

MODALIDADES DE DIFUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD El rol de los actores en relación con el Trastorno del Espectro Autista

Silvana Lucero

Universidad Nacional de General Sarmiento
(Argentina)

Resumen

El trabajo que se propone presenta la intervención que adoptan los medios masivos de comunicación y las organizaciones sociales en relación con la temática de la discapacidad, específicamente del Trastorno del Espectro Autista. Para ello, hemos tomado en principio la decisión de hacer un recorrido histórico por las legislaciones sobre discapacidad existentes en la Argentina, para luego continuar con la caracterización de los portales gráficos y de las organizaciones sociales seleccionados, intentando explicar los modos en que aparece la temática del autismo y las modalidades de comunicación que construyen estos actores. Finalmente, concluimos con algunas reflexiones acerca de las posibilidades de pensar la difusión de la discapacidad en nuestra sociedad.

Palabras clave: comunicación, discapacidad, espectro autista, autismo, organización social.

Palabras iniciales

Pensar la difusión de la discapacidad en la sociedad argentina implica poder ponderar los actores que entran en el espacio social a partir de este condicionante. Este escrito no tratará sobre las condiciones médicas, sus limitantes y clasificaciones, sino que expondrá pareceres sobre los grupos sociales que intervienen, conviven e informan sobre la discapacidad al resto de los ciudadanos que no forman parte de esta problemática.

Para esta propuesta hemos considerado dos actores: portales de diarios nacionales y organizaciones sociales vinculadas a la problemática del autismo.

Comenzaremos el recorrido sobre los modos de comunicación que adoptan estos actores haciendo un breve recorrido cronológico sobre la temática del trastorno del espectro autista (TEA) en los medios, para luego continuar con algunas consideraciones sobre lo visto allí. Concluiremos con las características que adoptan las organizaciones comprometidas con el trastorno, el otro actor, en sus elecciones comunicativas.

Primeras discusiones sobre el autismo

En septiembre del año 2012 tuvo lugar la discusión, tanto mediática como en comisión de Senadores de la Nación, sobre los proyectos de leyes de detección temprana de Trastornos del Espectro Autista, licencia especial sin goce de sueldo para los padres con niños diagnosticados, la modificación de la legislación que le da cobertura médica, educativa y social a los afectados por el trastorno y la inclusión dentro del tratamiento de los acompañantes de los diagnosticados. En primera instancia se puede observar que estas medidas no implican solo la atención por parte del sistema de salud, sino que también se piensan la inclusión y la contención desde las políticas laborales y educativas, convirtiendo la problemática del autismo no solo en un problema de prescripción médica, sino en una enfermedad tan compleja que comienza a pensarse desde un sistema integral de salud.

En consecuencia y dado el impacto que estas modificaciones tendrían en la población, nos interesa abordar los modos de representación y divulgación mediática que tuvieron estos proyectos.

La elección de tres medios nacionales de larga trayectoria –*Clarín, Página 12 y La Nación*, reconocidos tanto por sus seguidores como por sus detractores– refiere a la necesidad de ser abarcativos en cuanto a la selección. Si bien nos concentramos en los portales de los principales diarios nacionales y dejamos los medios televisivos y radiales, igualmente consideramos que el análisis del tema en estos medios puede resultar de alto interés debido a la inserción que tienen en la sociedad argentina los seleccionados.

Desarrollo histórico de la legislación sobre autismo

La Ley N.º 22431 fue la primera que se promulgó específicamente para el tratamiento de personas con discapacidades. Nacida en el seno del período de facto del país. Principalmente se dirigía a la cobertura médica, educativa y a la seguridad social. Fue pensada para aquellas personas que poseyeran una discapacidad motriz o mental de grado variado. Así, esta sanción dejaba de lado a una multiplicidad de personas que no formaban parte de estas categorías. En el artículo 1.º de la ley se hace mención a:

... concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales (extracto de la Ley N.º 22431).

Para destacar otro punto importante, mencionamos que en su artículo 4.º asegura que el Estado se hará cargo de las personas discapacitadas que no tengan obra social, y que las personas responsables de ellas no puedan ofrecer los servicios de: a) Rehabilitación integral; b) Formación laboral o profesional; c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual; d) Regímenes diferenciales de seguridad social; e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos

gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común; f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Luego de una década se sanciona una nueva ley, la N.º 24.901, que modifica desde su nominación el concepto de discapacidad, ya no se habla de discapacitados, sino de personas con discapacidades. Desde ese punto se parte para conformar una nueva legislación que reconoce como población beneficiaria tanto a las personas directamente incluidas como a los familiares que son responsables de ellas. También se diferencia de la antigua legislación en la incorporación de equipos de trabajo integrales y en el artículo 11 se hace mención de los equipos interdisciplinarios capacitados a tales efectos y de las acciones de evaluación y orientación individual, familiar y grupal. Y en el artículo 14 se menciona que “En todos los casos, se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado del grupo familiar” (1).

Cabe mencionar que en estas leyes el autismo no está considerado debidamente, o está considerado como una discapacidad más que debe tratarse con las mismas reglas que al resto de las personas con dificultades físicas y mentales. No hay un estudio de lo que implica este trastorno, ni tampoco de los tratamientos posibles para la evolución positiva e integrada de estas personas a la sociedad. Diciendo esto también hemos podido observar que el ignorar estas cuestiones implica también una incapacidad por parte de quienes legislan, más aún por parte del sistema estatal de la evolución de este trastorno, de sus estadísticas, de la multiplicación de diagnosticados en las últimas décadas, etcétera. En el año 2012, un estudio realizado en los EE. UU. informó que el número de casos de niños diagnosticados con autismo aumentó un 23 % en relación con el año 2011, en el que uno de cada 88 niños resultó con algún grado de autismo; en el año del informe, el resultado fue de uno de cada 110 niños, según datos obtenidos del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), Agencia Federal del Departamento de Salud de los EE. UU. (2). La incidencia del trastorno comparando entre niños y niñas es casi cinco veces más común en niños (1 en 54) que en niñas (1 en 252) (3).

Las legislaciones sancionadas conforman un avance muy positivo para la población afectada con trastorno del espectro autista (diagnosticados y entorno familiar). Decimos avance, porque todavía son caminos largos y múltiples los que se tienen que recorrer cuando se piensa en los tratamientos que deben realizar de por vida las personas con este diagnóstico y sus tutores. Decir “espectro autista” y no enfermedad, se debe a que al momento no tiene cura, no es una enfermedad con diagnóstico protocolar, y los tratamientos para la evolución de los pacientes son variados, desde el químico por medio de la farmacología hasta el conductista conductual que abarca integradoras, terapeutas ocupacionales, psicólogas, fonoaudiólogos, pediatras especialista en neurología infantil, entre otros.

Lo que los medios dicen... y lo que no dicen sobre autismo

El interés de este trabajo se centra en poder relevar, en los medios gráficos seleccionados, la manera en que aparece la problemática del espectro autista. Empezamos definiendo palabras claves que podríamos

repetir en los tres buscadores *on-line* de los diarios. La definición está en concordancia con la interrelación entre salud, espectro autista y legislación. En este espacio de búsqueda no pusimos límite de tiempo, solo incluimos las categorías seleccionadas, lo que nos permitió obtener una primera mirada de los medios en relación con la temática.

A continuación presentamos, a modo de síntesis, un cuadro con los tres medios para graficar lo aparecido en la búsqueda.

	<i>La Nación</i>	<i>Clarín</i>	<i>Página 12</i>
Autismo	584	343	100
Espectro autista	32	32	8
Leyes + autismo	42	46	7
Legislación + autismo	10	5	3
Salud + autismo	183	93	33

Como se puede ver en el cuadro, *La Nación* es el medio que más espacio le dedicó a esta problemática, con 851 referencias en distintos tipos de notas, en las secciones “Espectáculos”, “Ciencia/Salud”, “Opinión”, “Tecnología”, “Vida Sana”, “Suplemento Salud”, “Política”, “Información general”, “El mundo” y “Revista”. Sigue *Clarín*, con un total de 519 referencias, en las secciones “Tendencias”, “Sociedad”, “Agenda”, “Mundos íntimos”, “Ideas”, “Salud”, “Psicología”, “Economía”, “Opinión”, “Escenarios”, “Educación”, “El mundo” y “Suplemento rural”. Por último, *Página 12*, releva un total de 151 referencias, en las secciones “Psicología”, “Sociedad”, “El país”, “Economía”, “Universidad”, “Diálogos”, “Últimas noticias”, “Ciencia”, “El mundo”, “Carta de Lectores” y “La ventana”.

En esta instancia queremos dejar constancia de que no siempre cuando se nombra autismo o espectro autista está relacionado con un aspecto de la salud o legislación, sino que, por el contrario, está tomado como un insulto o categoría estigmatizante que realiza quien habla en la nota con respecto a otro u otros.

En lo que se refiere al mes de septiembre, específicamente, nos encontramos que en *La Nación* hay tres notas que hacen mención de la categoría “autismo”, dos notas sobre “espectro autista”, y la categoría “salud” aparece en una nota. Se encuentran en las secciones de “Salud” y “Deportes”, en esta última se cuenta brevemente el cambio de vida que tuvo una personalidad del golf cuando se enteró de que su hijo tenía Trastorno Espectro Autista. Respecto de la categoría “espectro autista” hay una nota en “Política”, se hace referencia a partir del tratamiento en la Cámara de la Ley del Voto a los 16 años, presentada por el senador Fernández, y se hace mención a las palabras del Senador cuando presentó las leyes del tratamiento del TEA. Por último, con respecto a la categoría “salud”, hay una nota que trata de explicar una posible causa del autismo, en la que la comunidad científica menciona que la edad de los padres a la hora de concebir un hijo puede influir en este padecimiento.

En *Clarín*, solo hay una nota que hace referencia a “autismo”, en la sección de “Salud”, y a la relación que podría existir entre la posibilidad de que los niños nazcan con autismo debido a la avanzada edad de los padres biológicos.

Para finalizar, en *Página 12* encontramos la categoría “autismo” en tres notas: dos en “Salud” y una en la sección “Sociedad”. Las primeras hacen referencia al peligro genético de los padres mayores de edad, y al estudio psicoanalítico sobre el problema de este trastorno. En la segunda, hay una nota sobre las leyes presentadas por el senador Fernández, que describe de qué se trata, y consultas a expertos cuyas opiniones no son favorables a la sanción de estas leyes.

Consideraciones sobre lo presentado en los medios

En este punto quisimos ver en qué medida los medios habían abordado el tratamiento y sanción de las leyes sobre TEA. Como hemos podido observar la relevancia del tema para los medios fue casi nula, solo hemos podido describir dos instancias cortas de referencia en dos diarios. En ninguno de los medios se vio una gran cobertura, lo que no es un dato menor si se lo analiza solo desde el aspecto cuantitativo nos quedaríamos con la observación de que el tema no es importante y que los medios masivos no están interesados en esta problemática. Podemos concluir que en este mes en particular, los medios no aportaron a la sociedad una visibilidad mayor y masiva a la sanción de las políticas inclusivas para los chicos y las familias que padecen TEA.

Igualmente queremos señalar, apoyados en el cuadro presentado, que el tema del autismo está presente en los medios, no siempre desde la perspectiva de la salud o la política pública, tampoco desde una mirada de inclusión. De hecho, se pueden ver notas en las diferentes secciones de los portales en las que esta problemática está presente con la importancia que se le debe dar, pero también encontramos todavía menciones sobre el autismo como la acusación de un estado negativo, desde una mirada discriminatoria y excluyente.

Los espacios de difusión de las organizaciones sociales

En este apartado, nos encargaremos de revisar las formas de comunicación del otro actor considerado para este análisis, las modalidades de comunicación que adoptan las organizaciones sociales (OS) preocupadas por la temática del autismo y que tienen escaso o nulo acceso a los medios masivos de comunicación.

Las organizaciones elegidas, que se encargan de la difusión de la problemática del espectro autista, cuentan con pocos recursos para generar estrategias masivas de comunicación. Una de las características que provocan esta situación es el tipo de formación inicial que tienen estas OS. Se conforman a partir de la agrupación de personas, generalmente padres y familiares, con la necesidad de buscar soluciones para esta problemática. Estas agrupaciones encontraron espacios para difundir sus actividades y sus necesidades diarias a través de los medios interactivos. Las plataformas tipo Facebook, Twitter, Youtube,

Vimeo, entre otras, ofrecen la oportunidad de comunicación gratuita, masiva y producción de contenido propio. Las organizaciones elegidas son: PANAACEA (Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con condiciones del Espectro Autista), APADEA (Asociación de Padres de Autistas) y TGD-Padres-TEA (Trastorno Generalizado del Desarrollo-Padres-Trastorno del Espectro Autista). Las tres organizaciones trabajan diariamente con la problemática del autismo. La primera está conformada por profesionales de la salud y voluntarios; la segunda y la tercera por padres, familiares y personas sensibilizadas por esta situación. Todas estas OS tienen presencia en la web en distintas formas, son reconocidas por la comunidad y buscan, entre sus objetivos, la difusión de la problemática, el reconocimiento de los derechos de los niños, adolescentes, adultos con espectro autista y de sus familiares y la concientización social de esta situación.

La presencia de las OS elegidas en el espacio público

La selección de estas organizaciones sociales está dada por el tipo de actividad que realizan en el espacio social. Tanto PANAACEA, como APADEA y TGD-Padres-TEA, se transformaron en los últimos años en referentes de esta problemática en la Argentina, debido en primer lugar, a la relevancia que tomó en los últimos años este trastorno; en segundo lugar, a la presencia de esta problemática en los medios de comunicación interactivos (MCI) propiciado por estas organizaciones, y en tercer lugar, a la promoción y difusión de esta situación que generó, gracias a la intervención de estas organizaciones, la modificación del sistema legal del país existente hasta el momento.

En referencia a lo anterior, la relevancia está dada por lo que indican las estadísticas mundiales sobre el incremento exponencial en el diagnóstico de niños con espectro (4). En relación con la segunda situación, el autismo en los medios masivos de comunicación (MMC), se produce principalmente por hechos puntuales. Así encontramos acciones de difusión como: el día mundial del trastorno del espectro autista –2 de abril–; la novedad de algún tratamiento paliativo de esta situación –posibilidades de progresos en referencia a equinoterapia, terapia ocupacional, etc.–, entre otras. Las organizaciones elegidas para esta investigación lograron trascender los espacios dados por los MMC a partir de los medios interactivos de comunicación. Allí las OS encontraron su espacio principal de comunicación, difusión y contacto con los propios integrantes de las organizaciones y con el resto de la sociedad. A partir de esta instancia, las organizaciones generaron sus propios contenidos, investigaciones, avances e interacción con sus pares y con quienes están interesados sobre esta problemática.

Por último, la incidencia que tuvieron en el sistema legal tiene que ver con que las organizaciones han podido plantear la problemática del autismo como el incumplimiento del Estado con la Convención de los Derechos del Niño y de las personas con discapacidad. Desde allí establecieron redes, contactos, con la comunidad afectada –padres, familiares, especialistas de la salud, asociación de abogados– y emprendieron la búsqueda de la solución legal al problema. Así, luego de años de difusión de esta

enfermedad, lograron plantear en el ámbito legislativo las necesidades básicas y los derechos que les estaban negados.

La elección de estas organizaciones sociales resulta de sumo interés debido al reconocimiento de esta problemática social a partir del esfuerzo de estas asociaciones de familiares y profesionales de la salud (5). Estas OS han surgido a partir de la necesidad de sensibilizar e incorporar los trastornos del “espectro autista” en las agendas públicas de los medios masivos y en la sociedad en general.

Características estructurales de las OS seleccionadas

Las tres organizaciones elegidas tienen en común el trabajo diario con la problemática del Trastorno del Espectro Autista. Si bien este tema las une, también podemos citar algunas diferencias. PANACEA nace como un programa conformado por especialistas de la salud para brindar apoyo, contención y tratamiento tanto a las personas afectadas con TEA como a sus familiares. Entre sus objetivos se destaca la atención médica, la investigación en el campo científico médico y la difusión de esta temática, conformando para lograr esto, una organización integrada por un grupo interdisciplinario de profesionales.

Esta OS tiene como objetivo lograr la igualdad de oportunidades y derechos de las personas con condiciones del espectro autista, además, promueve la toma de conciencia en la población general, impulsa la detección precoz de las condiciones del espectro autista (CEA), realiza investigaciones propias originales y ofrece capacitación para todos los padres, maestros y profesionales que trabajan día a día con estos niños, adolescentes, adultos con CEA, y sus familias. La organización está estructurada según las siguientes áreas: Detección Precoz, Intervención, Investigación, Capacitación y Conformación de redes de profesionales y de padres. El equipo de trabajo está conformado por psiquiatras infanto-juveniles, pediatra, fonoaudióloga, psicopedagoga, profesoras en educación especial, terapistas ocupacional, relacionista pública y licenciada en comunicación.

APADEA es una entidad civil y de bien público sin fines de lucro, que inicia sus actividades en el año 1994. Sus integrantes parten de la idea de que sin conocimiento sobre esta problemática no se puede avanzar ni generar mejores condiciones de vida para los hijos autistas. Por ello, trabajan fuertemente en la difusión de la temática, colaboran activamente en el desarrollo de políticas de Estado, consideran la capacitación una necesidad continua, tanto para los integrantes de la organización como para los padres y profesionales que se acercan a la institución. Tanto la investigación científica como la generación de espacios de acompañamiento son objetivos de la organización.

APADEA se estructura según las ideas de servicios y proyectos, que se dividen teniendo en cuenta los públicos de la organización. Así nos encontramos con el sector de padres (orientación y asesoramiento para padres y familiares, asesoramiento jurídico, biblioteca, talleres de capacitación), de personas con autismo (tratamiento e integración escolar), de profesionales (investigación y docencia). En la parte de proyectos están en funcionamiento los siguientes: Escuela para Padres (los padres tienen que aprender a

comunicarse con sus hijos, a entenderlos para así poder acompañarlos en su desarrollo); Residencia para Autistas Adultos (para autistas que no pueden vivir con independencia); Proyecto Respiros (es un espacio de recreación y socialización atendido por profesionales especializados, que permite a los familiares optar por el mismo en los momentos en que sientan necesario reestablecer el equilibrio familiar); Proyecto Taller de Expresión e Iniciación Laboral (espacio para favorecer y potenciar las habilidades de expresión, sociales y de comunicación de las personas con autismo).

La organización TGD-Padres-TEA nace en primera instancia con el nombre TGD-padres. Luego de un período de funcionar con esa denominación, sus miembros deciden incorporar la palabra TEA, uniendo no solo las dos problemáticas de salud, sino identificándose también como parte de las organizaciones que trabajan específicamente con el trastorno en sus múltiples formas de presentación. Esta institución que está integrada por padres de todo el país se presenta como un grupo que comparte la lucha diaria “puertas adentro” para lograr una mejor calidad de vida para sus personas amadas. Y “puertas afuera” comparten la lucha cotidiana defendiendo el acceso, el ejercicio y respeto de los derechos de salud, educación, trabajo, vivienda e inclusión social. Los objetivos que guiaron el trabajo de estos padres tienen que ver con la permanente conexión entre ellos, la petición a los representantes por los derechos y necesidades de los niños autistas de todo el país, y la generación de vínculos entre las distintas organizaciones y organismos nacionales, provinciales y municipales.

Esta institución no está dividida en áreas ni estructuras como las anteriores, sino que se divide por temas, todos ellos pensados como servicios y como referentes de la información sobre puntos críticos que pueden tener los padres y familiares con niños con TEA. Podemos encontrar secciones que tienen que ver con la escolarización integradora para los niños, la sanción y aprobación de leyes, cursos, videos, links sugeridos, encuestas para padres, entre otros.

Los actores como protagonistas de su rol en la sociedad

El primero de los actores que hemos señalado son los medios masivos de comunicación. Es necesario reconocer que los medios imponen una construcción propia del espacio público, no recogen y transmiten la realidad acontecida, sino que, a partir de la construcción de sus discursos, representan lo sucedido (Charaudeau, 2003). Desde esta mirada, se podría establecer que el relato que realizan los portales de los diarios, en este caso la difusión de las características, condicionantes del trastorno del espectro autista y, a su vez, del sistema de salud que lo incluye, es una resultante de múltiples factores que hacen a la propia comprensión del hecho en cada medio en particular.

Es necesario también reconocer y ubicar el tema del autismo dentro de las políticas públicas que define el Estado nacional. Estas pueden ser definidas como un proceso que reúne actividades, decisiones o medidas coherentes, por lo menos en su intención, tomadas principalmente por los actores del sistema político-administrativo de un país con la finalidad de resolver un problema colectivo (Larrue, 2000). Las políticas de

salud, son políticas públicas, en el cual el Estado asume un rol activo y explícito (Tobar, 2011). Es este quien define los lineamientos en esa materia, legislando y aplicando la infraestructura necesaria para implementar los protocolos y leyes sancionadas en el país.

No hay una sola manera de generar políticas de salud, ya que estas son el resultado de las necesidades y de las preferencias de la población. Un factor que en la actualidad es fundamental para analizar estas temáticas son las nuevas tecnologías de diagnóstico y tratamiento, ya que a partir de ellas se formula o reformula la ejecución de nuevas políticas. Otro factor importante en la formulación de este tipo particular de políticas es el referido a las fuerzas sociales, ya que a partir de su dinámica modifican el funcionamiento de la sociedad y el acceso a los bienes y servicios (Tobar, 2011).

Estudiar la representación de las políticas de salud en los portales de los medios gráficos es importante no solo porque construyen ciertas miradas en la transmisión de las noticias, sino porque los medios aportan a la sociedad la visibilidad de ciertas temáticas que pueden ser influyentes en la condición de vida de las personas. Entendemos que la relación medios/salud no está dirigida a un solo sector, sino que involucra y repercute en la sociedad en su conjunto.

En cuanto a las OS, el otro actor presente, en principio coincidimos con la idea de que estas surgen por la necesidad de contener problemáticas sociales en situaciones de crisis, surgidas de la convocatoria voluntaria individual y en pos de generar herramientas y acciones tendientes a cubrir espacios que principalmente el Estado no puede cubrir. El incumplimiento puede ser por ausencia o negligencia, escasez de recursos, falta de la legislación pertinente, reacción tardía de los mecanismos estatales, entre otras (Thompson, 1995; Bombal, 1996; Kaplun, 2004; Huergo, 2007). Aquí nosotros tomamos la organización como aquella capaz de denunciar y proponer acciones para la solución de problemáticas sociales y para la búsqueda del reconocimiento y cumplimiento efectivo de los derechos ciudadanos. En esta propuesta nos acercamos a la idea de la organización como un actor social (6) (Fournier y otros, 2012).

Pensar a las organizaciones sociales como actores es ubicarlas dentro de la interrelación de fuerzas de la sociedad que buscan en la cotidianidad de sus acciones el logro de objetivos. Es pensarlas desde un lugar activo, complejo y en el que intervienen una multiplicidad de factores que hacen a la realidad de cada organización. Mirar las OS en su funcionamiento comunicativo es no perder de vista las relaciones, los códigos, el lenguaje, las maneras establecidas entre los propios integrantes de la organización y "el resto". Ese resto es el conjunto de relaciones que establece y la condiciona; no es solo el Estado el que está enfrentando o acompañando las acciones, sino que están también las otras organizaciones, instituciones, el resto de la sociedad civil. Alfaro (1993) plantea las implicancias de las relaciones:

No hay entonces hecho concreto de la vida y del desarrollo que no comprometa la subjetividad y la interacción entre varios. Son relaciones que van definiendo las identidades, los modos de incorporarse a los procesos de socialización.

Este actor en relación dialógica implica salir de la mirada instrumental para posicionarnos desde la construcción de un proceso complejo. El horizonte de la organización está puesto en lograr cambios sociales en el sistema de relaciones en el que está inmerso.

Pensar la comunicación desde los MCI

En el marco de las organizaciones sociales, la dimensión comunicativa se presenta como un componente fundamental a partir del cual se hace posible visualizar públicamente el propio proyecto, el proceso de trabajo social y sus acciones (Etkin, 2012: 89).

Dentro del campo de la comunicación existen variados desarrollos teóricos que abordan la cuestión de las estrategias comunicativas proponiendo definiciones conceptuales y señalando algunos criterios generales sobre su implementación en distintos contextos de aplicación. En general, estos trabajos ofrecen algunos elementos que permiten identificar la especificidad y los modos de intervención que deberían asumir dichas estrategias (Massoni, 2007; Ossadón Correa, 2005; Pérez, 2001; Uranga y Vargas, 2008). En este sentido, el problema no es nuevo en el ámbito de los estudios de comunicación, sin embargo, resulta de sumo interés mirarlo en función del rol y los aspectos que incluyen esas estrategias en las organizaciones sociales, como así también, analizarlo en términos del ámbito de la intervención en comunicación.

Es posible advertir que la comunicación impulsada desde y para las organizaciones sociales no logra ser eficaz en el sentido de poder ubicarlas dentro de los escenarios y de los contextos mayores que las determinan (Etkin, 2012: 66). Así, puede existir una mirada acotada sobre las posibilidades de la comunicación en las organizaciones sociales y, de esa manera, se priva la comunicación de su verdadera riqueza: como articuladora de encuentro y de diálogo, como un proceso de relación entre sujetos, capaz de movilizar las voluntades para el cambio y la transformación del individuo y de sus grupos de referencia (Uranga, 2012; Alfaro, 1993). En otras palabras,

... no podemos perder de vista que los sujetos con los que trabajamos forman parte de un escenario social, que los influencia, pero también sobre el cual pueden influir. [...] las organizaciones reconocen la existencia de otros que trabajan con temas o problemas similares a los que ellas abordan, aunque no siempre comparten criterios o establecen vínculos (Algranati, Bruno y Iotti, 2012).

Una de las consecuencias de lo expresado en el párrafo anterior es la presunción de que la comunicación en las organizaciones sociales se resume en la elaboración de una campaña de difusión mediática centrada exclusivamente en el diseño y el desarrollo de los productos comunicativos dirigidos a un/os público/s objetivo/s. En este sentido, también se mira a los especialistas en comunicación del mismo modo:

Muchas veces se nos convoca a los y las comunicadores/as a pensar una pieza comunicativa (un folleto, un afiche) o una actividad (un taller de radio o una radio abierta en el marco de un evento) como si de esto se tratase la estrategia. Pero diseñar estrategias de comunicación o comunicar estratégicamente es más que imaginar o proponer actividades de comunicación (Bruno, Uranga y Vargas, 2012).

Otra consecuencia de esta situación es que al momento de la definición y ejecución de estrategias no se incluye, ni se trata de atender, las necesidades comunicacionales de diferentes actores sociales, que se traduce en análisis poco cuidadosos a la hora de plantear los resultados esperados en términos de cobertura de la población objetivo. Pensar las estrategias comunicativas de las organizaciones implica pensar en sus públicos, y se deberá poner énfasis en tratar de comprenderlos desde diferentes aspectos, como género, nivel educativo, socioeconómico y principalmente

... deberemos contemplar algunas consideraciones de orden cultural [...] conjunto de creencias, hábitos, valores y costumbres de los sujetos involucrados a los fines de acercarnos a sus percepciones y representaciones que ellos hacen de la realidad en que están inmersos (Abatedaga y González, 2008: 190).

Y por otro lado, en general, no se tienen en cuenta –por lo que tampoco se diseñan– instancias e instrumentos de evaluación de estas estrategias y en mucho menor medida se prevé un sistema de información y monitoreo para sus componentes comunicativos (Massoni, 2007; Vacchieri, 1997).

El tema de las estrategias de comunicación en las organizaciones sociales conforma un campo de problemas y de aplicación de relativo desarrollo en cuanto a la formulación de estrategias. Este es el motivo por el cual se requiere avanzar hacia mayores niveles de especificidad en relación con los procesos y prácticas de comunicación.

A partir del desarrollo de las Tecnologías de la Información y Comunicación se posibilitaron nuevas formas de vinculación e interacción entre las personas. Una de las oportunidades que generó el avance de las plataformas en Internet fue la creación de medios de comunicación interactivos.

La revolución tecnológica ha contribuido a la formación de un nuevo modelo de comunicación, desarrollado básicamente en Internet, que se diferencia de los medios de comunicación de masas tradicionales. La principal diferencia que se destaca en estas modalidades es el importante desarrollo del grado de interactividad entre emisor y receptor. En la comunicación interactiva, el receptor tiene la capacidad para tomar decisiones y regular el flujo de información que dependerá en gran medida de la estructuración proporcionada por el medio. Vale destacar en este punto que este proceso de producción y recepción en Internet es posible gracias al diseño de las aplicaciones y programas que tienen dos características básicas:

multimedia (uso de múltiples tipos de información integrados coherentemente —textos, gráficos, sonidos, animaciones, videos—) y *hipertexto* (interactividad que permite decidir y seleccionar la tarea que deseamos realizar, rompiendo la estructura lineal de la información) (Belloch, 2008). Estas características fueron aprovechadas por las organizaciones, produciendo estrategias comunicativas para la difusión e instalación de diversas temáticas.

Para clasificar las modalidades de los cibermedios tomamos la investigación presentada por Cibrián Herreros (2009), que destaca tres tipos:

- a) *Cibermedios matriciales*: son los presentes en Internet cuyo origen se inicia previamente en papel, como la prensa, o mediante difusión electrónica, como la radio y la televisión. Desarrollan una evolución desde su matriz hasta la plena adecuación a Internet;
- b) *Cibermedios nativos*: son los nacidos dentro de Internet. Sin embargo, se aprecia un predominio de la mentalidad de los medios tradicionales y pasan por un proceso de mestizaje hasta que, poco a poco, van adquiriendo sus características específicas;
- c) *Cibermedios sociales*: representan la comunicación directa entre miembros de la sociedad civil, grupos de personas afines que establecen un diálogo o intercambio entre ellos independientemente de las empresas que controlan los medios tradicionales y los cibermedios.

Modos de comunicación adoptados por las organizaciones OS a partir de los MCI

Las organizaciones sociales que trabajan la temática del espectro autista se diferencian en los ejes centrales que proponen para comunicar. Así PANAACEA se centra en su saber médico científico y propone un área de comunicación y relaciones institucionales dándole mayor importancia a las estrategias de comunicación con el resto de la sociedad. Sus públicos son, por un lado, los padres y familiares de niños autistas; y por el otro, los profesionales de la salud relacionados con esta problemática.

En el caso de APADEA le da importancia a la investigación científica, la capacitación y la contención, pero su principal objetivo tiene que ver con el ámbito legislativo y la promoción de derechos de estos niños y sus familiares. Entonces, veremos entre sus estrategias comunicadas que destacan la labor con legisladores nacionales y la permanente vinculación con las organizaciones intermedias que procuran la sanción de leyes que traten la temática del autismo.

Por último, en TGD-Padres-TEA, reconocemos un saber particular que tiene que ver la contención y el acompañamiento de padres y familiares inmersos en esta problemática. El objetivo está puesto en la búsqueda de información (escuelas, colegios, obras sociales, sitios de esparcimiento, legislaciones, encuestas permanentes) y en la transmisión de los datos actualizados a la comunidad TEA-TGD (listados de instituciones, campañas de concientización, cursos, capacitaciones, encuentros de padres en todo el país).

Las tres organizaciones vuelcan sus intereses comunicativos en medios interactivos. PANACEA y APADEA, principalmente, en sitios web; TGD-Padres-TEA, en sitios web, Facebook y Twitter. En el primer caso, al ser una organización creada a partir de un programa pensado y llevado adelante por profesionales, presenta un sitio de estilo formal, con características de un medio institucional organizado y estructurado por áreas, con imágenes y *curriculum* de los profesionales que la conforman, donde la información está visiblemente diferenciada, actualizada y es concreta. Su menú está conformado de la siguiente manera: Institucional, Áreas de trabajo, Red de Profesionales, Red de Padres, Novedades, Investigación, Ayudar y Biblioteca.

En el segundo caso, nos encontramos con un sitio que le da preponderancia a la búsqueda de colaboración económica –donaciones, financiamiento de proyectos y socios de la organización– y la incorporación de padres voluntarios. En el espacio de Prensa, Agenda y Blog se promocionan videos, notas periodísticas, encuentros, marchas, etcétera. Por último, hay un espacio para los servicios y proyectos que lleva adelante la organización. De esta manera, su menú queda conformado de la siguiente manera: Qué es APAdEA, Quiénes hacemos APAdEA, Servicios y Proyectos, Cómo colaborar, Blog, Prensa y Agenda.

El tercer caso se presenta con dos sitios web. El primero conformado por páginas armadas desde una imagen, cuyos contenidos están cortados por lo que se pierden datos. El sitio funciona como una forma más de comunicar. Para esta organización, lo más activo es el perfil de Facebook, en el que los integrantes conforman una red de interacción con información actualizada y permanente. De igual modo, queremos señalar que el sitio está pensado con el despliegue de un menú conformado por varios ítems, la información no es fácil de leer y se evidencia una forma menos profesional de diseño: Inicio, Qué es TGD Padres TEA, Qué es el TGD-TEA, Proyecto de Ley, Firmas Por la Ley, Encuesta de casos de TGD-TEA, Agenda, Datos importantes para papas, Colegios con Integración, Cursos, Fotos, Videos, Link sugeridos, Chat on line y Recibí nuestro Newsletter.

El segundo sitio presenta un espacio diseñado a partir de la importancia de la imagen y de los recuadros para resaltar la información. Se puede ver que la estructura está pensada para el navegante que busca información sobre campañas y diseños de piezas gráficas para imprimir y difundir el tema del autismo. La información está reducida y organizada. Su menú está integrado por: Inicio, Quiénes somos, Qué es el TEA-Autismo, Fotos, Videos y Contacto.

Consideraciones sobre lo presentado en las organizaciones

Las organizaciones comunican la temática del autismo según criterios propios y a partir de las características de las personas que integran las agrupaciones. Pudimos notar que para una la importancia está en los avances y tratamientos médicos; para otra, en la lucha por los derechos y la conformación de relaciones de institucionales; y, para la última, la fortaleza está en la información actualizada de datos que hacen a la vida cotidiana de los padres que conviven con esta problemática. Estas maneras de entender lo

que hay que comunicar también evidencian rasgos particulares en sus formas. Así vimos la posibilidad de describir tres sitios distintos según la información destacada y según el nivel de profesionalización a la hora de diseñar estos espacios interactivos. El primero, de carácter más profesional, destaca el orden y el saber específico de sus integrantes. En el segundo –si bien no presenta la información desorganizada o con una estructura complicada para el navegante– se evidencia el interés particular de sus integrantes por la legislación y la subsistencia de la organización. Y el tercero se presenta con una desorganización evidente, motivada por el hecho de tener dos sitios.

Para seguir construyendo la discapacidad en la sociedad

La propuesta de pensar la difusión de la discapacidad en la sociedad argentina, específicamente en la temática del trastorno del espectro autista, requirió de un esfuerzo por caracterizar, describir, señalar algunos rasgos de los actores implicados. Elaboramos apartados para poder comprender la relevancia de este problema desde los medios y desde las agrupaciones que trabajan con y desde el TEA.

Mirar la discapacidad a partir de los actores sociales, de las fuerzas que interpelan a la sociedad en el día a día, con diversas estrategias comunicativas, con diferentes posiciones sobre lo que significa esta condición (la negación de derechos, la sanción de legislaciones más abarcativos e inclusivas, la difusión e integración de estas personas y de sus familias en el sistema social) implica poder ampliar la mirada hacia el otro. Considerar que existe una lucha permanente y continua que muchas veces se da en silencio o no tan masivamente. Las organizaciones realizan la difusión, la presencia, la transmisión de información a través de otros espacios. Espacios en los que, por las características de los medios interactivos, se puede construir el contenido y se pueden dirigir los mensajes pensando una estrategia de difusión de la temática del autismo. Pensar en la comunicación de la discapacidad en nuestra sociedad es pensar medios alternativos, maneras diferentes de difundir el mensaje sobre esta condición.

Notas

(1) Consultado en: <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>>.

(2) Consultado en: <<http://infoautista.blogspot.com.ar/>>.

(3) Consultado en: <<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/data.html>>.

(4) Consultado en: <<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/data.html>> y <<http://infoautista.blogspot.com.ar/>>.

(5) PANACEA trabaja con esta problemática desde hace una década. El 27 de septiembre de 2012, la Asociación Civil obtuvo su personería jurídica con la Resolución N.º 1069 de la Inspección General de Justicia (IGJ). APADEA es una sociedad civil y de bien público, sin fines de lucro, que desde 1994 trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias. La organización TGD-Padres-TEA trabaja desde hace seis años cuando los primeros padres se empezaron a contactar por medio de las redes sociales e interactivas.

(6) "Toda Organización es un actor social [...]. Las organizaciones, como actores, interpelan la realidad y la sociedad que las contiene y con ellas se relacionan, incidiendo y siendo a su vez incididas". *Gestión de las organizaciones sociales*, Módulo 2 CENOC/UNSAM, 2012.

Bibliografía

- Alfaro Moreno, R. M. (1993), *La comunicación como relación para el desarrollo*, Lima, Calandria [en línea].
Disponible en: <www.aulaintercultural.org/IMG/pdf/rosa_maria_alfaro.pdf>.
- Bruno, D.; Uranga, W. y T. Vargas (2012), *Diseño Estratégico. Taller de Planificación de Procesos Comunicacionales*, Facultad de Periodismo y Comunicación Social, UNLP [en línea]. Disponible en:
<<http://es.scribd.com/doc/178177437/Cuaderno-7-Diseno-estrategico-1>>.
- Abatedaga, N. y V. González (2008), *Comunicación. Epistemología y metodologías para planificar por consensos. El proceso de Planificación en Comunicación*, Córdoba, Brujas.
- Belloch, C. (2012), "Aplicaciones Multimedia" [en línea]. Disponible en:
<<http://interactivauft.wordpress.com/documentos-pdf/>>.
- Cebrián Herreros, M. (2012), "Comunicación interactiva en los cybermedios", *Comunicar Revista Científica de Comunicación y Educación Media* [en línea]. Disponible en: <<http://www.revistacomunicar.com>>.
- Etkin, E. (2012), *Comunicación para organizaciones sociales*, Buenos Aires, La Crujía.
- Fournier, M. y otros (2012), *Manual de comunicación para organizaciones sociales. Hacia una gestión estratégica y participativa*, Buenos Aires, Asociación Civil Comunia.
- Huergo, J. (2007), *Los procesos de gestión* [en línea]. Disponible en:
<www.abc.gov.ar/lainstitucion/univpedagogica/.../huergo3.pdf>.
- Kaplún, M. (2004), "Proyectos, deseos y otros cuentos sobre comunicación y desarrollo", en G. Cimadevilla y E. Carniglia (orgs.), *Comunicación, ruralidad y desarrollo. Mitos, paradigmas y dispositivos del cambio*, Buenos Aires, Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria.
- Larrue Corinne (2000), "Analyser les politiques publiques d'environnement", en *Las políticas públicas: algunos apuntes generales*, París, L'Harmattan.
- Massoni, S. (2009), "Comunicación estratégica: Somos seres *En-Red-ándonos*", *FISEC-Estrategias*, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Lomas de Zamora, V. 1, Año V, Número 12, pp. 3-24 [en línea]. Disponible en: <<http://www.fisec-estrategias.com.ar/>>.
- Tobar, F. (2011), "Políticas de salud: modalidades y tendencias" [en línea]. Disponible en:
<<http://www.med.unne.edu.ar/catedras/saludpub/materiales/003.pdf>>.
- Uranga, W. (2012), "Intervenir. Reflexiones desde la comunicación" [en línea]. Disponible en:
<<http://www.wuranga.com.ar/>>.

Thompson, A. (1995), Políticas públicas y sociedad civil en Argentina. El papel de las organizaciones sin fines de lucro, CEDES, Buenos Aires [en línea]. Disponible en: <<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/argentina/cedes/thom4.rtf>>.

Vacchieri A. (1997), "Comunicación de Políticas Sociales: las campañas de lucha contra el SIDA", Revista *Margen*, N.º 10. Buenos Aires.

Sitios web consultados

Portal del CENOC: www.cenoc.gov.ar

PANAACEA: www.panaacea.org

APADEA: www.apadeacentral.com.ar / <http://apadeautismo.blogspot.com.ar>

TGD-Padres-TEA: www.tgd-padres.com.ar

Portal OMS: http://www.who.int/topics/health_systems/es/

<http://interactivauf.t.wordpress.com/2010/05/01/el-ciberperiodismo/>

<http://interactivauf.files.wordpress.com/2013/08/aplicaciones-multimedia1.pdf>

<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm>

Artículo recibido el 24/10/14 - Evaluado entre el 27/10/14 y 30/11/14 - Publicado el 21/12/14