

Actores y estrategias: un encuentro de acción con múltiples decisiones

Silvana Lucero

Question, Vol. 1, N.º 56, e007, octubre-diciembre 2017. ISSN 1669-6581

<http://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/question/article/view/4425>

FPyCS | Universidad Nacional de La Plata

La Plata | Buenos Aires | Argentina

Recibido: 20-10-2017 Aceptado: 21-11-2017

Cita sugerida: Lucero, S. (2017). Actores y estrategias: un encuentro de acción con múltiples decisiones. *Question*, 1(56), e007. doi: <https://doi.org/10.24215/16696581e007>

## **Actores y estrategias: un encuentro de acción con múltiples decisiones**

### **Actors and strategies: an action encounter with multiple decisions**

**Silvana Lucero**

Instituto del Desarrollo Humano;

Universidad Nacional de General Sarmiento (Argentina)

[silvanail@gmail.com](mailto:silvanail@gmail.com)

#### **Resumen**

Este informe tiene como objetivo acercar la mirada hacia los procesos de comunicación y la implementación de estrategias de comunicación –construidas, ocasionales, previstas, marginales, planificadas- de las organizaciones sociales. Para ello hemos trabajado a lo largo de un período de tres años, poniendo énfasis según las etapas desarrolladas, en distintas cuestiones que contribuyeron con la construcción de la perspectiva y el conocimiento sobre los tres casos elegidos para llevar adelante esta investigación.

Las organizaciones sociales (OS) seleccionadas, si bien trabajan la misma temática en el espacio social, se diferencian por las condiciones estructurales, organizativas, personales, y es por ello que nos adentramos en el estudio de sus características, descripción de sus condicionantes y modalidades de producción en comunicación. A partir del transcurso del

tiempo hemos podido también percibir y dar cuenta de los cambios que fueron sufriendo estas organizaciones, ya que las mismas han podido evolucionar en la toma de decisiones sobre aspectos comunicativos y han podido sortear situaciones de crisis, que adelantándonos en lo que desarrollaremos, podemos adjudicar a la profesionalidad de quienes forman parte de ellas y a la experiencia de trabajo a lo largo de sus trayectorias.

**Palabras claves:** comunicación; estrategias de comunicación; organizaciones sociales; actores.

### **Abstract**

The purpose of this report is to look at the communication processes and the implementation of communication strategies -constructed, occasional, planned, marginal, planned- social organizations. To this end, he has worked over a period of three years, emphasizing the stages developed, in different issues that contributed to the construction of perspective and knowledge about the three cases chosen to carry out this research.

The social organizations (OS) have been selected for the same theme in the social space, are differentiated by the structural conditions, the organizations, the personal, and for that reason, we go into the study of its characteristics, description of its conditioning factors and of production in communication. We have also been able to have a change of time, to perceive and to account for the changes that were suffered by these organizations, that they have been able to evolve in the decision making on communicational aspects and that could be classified in the crisis situations, that anticipating in the which we will develop, we can award the professionalism of those who are part of them and the work experience throughout their trajectories.

**Keywords:** communication; communication strategies; actors; social organizations.

Desde los comienzos de nuestra investigación (1) nos dedicamos a estudiar las estrategias de comunicación que llevan adelante las organizaciones sociales (OS) que se ocupan de la temática del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Nuestro interés se centró en la valoración de tres aspectos: la relevancia que tomó en los últimos años este trastorno; la presencia de esta problemática en los medios de comunicación interactivos (MCI) propiciado por estas OS; y finalmente, gracias a la intervención de las mismas, la modificación en la Argentina de normas legales.

En primer lugar, la importancia social de este trastorno está dada por lo que indican las estadísticas mundiales sobre el incremento exponencial de niños y niñas diagnosticados (2). En segundo término, la presencia del autismo en los medios masivos de comunicación (MMC) se da por la difusión de hechos puntuales (3). Las organizaciones elegidas para esta investigación lograron trascender los espacios dados por los MMC, a partir de los medios interactivos de comunicación (MIC) –sitios web, *Facebook*, *Twitter*, *blogs*, cadenas de mails, *Youtube*, *Vimeo*-. Esto último les permitió a las OS encontrar un espacio principal de comunicación, difusión y contacto con los propios integrantes de las organizaciones y con el resto de la sociedad. A partir de estas instancias –MIC- las mismas lograron producir sus propios contenidos, difundir sus investigaciones y avances e interactuar con sus pares y con quienes están interesados en la problemática. Por último, las organizaciones han podido plantear el tema 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 generaron proyectos de leyes para asegurar la protección del Estado ante las situaciones de vulnerabilidad que les tocaba vivir cotidianamente (salud, educación, régimen laboral).

En este sentido, las OS lograron en el ámbito legislativo plantear las necesidades básicas y los derechos que les estaban negados. Esos proyectos se ampliaron, modificaron y fueron sancionados a partir de la lucha y la tenacidad de los integrantes de estas OS, que se vieron favorecidos por el aporte y acompañamiento de los legisladores nacionales (4). Esta situación implicó la modificación de la Ley de discapacidad (incorporación del TEA); de la ley de régimen laboral (licencias para los padres con niños diagnosticados) y del Plan Médico Obligatorio (PMO) con la incorporación del Protocolo de Detección precoz del trastorno. Estos avances contribuyeron al reconocimiento de la situación crítica que vivían las personas afectadas con TEA, otorgando un lugar de inclusión y contención estatal.

En este contexto es que nos interesa poner la mirada en la relación que establecen las organizaciones sociales que trabajan con la temática del Espectro Autista y los medios de comunicación –masivos e interactivos- y en la planificación de las estrategias de comunicación que llevan adelante, en las condiciones que hacen y estructuran a las OS.

Las organizaciones seleccionadas son: Trastorno Generalizado del Desarrollo-Padres-Trastorno del Espectro Autista (TGD-Padres-TEA); Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con condiciones del Espectro Autista (PANAACEA); y Asociación de Padres de Autistas (APADEA). Las tres OS trabajan diariamente con la problemática del autismo: la primera está conformada por padres, familiares y personas sensibilizadas por esta situación; la segunda por profesionales de la salud y voluntarios; y la tercera por profesionales médicos, terapeutas, abogados, padres y familiares.

Alienta esta elección el posicionamiento que han logrado en el espacio social como referentes del TEA en la Argentina. Estas OS son reconocidas por la comunidad, tienen presencia en los medios interactivos y dentro de sus principales objetivos incluyen 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 en relación con la situación de este trastorno.

Como parte de nuestro trabajo para analizar las modalidades comunicativas de las organizaciones seleccionadas, realizamos entrevistas a los responsables de la difusión de cada una de ellas, descripciones de cada uno de los sitios web y observación participante tanto en las sedes institucionales como en actividades de reclamo (marchas, convocatorias, reuniones, etcétera).

A lo largo de estos años hemos publicado varios trabajos donde la recopilación de datos, la descripción, las entrevistas y el análisis nos permitieron profundizar rasgos centrales de nuestro trabajo de investigación: la relación entre las OS y los medios de comunicación, la planificación de la comunicación en dichas organizaciones y los modos que adquieren sus estructuras organizacionales. A continuación, resumiremos algunos aspectos y conclusiones elaborados para luego desarrollar el tema que nos convoca en esta ocasión: las modalidades de comunicación que adoptan las OS según sus estructuras organizacionales.

Finalmente, sostenemos que esta problemática social ha sido reconocida a partir del esfuerzo de estas asociaciones de familiares y profesionales de la salud (5) que trabajaron y trabajan diariamente para lograr la inclusión social y la ampliación de los derechos de las personas afectadas por este trastorno. La búsqueda de sensibilización guía a las OS; tienen como propósito incorporar al TEA en las agendas públicas de los medios de comunicación y en la sociedad en su conjunto.

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 generaron proyectos de leyes para asegurar la protección del Estado ante las situaciones vulnerables que les tocaba vivir cotidianamente (salud, educación, régimen laboral). En este sentido, en el ámbito legislativo las OS lograron plantear las necesidades básicas y los derechos que les estaban negados. Esos proyectos se ampliaron, modificaron y fueron sancionados a partir de la lucha y la tenacidad de los integrantes de estas OS que se vieron favorecidos por el aporte y el acompañamiento de los legisladores nacionales. Esta situación implicó la modificación de la Ley de discapacidad (incorporación del TEA); de la ley de régimen laboral (licencias para los padres con niños autistas) y del Plan Médico Obligatorio (PMO) con la incorporación del Protocolo de detección precoz del trastorno. Estos avances contribuyeron al reconocimiento de la situación crítica que vivían las personas afectadas con TEA, otorgando un lugar de inclusión y contención estatal.

## Comunicación: estrategias implementadas

A lo largo de la investigación hemos avanzado en la comparación y el análisis de las modalidades comunicativas que adoptan las organizaciones estudiadas. Diferenciamos y describimos diferentes estrategias llevadas adelante por las mismas, en pos de difundir sus actividades y mantener su posicionamiento como instituciones referentes del Trastorno del Espectro Autista.

En primera instancia pudimos observar que las tres organizaciones priorizan la comunicación de sus tareas y actividades. En segunda instancia concluimos que no siempre la comunicación de las organizaciones sociales es generada por profesionales de la comunicación sino que, más bien, está incorporada como “un hacer” constante y repetitivo de sus contenidos y diseños, en palabras de una integrante de TGD-Padres-TEA: “Se hace lo que se tiene que hacer, los tiempos muchas veces apremian y no podemos planificar todo, eso incluye muchas veces lo que difundimos” (Enrique Sosiategui, comunicación personal, 5 de julio de 2017). 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 la determinan (Etkin, 2012: 66). Lo que nos lleva a pensar que la comunicación de las OS está presente y es parte importante de la vida institucional, como un eje que hay que mantener y fortalecer. “Nosotros pensamos mucho en lo que damos a conocer, en lo que establecemos como prioridad a la hora de comunicar, pero la realidad muchas veces nos cambia lo pautado” (María Sánchez, comunicación personal, 3 de julio de 2017). Pero al mismo tiempo, ese eje queda relegado en las prioridades diarias de las organizaciones, ya que no cuentan con los recursos humanos, tecnológicos y económicos necesarios para avanzar en una comunicación diversificada y eficaz para llegar a los públicos que se proponen alcanzar.

Las principales estrategias comunicativas que adoptan estas organizaciones son interactivas e interpersonales. Las primeras, debido a la accesibilidad de los medios interactivos (*Facebook*, sitios web, *Twitter*, *Vimeo*); y las segundas a través de organización de eventos, reuniones, cenas a beneficio, encuentros en espacios públicos y privados. Estas estrategias están planificadas con el objetivo de desarrollar contenidos y difundir actividades, en palabras de participante de TGD-Padres-TEA: “Para nosotros es fundamental, es la manera de comunicarnos con los padres que están en todo el país, recibimos muchas consultas, empezamos de a poco, hoy ya estamos más seguros usando las redes” (Juan Olivares, comunicación personal, 31 de mayo de 2017). Las modalidades interactivas buscan alcanzar a un público mayor y difundir novedades desde plataformas de acceso público que dan rapidez, comodidad y accesibilidad a la información en cualquier momento. Las modalidades

interpersonales tienen como objetivo no sólo la difusión de contenidos e información, sino que buscan el contacto físico con los miembros de las organizaciones y la instalación de la temática del TDG en espacios sociales más amplios que los propios de la OS. “Es fundamental reunirnos, capacitarnos, ayudar a otros, que vengan y vean lo que hacemos en la institución” (Carlos Peregrino, comunicación personal, 19 de julio de 2017). En este sentido, se puede pensar que existe una mirada de la comunicación más completa y articuladora, que busca en el proceso de la interacción interpersonal establecer una relación entre sujetos que implique una modificación en las actitudes y visiones sociales en pos de producir un cambio en la realidad que los aborda (Uranga, 2012).

Estas estrategias, como decíamos anteriormente, están construidas a partir de objetivos comunicacionales (difusión y posicionamiento); el problema está en la fragilidad con la cual se construyen estas comunicaciones. Esto se evidencia en la contradicción que establecen, dependiendo del tipo de acción comunicativa que llevan adelante. Si estudiamos las estrategias interactivas producen contenido estandarizado, no hay segmentación de públicos, no hay categorización ni especialización en sus comunicados, la creación y la actualización de la información se establece en forma continua y repetitiva. En palabras de integrante de TGD- Padres-TEA: “Subimos todo, todo puede ser importante para alguien que busca información, cuando te enteras de lo que está pasando la angustia y la necesidad de saber te inunda” (Lola Martínez, comunicación personal, 5 de julio de 2017). La mirada no está puesta en la comunicación como proceso de construcción con el otro, sino en la unidireccionalidad de quien emite el comunicado. En este sentido acordamos con la reflexión de Alfaro Moreno, específicamente en relación a las OS: “puede existir una mirada acotada sobre las posibilidades de la comunicación (...) se priva a la comunicación de su verdadera riqueza: como articuladora de encuentro y de diálogo” (1993).

Si miramos las acciones comunicativas interpersonales encontramos modos de actuar diferentes, existe una mirada más compleja de sus públicos, diferencian las actividades según el tipo de público al cual se dirigen, establecen opciones de estrategias diversificadas, establecen tiempos de difusión e intercambio de información a través de distintos canales, muestran lineamientos comunicativos con objetivos específicos para cada estrategia. Explica integrante de la organización “Ordenamos lo que vamos hacer durante el año, pensamos en las charlas que tenemos que dar, en las capacitaciones, en los encuentros, es fundamental mirar esta problemática desde distintos aspectos y a partir de ahí armar un cronograma con distintas actividades para que vengan todos según lo que les interese y puedan” (Luis Artigas, comunicación personal, 5 de julio de 2017). Existe en este caso una planificación de sus acciones.

Esta forma de concebir a la comunicación en las organizaciones estudiadas tiene sentido, si miramos tres componentes que las caracterizan desde sus inicios: los recursos humanos, los

recursos económicos y los objetivos institucionales. En cuanto al primer componente -recurso humano- PANAACEA está compuesta principalmente por especialistas médicos; APADEA está compuesta principalmente por especialistas profesionales y doctores en leyes; y TGD-Padres-TEA está compuesta por padres y familiares de niños afectados con el TGD.

El segundo componente (recurso económico), también se presenta en forma diferenciada en las tres organizaciones: PANAACEA destina parte de sus actividades a recaudar fondos que dirige a la investigación del trastorno y manutención del equipo médico. APADEA cuenta con dinero a partir de las actividades que realiza y por la ayuda de patrocinio de otras organizaciones y fundaciones; el capital lo destina en su mayoría a fortalecer las áreas de contención familiar y legal y técnica de la organización. Y TGD-Padres-TEA realiza sus actividades a partir del voluntariado de las personas que están en la organización y no cuenta con actividades específicas de recaudación de dinero.

El cuanto al último componente (objetivo institucional) PANAACEA tiene como objetivo posicionarse en el plano médico como especialista en TGD y ser una institución de investigación de avanzada en la temática; APADEA tiene como fin instalarse como una organización especializada en la asistencia y ayuda a los padres y familiares vinculados al TGD y ser especialista en la legislación argentina sobre esta temática. Y TGD-Padres-TEA tiene como objetivo ser una organización que contiene y apoya a los padres y familiares con TEA.

Todas estas organizaciones miran a la comunicación como apoyo de difusión de sus objetivos institucionales. La comunicación es un instrumento para transmitir información. En este sentido, se presume que la comunicación en las organizaciones sociales se resume en la elaboración de una campaña de difusión mediática, centrada exclusivamente en el diseño y desarrollo de los productos comunicativos dirigidos a un/os público/s objetivo/s. Esto se puede pensar que es debido a lo que explica Etkin (2012), que la dimensión comunicativa queda en el lugar de instrumento para hacer visible el propio proyecto de la organización y las acciones llevadas a cabo. Las organizaciones estudiadas se centran en sus objetivos institucionales, difunden las actividades que consideran que las ayuda a alcanzar esos propósitos y lo realizan a través del recurso humano con el que cuentan, sin invertir o redirigir recursos para profesionalizar lo que en un futuro podría ser el área de comunicación de la organización.

Avanzando en esta reflexión, también podemos pensar que el solo hecho de incorporar al profesional de comunicación en estas organizaciones no implica cambiar el modo de concebir lo que se comunica ni a quienes se dirige esa comunicación. Si la mirada está puesta sólo en la transmisión y en la difusión de información, entonces el rol del profesional queda relegado a la producción de piezas comunicativas aisladas, sin construir una estrategia comunicativa acorde a la organización y sus objetivos:

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) (...) diseñar estrategias de comunicación o comunicar estratégicamente es más que imaginar o proponer actividades de comunicación (Bruno, Uranga y Vargas, 2012).

La comunicación de estas organizaciones es construida como una actividad dentro de la estructura; la planificación de la comunicación no es una prioridad, no se piensa un plan de comunicación constituido por proyectos y objetivos a corto y largo plazo.

Entonces, para poder encontrar un equilibrio y fortalecer la comunicación de las OS se debería, por un lado, modificar o ampliar la manera en que estas consideran a la comunicación. Incorporar en sus objetivos institucionales la mirada comunicacional como facilitadora de procesos e intercambios entre las propias organizaciones y sus ámbitos de influencia. 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 dichas 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, considerándolos como parte constitutiva de los diferentes ámbitos de intervención en los que se realizan acciones tendientes a abordar problemáticas relacionadas con lo social. Por otro lado, incorporar a los profesionales que puedan percibir estas necesidades, valorar el espacio comunicativo de estas organizaciones y trabajar en pos de generar un plan estratégico de comunicación, que no diseñe sólo la pieza comunicativa sino que redefina la comunicación de la organización como actor social en convivencia con su entorno. En palabras de Martin-Barbero:

El comunicador descubre que la difusión de una obra o la comprensión del sentido de una práctica no tienen como únicos límites la densidad o complejidad del texto sino la situación de la lectura, y la imbricación en ella de factores sociales no puramente culturales. Asumir esa perspectiva no va en modo alguno en detrimento de la especificidad de la información o la promoción cultural, es más bien asumir que esa especificidad no está hecha sólo de diferencias formales sino también de referencias a los mundos de vida y a los modos sociales de uso (2001).

## **Las principales formas de comunicación de las OS**

### **Públicos de las organizaciones**

PANAACEA se centra en su saber médico científico y propone un área de comunicación y relaciones institucionales, dándole un lugar de mayor preponderancia a las estrategias de

comunicación de su institución. 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. La comunicación institucional de esta organización tiene como objetivo rector posicionarse como el lugar del saber científico sobre TGD y el desarrollo permanente de capacitación para sus públicos primarios. Describe un integrante de la organización “Como institución integrada por profesionales médicos buscamos formar a otros profesionales en esta problemática, acercar a los padres a tratamientos novedosos, generar nuestras propias investigaciones. Todo el año ofrecemos cursos y capacitaciones para distintos públicos que pueden interesarse por lo que ofrecemos” (Juan Olivares, comunicación personal, 31 de mayo de 2017).

En el caso de APADEA, su principal objetivo tiene que ver con el ámbito legislativo y la promoción de derechos de estos niños y sus familiares, aunque no descuida la investigación científica, la capacitación y la contención de las personas con TEA y sus familiares. Veremos entre sus estrategias la elaboración de comunicados que destacan la labor con legisladores nacionales y la permanente vinculación con las organizaciones intermedias, que procuran la sanción de leyes que tratan la temática del autismo. Sus comunicados están diferenciados según las áreas que componen a la organización, destacándose principalmente los contenidos que hacen referencia a la intervención de la institución en foros, jornadas y participaciones en eventos de difusión e inclusión de las personas con discapacidad. El perfil que adquiere APADEA es el de ser una institución de contención -para personas diagnosticadas y grupos familiares-; y experta en la legislación argentina sobre discapacidad. Al respecto nos comentan “Se busca proteger los derechos de los niños y sus familias, se busca trabajar con otras instituciones del Estado y civiles para lograr inclusión y bienestar. Trabajar con esta problemática es muy difícil, por eso también generamos espacios de ayuda y servicios para los grupos familiares” (Juan Olivares, comunicación personal, 31 de mayo de 2017).

Por último, en TGD-Padres-TEA reconocemos un saber y un hacer particular: la contención y el acompañamiento de padres y familiares inmersos en esta problemática. El objetivo comunicacional se dirige a la búsqueda permanente y la difusión de información pertinente para esta problemática. Se destacan los datos sobre: tratamientos, escuelas, colegios, obras sociales, sitios de esparcimiento, legislaciones, espacios de integración, profesionales médicos, encuestas permanentes. El perfil comunicativo que adquiere TGD-Padres-TEA es el de la transmisión de datos actualizados a la comunidad de pertenencia (listados de instituciones, campañas de concientización, cursos, capacitaciones, encuentros de padres en todo el país). Esta característica ayuda a que la organización crezca cada año en cantidad de integrantes que la componen. Reflexiona al respecto integrante de la organización “somos muchos, estamos lejos, con algunos padres o la mayoría la distancia es muy grande, imaginate que esta organización la integran padres de todo el país, padres que se ven muchas veces agobiados, cansados porque es una lucha, una lucha diaria. Nosotros sabemos de este tema, pasamos

todos por lo mismo, y bueno, es eso, ayudarnos entre todos” (Enrique Sosiategui, comunicación personal, 5 de julio de 2017). Las organizaciones, a pesar de constituirse y posicionarse a partir de diferentes saberes sobre TEA, comparten parcialmente el público al que se dirigen. Si miramos a los padres y familiares que conviven con el TGD-TEA pueden encontrar en estas tres organizaciones información, contención y capacitación que ayuden y complementen el saber sobre este trastorno. Al mismo tiempo, si miramos la forma de financiación de los recursos de las organizaciones podríamos establecer diferencias en sus públicos, debido a los costos que tienen ciertas actividades y capacitaciones. Por otro lado, si ponemos la atención en el contenido de las capacitaciones y en la oferta de los cursos y talleres, entonces volvemos a encontrarnos con una diversificación de públicos. Podríamos decir que los públicos son profesionales y familiares. En el caso de los primeros encuentran lugar en PANAACEA y APADEA, en el caso de los segundos encuentran espacio de interacción en las tres organizaciones.

### **Modalidad de comunicación interactiva**

Las tres organizaciones vuelcan sus intereses comunicativos en medios interactivos. Tanto PANAACEA como APADEA y TGD-Padres-TEA tienen sitio web, *Facebook*, *Twitter*, *Instagram* y canales en *Youtube* y *Vimeo*. En el primer caso, al ser una organización creada a partir de un programa pensado y llevado adelante por profesionales, presenta un sitio web de estilo formal, con características de un medio institucional organizado y estructurado por áreas, con imágenes y currículum vitae de los profesionales que la conforman. Los contenidos están visiblemente diferenciados, actualizados y utilizan un lenguaje según el área, con siglas y vocabulario técnico en los apartados, destinados a los profesionales y con un lenguaje más coloquial para las áreas dirigidas a los padres y a la búsqueda de recursos. Su menú está conformado de la siguiente manera: Institucional, Áreas de trabajo, Red de Profesionales, Red de Padres, Novedades, Investigación, Ayudar y Biblioteca. El *facebook* vuelca información sobre eventos, novedades del trastorno a nivel mundial, recordatorios de fechas, de cursos y talleres, frases de inclusión e invitaciones para colaborar y ser parte de la organización. El *Twitter* está destinado a publicitar eventos, charlas de los médicos de la organización en distintos encuentros, jornadas organizadas por ellos y por terceros que los invitan a participar. En el caso de APADEA, 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 y marchas. 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 APAdA, Quiénes hacemos APAdA,

Servicios y Proyectos, Cómo colaborar, Blog, Prensa y Agenda. Las publicaciones del *Facebook* se destinan a la difusión de actividades y talleres, a la presencia de invitados que dieron charlas y capacitaciones en la organización, a la búsqueda laboral de profesionales para cubrir puestos en jardines y escuelas, entre otras. En el *twitter* se replica la información subida al *facebook*, no hay contenido nuevo y producido para esta plataforma.

Por último, TGD-Padres-TEA presenta un sitio con contenido ordenado y claro (esto cambió en el último año) (6). Este lineamiento 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 la Ley de discapacidad, campañas de difusión y concientización. La información es acotada, acompañada por imágenes alusivas al contenido. El menú está integrado por: Inicio, ¿Qué es TGD-Padres?, ¿Qué es el autismo?, Día Azul, Fotos, Info, Contacto. El *Facebook* está dedicado principalmente a posteos sobre campañas de difusión sobre esta problemática, al pedido de ayuda para la organización del evento anual del Día de concientización sobre el autismo. El *Twitter* está destinado a replicar la información del *facebook*, se utiliza mayormente para dar mensajes de concientización sobre autismo y TGD.

En los tres casos las OS suben videos de jornadas, encuentros y publicidades armadas por ellos mismos sobre el Espectro Autista y el Trastorno Generalizado del Desarrollo.

### **Modalidad de comunicación interpersonal**

Las OS planifican distintos tipos de eventos que se desarrollan a lo largo del año. Según las condiciones económicas y el alcance de sus relaciones institucionales con otras organizaciones de la sociedad civil, logran generar espacios de encuentro de diferentes características. Si bien las tres organizaciones son reconocidas y están posicionadas como referentes de ayuda con el TGD, se diferencian en las estrategias que proponen, tanto en las actividades para recaudar fondos como en las que se refieren al fortalecimiento de su imagen.

En el caso de PANAACEA, principalmente, realiza charlas en diferentes fechas a lo largo del año para todo aquel que quiera saber sobre este trastorno, apoyada en sus investigaciones científicas y la información médica actualizada sobre tratamientos y procedimientos. También dicta cursos y talleres a profesionales de la salud en distintos meses del año. Y realiza una cena anual donde los invitados son personalidades reconocidas del ambiente médico, político y civil.

En cuanto a APADEA realiza también jornadas de capacitación, cursos, charlas y talleres donde convoca, según la temática a tratar, a especialistas o padres y voluntarios para asistir a esas actividades.

TGD-Padres-TEA se pone en contacto con los integrantes de la organización a través de encuentros especiales para organizar eventos. A diferencia de las otras OS, no realiza actividades programadas durante el año, sino que son eventuales y por motivos especiales. El encuentro nacional más importante que tienen es el 2 de abril, Día internacional del Autismo. Ese día se reúnen en distintas plazas para hacer una jornada nacional, que incluye diversas actividades con el objetivo de hacer visible el trastorno.

### **Otras modalidades de comunicación**

Hasta aquí describimos las estrategias comunicativas interactivas e interpersonales de las OS, pero también debemos hablar de las intervenciones de las organizaciones en espacios televisivos y radiales. En el caso de PANAACEA esta estrategia queda a cargo de su directora, la Dra. Alexia Ratazzi, reconocida mundialmente como especialista en TEA. En muy pocas ocasiones al año es la encargada de dar notas televisivas y radiales; generalmente la presencia en los medios tiene que ver con la realización de la cena anual de recaudación de fondos o eventos que para la organización son de gran importancia.

Los integrantes de las otras OS también son invitados a espacios mediáticos, tanto expertos como padres dan entrevistas o reportajes por motivos puntuales. En general son invitados a participar de notas en los medios masivos para difundir y ayudar a la concientización en la semana previa al encuentro nacional del Día mundial del autismo, que se realiza el 2 de abril de cada año. Las OS también participan de los medios masivos, más allá de sus eventos institucionales, cuando los programas de ayuda social, inclusión, responsabilidad social o solidarios los invitan, para realizar “especiales” sobre el tema del autismo y el TGD. Ejemplo de ellos son: Puentes de Esperanza (Canal *América 24*); Desde la Vida (Canal *7*); Responsabilidad Social TV (Canal *América 24*); Incluidos (*Radio Palermo*); Una Mujer, Graciela Borges (*Radio Nacional*), entre otros.

Estas estrategias no son tan constantes ni forman parte de un plan de comunicación de las organizaciones sino que, como explicábamos, se producen en fechas o semanas muy especiales y puntuales debido a la realización de eventos únicos. Entendemos que esto no sólo es por decisión de las OS, sino que el espacio en los medios masivos de comunicación es muy escaso para tratar el tema del TEA. Debido a ello no son muchas las oportunidades que se les brinda a las OS para presentar la temática y difundir sus actividades.

### **Consideraciones sobre la formas de comunicación de las organizaciones**

Las organizaciones comunican la temática del TGD según criterios propios y a partir de las características de las personas que las integran. Pudimos destacar que para una, la importancia está en los avances y en los tratamientos médicos; para otra, en la lucha por los derechos y la conformación de relaciones 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.

Las tres organizaciones analizadas coinciden en el tipo de público primario, en tanto que orientan sus publicaciones y actividades fundamentalmente a padres y familiares. La diferencia se encuentra fundamentalmente en relación a los contenidos que construyen, en base a sus objetivos institucionales. Así se puede resumir que PANAACEA tiene como segundo público a los profesionales de la salud; APADEA tiene a las organizaciones intermedias; mientras que TGD-Padres-TEA tiene aquellos directamente vinculados e interesados con el autismo.

Las estrategias comunicativas están fuertemente marcadas por lo dicho en el párrafo anterior. Si bien utilizan los mismos canales, los contenidos están diversificados según el posicionamiento que quieren alcanzar como organización social. Todas tienen un componente comunicativo destacado; dos organizaciones construyen su comunicación a partir del trabajo de profesionales (PANAACEA y APADEA) y la tercera, (TGD-Padres-TEA) ordena y produce su comunicación a partir de personas voluntarias que saben manejar redes sociales.

El objetivo último de estas acciones comunicativas -no planificadas, diversas, ocasionales- intenta alcanzar la visibilización e instalación en la sociedad de la inclusión y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Es por ello que las OS construyen su presente comunicativo, principalmente, a partir del uso de los medios interactivos, acciones interpersonales y en menor medida de los medios masivos. Esto se debe a que no cuentan con la suficiente capacidad instalada (recursos económicos y profesionales de la comunicación) para pautar espacios y/o contenidos en los medios tradicionales (televisión, radio, prensa). En este punto acordamos con lo que plantea Guzzi:

La lógica de visibilidad mediática adquiere tal importancia para tener existencia en el espacio público, que las prácticas políticas han tenido que aggiornarse al estatuto del suceso noticiable para garantizarse una presencia en él. Esto plantea enormes desafíos para las organizaciones sociales y políticas que pretenden instalar en el espacio público sus demandas y reivindicaciones (2011).

Por otro lado, entendemos que la producción de contenidos comunicativos en internet tiene un desarrollo preponderante, gracias al uso intensivo de aplicaciones y programas que tienen dos características básicas: multimedia (uso de múltiples tipos de información integrados coherentemente -textos, gráficos, sonidos, animaciones, videos-) e 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 contenido que ayudan a la difusión de sus objetivos y al posicionamiento de sus instituciones, tanto en sus ámbitos de influencia como en el espacio social.

Nos interesa destacar que, pensar en las estrategias comunicativas de las organizaciones implica considerar a sus públicos, y se debe poner énfasis en tratar de comprenderlos desde diferentes aspectos como son: 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).

Para finalizar, reconocemos que las tres OS trabajan todos los días realizando esfuerzos variados en pos de poner sus recursos a favor de la contención, la capacitación, la inclusión, la difusión y la investigación del TEA. Gracias a las distintas miradas y al recurso humano que las integran hoy, están en camino de poder enfrentar las dificultades que acontecen cotidianamente. Una de esas dificultades, como ya lo hemos expresado, se evidencia en la modalidad comunicativa que adoptan las diversas estrategias de comunicación que llevan adelante. Sin embargo, podemos señalar que buscan acortar distancias para lograr modificaciones en la manera de pensar la comunicación de sus organizaciones.

## Notas

(1) Representaciones y estrategias de comunicación en medios masivos y organizaciones sociales. Directora: Mg. Beatriz Alem. Instituto del Desarrollo Humano, UNGS.

(2) Un estudio realizado en Estados Unidos en 2012 informó el número de casos de autismo diagnosticados en niños: aumentó un 23%, con uno de cada 88 niños afectados contra uno de cada 110 antes, según los Centros para el control y la prevención de enfermedades (CDC), una agencia federal del Departamento de Salud. 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). Actualmente, estas estadísticas no se han modificado: el número de niños diagnosticados sigue siendo mayor en relación a las niñas. Se calcula que actualmente hay 400.000 casos de niños con TEA en el país. En 2016 se multiplicó por 25 la cantidad de niños diagnosticados en escuelas privadas y públicas.

(3) Así encontramos acciones de difusión como los siguientes: el Día mundial del espectro autista (2 de abril); la novedad de algún tratamiento paliativo de esta situación -posibilidades de adelantos en referencia a equinoterapia, terapia ocupacional, etcétera-; el hallazgo de una noticia -un niño tucumano autista pinta excepcionalmente y expone sus cuadros-; las novedades sobre investigaciones científicas -causas genéticas del autismo, edad avanzada de los padres, relación con las vacunas, plan de alimentación- entre otras.

(4) El día 19 de noviembre de 2014 a las 16:44 horas en la Cámara de Diputados de la Nación se votó de forma unánime, con la presencia de 204 diputados, el proyecto de Ley Integral de Trastornos del Espectro Autista (TEA) o Ley Integral de Autismo. Dicha ley fue acordada con el Ministerio de Salud, la Sociedad Argentina de Pediatría, la

Sociedad de Neurología Infantil y la Asociación Argentina de Psiquiatría Infanto Juvenil, junto a las organizaciones que protegen y defienden los derechos de las personas con autismo.

(5) En este sentido: PANAACEA trabaja con esta problemática desde hace una década, se conformó con el primer grupo de profesionales de la salud, interesados y formados para el tratamiento y detección de este trastorno. El 27 de septiembre de 2012 la Asociación Civil obtuvo su personería jurídica bajo la resolución Nro. 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 diez años, cuando los primeros padres se empezaron a contactar por medio de las redes sociales e interactivas.

(6) En investigaciones anteriores pudimos observar que esta organización presentaba dos sitios web, uno donde se volcaba información en forma desordenada y no había clasificación del contenido. Y otro sitio, donde se presentaba la información por medio de menús, difundiendo prioritariamente la jornada del 2 de abril.

## Bibliografía

- Alfaro Moreno, R. M. (1993). La comunicación como relación para el desarrollo. Calandria, Lima. Recuperado de [www.aulaintercultural.org/IMG/pdf/rosa\\_maria\\_alfaro.pdf](http://www.aulaintercultural.org/IMG/pdf/rosa_maria_alfaro.pdf)
- Bruno, D.; Uranga, W.; Vargas, T. (2012). Diseño estratégico. Taller de Planificación de Procesos Comunicacionales Facultad de Periodismo y Comunicación Social, Universidad Nacional de La Plata. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/178177437/Cuaderno-7-Diseno-estrategico-1>
- Abatedaga, N. y González, V. (2008). Comunicación. Epistemología y metodologías para planificar por consensos. Córdoba, Argentina: Editorial Brujas.
- Belloch, C. (2012) Aplicaciones Multimedia. Comunicación interactiva. Recuperado de <http://interactivaufit.wordpress.com/documentos-pdf/>
- Campetella, A.; González Bombal, I. y Roitter, M. (2000/5). Definiendo el sector sin fines de lucro en Argentina. *Cuaderno CEDES-CONICET*, Buenos Aires. Recuperado de [www.cedes.org](http://www.cedes.org)
- Cebrián Herreros, M. (2009). Comunicación interactiva en los cybermedios. *Comunicar, Revista Científica de Comunicación y Educación Media. Education Research Journal*. Recuperado de [file:///C:/Users/mdl/Downloads/10.3916\\_c33-2009-02-001.pdf](file:///C:/Users/mdl/Downloads/10.3916_c33-2009-02-001.pdf)
- Etkin, E. (2012). *Comunicación para organizaciones sociales*. CABA, Argentina: La Crujía Ediciones.
- Fournier, M. y otros (2012). *Manual de comunicación para organizaciones sociales. Hacia una gestión estratégica y participativa*. CABA: Asociación Civil Comunia.
- Guzzi, L. (2011). *Organizaciones sociales, comunicación y democracia: nuevas articulaciones en La comunicación como ámbito de construcción de la realidad social*. Buenos Aires: UNGS-Imago Mundi

- Huergo, J. (2007). Los procesos de gestión. Recuperado de [www.abc.gov.ar/lainstitucion/univpedagogica/.../huergo3.pdf](http://www.abc.gov.ar/lainstitucion/univpedagogica/.../huergo3.pdf)
- Kaplún, M. (2004). Proyectos, deseos y otros cuentos sobre comunicación y desarrollo. En Cimadevilla, G. y Carniglia, E. (Edit.). *Comunicación, Ruralidad y Desarrollo. Mitos, paradigmas y dispositivos del cambio* (pp. 41-69). Buenos Aires: Ediciones INTA.
- Martin-Barbero, J. (2001). Los oficios del comunicador. *Revista Renglones*, 48.
- Massoni, S. (2007). Comunicación estratégica: somos seres En-Redándonos. Vol. 1, V(12). FISEC-Estrategias, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Lomas de Zamora, pp 3- 24. Recuperado de <http://www.fisec-estrategias.com.ar/>
- Salomon, L. y Anheier, H. (1992). La sociedad civil en una perspectiva comparativa. Recuperado de <http://www.observatoritercersector.org/pdf/recerques/sociedadglobal.pdf>
- Uranga, W. (2012). Intervenir. Reflexiones desde la comunicación. Recuperado de <http://www.wuranga.com.ar/>
- Thompson, A. (septiembre de 1995). Políticas públicas y sociedad civil en Argentina. El papel de las organizaciones sin fines de lucro. CEDES, Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <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*, 10, Buenos Aires.