsia y, gracias a que captó la atención de la prensa y los medios, se multiplicó el mensaje. Con convicción, esfuerzo y poco presupuesto, es posible organizar actividades educativas que ayuden a reducir la estigmatización y la discriminación.

Involucrar a los medios de comunicación

Idealmente, la estrategia con respecto a los medios que se utilice en las actividades de promoción amplifica y respalda las metas principales de la promoción, en lugar de convertirse en un fin en sí misma. En otras palabras: la cobertura mediática rara vez debería ser una meta explícita de una campaña de promoción, pero definitivamente puede ayudar a lograr las metas centrales de cambio social de una campaña.

En este conjunto de herramientas no se pretende resumir la gran cantidad de recursos de “estrategia mediática” disponibles para las organizaciones de promoción, por lo que solo se destacarán algunos principios básicos que los promotores deben considerar al diseñar sus estrategias con respecto a los medios:

- » **A los medios les encanta una historia humana.** La epilepsia es un problema que, lamentablemente, cuenta una historia muy humana y, con frecuencia, desgarradora. Es importante traducir tus difíciles problemas políticos y “peticiones” en historias sobre el impacto en la vida de personas reales. Sin embargo, asegúrate de que, al trabajar con los medios de comunicación, las historias humanas sean tratadas con el respeto y la dignidad que merecen.
- » **Los periodistas y editores suelen preocuparse más por los temas y titulares que perciben como prioritarios, y no por los tuyos.** En otras palabras, deberás hacer que tus actividades de promoción “encajen” en lo que ellos consideran digno de un titular. Si la epilepsia no es importante para ellos, tal vez lo sean los debates sobre la cobertura universal de salud en el país o el acceso a la educación. En tal caso, ¿cómo puedes posicionar la epilepsia dentro de ese debate más amplio para captar la atención de periodistas y editores?
- » **Los medios no tradicionales están ganando influencia.** Hoy en día, el panorama mediático está cambiando rápidamente; en lugar de un artículo de 1200 palabras en el periódico, podría ser más influyente una publicación en un grupo de redes sociales. Al utilizar técnicas como PESTLA para analizar qué medios son más importantes para las personas a las que buscas influenciar, probablemente descubras que los medios no tradicionales son más importantes que el periódico, la televisión y la radio. Esto es cada vez más cierto para los actores más jóvenes en un entorno que suele ser de “nativos digitales”, en el cual es más probable que se le dé más importancia a los medios sociales y en línea que a los medios tradicionales



CENTRARSE EN: Invertir en construir relaciones

Las estrategias de promoción suelen enfocarse en la idea de que, al encontrar formas de comunicar evidencia, argumentos y datos convincentes a los tomadores de decisiones, podremos convencerlos de adoptar cambios de política que se basen en esa evidencia. Pero esto no siempre es así. Determinadas investigaciones sugieren que el mensajero es tan importante (si no más) como el propio mensaje (información, historias, investigaciones) que se presenta los tomadores de decisiones. Por lo tanto, si bien tu investigación, datos y argumentos deben ser convincentes y sólidos, no te olvides que invertir en construir relaciones con tus audiencias objetivo y partes interesadas puede ser igual de importante para el eventual éxito. En el contexto de la promoción de la epilepsia, es particularmente importante no olvidar que las mismas personas con epilepsia a veces pueden ser los promotores y mensajeros más poderosos y persuasivos.

promoción en acción



La actuación de tu vida (Chile)

Las campañas educativas para reducir la estigmatización en torno a la epilepsia se han dirigido principalmente al personal de salud y a la comunidad (familias, docentes, estudiantes) como una manera fundamental de aumentar la conciencia y el conocimiento sobre la epilepsia. La Liga Chilena contra la Epilepsia, una división de la IBE, tuvo la suerte de colaborar con una agencia de publicidad que creó y puso en marcha una campaña educativa utilizando las redes sociales. Más de 100 cantantes, actores e influenciadores muy reconocidos por el público grabaron videos con mensajes educativos sobre la epilepsia, incluido cómo proceder durante un período de crisis. El mensaje de la campaña fue visto más de 13 millones de veces, por lo que se llegó al 68% de la población de Chile.

Todas las contribuciones fueron gratuitas y se publicaron en un sitio *web*, junto con información educativa. La actividad de clausura, organizada por un neurólogo y un actor muy popular que dio su testimonio, fue transmitida en vivo por una red social popular y alcanzó cifras de impacto enormes en los medios nacionales e internacionales, incluidos periódicos, radio y televisión. En 30 días, la campaña alcanzó millones de vistas, obtuvo premios internacionales y se convirtió en un ejemplo de colaboración exitosa para la educación y la participación comunitaria.



promoción en acción



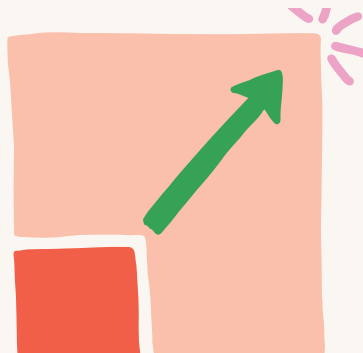
ODS 16 – Paz, justicia e instituciones sólidas

Mejorar el conocimiento sobre la epilepsia en la fuerza policial Uruguay

Problema: El personal policial, que opera en la comunidad, suele ser el primer contacto de apoyo en múltiples situaciones relacionadas con la salud que requieren asistencia inmediata. Sin embargo, los niveles de concientización sobre la epilepsia y los primeros auxilios en caso de convulsiones siguen siendo bajos, lo que puede comprometer la seguridad de las personas con epilepsia.

Acción: La Liga Uruguaya Contra la Epilepsia (LUCE) y la Asociación Uruguaya Contra la Epilepsia (AUCLE) organizaron una intervención educativa dirigida a estudiantes de policía y aspirantes a oficiales para mejorar el conocimiento sobre la epilepsia en el personal policial a nivel comunitario. La iniciativa, realizada en colaboración con el Instituto Nacional de Educación Policial y la división de epilepsia de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República, consistió en clases de dos horas, con videos y discusiones, para 300 cadetes de policía y 90 graduados de la escuela secundaria en proceso de formación para oficiales de policía. La evaluación del impacto comprendió evaluaciones antes y después de la intervención, mediante un cuestionario breve con opciones de respuesta predefinidas sobre conocimientos, prácticas y actitudes en torno a la epilepsia.

Resultados: Las evaluaciones mostraron que, después de la capacitación, había una mejor comprensión del manejo de las convulsiones y de cómo responde una persona inmediatamente después de una crisis. La colaboración entre estas instituciones demostró ser eficaz para llegar a la población destinataria, y los participantes mostraron actitudes favorables hacia las personas con epilepsia. La actividad mejoró con éxito el conocimiento práctico sobre la epilepsia, especialmente pertinente para sus responsabilidades a nivel comunitario.



MÓDULO 4:

Ampliar el alcance de tu labor

Objetivos de aprendizaje

1. Prepararse para trabajar con gobiernos nacionales.
2. Comprender el proceso presupuestario.
3. Trabajar con organizaciones regionales e internacionales.

Hay muchas organizaciones dedicadas a la epilepsia en todo el mundo, como la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE), la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y muchas otras que abogan por una mejor atención de salud. En algunos casos, aliarse con organizaciones o redes que tienen un alcance más amplio puede ayudar a que se escuchen tus mensajes específicos. ¿Pueden colaborar e incorporar tus mensajes en sus comunicaciones? A veces, esto se puede lograr mediante la creación de redes, al aprovechar los contactos existentes o sencillamente al investigar y transmitir información concreta (como un informe o materiales de promoción) a los posibles asociados para explorar formas de integrar las actividades.

¿Qué pueden hacer juntos?

Las asociaciones o alianzas pueden:

- Crear redes nacionales o participar en las redes existentes en torno a la atención de salud u otras agendas más amplias en las que tenga lugar la epilepsia, para plantear tu problema.
- Redactar cartas conjuntas para los responsables de las decisiones y difundirlas en los medios de comunicación o en las redes sociales.
- Emitir un comunicado de prensa conjunto en fechas importantes o antes de conferencias o decisiones importantes.
- Recoger firmas en apoyo de una petición específica que se presentará al gobierno.

La creación de este tipo de redes de apoyo también ofrece beneficios en sí misma al ayudar a:

- Intercambiar información o mejores prácticas, ampliar tus conexiones y aprender de otras experiencias.
- Contar con una red de personas con intereses similares y pasión por la salud puede generar un sentido de camaradería y ser una fuente de inspiración en lo que suele ser una lucha ardua para que haya cambios;
- Amplificar tu voz para a que tu problema se escuche en un contexto más amplio.



ODS 10 – Reducción de las desigualdades

**promoción
en acción**



Problema: Promover la equidad en materia de salud al mejorar el acceso a los dispositivos de detección de convulsiones (Estados Unidos).

Acción: La Fundación de Epilepsia de Minnesota abogó para que Medicaid cubriera el costo de dispositivos de detección de convulsiones aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos.

Resultados: Una nueva ley, promulgada en mayo del 2023, permite que las personas y familias en Minnesota que reciben los beneficios de Medicaid tengan cubiertos los dispositivos de detección de convulsiones como equipo médico duradero si son apropiados desde el punto de vista médico, según la afección del beneficiario, y si el prestador de atención de salud del beneficiario declara que es probable que reduzcan los daños o la muerte por convulsiones o proporcionen datos necesarios para el diagnóstico o el tratamiento. Esta nueva ley protegerá el bienestar y la seguridad de las personas con epilepsia, ayudará a reducir el riesgo de muerte súbita e inesperada por epilepsia y promoverá la equidad en materia de salud mediante la protección a los residentes más vulnerables y de menores ingresos.

Colaboración con los gobiernos nacionales

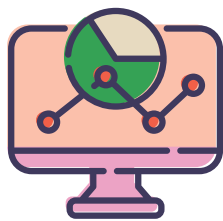
El gobierno nacional es una parte interesada clave y un destinatario frecuente de las actividades de promoción. Es importante evaluar quién podría estar dispuesto a apoyar tu causa en los diversos organismos del sector público y quién podría ser más bien un adversario. El análisis de las partes interesadas debería ser útil para ello.

Una estrategia importante es colaborar con los responsables de las decisiones en la elaboración de planes prácticos para ejecutar los compromisos internacionales, a menudo generales y de alto nivel, que los líderes políticos han asumido en torno a la epilepsia. Al ayudarles a hacer mejor su trabajo y a generar informes positivos para los organismos internacionales sobre el cumplimiento de los compromisos políticos por parte de su gobierno, puedes lograr una confianza y un capital social importantes con estos actores claves. Los mismos principios se aplican cuando te acercas a los partidos políticos de la oposición que algún día podrían llegar al poder: cuantas más soluciones y propuestas concretas les puedas ofrecer, más confianza te tendrán en el futuro.

Guía sobre el tipo de compromisos que podrá tener el gobierno y qué hacer al respecto

Es probable que el gobierno nacional haya asumido compromisos públicos relacionados con la epilepsia, como ratificar una convención internacional de derechos humanos, apoyar públicamente la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre el plan de acción mundial o comprometerse a lograr la cobertura universal de salud de conformidad con los Objetivos de Desarrollo Sostenible.² Estas metas públicas pueden ser una excelente manera de aprovechar y ampliar el trabajo existente. Si bien la mayor parte de estos compromisos no son jurídicamente vinculantes, sí otorgan una ventaja política a los promotores, quienes pueden cuestionar en público por qué los gobiernos no están cumpliendo con las reformas clave a las que se comprometieron. Esta posible “vergüenza pública” puede ayudar a impulsar la acción.

Hay diferentes formas de dar seguimiento a los compromisos. El tipo de seguimiento que elijas posiblemente dependerá de la prioridad que ya tengan los compromisos para el gobierno, la importancia política de cumplir con cada compromiso y tu nivel actual de acceso al gobierno (así como su disposición para interactuar contigo).



En pocas palabras, el **seguimiento** consiste en investigar qué compromisos ha asumido el gobierno a nivel internacional o nacional³ que te ayudarán a avanzar en tu agenda. El plan de acción mundial, por supuesto, es un compromiso primordial, pero también puedes considerar los ODS y otros compromisos generales en materia de salud pública. Es más probable que los compromisos públicos que haya asumido el gobierno atraigan la atención de otros gobiernos afines, de las organizaciones internacionales que albergan y apoyan el compromiso y de la prensa.

2 Véase “Trabajar con organismos regionales e internacionales (y por intermedio de ellos)”, p. 48, para conocer con más detalle a estos y otros actores clave en el ámbito internacional.

3 Esto también se puede hacer a nivel local, si hay compromisos a ese nivel.

A veces, estos compromisos tienen hitos explícitos, por ejemplo, hacer algo para un año determinado. Analizar esta información y después examinar el desempeño del gobierno te permitirá planificar las actividades de promoción, como un informe público que señale las áreas donde hay avances, así como aquellas en las que el gobierno no está cumpliendo con sus compromisos (por ejemplo, el gobierno se comprometió públicamente a aumentar el financiamiento para medicamentos y, sin embargo, solo se ha celebrado una reunión desde que hizo la promesa hace dos años). También puedes utilizar las redes sociales para difundir tus resultados, o incluso crear un sitio *web* para que el público comente y presente sus experiencias o puntos de vista sobre los compromisos. Dar a conocer los informes sobre el seguimiento o simplemente un cuadro con un diseño atractivo a las partes interesadas clave (como asociados activos en el ámbito del desarrollo en tu país, figuras públicas destacadas que apoyen tu causa y los medios de comunicación) puede contribuir a difundir tu mensaje.



El **cabildeo** (*lobbying*) es otra forma de tener un impacto e influir en la toma de decisiones a nivel local o nacional. En su forma más básica, el cabildeo consiste en identificar a un grupo de responsables clave de las decisiones y trabajar para influir directamente en sus acciones (como sus votos, decisiones o declaraciones de política). Por ejemplo, si sabes que el Ministerio de Salud está por publicar su próximo presupuesto y tienes un contacto que te consiguió una cita con alguien de alto nivel en dicho ministerio, podrías intentar reunirte con este funcionario para presentarle algunas propuestas específicas sobre asignaciones presupuestarias que promuevan las prioridades de la epilepsia. Esto es un poco diferente de las actividades regulares de promoción, puesto que se enfoca mucho en la persona o el grupo que toma decisiones clave en un momento específico. Cuando cuentas con el tipo de acceso correcto, el cabildeo puede ser muy eficaz.





CENTRARSE EN: La política de presupuestación del gobierno – cómo lograr cambios en las asignaciones presupuestarias

Para los promotores que se centran en las prioridades de las políticas públicas, como la investigación y el tratamiento de la epilepsia, quizás no haya un campo de acción más importante que los presupuestos nacionales y locales.

Como han observado los promotores que actúan en este campo, en el presupuesto es donde los responsables de las políticas y los funcionarios revelan sus verdaderas agendas y prioridades, independientemente de las promesas de campaña, los discursos y las declaraciones públicas: <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/open-budget-survey-report-2019.pdf>.

Si bien una labor eficaz de promoción en torno a la epilepsia naturalmente incluirá “solicitudes” relacionadas con el fortalecimiento de los sistemas de salud primarios, mejores métodos diagnósticos y un acceso más amplio al tratamiento y a los medicamentos, estas solicitudes no tendrán éxito en la práctica si no van acompañadas de un aumento en las asignaciones de recursos por parte del gobierno, tanto humanos como económicos. Como tal, la promoción presupuestaria es una parte esencial del conjunto de herramientas del promotor de la epilepsia, y una táctica crucial para conciliar una mayor voluntad política de priorizar el tratamiento de la epilepsia y la lucha contra la estigmatización con los fondos necesarios para hacer realidad tales compromisos. La [International Budget Partnership](#), [Alianza Internacional Presupuestaria], la principal red de la sociedad civil del mundo que trabaja para mejorar las habilidades de promoción presupuestaria de las organizaciones en docenas de países, tiene un conjunto de herramientas y recursos que se recomiendan fervientemente a los promotores. Otros recursos que valen la pena son las redes de promoción de la sociedad civil especializadas por sectores, que promueven un mayor gasto público en sectores clave del desarrollo humano en países de ingresos bajos y medianos. En materia de nutrición, [Scaling Up Nutrition](#) [Mejoremos la nutrición] ofrece enfoques interesantes y contundentes para pugnar por un mayor gasto gubernamental en las principales solicitudes de nutrición de la comunidad.

En la comunidad de cobertura universal de salud, puedes consultar <https://www.paho.org/en/topics/universal-health> o <https://www.uhc2030.org/what-we-do/voices/state-of-uhc-commitment/> [en inglés].

Trabajar con organismos regionales e internacionales (y por intermedios de ellos)

Los promotores que trabajan en torno a la epilepsia deben enfocarse no solo en el terreno familiar del gobierno nacional, regional y local, sino también explorar si su participación en los foros internacionales de formulación y promoción de políticas puede significar un avance en el trabajo en su comunidad y de qué forma. A pesar de los costos y complejidades de explorar los mecanismos mundiales de organizaciones como Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y otras asociaciones gubernamentales regionales, como la [Organización de los Estados Americanos \(OEA\)](#), los beneficios pueden superar la inversión de tiempo y recursos si los planes de promoción son precisos y específicos, y están bien ejecutados.

Una de las principales razones para que los promotores participen en la política mundial es avanzar y presionar para que los gobiernos adopten principios políticos y de políticas que concuerden con las metas del promotor. Las declaraciones y resoluciones firmadas por los gobiernos, incluso si no son jurídicamente vinculantes, ayudan a crear un espacio político en los países para que los promotores impulsen reformas más ambiciosas.

Si deseas tener impacto a nivel regional o internacional, necesitarás asociados. Por fortuna, cada vez hay más organizaciones de promoción con las que puedes colaborar en grupos de trabajo, campañas conjuntas y estrategias colectivas en torno a la epilepsia. También puedes consultar los módulos de aprendizaje en línea sobre diplomacia de la salud en el sitio *web* de la IBE: <https://www.ibe-epilepsy.org/initiatives/e-learning-modules/>.

La Organización Panamericana de la Salud

La OPS es el organismo internacional especializado en salud en la Región de las Américas. Trabaja con los países de toda la Región para mejorar y proteger la salud de las personas. La sede se encuentra en Washington, D.C., tiene oficinas en 27 países, y cubre 51 países y territorios de la Región.

La OPS desempeña una función fundamental en la promoción de la concientización y el manejo de la epilepsia en la Región de las Américas (véase el sitio *web* [Epilepsia](#)). En su calidad de oficina regional para las Américas de la OMS, la OPS se centra en promover la salud y mejorar los sistemas de salud. En el ámbito de la epilepsia, la OPS participa en iniciativas de promoción para crear conciencia sobre la afección, reducir la estigmatización y mejorar el acceso a una atención de calidad.

En el 2011, el 51.º Consejo Directivo de la OPS aprobó la [Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia 2012-2021](#). Un aspecto importante es la labor de la OPS con los centros colaboradores sobre epilepsia (véase [Spotlight en los centros colaboradores de la OPS/OMS](#)). Esto puede implicar la organización de conferencias, talleres y sesiones de capacitación para mejorar las habilidades y los conocimientos de los prestadores de servicios de salud en la Región (para más información, se puede ver el seminario *web* de la OPS [“Qué sabemos sobre epilepsia y COVID-19 en la Región de las Américas”](#)).

La OPS también participa en [campañas de concientización](#) para reducir la estigmatización asociada con la epilepsia y mejorar la comprensión dentro de las comunidades. Organizó una reunión subregional en Trinidad y Tabago sobre la mejora del manejo de la epilepsia y sus comorbilidades en el Caribe (en inglés; puede consultarse [aquí](#)). Mediante estas estrategias multifacéticas, la OPS trabaja para cumplir sus mandatos y crear un entorno propicio para las personas con epilepsia en la Región de las Américas. La OPS reconoce la epilepsia como una importante preocupación en materia de salud pública y se compromete a cooperar con los Estados Miembros y con la sociedad civil organizada para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con epilepsia. La OPS apoya la ampliación de las intervenciones para abordar las necesidades de las personas con epilepsia, especialmente en la atención primaria de salud, utilizando herramientas como el Programa de Acción Mundial para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP, por su sigla en inglés) de la OMS. Con ese fin, y debido a la poca disponibilidad de especialistas en el manejo y el tratamiento de la epilepsia, en la capacitación siempre se da prioridad al módulo sobre epilepsia que se brinda a médicos de familia. Además, ahora están disponibles cursos virtuales sobre el mhGAP en el Campus Virtual de Salud Pública de la OPS.

La OPS también mantiene una cooperación técnica activa para apoyar a los Estados Miembros en el fortalecimiento de la legislación y cuenta con marcos regulatorios que pueden facilitarse a la sociedad civil.

Convención sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (resolución A/RES/61/106) fue ratificada en el 2006 y entró en vigor en el 2008. Es una de las convenciones que se han negociado y ratificado con mayor rapidez. En ella se establecen los términos para garantizar que las personas con discapacidad no sean vistas como “objetos” de la caridad, el tratamiento médico ni la protección social, sino más bien como “sujetos” de derechos que son capaces de exigir esos derechos y tomar decisiones sobre la base de su consentimiento libre e informado, además de ser miembros activos de la sociedad. Fue creada para ser utilizada como un instrumento de derechos humanos centrado en el desarrollo social. En la convención se reafirma que todas las personas, independientemente de su discapacidad, deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. En ella también se explican las adaptaciones que deben estar disponibles para que las personas con discapacidades puedan ejercer sus derechos, y las áreas en las cuales estos derechos han sido violados y en las que se debe fortalecer la protección de los derechos (14).



ODS 17 – Alianza para lograr los objetivos

**promoción
en acción**



Un taller con múltiples partes interesadas sobre el IGAPy los Objetos de Desarrollo Sostenible

Problema: La promoción es una herramienta poderosa para traducir las necesidades de la epilepsia en acción política. Las alianzas son fundamentales para conciliar prioridades, metas comunes y acciones concertadas. Sin embargo, las iniciativas de promoción de la causa en la Región de las Américas siguen estando fragmentadas, y los marcos ratificados a nivel mundial, como el plan de acción mundial y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de Naciones Unidas, se utilizan poco en las iniciativas de promoción en torno a la epilepsia.

Acción: En el 2023, la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) y la Liga Chilena contra la Epilepsia (centro colaborador Organización Panamericana de la Salud [OPS]/Organización Mundial de la Salud [OMS]) organizaron un taller con múltiples partes interesadas en Santiago de Chile para analizar las oportunidades a nivel de país para la promoción en relación con la epilepsia en Chile y en una región más amplia. La actividad reunió a personas con epilepsia, las personas a cargo de su cuidado y las familias, promotores, profesionales de la salud y representantes de la IBE, la OPS/OMS, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Ministerio de Salud de Chile. En grupos de trabajo, los participantes analizaron: 1) la situación actual, 2) el impacto que se prevé, 3) los principales desafíos, 4) las medidas necesarias, y 5) las iniciativas de promoción existentes relacionadas con la ejecución del plan de acción mundial. Se detalló la pertinencia directa de varios ODS para la epilepsia, y las partes interesadas discutieron cómo aprovechar eficazmente este marco para las iniciativas de promoción.

Resultados: Es sumamente importante que las partes interesadas en la epilepsia se unan para determinar las oportunidades y los desafíos principales, y para forjar alianzas en torno a las acciones prioritarias comunes. Así, los participantes del taller reconocieron que el plan nacional sobre epilepsia de Chile había mejorado la atención de la epilepsia, pero que aún se necesitaba centrarse más en los servicios integrados para las personas con epilepsia, una mayor consonancia con el plan de acción mundial y hacer hincapié en la educación a múltiples niveles. Las políticas intersectoriales deben formularse de manera conjunta por personas con experiencia propia y reflejar los determinantes socioeconómicos de la epilepsia, incluidos los ODS sobre educación, equidad de género y reducción de la pobreza. Las partes interesadas acordaron que la promoción orientada por el plan de acción mundial y los ODS de Naciones Unidas es fundamental, pero que requiere mecanismos de coordinación eficaces. En Chile, las prioridades de la promoción incluyen fomentar la cobertura de los servicios (protección social y atención de salud mental, medicamentos anticonvulsivos, intervenciones quirúrgicas para la epilepsia) y capacitación sobre la atención primaria (aspectos técnicos, sociales y sobre estigmatización, y apoyo para cuidadores y prestadores de atención).

Finalmente, un resultado directo de este taller fue la creación del grupo directivo para el conjunto de herramientas en la Región de las Américas, un grupo de expertos formado por múltiples partes interesadas, cuyas aportaciones y orientación fueron fundamentales para la elaboración de este conjunto de herramientas



CENTRARSE EN: El financiamiento

Contar con suficiente financiamiento es fundamental para cualquier organización. Si bien puede parecer desalentador, hay algunas cosas sencillas que puedes hacer para tener éxito cuando llegue el momento de buscar financiamiento.

Dedica tiempo a construir relaciones con posibles donantes y donantes ya existentes

Las relaciones interpersonales son fundamentales para obtener financiamiento y hay muchas formas de construirlas. ¿Estás a punto de iniciar un nuevo proyecto o programa? Intenta reunirte con los posibles donantes antes de poner en marcha el proyecto, para solicitar su opinión y conocimientos. Puedes invitarlos a participar en una encuesta inicial o entrevistarlos para que comenten cuáles creen que son los problemas principales en el sistema de atención de salud de tu comunidad. Como dice el viejo proverbio sobre recaudación de fondos, “cuando estés pidiendo dinero, pide consejo. Cuando estés pidiendo consejo, pide dinero”. Luego, a medida que el proyecto avance, envía actualizaciones rápidas sobre cómo van las cosas e historias que demuestren el impacto. Invita a los posibles donantes a reuniones y bríndales información que pueda ser de su interés. Así, cuando llegue el momento de solicitarles abiertamente fondos, ya habrás generado relaciones y confianza con ellos. En cuanto a los donantes actuales, asegúrate de mantenerlos actualizados y no olvides mostrarte agradecido.

Aprovecha el poder de tu red de contactos y las de otros

Tu red de contactos es uno de tus activos más valiosos para obtener financiamiento. Involucra a tu junta directiva, los donantes actuales y otros aliados comprometidos con mejorar los resultados sociales y de salud para las personas con epilepsia para ampliar tu grupo de posibles donantes. También hay formas sencillas de multiplicar tu red de apoyo. Las reuniones estratégicas para tomar café no son costosas y pueden ser una oportunidad para reunirte con alguien y exponer tu visión. Si puedes influir en una persona que a su vez influya en otras personas clave, estarás generando cambios desde el café. ¡Busca oportunidades como esta y aprovéchalas al máximo! Piensa creativamente en otras formas de obtener apoyo para tu organización o causa que no sean peticiones directas de financiamiento, como las donaciones en especie (por ejemplo, transporte, espacio en una oficina para el personal, etc.).

Afina tus comunicaciones: ten una estrategia de promoción con objetivos claros

Define tus objetivos y ajusta tus mensajes para sacar el máximo provecho de tu estrategia de promoción. La capacidad de contar tu historia de manera convincente, no solo lo que estás haciendo sino también por qué es importante, aumenta tus probabilidades de recaudar fondos. Las historias personales son una forma de transmitir el impacto, pero también debes definir parámetros que puedas cuantificar e informar a los donantes, para que entiendan las repercusiones que tienen sus fondos en tu organización y, más importante aún, en las personas a las que ayudas. Recopilar datos al inicio de tu programa, en el medio y al final puede servirte para generar cifras reales que puedas informar. Estas cifras se pueden usar como mensajes de promoción, así como para proporcionar pruebas concretas de que tus acciones están logrando tener un impacto.

Es importante tener en cuenta

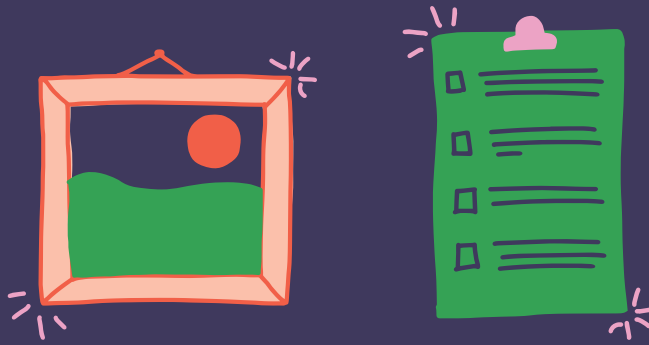
- ¿El gobierno de tu país es miembro de la OMS y adoptó el plan de acción mundial en el 2022, pero aún no ha puesto en marcha las acciones necesarias para alcanzar los diez objetivos a nivel nacional?
- ¿Qué hay de las otras convenciones mencionadas anteriormente? Si tu gobierno las ha ratificado, ¿cómo podrías aprovechar estos acuerdos internacionales para alentar al gobierno a actuar?
- ¿Envías tu boletín informativo y los enlaces a tu sitio *web* de la sociedad civil a otras personas y organizaciones? Transmitir información actualizada sobre tu programa a los medios de comunicación, los responsables de las políticas, la sociedad civil y otros funcionarios electos es una buena manera de mantenerlos informados sobre tus prioridades.



Información adicional

Además, puedes mirar la Declaración Universal de Derechos Humanos, un conjunto común de logros para todos los pueblos y todas las naciones. Por primera vez, en esta declaración se establecen los derechos humanos fundamentales que deben ser protegidos universalmente, y se la ha [traducido a más de 500 idiomas](#) (15).

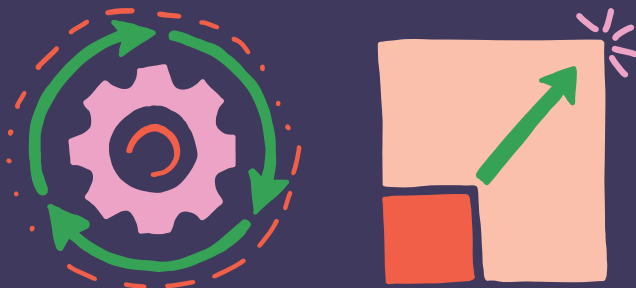




LLEGÓ EL MOMENTO DE EMPEZAR

Ya exploraste cómo planificar, actuar y ampliar el alcance de tus actividades de promoción en torno a la epilepsia. Hemos analizado algunos ejemplos de personas que ya lo están haciendo y vimos algunas estrategias nuevas que podrías adoptar en el futuro. También analizamos cómo encontrar aliados y superar los desafíos. En el anexo de este conjunto de herramientas encontrarás información adicional que te será útil en tu labor de promoción a lo largo del tiempo. Recuerda: a veces, la promoción puede parecer un desafío enorme a nivel profesional y personal, pero no te rindas y no te desanimes. El cambio es lento muchas veces, pero con un plan definido, una red de apoyo y pasión por hacer una diferencia en la vida de las personas con epilepsia podrás superar este desafío. Aprende de los demás y colabora con ellos, y no olvides que ya se lograron avances y que hay muchas oportunidades para hacer de la epilepsia una prioridad en materia de salud.

¡EL MOMENTO ES AHORA! ¡BUENA SUERTE!



REFERENCIAS

1. Transparency, Accountability and Participation (TAP) Network. SDG Accountability Handbook. Raising Awareness through Public Outreach Campaigns. Nueva York: TAP Network; [fecha desconocida] [consultado el 11 de noviembre del 2020]. Disponible en: <https://www.sdgaccountability.org/working-with-informal-processes/raising-awareness-through-public-outreach-campaigns/>.
2. Organización Mundial de la Salud. Epilepsy [Hoja informativa]. Ginebra: OMS; 2024. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>.
3. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y Plan de Acción sobre la Epilepsia [Documento CD51/10, Rev. 1]. 51.º Consejo Directivo de la OPS, 63.ª sesión del Comité Regional para las Américas de la OMS, 26 al 30 de septiembre del 2011, Washington, D.C. Washington, D.C.: OPS; 2011 [consultado el 31 de enero del 2024]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/28471>.
4. Organización Mundial de la Salud. *La salud pública: un imperativo de salud pública: resumen*. Ginebra: OMS; 2019. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/325445>.
5. Thurman DJ, Begley CE, Carpio A, Helmers S, Hesdorffer DC, Mu J, et al. The primary prevention of epilepsy: A report of the Prevention Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2018;59(5):905–914. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/epi.14068>.
6. Organización Panamericana de la Salud. Epilepsia. Washington, D.C.: OPS; [fecha desconocida] [consultado el 12 de noviembre del 2020]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/epilepsia>.
7. Organización Mundial de la Salud. Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022–2031. Ginebra: OMS; 2023. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240076624>.
8. Organización Panamericana de la Salud. Regional Strategy and Plan of Action on Epilepsy [Document CSP30/INF/7]. 30ª Conferencia Sanitaria Panamericana, 74ª Reunión del Comité Regional de la OMS para las Américas, 26 al 30 de septiembre del 2011, Washington, D.C. Washington, D.C.: OPS; 2011. Disponible en: https://www.paho.org/sites/default/files/csp30-inf-7-e-epilepsy_0.pdf.
9. Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud. Centros Colaboradores por Estado Miembro, Honduras [Base de datos]. Washington, D.C.: OPS/OMS; 2023. Disponible en: <https://www.paho.org/es/centros-colaboradores-opsoms/centros-colaboradores-por-estado-miembro>.
10. Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud. Centros Colaboradores por Estado Miembro, Chile [Base de datos]. Washington, D.C.: OPS/OMS; 2023. Disponible en: <https://www.paho.org/es/centros-colaboradores-opsoms/centros-colaboradores-por-estado-miembro>.
11. Informe anual del Centro Colaborador de Chile. 2022-2023 Disponible de: <https://www.paho.org/en/pahowho-collaborating-centres>.
12. Naciones Unidas. Objetivos de Desarrollo Sostenible. Nueva York: Naciones Unidas; 2020 [consultado el 12 de noviembre del 2020]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/>.
13. Naciones Unidas. La Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Nueva York: Naciones Unidas; 1946. Disponible en: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1>.
14. Naciones Unidas. [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad] (CDPD). Nueva York: Naciones Unidas; [fecha desconocida]. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.
15. Naciones Unidas. Nueva York: Naciones Unidas; 1948 [consultado el 12 de noviembre del 2020]. Disponible en: [https://undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=A/RES/217\(III\)](https://undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=A/RES/217(III)).

Anexos

ANEXO 1: Lecturas recomendadas

ANEXO 2: Plantillas de herramientas

ANEXO 3: Taller de planificación de la promoción

Lecturas recomendadas

Organización Panamericana de la Salud. Atlas de salud mental de las Américas 2020. Washington, D.C.: OPS; 2023. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/58886>.

Organización Panamericana de la Salud. Política para mejorar la salud mental. Washington, D.C.: OPS; 2023. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/57236>.

Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia: examen de mitad de período [CSP29/INF/7]. 29.ª Conferencia Sanitaria Panamericana, 69.ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas, 25 al 29 de septiembre del 2017, Washington, D.C. Washington, D.C.: OPS; 2017. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34430/CSP29-INF-7-G-s.pdf?sequence=30&isAllowed=y>.

Organización Panamericana de la Salud. Improving the Management of Epilepsy and its Comorbidities in the Caribbean [Mejora del tratamiento de la epilepsia y sus comorbilidades en el Caribe], 28 de febrero al 1 de marzo de 2018, Trinidad y Tabago. Washington, D.C.: OPS; 2018. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49152>.

Organización Panamericana de la Salud. El abordaje de la epilepsia en el sector de la salud pública, 2018. Washington, D.C.: OPS; 2018. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49509>.

Organización Mundial de la Salud. Epilepsy [Hoja Informativa]. Ginebra: OMS; 2024. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>.

Organización Mundial de la Salud. Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief [Mejorar la vida de las personas con epilepsia] . Ginebra: OMS; 2022. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/365270>.

Organización Mundial de la Salud. Anexo 12: Plan de acción mundial intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos 2022-2031, 75.ª Asamblea Mundial de la Salud, 22 al 28 de mayo del 2022; Ginebra, Ginebra: OMS; 2022. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75-REC1/A75_REC1_Interactive_sp.pdf#page=1.

Organización Mundial de la Salud. Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) guideline for mental, neurological and substance use disorders [Directrices del Programa de acción para superar las brechas en salud mental (mhGAP) para los trastornos mentales, neurológicos y por consumo de sustancias]. Tercera edición. Ginebra: OMS; 2023. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/374250>.



ANEXO 2

Plantillas de herramientas

Aquí encontrarás versiones modelo e instrucciones para las herramientas que se describen en esta publicación. Puedes trabajar en ellas a tu propio ritmo, una por una, u organizar con tu equipo un taller de planificación de la promoción ([anexo 3](#)) y trabajar en todas a la vez.

Determinar las vías de atención

Los promotores pueden utilizar esta herramienta para determinar las vías de atención locales y las personas que actualmente brindan atención.

En tu comunidad, ¿dónde buscan ayuda las personas después de tener una convulsión?	
¿Acuden a un curandero tradicional o religioso?	
¿Tienen acceso a atención biomédica?	
¿Cuál es su nivel de conocimiento sobre las causas de la epilepsia y su capacidad para comprender que la epilepsia es una afección neurológica que se puede tratar?	
¿Cómo puede colaborar la atención biomédica con el sistema de atención médica alternativa (curanderos tradicionales y religiosos)?	
¿Cómo clasifica el Ministerio de Salud de tu país la epilepsia? (enfermedad no transmisible [ENT], trastorno de salud mental, enfermedad neurológica, discapacidad, etc.)	
¿Hay materiales o programas elaborados a nivel local que brinden orientación a las personas con epilepsia para que sepan dónde pueden recibir ayuda después de tener una crisis?	
¿Hay iniciativas de investigación o concientización a nivel local?	
¿Los medicamentos anticonvulsivos son asequibles y están disponibles en tu comunidad?	

Definir el contenido para una campaña de concientización sobre la epilepsia

Esta herramienta se puede utilizar para definir los datos que puedes utilizar en tu campaña de concientización.

Dato sobre la epilepsia	¿Es importante incluirlo? ¿Por qué sí o por qué no?
La epilepsia es tratable: más del 70% de las personas con epilepsia podrían llevar una vida sin convulsiones si tuvieran acceso a un tratamiento adecuado.	
La epilepsia se puede diagnosticar y tratar a un costo bajo en un entorno de atención primaria.	
La epilepsia puede ser mortal si no se diagnostica, se trata o se maneja adecuadamente. El riesgo de muerte prematura en la epilepsia es tres veces mayor que en la población general.	
El 25% de los casos de epilepsia se pueden prevenir.	
La epilepsia no es contagiosa. Todas las personas pueden aprender cómo ayudar a alguien que tiene una crisis.	
La epilepsia presenta un espectro amplio. Hay muchos tipos diferentes de convulsiones.	
Algunas personas con epilepsia presentan consecuencias cognitivas, psicológicas o sociales, mientras que otras no.	

Llegar a tu público destinatario

Utiliza este modelo para determinar el mensaje para cada grupo destinatario. ¿Qué es importante que sepan? ¿Cómo puedes cambiar sus actitudes y su comportamiento?

Grupo destinatario	¿Qué mensaje necesita escuchar el grupo objetivo para cambiar sus actividades y comportamientos?
Personas con epilepsia y sus familias	
Profesionales de la salud	
Docentes y personal escolar	
Responsables de las políticas	
Empleadores	
Curanderos tradicionales y religiosos	

Planificar una intervención para reducir la estigmatización

Esta herramienta puede ser utilizada para ayudar a los promotores a desarrollar su intervención para reducir el estigma. Considera cada pregunta cuidadosamente antes de comenzar a implementar tu programa.

Define el problema. ¿Qué aspecto de la estigmatización deseas abordar?	
¿Qué grupo (o grupos) perpetúa este problema?	
¿Cómo se clasifica el estigma (internalizado, interpersonal o institucional)?	
¿Cómo llegarás a tu público destinatario?	
¿Cómo transmitirás este mensaje (fuente del mensaje)?	
Menciona los asociados o colaboradores que compartan tu meta de resolver este problema.	
¿Cuáles son los posibles beneficios de resolver este problema de estigmatización?	
¿Cómo darás seguimiento a tu proyecto?	
¿Cómo evaluarás tu programa?	

Los Cinco Porqués: llegar a la raíz del problema

Instrucciones: Indica el problema que definiste, luego pregúntate “por qué” al menos cinco veces para profundizar más y descubrir las causas de origen. Esto te ayudará a comprender mejor los diversos niveles en los que deben enfocarse tus acciones de promoción para ayudar a resolver el problema.

Indica el problema que definiste:

1. ¿Por qué es eso un problema?

2. ¿Por qué es eso un problema?

3. ¿Por qué es eso un problema?

4. ¿Por qué es eso un problema?

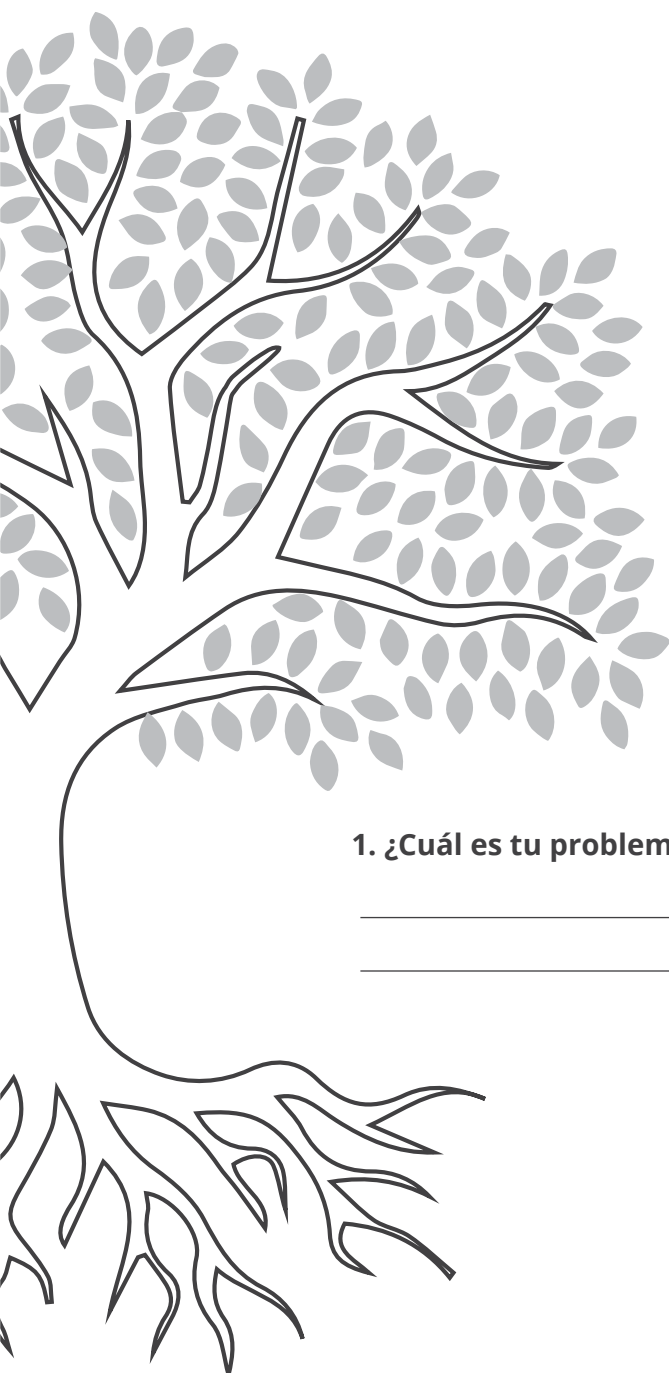
5. ¿Por qué es eso un problema?

6. ¿Por qué es eso un problema?

Continúa este ejercicio hasta que sientas que llegaste a las causas de origen más profundas.

Árbol de problemas

Instrucciones: Haz una lluvia de ideas sobre los efectos que tiene el problema principal que definiste en las personas con epilepsia y cuáles pueden ser las causas de origen de ese problema principal.



2. ¿Qué consecuencias tiene el problema?

1. ¿Cuál es tu problema principal?

3. ¿Qué causas de origen puedes determinar para el problema principal?

Evaluación PESTLA

Instrucciones: Rellena cada una de las seis áreas de la plantilla para tener una mejor idea de los diversos factores externos que pueden afectar el trabajo de promoción que deseas llevar a cabo. Observa los factores que puedan estar fuera de tu control y los que podrías aprovechar para tus fines.

P

E

S

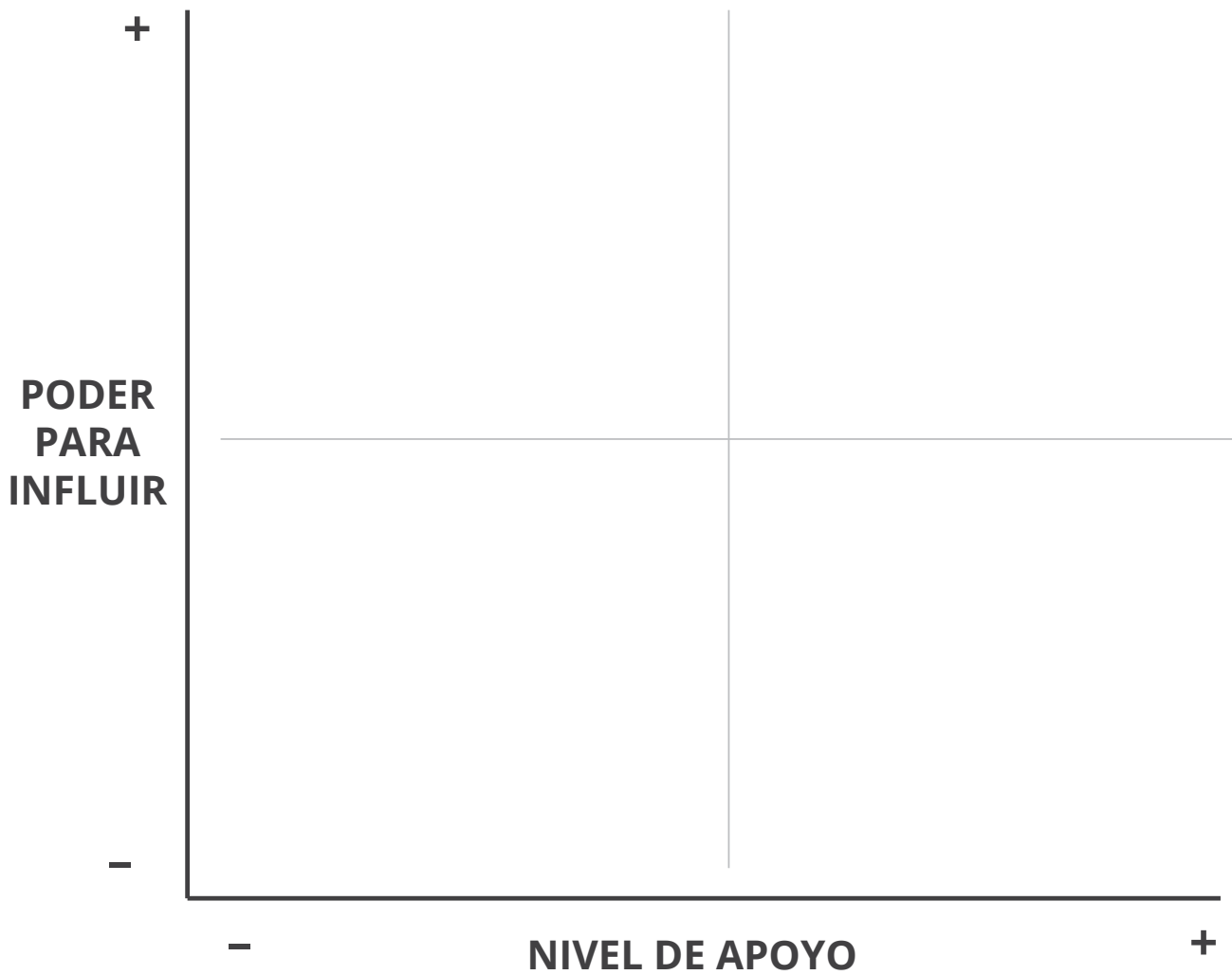
T

L

A

Análisis de las partes interesadas

Instrucciones: Haz una lluvia de ideas para armar una lista de las partes interesadas que trabajan en tu entorno y agrégalas en la matriz de análisis de las partes interesadas. Colócalas en la cuadrícula según su poder y nivel de apoyo para tu agenda de promoción. También ten en cuenta cómo diferentes actores pueden unir sus recursos para influir en otros y márcalos con flechas en el gráfico.



Plan de promoción

Instrucciones: Una vez que hayas definido una meta según la metodología SMART, hayas establecido objetivos y determinado las partes interesadas clave, y hayas definido los indicadores clave del desempeño, puedes rellenar el siguiente cuadro. Ten en cuenta que podrías necesitar un número mayor o menor de objetivos para alcanzar tu meta, aunque tres son un buen punto de partida.

META:			
OBJETIVOS	Objetivo 1:	Objetivo 2:	Objetivo 3:
ACTIVIDAD (RESULTADO)	▪	▪	▪
PARTES INTERESADAS CLAVE	▪	▪	▪
RECURSOS NECESARIOS	▪	▪	▪
INDICADORES CLAVE DE DESEMPEÑO	▪	▪	▪

Marco de resultados

Instrucciones: Traducir tu plan de promoción en un marco visual de resultados ayuda a que todos vean fácilmente cómo las diferentes piezas en movimiento se conectan y nos acercan a la meta final. Quizá necesites modificar esta plantilla para que se adapte a tu marco de resultados específico, agregando o quitando objetivos, resultados y actividades según sea necesario.



Evaluación de los riesgos

Instrucciones: Haz una lluvia de ideas sobre los riesgos que podrían afectar tu trabajo y califica el impacto y la probabilidad de cada uno. En la cuarta columna, anota ideas sobre cómo podrías lograr que el riesgo no detenga tus avances.

Riesgo	Nivel de impacto (alto/medio/ bajo)	Probabilidad (alta/media/ baja)	¿Cómo podríamos mitigar el riesgo?

ANEXO 3:

Taller de planificación de la promoción

Puedes trabajar con las plantillas de herramientas del [anexo 2](#) por tu cuenta, pero al planificar la promoción a menudo es mejor realizar un taller con colegas, partes interesadas e incluso personas beneficiarias para recopilar ideas y proponer soluciones. ¿Cómo se puede organizar este taller?

Cómo realizar un taller de planificación de la promoción:

Decide quién quieres que participe. Tu primer taller podría ser solo interno, y después puedes transmitir los resultados para recibir comentarios de las partes interesadas clave, incluidos los donantes que financian tu trabajo.

Decide dónde quieres realizar el taller y asegúrate de que haya espacio suficiente, además de elementos como pizarras, rotafolios u hojas grandes de papel para hacer lluvias de ideas e intercambiarlas fácilmente.

Elige un moderador para dirigir el taller. A veces es útil tener a alguien externo o neutral que no contribuya con las ideas y que pueda concentrarse en el proceso y en orientar al grupo para que alcance la meta. También puedes asignar a una persona diferente para cada sesión y así repartir el trabajo de preparación.

Asegúrate de tener una meta clara y tiempo suficiente para alcanzarla. ¿Estás recopilando ideas y planeas revisarlas y redactar una estrategia más tarde? ¿Pretendes definir los resultados y objetivos específicos para un programa? ¿Buscas planificar tu trabajo de promoción para todo el año? ¿Quieres crear una estrategia de promoción en torno a un tema específico o para un proyecto específico?

Elabora un programa sencillo como el que se muestra a continuación, que establezca el proceso para que todos estén al tanto.

Pide a los participantes que establezcan y acuerden reglas para el día; por ejemplo, apagar los teléfonos celulares, levantar la mano para hablar y no interrumpir, o regresar de los descansos a la hora acordada.

Utiliza formas de trabajo creativas y dinámicas. Anota un tema o pregunta en la parte superior de cada rotafolio. Divide a tu equipo en grupos de tres a cinco personas y entrega a cada grupo un rotafolio. Pide a cada grupo que comiencen a anotar sus ideas sobre el tema en el rotafolio. Después de 5 o 10 minutos, pide a cada grupo que pasen su rotafolio a la derecha, lean lo que escribió el grupo anterior y agreguen sus ideas al respecto. También pueden indicar si no están de acuerdo con algo. Una vez que cada grupo haya tenido su turno con todos los temas, haz que cada uno presente a todo el equipo el rotafolio con el que terminó. Tendrás una buena recopilación de

pensamientos e ideas que serán especialmente útiles como punto de partida para analizar en el taller. Esta actividad también permite que las personas se levanten y se muevan, si necesitan un descanso entre las presentaciones, y no estén todo el tiempo sentadas. Puedes usarla para indicar recursos, actividades y supuestos, o para realizar los análisis FODA o PESTLA.

Alterna entre pequeños grupos de trabajo y júntalos a todos para que el taller sea interesante. También puedes buscar algunas actividades que sirvan para romper el hielo: preguntas o juegos sencillos que ayuden a que los participantes se conozcan y se relajen. “Dos verdades y una mentira” es un buen ejemplo: es un juego en el que cada persona por turno cuenta al grupo tres cosas sobre sí misma, pero una es inventada. El grupo tiene que adivinar cuál es la inventada. Las actividades “rompehielos” pueden ser buenas a mitad de la tarde, cuando la energía disminuye. Los descansos para bailar, o incluso los juegos como “Simón dice”, también pueden ayudar a romper con la monotonía de la jornada y mantener la atención.

Programa modelo

Puedes agregar columnas para recursos necesarios, ubicación, moderador (si va rotando) o cualquier otra cosa que te sirva para organizarte.

Hora	Sesión	Finalidad	Actividades
9:00–9:45	Bienvenida	Los participantes se conocen entre sí, entienden qué vamos a hacer durante el día y establecen las reglas	<p>El moderador le pide a cada participante que se presente brevemente.</p> <p>El moderador pide que sugieran reglas para el taller, las anota en la pizarra y pregunta si todos están de acuerdo con ellas.</p> <p>Se revisa el programa.</p>
9:45–11:00	Definir el problema	Definir el problema principal que abordaremos	<p>Los participantes dedican 30 minutos a comentar los problemas que ven en su comunidad, mientras el moderador anota ideas en la pizarra.</p> <p>El moderador ayuda a los participantes a decidir el problema principal y ponerse de acuerdo al respecto.</p> <p>Se realiza el ejercicio de los cinco porqués entre todos para comprender mejor el problema elegido.</p>
11:00–11:15	Receso		
11:15–12:30	PESTLA	Reconocer los factores externos que influyen en el problema	<p>Los participantes se dividen en cuatro grupos de tres personas y se sientan frente a una de las seis hojas de papel o rotafolios.</p> <p>Los participantes hacen una lluvia de ideas sobre los factores que pueden influir en el problema y se mueven un lugar a la derecha cada cinco minutos.</p> <p>Cuando los grupos llegan al último rotafolios, reflexionan sobre lo que se ha escrito y se ponen de acuerdo sobre los dos o tres factores principales de cada área.</p>

La Caja de herramientas del promotor para que la epilepsia sea una prioridad en región de las Américas fue desarrollada para ayudar a individuos y organizaciones a identificar oportunidades que permitan la plena participación de las personas con epilepsia en la comunidad. Fue desarrollado para las organizaciones que buscan orientación, ideas o inspiración a medida que desarrollan proyectos de promoción de la epilepsia. La caja de herramientas está dirigida a las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en toda la Región de las Américas y ha sido inspirada por las necesidades y experiencias de las personas con epilepsia.

OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
Región de las Américas



IBE International Bureau
for Epilepsy

