



TRABAJO FIN DE GRADO

IMPORTANCIA DE LOS GABINETES DE COMUNICACIÓN EN EL COLECTIVO DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

AUTOR: RUBÉN JIMÉNEZ GÓMEZ
TUTOR: ALEJANDRO ANTONA ILLANES
DEPARTAMENTO: PERIODISMO I
CURSO ACADÉMICO: 2015/16

FIRMA DEL TUTOR:
Alejandro Antona Illanes

FIRMA DEL ALUMNO:
Rubén Jiménez Gómez

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DEL PROBLEMA	3
2. LA EPILEPSIA.....	6
3. ÁPICE ASOCIACIÓN ANDALUZA DE EPILEPSIA.....	9
3.1 NACIMIENTO Y DESARROLLO DE LA ORGANIZACIÓN.....	9
3.2 APROXIMACIÓN A LA ORGANIZACIÓN.....	10
3.3 ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN:	11
3.4 FINANCIACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN	13
4. COMUNICACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN	14
4.1 ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN:.....	14
1. COMUNICACIÓN INTERNA EN ÁPICE:	15
2. COMUNICACIÓN EXTERNA EN ÁPICE:	19
4.2 VALORACIÓN DEL ESTADO DE COMUNICACIÓN DE ÁPICE	23
5. PLAN ESTRATÉGICO DE COMUNICACIÓN: ÁPICE, ASOCIACIÓN ANDALUZA DE EPILEPSIA	25
5.1 CONCEPTO DE GABINETES DE COMUNICACIÓN:.....	25
5.2 OBJETIVOS COMUNICATIVOS DE LA ORGANIZACIÓN.....	26
5.3 DETERMINACIÓN DEL PÚBLICO OBJETIVO	27
PÚBLICOS DE ÁPICE	28
6. REFLEXIÓN.....	40
7. ANEXOS	41
ANEXO I.....	41
ANEXO II	42
ANEXO III.....	43
Bibliografía	44
Fuentes personales consultadas.....	45

1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DEL PROBLEMA

En pleno siglo XXI, es imposible negar la importancia de la imagen. Imagen, entendida a partir de la definición de Joan Costa como la representación mental que se genera en la memoria colectiva y que influye directa o indirectamente en la toma de decisiones, capaz de influir en los comportamientos y modificarlos (Joan Costa, 1977, p.19).

La imagen proyectada por una entidad, empresa o institución determinará la generación de una imagen favorable o no hacia ella. Gestionar una buena imagen implica intentar producir en el destinatario una percepción favorable que consiga destacar cualidades y rasgos positivos, haciendo desaparecer cuidadosamente los posibles aspectos negativos.

Para optimizar los resultados de la emisión de mensajes que configurarán la imagen percibida por el público, es necesario recurrir a expertos en comunicación que busquen el mutuo entendimiento entre la empresa, entidad o institución (en adelante empresa social) y el público hacia el que se dirige.

El término “imagen” induce confusión en el ámbito de la comunicación. La predisposición de relacionar la imagen con lo estrictamente visual, los símbolos, la representación gráfica de algo, es algo inseparable de la sociedad en la que vivimos. No es de extrañar esta confusión en plena *civilización de la imagen*. Es el resultado de la continua convivencia con el bombardeo incesante de publicidad, información, paneles luminosos, carteles y con las técnicas que lo hacen posible: imprenta, cine, fotografía, prensa o revistas, así como los medios de comunicación masivos que los propagan.

Es obvio que las empresas sociales, utilizan este lenguaje visual y forman parte del entramado de recursos técnicos y mediáticos en sus actividades de comunicación. No hay que desprestigiar esta parcela de comunicación, sería un error no asumir que las empresas participan de ese concepto visual de imagen y esto conlleva que sea una parte importante de la construcción de *Imagen de empresa*. No obstante estas imágenes y representaciones, no son la imagen corporativa o empresarial, aunque ayuden a generarla.

La imagen corporativa, no está en el entorno físico, sino en la memoria colectiva. Joan Costa, concibe la imagen de empresa como un efecto basado percepciones, inducciones, deducciones, proyecciones experiencias, emociones y vivencias de los individuos, y la correspondiente asociación con la empresa.

El público como centro de la imagen mental, configurada de manera individual y subjetiva y en base al sistema de significaciones de cada persona.

Los mensajes emitidos por la empresa, surgen de varias fuentes, caracterizadas por la heterogeneidad de las mismas. Esta situación tiene dos causas: la compartimentalización de la mayoría de las organizaciones y la falta de una política de comunicación. Esto conlleva, dispersión, incongruencia y desorden, y a su vez, esto, incide negativamente en el rendimiento comunicacional y en la imagen de la empresa. El problema, es directamente proporcional a la búsqueda y adquisición de soluciones en relación con el tiempo. Si no se buscan soluciones, la comunicación terminará por influir de manera negativa en la mente colectiva, atrayendo con ello unos resultados nefastos para la generación de imagen sobre la empresa.

El auge de las tecnologías y su aplicación en los medios de comunicación ha significado el impacto sobre los consumidores. Esto estimula el sentido estratégico y creativo de las empresas para buscar alternativas y ampliar el mercado.

Según Carlos Ongallo, la tecnología es un elemento condicionante del progreso y el desarrollo. Es impensable que una empresa pretenda desarrollarse dejando de lado el reto de la tecnología y sus innumerables aplicaciones (Ongallo, 2007, prefacio XIX). La incapacidad de aprendizaje (y evolución) es fatal para las organizaciones. Y, he aquí la respuesta que da Senge (1992) de que la mayoría de empresas alcanzan la mitad de la esperanza de vida de una persona. En su mayoría, mueren antes de cumplir los cuarenta años.

El término empresa social, es amplio y acoge a todo tipo de organización o institución que ofrezca producto o servicio, así sean públicos o privados. Las organizaciones tienen características concretas que las distinguen de otros grupos humanos, formales o informales:

- I. Formalidad
- II. Jerarquía
- III. Tendencia a crecer
- IV. Duración

Uno de los integrantes alojados en la definición de *empresa social*, son las Organizaciones No Gubernamentales. Aunque cualquier organización privada puede ser ‘no gubernamental’, este término hace referencia a entidades cuyo fin no es el ánimo de lucro.

Generalmente, las ONG, tienen un índice de confianza muy elevado en la población. Esto se debe a su rapidez en movilizar recursos y llegar a los sectores que tienen menos visibilidad o se encuentran en situación de desventaja en el tejido social.

“Una de las grandes fuerzas con las que cuentan estas organizaciones radica en que sus miembros (no todos pero sí muchos) no trabajan para ganarse la vida, sino por una causa. (Drucker, 1992:151)

En España, se localiza el crecimiento de las ONG entre los años 1994 y 1995. El progreso de los medios de comunicación supone un punto de inflexión para el tercer sector y las organizaciones que buscan la aceptación, modificación o abandono de ciertas ideas, actitudes, prácticas y conductas por parte del público objetivo.

La progresiva profesionalización de las ONG, lleva al desarrollo y aplicación sobre las mismas de las técnicas profesionales del llamado marketing social. Según Philip Kotler, los vendedores de productos tangibles, orientados al consumo, son generalmente eficaces mientras que los “vendedores” de las causas sociales son ineficaces. Esto ha llevado a que desde principios de los años 90, se haya producido una tremenda proliferación bibliográfica en torno a la gestión de las Organizaciones no Gubernamentales.

La gestión de este tipo de organizaciones, debe llevarse a cabo por profesionales de la comunicación, del mismo modo que cualquier otro tipo de entidad.

No obstante, la falta de recursos, y la jerarquía de prioridades han conseguido que en ocasiones comunicar se convierta en algo secundario y sin repercusión directa aparente en los beneficios (económicos o de cualquier otra índole) de la organización.

Existen multitud de tipos de organizaciones.

1. **Asociaciones:** entidades formadas por un conjunto de socios que persiguen un fin de forma estable, sin ánimo de lucro y cuya gestión es democrática. Normalmente están dotadas de persona jurídica
2. **Fundación:** tipo de persona jurídica que se caracteriza por ser una organización sin ánimo o fines de lucro. El patrimonio es otorgado por sus fundadores. Debe perseguir una serie de objetivos sociales y cuidar ese patrimonio para alcanzar tal fin.
3. **ONG de Desarrollo:** Organizaciones que trabajan para la cooperación al desarrollo, la Solidaridad Internacional y la Acción Humanitaria .
4. **Federación:** unión de al menos tres asociaciones. Para constituir una federación es necesario cumplir una serie de requisitos mínimos.
5. **Confederación:** unión de varias federaciones

El Ayuntamiento de Sevilla, expone en su web oficial (www.sevilla.org) un listado de todas las asociaciones de la provincia. En este amplio catálogo de asociaciones, se resumen los datos principales para poder localizar y acudir a todas y cada una de ellas.

En él, encontramos asociaciones que persiguen fines ecológicos, culturales y recreativos, asociaciones deportivas, dedicadas única y exclusivamente a los animales, a las mujeres e incluso asociaciones de vecinos.

Entre todas ellas, se encuentran, también, las asistenciales. Este tipo de organizaciones están caracterizadas por ofrecer ayuda y atención a un colectivo que, normalmente, encuentra dificultades en el acceso a la vida cotidiana.

Asociaciones dedicadas a atender y ayudar a inmigrantes, gitanos, mujeres maltratadas, a niños que viven en determinadas zonas con altas tasas de marginalidad, o dedicadas a pacientes que sufren cualquier tipo de enfermedad.

Estas últimas llaman especialmente la atención, debido a que son colectivos que se encuentran en situación de desventaja en cuestión de integración, acceso al terreno laboral o social e incluso problemas en cuestiones de educación o atención médica, educativa o pedagógica especializada.

A lo largo y ancho del listado, tan sólo una asociación está dedicada a la atención de las personas con epilepsia. Ápice, la asociación andaluza de epilepsia, será el hilo conductor de este proceso de investigación y la base de estudio que permitirá comprobar y demostrar la eficacia o deficiencia de los gabinetes de comunicación de asociaciones y organizaciones.

2. LA EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad casi tan antigua como la humanidad. La etimología de esta palabra proviene del griego “epilambaneim” que significa “coger por sorpresa”. En la antigua Grecia, se conocía y estudiaba esta enfermedad que pronto comenzó a asociarse con el terreno sobrenatural.

El carácter repentino con el que aparecen y desaparecen las crisis de epilepsia, llevó a la civilización griega a bautizarla como aquello que coge por sorpresa. A lo largo y ancho de la historia, la epilepsia ha sido “el mal sagrado”.

No obstante, la medicina griega comenzó a esbozar el primer intento de despojar de este carácter mágico a esta enfermedad.

En el año 500 a.C. Alameon de Crotona afirmaba ya, que era una enfermedad que se alojaba en el cerebro.

En el año 460 a.C. Hipócrates afirma que la epilepsia “no era más sagrada o más divina que cualquier otra enfermedad y tiene un origen tan natural como las demás”.

Esta enfermedad ha sido relacionada con el dios de la Luna (lunáticos) con demonios, exorcismos, y se ha considerado como una enfermedad vergonzante. En el código de Hammurabi, estaba permitido devolver un esclavo si este padecía epilepsia.

A lo largo de la historia de la medicina, han sido muchos los avances que se han conseguido para buscar una explicación racional a una enfermedad como la epilepsia.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la epilepsia es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todo el mundo y se caracteriza por convulsiones recurrentes. Las convulsiones son episodios, generalmente breves de movimientos involuntarios que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas). A veces, estas están acompañadas de pérdida de control de los esfínteres y de conciencia.

Los episodios convulsivos encuentran su causa en descargas eléctricas excesivas de grupos de células cerebrales. Estas descargas se producen en diferentes zonas del cerebro, por lo que las crisis adoptan diferentes formas de manifestación. Desde episodios muy breves de ausencia o de contracciones musculares, hasta convulsiones prolongadas y graves.

En la actualidad, alrededor de 50 millones de personas de todo el mundo padecen epilepsia. Anualmente, según estimaciones emitidas por la OMS se diagnostican 2,4 millones de casos de epilepsia.

El tipo más frecuente de epilepsia, el que afecta a 6 de cada 10 pacientes, es la epilepsia idiopática. Aquella que no tiene una causa identificable.

El resto, 4 de cada 10 pacientes, padecen epilepsia secundaria o sintomática, cuyas causas se atribuyen a daño cerebral, malformaciones congénitas, traumatismos craneoencefálicos graves, infecciones como la meningitis o encefalitis e incluso algunos síndromes genéticos.

La epilepsia, es una enfermedad crónica, no tiene cura en sí misma. La medicación que neuroespecialistas aplican a los pacientes tienen el objetivo de eliminar la aparición de crisis de epilepsia. No obstante, un gran número de pacientes presentan farmacoresistencia. El tratamiento en estos pacientes no elimina las crisis en su totalidad, sino que las reducen o las vuelven menos agresivas o peligrosas. La aplicación del tratamiento de la epilepsia es mediante ensayo o error.

En ocasiones, también existe la posibilidad de cirugía en pacientes de epilepsia. Este tratamiento se reserva a las epilepsias parciales, aquellas cuyo foco es físicamente identificable en una zona concreta del cerebro. En estos casos puede existir la posibilidad de que al extirpar esta zona, las crisis desaparezcan o sean más fácilmente controlables con los fármacos.

En España, con una población de 46 millones de personas, aproximadamente entre 180.000 y 370.000 personas padecen epilepsia. Se trata de una de las enfermedades neurológicas más frecuentes, junto con la cefalea, el ictus o el Alzheimer.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha elaborado junto con entidades científicas, grupos de pacientes y entidades públicas, “El libro blanco de la epilepsia en España”. Un documento con dos objetivos bien claros y definidos:

- a) Valorar el conocimiento, percepción, opiniones y actitudes de distintos colectivos sobre la epilepsia y las personas que la padecen.
- b) A partir de los datos recogidos, planificar acciones que tengan como fin mejorar la información existente y la aceptación de la enfermedad, con el fin de favorecer la integración y la aumentarla calidad de vida de los pacientes.

El grupo de epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, se encargó crear un Comité Asesor, constituido a partir de un coordinador y siete asesores para crear y diseñar las líneas básicas del estudio.

Una vez diseñada la encuesta y determinada la población a estudiar, se llevó a cabo una revisión de los distintos puntos de vista para conocer de manera fidedigna la situación de esta enfermedad en nuestro país.

Se realizaron encuestas a la población general de forma aleatoria, a pacientes, farmacéuticos, médicos de empresa, pediatras, neurólogos, neuropediatras, médicos de atención primaria y psiquiatras.

Los resultados ofrecen una información generalizada sobre el conocimiento de la enfermedad en España. Estos resultados sientan las bases para cumplir el objetivo de mejorar la información ofrecida sobre la epilepsia y conseguir la total aceptación e integración de este colectivo en la sociedad.

Al analizar los resultados de la población general, se observa que el 94,6% de los encuestados, conoce la enfermedad o ha oído hablar de ella. El 50,5% la conoce a través de los medios de comunicación y un 41,8% a partir de familiares o amigos que la padecen. No obstante un 91,5% afirma no tener suficiente información.

Según el análisis de los resultados emitidos por El libro Blanco de la Epilepsia en España, los encuestados muestran una actitud favorable a no ocultar la enfermedad (93 %). No obstante, más de la mitad, concretamente un 54,9% cree que los enfermos no sufren rechazo o marginación social.

Sobre los pacientes encuestados, el 82,5 % pertenece a alguna asociación de enfermos de epilepsia, pero el 40,8% de ellos se consideran mal informados y desearían tener más

información. La fuente de la que obtienen mayor información es del personal sanitario, seguido de las asociaciones especializadas en la enfermedad.

Estos datos se materializan en una imperante necesidad de incidir en la sociedad y en su conocimiento acerca de la enfermedad y del colectivo de personas que la padecen. En nuestro país existen más de diez entidades sin ánimo de lucro que se dedican a atender a las personas que sufren epilepsia. En Andalucía, destaca Ápice, la Asociación Andaluza de Epilepsia. Ubicada en Sevilla, Ápice ha contribuido a la creación de otras dos asociaciones en Málaga y Huelva.

3. ÁPICE ASOCIACIÓN ANDALUZA DE EPILEPSIA

3.1 NACIMIENTO Y DESARROLLO DE LA ORGANIZACIÓN

Charo Cantera, vivió hace 28 años la experiencia de ser madre. Siempre rodeada de familiares y amigos, jamás llegó a imaginar lo que se le avecinaba. A los siete meses de edad de Rocío, su hija comenzó a sufrir “convulsiones febriles atípicas”. Así, sin más, Charo no era capaz de imaginar lo que se le avecinaba. No hubo mayor explicación en el diagnóstico de su hija, todo era positividad por parte de los médicos: “Nos decían que no nos preocupáramos, que con el tiempo se le pasaría”. Pero ese momento nunca llegó, afirma.

Las crisis convulsivas no sólo no cesaron, sino que empeoraron. Charo Cantera se encontraba desesperada. Nadie le ofrecía un diagnóstico claro, nadie le indicó nunca lo que se le avecinaba.

Cuando Rocío tenía seis años, por fin pronunciaron el diagnóstico claro y definitivo que no era más que un pequeño ápice de lo estaba por llegar. Rocío padecía epilepsia mioclónica severa.

“Rápidamente me dirigí a casa a buscar palabra por palabra en el diccionario, pero ninguna descripción me ponía en sobre aviso de lo que se avecinaba.

“Cada vez que le daba una crisis parecía que se iba a morir, se ponía morada y casi no respiraba”.

El tiempo transcurría y su hija no sólo seguía sufriendo las crisis, síntoma de la epilepsia mioclónica que sufría, sino que a los tres años, apenas hablaba.

“Todo esto se acrecienta cuando en el camino no encontré a nadie que me entendiera a mi, a mi hija o a su enfermedad.”

Ante tal desconocimiento, afirma Charo, sólo queda confiar en profesionales que consigan orientar el rumbo hacia el que tienes que dirigirte para conseguir que tu hija lleve una vida normal. Pero tampoco fue el caso; “Los profesores de la guardería en la que estaba mi hija me culpaban de su comportamiento, me achacaban que estaba mal educada y nadie se ponía en mi lugar”.

Durante mucho tiempo, Charo Cantera peleó para conseguir la integración de su hija en los diferentes centros en los que intentó escolarizarla. Ni los compañeros ni los profesores se lo pusieron fácil.

Un buen día de 1999, recorriendo los pasillos de uno de los tantos hospitales a los que acudía con frecuencia, coincidió con una madre que, como ella se encontraba en una situación de desesperación absoluta ante una enfermedad como la epilepsia.

A Charo sólo le bastó escuchar unas palabras del proyecto que su recién conocida compañera de sufrimiento tenía en mente: Iba a crear una asociación para enfermos de epilepsia mioclónica severa en Granada.

“Ahí desperté de mi letargo, me di cuenta de que eso era exactamente lo que tenía que hacer” afirma.

Ahí nace la idea de crear una asociación para personas que, como su hija, padecen epilepsia y se encuentran en tierra de nadie en cuestiones de integración o escolarización. Pero Charo no quiso cerrar el cerco de potenciales usuarios en un diagnóstico concreto. En su proyecto todo paciente de epilepsia tenía cabida. Daba igual si padecía un síndrome,

mioclonías o cualquier otra variante de la enfermedad. Asegura que su hija ya había sufrido suficiente rechazo como para fomentar la exclusión de personas por un simple diagnóstico. “Aunque mi hija padezca un síndrome catastrófico, no quiero quedarme ahí”.

Así, y sin más dilación, nace *Ápice*, la asociación para la integración de las personas con epilepsia.

3.2 APROXIMACIÓN A LA ORGANIZACIÓN.

Ápice es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito autonómico y declarada de utilidad pública desde el año 2009. Fue fundada para defensa e integración de las personas con epilepsia y discapacidad.

Desde el año 2000, desarrolla su actividad para mejorar las condiciones de vida de las personas con epilepsia y sus familias a través del desarrollo de diferentes programas.

El código ético de *Ápice*, recoge la filosofía de trabajo propia en la que manifiesta su misión y objetivos.

a) MISIÓN

La defensa e integración en la sociedad de todas las personas con epilepsia, sea cual sea su grado de discapacidad, así como la de prestar ayuda a quienes la requieran. Sin distinción entre paciente o familiar.

Partiendo de la previa consideración de que la epilepsia no es una enfermedad que se viva de manera individual, sino colectiva, *Ápice* establece una serie de programas de ayuda a todos los pacientes con epilepsia, epilepsia y discapacidad o sus familias.

b) OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN:

Según los Estatutos de la organización, los objetivos de la entidad son:

- Realización de campaña de información y concienciación de la sociedad sobre la epilepsia para eliminar miedos y tabúes respecto a esta enfermedad.
- Asesoramiento e información a personas afectadas, familiares y allegados sobre la epilepsia, así como difusión de la información sobre la epilepsia.
- Apoyo e integración social y laboral de las personas con epilepsia y sus familiares.
- Desarrollar cursos de formación específicos para personas con minusvalía.
- Prestar ayuda psicológica a las personas con epilepsia y familiares.
- Desarrollar e impartir programas en los campos de sanidad, adaptación educativa, social e inserción laboral de las personas con epilepsia.
- Formar a los agentes sociales (profesionales de la educación, enfermería, trabajo social, etc.) En el cuidado y atención de personas con epilepsia.
- Promover la realización del estudio científico sobre la incidencia social, laboral, educativa, psicológica, médica y familiar de la epilepsia.
- Desarrollar programas de respiro familiar para personas con epilepsia y sus familiares.
- Promover la calidad de vida de la persona con epilepsia en su hogar, mediante la adaptación a su minusvalía.

- Realizar planes de acción y formación de voluntariado social.
- Promover la obtención de la cartilla de pensionista y largo tratamiento para personas con epilepsia, sin discriminación por la edad.
- Solicitar la creación de unidades especializadas de epilepsia.
- Promover la investigación de la epilepsia y de los fármacos contra esta enfermedad, así como sus efectos secundarios.
- Potenciar y proteger los derechos de las personas con epilepsia como enfermos.
- Promover la creación de centros de epilepsia
- Desarrollar acciones y programas dirigidos específicamente a la juventud que padece epilepsia.
- Desarrollar proyectos de cooperación para el desarrollo orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia de otros países.

3. 3 ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN:

1. SOCIOS

Según los estatutos de la organización, podrán formar parte de Ápice las personas físicas o jurídicas que lo soliciten libremente y que cumplan los fines estatutarios y previa conformidad de la Junta Directiva.

Se establece una distinción de dos tipos de socios según el nivel de compromiso de los mismos:

- I. **Socio Pleno:** Todas las personas con epilepsia y sus familiares directos o tutores mayores de edad y con plena capacidad de obrar. Podrán votar y formar parte de la Junta Directiva. Será el titular del carnet de socio quien ejerza estos derechos.
- II. **Socio Colaborador:** Todas las personas, físicas o jurídicas que lo soliciten y que paguen su cuota mensual. Podrán ser oídos, pero no podrán votar ni formar parte de la Junta Directiva.

2. NUMERO DE SOCIOS/AS

Número de personas físicas asociadas: 988

Afectados/as numerarios: 139

Total de afectados/as registrados 222

Socios/as colaboradores/as 48

Socios/as numerarios afectados/as y no afectado/as: 410

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas: personas físicas.

3. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y DE TRABAJO

Departamento de Dirección:

- Coordinación
- Relaciones Institucionales
- Contabilidad

Departamento de Administración:

- Asesoramiento
- Gestión de socios/as
- Recursos humanos

Centro Ocupacional:

Áreas de apoyo:

- Programa de Ajuste Personal y Habilidades Sociales
- Programa de Inteligencia Emocional

Área Laboral Ocupacional:

- Taller de Carpintería
- Taller de Manualidades
- Nuevas Tecnologías y Redes Sociales

Área de Formación: Reglada y no Reglada:

- Curso Procesos del Enmarcado

Área de Ocio, Tiempo Libre y Deporte:

- Taller de Ludoteca.
- Taller de Música.
- Taller de Habilidades Culinarias (Cocina).
- Excursiones de inclusión social.
- Excursiones Familiares.
- Puntos de Encuentros.
- Programa de Verano: Escuela de Verano y Respiro Familiar.
- Programa Deportivo: Club Deportivo “Los ÁPICE”.

Departamento de Voluntariado:

- Curso de formación.

Gabinete Psicopedagógico.

- Área de Psicopedagogía: Informes, Terapias y Talleres.

- Área de Psicología: Terapias e Informes.

Gabinete de Comunicación:

- Área de Difusión y Eventos: Campañas de sensibilización, Jornadas y Eventos.
- Área de Prensa: “Revista Ápice Epilepsia”

Departamento de Informática y Redes Sociales.

- Red y Mantenimiento de la página Web.
- Mantenimiento de las Redes Sociales.

Departamento de Trabajo Social y Orientación Laboral.

- Proyectos de Intervención Social.
- Gestión de Recursos.
- Informes Sociales.

3.4 FINANCIACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN

La financiación de la entidad se sustenta sobre dos pilares fundamentales:

1. Contribución de los socios de ambos tipos (colaboradores y plenos). Al ingresar, se paga una tasa de inscripción que cubre los gastos de apertura de solicitud y carnet de socio.
Una vez se es miembro de Ápice, se contribuye con una mensualidad que no ha aumentado desde que se fundó la organización.
2. Proyectos solicitados y concedidos a diferentes entidades, empresas u organismos públicos o privados.
Estas convocatorias llevan consigo una intención de formación, educación o realización de algún proyecto que aporte beneficios a los pacientes de la entidad. En ocasiones es una mera ayuda a la financiación de la organización y otras tienen como objetivo arrancar con cursos como el de procesos de enmarcados. La aprobación de proyectos es por lo general, escasa.

OTRAS FUENTES DE FINANCIACIÓN:

- Donaciones
- Cobro en la inscripción de determinados talleres
- Mercadillos solidarios con fines recaudatorios
- Ayuda de organismos externos que donan parte de determinadas recaudaciones a Ápice.

4. COMUNICACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN

La comunicación en la asociación andaluza es algo que se ha tenido en cuenta desde su creación. Teniendo en cuenta que nació hace quince años de una iniciativa familiar y que buscaba servir de apoyo a las familias y paliar la necesidad informativa y el desconocimiento generalizado sobre la enfermedad, ha sido necesario ir incorporando a personal trabajador a medida que crecían las necesidades y los ingresos de la organización.

La atención al público y la vocación de servicio es el factor fundamental y diferenciador de la entidad. En ningún momento, tal y como declara en su Código Ético, la finalidad persigue el lucro personal.

No obstante, la recaudación total derivada de la cuota de socios, sumado a proyectos ofrecidos por organismos públicos o privados, es absolutamente insuficiente como para considerar la incorporación de un periodista o comunicados a la plantilla de trabajo.

En una escala de priorización, Ápice no puede prescindir de su gabinete psicopedagógico, del personal administrativo y del gabinete de orientación laboral y trabajo social.

Las personas encargadas de la comunicación oficial, desempeñan otras tareas de gestión, administración o de coordinación del programa de Ocio y Tiempo Libre, e incluso es llevada a cabo por voluntarios de la entidad que tienen cierta formación en materia de comunicación.

Charo Cantera de Frutos, reconoce la importancia y necesidad de informar a nivel interno y externo, pero no encuentra los medios ni la financiación para delegar toda la tarea relacionada con la comunicación en una sola persona, profesional y cualificada en esta área del conocimiento, a pesar de asumir que una buena gestión de la comunicación aporta numerosos beneficios a la entidad.

4.1 ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN:

COMUNICACIÓN INTERNA:

Ápice dispone de elementos que se enmarcan en la comunicación interna de una entidad. La comunicación emitida de manera interna, en ocasiones es tomada como una tarea administrativa o como una rutina pero sin enmarcarse en el ámbito de la gestión de la comunicación. La incorporación de personas cualificadas que gestionen la comunicación de manera interna y externa requeriría la delegación de este tipo de funciones en el profesional comunicador. No obstante, es un concepto con bastante desarraigo entre el personal de la asociación.

Sin ninguna intención de adelantar conceptos o caer en la redundancia teórica, es necesario establecer cierta clasificación en la comunicación interna a modo de introducción. Se trata de una tipología diferenciadora de acuerdo con el origen y destino de la información.

Carlos Ongallo, defiende en su obra *‘Manual de Comunicación, guía para gestionar el conocimiento, la información y las relaciones humanas en empresas y organizaciones’* una clasificación que tomaremos como referencia en la tipología de comunicación interna:

Comunicación descendente:

Definida como “la información originada en algún punto de la organización, que se vierte hacia abajo en la estructura jerárquica con el fin de informar o influir”.

Se trata de la comunicación en la que jefes, directores y demás personas que ocupen cargos superiores en la entidad u organización, emiten una orden, idea o pauta a los trabajadores, socio o equipo humano en general con el fin de que se lleven a cabo para desviar o continuar con la dinámica de trabajo establecida hasta el momento. En esta tipología se aloja también la información ofrecida a los miembros de la organización sobre los esfuerzos de los trabajadores, o sobre la situación actual de la empresa.

Comunicación ascendente:

Esta tipología de comunicación interna es la que se lleva a cabo cuando “un individuo de la organización transmite información, ideas, sugerencias y quejas hacia otra persona encuadrada en un nivel de superior de la jerarquía”. Nace del deseo de los superiores de la entidad de conocer las impresiones, ideas o cualquier otro tipo de aportaciones por parte de los trabajadores y miembros de la entidad con el fin de mejorar en la medida de lo posible.

Comunicación horizontal:

La comunicación horizontal se emplea “cuando los miembros de un mismo nivel en la jerarquía del mando se comunican entre sí”. Se da a cabo en las reuniones periódicas que los órganos superiores de gobierno mantienen y en la que se toman las decisiones principales de la entidad y donde se resuelven los conflictos que surgen. Se trata de un tipo de comunicación compleja y, según sostiene Carlos Ongallo, que no se puede dejar al azar, sino que requiere técnica y planificación.

1. COMUNICACIÓN INTERNA EN ÁPICE:

- COMUNICACIÓN DESCENDENTE

En la Asociación Andaluza de Epilepsia, se pueden distinguir perfectamente las tres clasificaciones tomadas a partir de la obra de Carlos Ongallo. En el caso de la comunicación descendente, en el que las personas que ocupan cargos superiores en la jerarquía organizativa se dirigen a las personas que conforman la base de la organización, en este caso socios y trabajadores.

INSTRUMENTOS:

- **Revista Oficial Ápice Epilepsia:**

Se trata de una publicación emitida por la entidad que lleva consigo recoger las principales noticias y actividades que ha protagonizado la entidad. Se trata de una forma de reconocer el

trabajo de todos y cada uno de los pilares fundamentales que sustentan la organización por lo que también tiene una función motivacional.

En la revista, de carácter anual, se recogen los méritos alcanzados a lo largo del año anterior. Se publica en enero y es realizada por un voluntario de la entidad, que asume ciertas labores de la comunicación de la organización y que actualmente estudia periodismo.

La entidad se encuentra impotente al no poder remunerar este trabajo ya que los ingresos no permiten la incorporación del encargado de la publicación a la plantilla profesional actual.

La revista es impresa, grapada y distribuida por la entidad. Es gratuita y está disponible en la sede para todos los trabajadores y socios, se envía por correo a entidades colaboradoras y actúa de carta de presentación ante los diferentes organismos que requieren información de la actividad de Ápice para la concesión de determinados proyectos.

Es, además, usada como canal divulgativo para el público que desconoce la enfermedad.

➤ **Memoria anual**

Se trata de un documento elaborado con una periodicidad anual y que pretende reunir de manera formal todas las actividades, eventos, logros y problemas que Ápice ha experimentado en el año corriente. El informe emite datos cuantitativos y cualitativos y es elaborado por la vicepresidenta de la organización, encargada además de gestionar el Ocio y tiempo libre Ápice, y la colaboración de la trabajadora social, que sirve de apoyo para las cuestiones técnicas.

La memoria es presentada, desglosada y explicada en la asamblea general que se celebra anualmente.

➤ **Cartas a los socios**

Ápice mantiene constantemente contacto con sus socios. Se envía por correo ordinario trimestralmente un documento informativo con los actos, eventos, conferencias o actividades de los próximos tres meses.

Al mismo tiempo, esa información se envía por otros canales como: whatsapp o sms y correo electrónico.

Es el canal por el que informan de las asambleas, de las reuniones de la junta directiva o cualquier otra información que pueda resultar relevante.

Además, en momentos de crisis, Ápice mantiene el contacto con los socios, haciéndoles saber la situación en la que se encuentra la entidad, lo que es una clara señal de transparencia en la organización y un incentivo a la credibilidad y confianza.

➤ **Correo electrónico**

El correo electrónico es una herramienta muy utilizada por esta organización. Los socios reciben en su bandeja de entrada todo tipo de información proveniente del máximo exponente en la jerarquía de la organización.

No obstante, el principal objetivo de este tipo de comunicación es el de la organización con los voluntarios.

Este pilar tan fundamental de la organización, es fundamentalmente, gente joven. Nativos digitales que, por lo general, consultan diariamente el correo y por tanto han convertido este tipo de comunicación gratuita, rápida y eficaz en la más usada para suministrar información de los diferentes eventos en los que se requiere de la colaboración de los voluntarios de Ápice.

➤ **Aplicaciones de mensajería instantánea**

La reciente incorporación de las aplicaciones de mensajería instantánea a la rutina de casi todo el mundo, hacen imprescindible este canal de comunicación, principalmente entre los voluntarios y la dirección. Parece que cada vez más, este medio está eclipsando al correo electrónico.

No obstante, da lugar a ruido en la recepción del mensaje, desinformación o información de mala calidad y por tanto, siempre es apoyado por el correo electrónico.

➤ **Asambleas y reuniones**

1. Con socios:

Las asambleas y reuniones, no tienen una periodicidad fija. Generalmente, se celebran trimestralmente. Se suelen organizar con motivo de alguna celebración o acontecimiento importante, como podría ser el día nacional de la epilepsia, el programa vacacional para personas con epilepsia. Los socios interesados, previamente informados por correo ordinario, aplicaciones de mensajería instantánea y correo electrónico, acuden e intervienen en la asamblea.

Por supuesto, siempre que se realiza una reunión de este tipo, se levanta acta de reunión con el objetivo de emitir un documento formal, consultable y accesible a todo socio que lo requiera. El encargado o encargada de redactarlo y dotarlo de oficialidad es la persona que ocupe el puesto de secretario o secretaria en la junta directiva en ese momento.

2. Con trabajadores:

No tiene periodicidad fija, pero aproximadamente cada tres meses celebran una reunión con uno o varios trabajadores.

Los trabajadores, que al mismo tiempo ocupan un lugar en la junta directiva, se reúnen semanalmente, normalmente los viernes, para tratar las complicaciones, dificultades, méritos y demás incidentes que han podido encontrar a lo largo de la semana y así tomar las decisiones pertinentes.

➤ **Página web.**

La web es siempre un medio para informar a socios y personal trabajador de lo que sucede en el entorno de la entidad. Se anuncia todo tipo de actividad en la que Ápice vaya a formar parte. Se trata, no obstante de un tipo de comunicación orgánica, no directa. Es decir, información medida, estudiada y unidireccional.

- **COMUNICACIÓN ASCENDENTE:**

Ápice dispone de diferentes instrumentos para la comunicación de socios y personal trabajador. Al ser una entidad con un equipo de profesional muy limitado debido a la falta de financiación, los trabajadores acuden con regularidad al despacho de la presidenta a hacer consultas, proponer nuevos proyectos o ideas de mejora.

Respecto a los socios, es necesario destacar, que las redes sociales y el auge de las nuevas tecnologías han facilitado muchísimo la participación y colaboración activa de los socios en las organizaciones. En Ápice, se ha incrementado notablemente la recepción de ideas, sugerencias y consultas por este medio.

Instrumentos

➤ **Buzón de sugerencias**

Ápice dispone de buzón de sugerencias. Ubicado en la recepción de la sede, ellos mismos admiten que pocas veces es usado a pesar de ser frecuentemente revisado.

La cercanía que transmite la entidad con los socios hace que suelen recurrir a otros medios más personales y directos.

➤ **Reuniones y asambleas**

Las reuniones y asambleas celebradas y anteriormente descritas, son un lugar idóneo para formular sugerencias personales y grupales, resolver dudas, hacer preguntas o requerir información de cualquier tipo a la organización.

Además, son muchos socios los que de manera personal se reúnen con los miembros de la junta para proponer cualquier proyecto, exponer dudas, quejas o preguntas.

Estamos, por tanto ante un elemento de comunicación bidireccional.

➤ **Facebook**

A pesar de que Ápice tiene presencia en Instagram, Twitter y Facebook, esta red social es la que se usa con más frecuencia para formular todo tipo de cuestiones a nivel ascendente. Normalmente se derivan a la persona hacia la que va dirigida o quién el encargado de las redes sociales considera que mejor puede resolver la cuestión.

➤ **Encuestas**

En determinadas actividades, eventos o cursos se ofrece una encuesta que permite a los socios o voluntarios opinar, ofrecer sugerencias y valorar la actuación de la organización.

• **COMUNICACIÓN HORIZONTAL**

La comunicación horizontal en esta entidad, puede darse de entre trabajadores, voluntarios o entre los integrantes de la Junta de Dirección.

➤ **La reunión**

El órgano de gobierno de Ápice, se reúne mensualmente para tratar todo tipo de cuestiones. Se puede establecer una línea divisoria invisible entre los miembros de la junta directiva que trabajan activamente en Ápice de manera profesional y los que no. Por tanto, a pesar de ser comunicación horizontal, siempre existe una cierta carga de comunicación descendente. Los que conviven diariamente con usuarios, familias, y que cada día acuden para desarrollar un trabajo en la entidad, informan al resto de la Junta Directiva, en su mayoría vocales, que no tienen una información diaria específica de lo que ocurre en el seno de la asociación.

Además, los trabajadores se reúnen, sin una periodicidad fija, para poner en común las ideas, problemas, o sugerencias acerca del trabajo que desempeñan. Existe cierta comunicación

ascendente también en esta ocasión, ya que aunque todos son trabajadores al mismo nivel (administrativos, trabajadora social, psicóloga, psicopedagoga y profesor del Centro Ocupacional) las personas que ocupan cargos en la junta directiva toman el rumbo de la reunión. Según afirman, no existen jefes ni superiores. Todos afirman ser iguales, pero como en cualquier grupo de cualquier índole, es necesario un índole, y en esta ocasión coincide con la persona que ocupa el puesto de Presidenta.

2. COMUNICACIÓN EXTERNA EN ÁPICE:

La comunicación externa supone un elemento fundamental en gabinete de comunicación de una entidad, empresa o institución. Hace referencia a la comunicación que no se enmarca como ascendente, descendente u horizontal, sino que tiene el objetivo de informar a un público objetivo delimitado por la organización.

En el caso de Ápice, sería necesario establecer este target y orientar la información emitida a alcanzar unos objetivos claros y bien definidos.

INSTRUMENTOS

Podemos establecer dos grupos de instrumentos:

A. PUBLICACIONES EMITIDAS POR LA ENTIDAD

➤ Guía Ápice de Epilepsia

Se trata de una publicación emitida por la entidad y con la colaboración de la diputación de Sevilla y de la SAE (Sociedad Andaluza de Epilepsia).

La publicación pretende servir de guía y ayuda para las personas que padecen epilepsia. Coordinada por Charo Cantera de Frutos y Juan Galán Barranco, neurólogo en Hospital Virgen de Valme, supone una de las publicaciones estrella de la asociación.

En ella colaboran Neurológicos, Psicólogos, y otros especialistas en materia de epilepsia que pretenden romper el desconocimiento y los mitos que rodean a la enfermedad y servir de apoyo a las familias de pacientes a convivir con ella.

➤ Revista:

Ápice dispone de una publicación oficial desde el año 2014. Se trata de un proyecto que arrancó con la intención de servir de información al público objetivo que Ápice delimita según su actividad. La revista es gratuita, y tiene una periodicidad anual debido a la falta de fondos para su impresión y la contratación del personal cualificado para realizarla.

Cada vez que se publica un número de la revista, se distribuye en farmacias, hospitales y otros centros en los que se trata de manera directa o indirecta, desde el punto de vista médico, la epilepsia.

Además, sirve de carta de presentación de cara a las entidades con las que Ápice establece relación.

Con el tiempo, y para la sorpresa de la asociación andaluza de epilepsia, se ha convertido en un elemento de comunicación interna.

El equipo de trabajo de la entidad, ve reconocido su trabajo en dicha publicación. Los familiares de las personas que acuden a Ápice y disfrutan de los servicios que ofrecen,

encuentran en la publicación un elemento de transparencia, y una forma de conocer otras actividades de la asociación.

➤ **Redes sociales:**

Las redes sociales y su uso como instrumento corporativo, se encuentra a la orden del día. Ápice tiene actualmente presencia en Facebook, Twitter e Instagram. Desde estas plataformas se informa diariamente de la actividad de la organización, reuniones, eventos, premios y futuros actos o celebraciones que buscan una mayor participación. Además se han realizado campañas de difusión que han encontrado muchísima acogida y repercusión. El contenido es gestionado por un voluntario de la entidad que también se encarga del mantenimiento de la página web.

B. PUBLICACIONES EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

➤ **Prensa:**

La presencia de Ápice en la prensa, comienza desde el año 2000, cuando la entidad se consolida como asociación.

Se conservan algunos de los recortes de prensa en los que la institución ha sido la protagonista, pero no todos.

Con motivo de este acercamiento a la asociación andaluza de epilepsia, he establecido una recopilación de las noticias y reportajes que tratan sobre Ápice y esta enfermedad neurológica en los principales medios de la ciudad en la que se ubica la entidad: ABC Sevilla, Diario de Sevilla, El Correo de Andalucía.

Esto nos permite valorar cuantitativa y cualitativamente la presencia de este organismo en la prensa.

○ **2000 – 2005**

AÑO	Nº DE PUBLICACIONES EN PRENSA
2000	1
2001	3
2002	1
2003	2
2004	0
2005	1

En los años 2000 a 2005, Ápice aparece en los medios de comunicación locales de la ciudad de Sevilla en un total de 8 ocasiones. Durante los tres primeros años, la presencia de la entidad en prensa ha sido mayor. Esto se debe a que Ápice estaba naciendo como

organización. Por lo tanto, el tema principal en estas publicaciones no es el colectivo de personas con epilepsia en sí mismo, sino a través de la novedad que supone en la ciudad de Sevilla la creación de una nueva organización dedicada a un colectivo invisible [Anexo I].

Además, se observa un aumento progresivo en el espacio que ocupan las piezas informativas. Conforme avanza en el tiempo, la información es más especializada y comienza a incluir datos objetivos de pacientes de epilepsia en el territorio español, o en Sevilla.

Otro aspecto importante es que en 2001 se celebra por primera vez el Día Nacional de la Epilepsia, lo cual también es un atractivo para los medios de comunicación.

A partir de 2003, la presencia disminuye. Coincide con la consolidación de Ápice como asociación pero con cambios en la situación física. Cambios de sede en busca de alquileres más baratos, incorporación de los primeros trabajadores en la organización y por tanto, están centrados en las labores administrativas la labor comunicativa pasa a segundo plano. Se denota un cambio brusco en el espacio, tratamiento e importancia de la información publicada respecto a años anteriores [Anexo II].

○ 2006 – 2010

Año	Nº DE PUBLICACIONES EN PRENSA
2006	2
2007	1
2008	3
2009	1
2010	0

Durante el segundo lustro de vida de Ápice, se observa una presencia mayor en los medios de comunicación escritos a nivel local. Se observa un salto cualitativo enorme en la forma con la que se trata da la epilepsia. Los textos son más especializados, se trata la enfermedad de una manera bastante más cercana a la sociedad y se aporta información complementaria que va más allá de la circula por internet. Los medios comienzan a incorporar entre sus fuentes a neurólogos con los que Ápice colabora, que aportan su opinión y visión desde el aspecto científico.

En el año 2007, tan solo he encontrado una publicación de ABC, una carta al director firmada por Charo Cantera de Frutos, presidenta y fundadora de la organización. En ella, pone voz y pide respeto a las personas con epilepsia [Anexo III]. Por lo que se puede intuir al leer el documento, publicó en algún momento comentarios desafortunados en relación con las crisis de las personas con epilepsia y su comparación con un baile o movimiento brusco. “Los enfermos de epilepsia no bailan cuando sufren una crisis”.

En 2008, hay publicaciones con mayor importancia en cuanto a la ubicación y extensión de la pieza informativa. Los medios visitan la entidad, muestran a los alumnos de los

talleres de Ápice y realizan entrevistas a los profesionales y trabajadores de la entidad. Se comienza a hablar de discriminación y se toman como fuentes a personas con epilepsia que la han sufrido en primera persona. Se retrata una imagen de la epilepsia mucho más cercana a la realidad.

El motivo del auge en este año, según la documentación que he encontrado, parece ser por el nacimiento de la publicación “Guía Ápice para personas con epilepsia”.

○ **2011 – 2015**

Año	Nº DE PUBLICACIONES EN PRENSA
2011	3
2012	2
2013	2
2014	4
2015	4

En los últimos cinco años, Ápice ha incrementado bastante su presencia en prensa. En el periodo de 2011 a 2015, la asociación andaluza de epilepsia ha sido protagonista en los medios locales en un total de 15 ocasiones.

En este periodo, la institución incrementó exponencialmente su actividad. Nació el Curso de Formación para personas con epilepsia y discapacidad. El Ayuntamiento de Gerena cedió un terreno a la entidad para una futura creación de un centro social de empleo para pacientes de epilepsia y se celebró el 15 aniversario de la entidad y se organizó una amplia campaña en las redes sociales que alcanzó mucha repercusión.

La entidad experimentó un crecimiento considerable en número de socios y en apoyo de otras instituciones. Además, coincide con la incorporación del nacimiento de la revista oficial de Ápice, de organización en la gestión de redes sociales y la incorporación de un gran número de nuevos voluntarios. Algunos de ellos cualificados en diferentes ramas profesionales que han contribuido en lo que la entidad ha necesitado.

El apoyo de entidades como ‘Obra Social la Caixa’ generó también repercusión en medios como ABC.

Además, en una de las últimas publicaciones del pasado año, se han incorporado entrevistas a los alumnos del Centro Ocupacional de Ápice. Por lo tanto, supone una mejora en el discurso emitido, al tener en cuenta como fuente de los reportajes a las personas con epilepsia y discapacidad.

➤ **Radio:**

Las radios locales y autonómicas, en ocasiones, han concedido un espacio a la epilepsia. En esas ocasiones, Charo Cantera de Frutos, Aurora Gómez Álvarez o Sofía Gómez han acudido como representantes de la asociación andaluza de epilepsia y han podido narrar y contar su experiencia con la epilepsia e informar a la audiencia sobre las actividades y actos más significativos de Ápice.

En determinadas ocasiones en las que la organización ha celebrado algún acto representativo y de importancia, han podido anunciarlo personalmente a través de este medio de comunicación.

No obstante, no se ha llevado un registro ni archivo que indique la presencia de Ápice en un medio de comunicación como la radio.

➤ **Televisión:**

En el caso de la televisión, ocurre lo mismo que en la radio: no existe ningún documento que recoja el número de veces que los medios de comunicación han dedicado un espacio a la epilepsia, y en concreto a Ápice. Canal Sur Televisión, Canal Doce (Televisión local de Mairena del Alcor) han dedicado en numerosas ocasiones, diferentes reportajes y documentales a la epilepsia, y más concretamente a Ápice.

4.2 VALORACIÓN DEL ESTADO DE COMUNICACIÓN DE ÁPICE

Ápice es una organización con cierta trayectoria a sus espaldas. No obstante, la comunicación puede suponer su talón de Aquiles. La comunicación, es sin duda, una labor directiva y supone una inversión a largo plazo en la consecución de objetivos en cualquier empresa social.

Asumir esta importancia de comunicar y gestionar la comunicación y la información emitida de Ápice, así como la acotación de los públicos, es sin duda fundamental.

En la organización, se asume la necesidad de informar, pero es imposible debido a la ausencia de fondos que puedan destinarse a tal labor.

En una organización como esta, prima la asistencia a los socios. Lo que diferencia a Ápice del resto de asociaciones u organizaciones destinadas a la epilepsia, o en su defecto, a las personas con discapacidad en general, es la calidad de los talleres, las actividades y el trato al usuario.

Debido a los problemas de financiación, la comunicación pasa a ser un objetivo secundario y los ingresos deben destinarse a los profesionales que trabajan en la administración y a los a los que se encargan de los talleres (psicopedagogos, trabajadores sociales, psicólogos y monitores de ocio y tiempo libre). El resto de actividades se llevan a cabo por voluntarios y ocasionalmente, otros profesionales contratados de manera puntual y para actividades concretas.

Invertir en comunicación, conlleva la consecución de objetivos a largo plazo, con el consecuente crecimiento y finalmente, si se gestiona de manera eficiente, amplía las fuentes de financiación.

Todo ello, trae consecuencias desde el punto de vista comunicativo. La página web es obsoleta funcional y estéticamente, los medios que conocen Ápice acuden a la organización bajo su conveniencia y en ningún momento se hacen eco de las notas de prensa emitidas, debido a la discontinuidad de emisión de información.

La gestión de la comunicación interna, no es concebida como una necesidad que debe ser adjudicada a un profesional, sino como una herramienta de uso diario, informal y sin previa planificación.

El Plan Estratégico de Comunicación aquí expuesto, es necesario que sea llevado a cabo por uno o varios profesionales de la comunicación. No obstante, la principal necesidad que,

en labores comunicativas se detecta en Ápice, es delegar la gestión de la comunicación interna y externa actual en un solo equipo de trabajo.

A pesar de no disponer de profesionales de la comunicación, Ápice dispone de un sistema de comunicación bastante aceptable y competente, del que se puede exprimir mucho. No obstante, la principal deficiencia que se aprecia es que no hay un sistema homogéneo en esta organización. Los diferentes profesionales se reparten las funciones y las llevan a cabo en función de la necesidad, pero la gran cantidad de trabajos y la falta de orden y de conocimiento en el ámbito de la gestión de la comunicación lleva a errores garrafales como no emitir la comunicación a tiempo (lo cual se traduce en faltas de asistencia y apoyo a eventos y conferencias), emitir una misma nota de prensa a todos los medios sin importar su índole, o incluso delegar toda la comunicación interna en reuniones y grupos de whatsapp dando lugar a grandes malentendidos que no hacen más que mermar la eficiencia del trabajo en equipo.

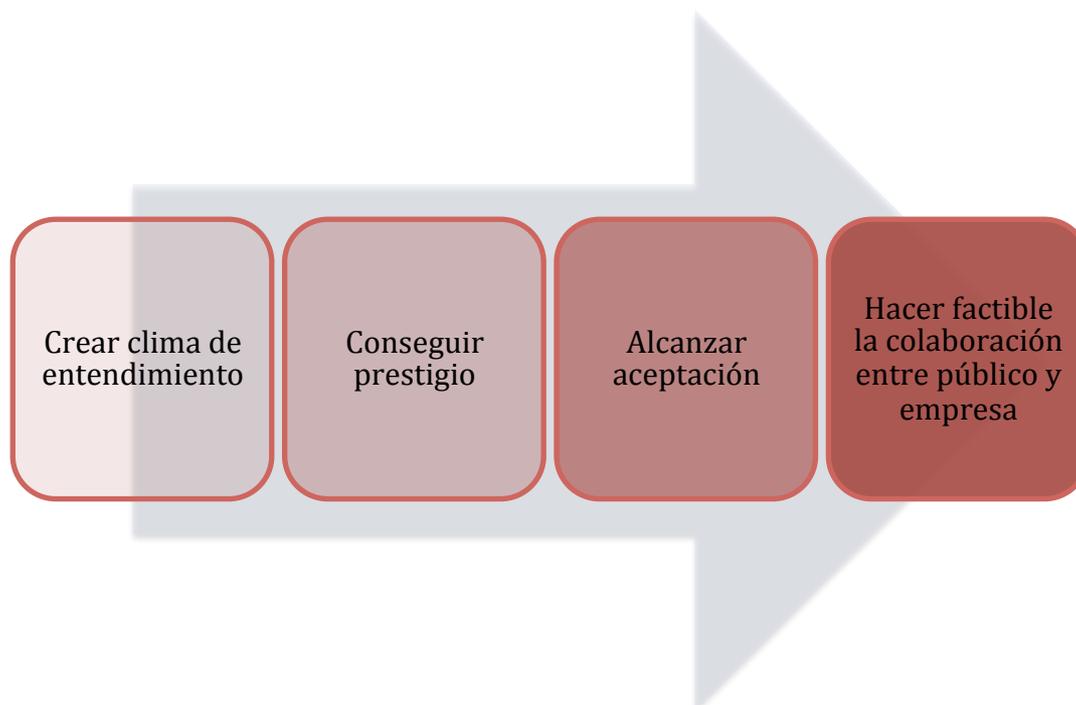
5. PLAN ESTRATÉGICO DE COMUNICACIÓN: ÁPICE, ASOCIACIÓN ANDALUZA DE EPILEPSIA

La labor que específica de los Gabinetes de Comunicación, debe enmarcarse en el ámbito de actuación de las Relaciones Públicas. El principal cometido de los profesionales del Gabinete de Relaciones Públicas es conocer el entorno social en el que se desenvuelve la empresa. En este ámbito es necesario desprenderse de la creencia de que para dar a conocer una empresa social, basta con una buena campaña de publicidad, ya que resulta insuficiente para que el público objetivo de la entidad u organización conozca quiénes y cómo somos.

Las Relaciones Públicas constituyen un pilar fundamental en la empresa, y constituyen lo que se conoce como filosofía empresarial. No son un fin en sí mismas, sino que deben generar una atmósfera positiva en el campo de actuación en el que la empresa sea susceptible de tomar partido.

Para todo ello, es necesario que la persona encargada de tomar el puesto de Relaciones Públicas de una empresa social, esté capacitado de habilidades comunicativas así como el profundo conocimiento de todas sus herramientas e instrumentos.

Por tanto, podemos resumir los objetivos de las Relaciones Públicas:



5.1 CONCEPTO DE GABINETES DE COMUNICACIÓN:

Ya hemos señalado la imperante necesidad de las empresas sociales de comunicar y de darse a conocer al entorno social. Esta necesidad viene dada de la importancia de la imagen pública, como impulso determinante para alcanzar el éxito. Así, dañara la imagen de una empresa puede ocasionar grandes problemas que repercutirán en todos los ámbitos en los que actúe.

Los Gabinetes de Comunicación están lejos de ser fuentes pasivas de información. Generalmente son ellos los que toman la decisión de entrar en contacto con los medios de comunicación e informarles sobre algo. Para los periodistas, los Gabinetes de Comunicación son auténticas fuentes de información, por su estabilidad y organización.

Pero no hay que olvidar, que los Gabinetes de Comunicación cubren necesidades comunicativas a nivel interno y externo, y ahí reside la clave de la eficacia de los mismos. Ambas partes deben ser dirigidas por este organismo y asumir la posición directiva que verdaderamente tienen.

Así podríamos definir los Gabinetes de Comunicación como: “fuentes activas, organizadas y habitualmente estables de información que cubren las necesidades comunicativas tanto internas como externas de aquellas empresas que desean transmitir de sí mismas una imagen positiva a la sociedad, influyendo de esta forma en la opinión pública, con el fin de que las juzguen favorablemente y le presten ayuda y colaboración cuando lo requieran.

5.2 OBJETIVOS COMUNICATIVOS DE LA ORGANIZACIÓN

1. CONSEGUIR HACER LLEGAR INFORMACIÓN SOBRE EPILEPSIA AL MAYOR NÚMERO DE PERSONAS POSIBLE.

Romper el estigma que rodea a la epilepsia, y conseguir la máxima integración de este colectivo en la sociedad, es sin duda la prioridad de Ápice. Romper la barrera comunicativa y apostar por el conocimiento en la atención, y especificidades de la enfermedad ayudará a crear una sociedad más justa con este colectivo. Sin segregación, exclusión y sin los problemas laborales, educativos, formativos, psicológicos y emocionales que se presentan como patrón común a todas las personas que la padecen.

2. CONSEGUIR QUE EL SECTOR DE LA MEDICINA SE ENCUENTRE PLENAMENTE CAPACITADO EN MATERIA DE EPILEPSIA.

El control de las crisis con fármacos, cirugía o cualquier otro tratamiento, es fundamental para la calidad de vida de las personas que padecen epilepsia. El asesoramiento del personal médico al paciente, debe ser veraz y coincidir con lo emitido en las asociaciones de epilepsia del territorio nacional. Es por ello, que profesionales y organizaciones deben esforzarse en unificar el discurso y juntar fuerzas para alcanzar a la mayor parte de la población.

La formación sobre epilepsia no puede recaer en la organización, pero sí la organización de seminarios y cursos que sirvan para ampliar el conocimiento científico y conocer los avances sobre la enfermedad.

La colaboración de neurólogos, pediatras, neuropediatras y epiléptólogos con la organización, será crucial para su divulgación y ayudara a la consecución de otros objetivos recogidos en los estatutos de la organización.

3. LLEGAR A PERSONAS JÓVENES CON INTERÉS EN REALIZAR VOLUNTARIADO.

El voluntariado, supone una pieza fundamental en el puzle que conforma la organización. Las asociaciones asistenciales y que trabajan día a día con personas con discapacidad, necesitan voluntarios que apoyen la tarea de los profesionales y colaboren con la organización.

No obstante, es necesario ampliar el campo de visión y encontrar oportunidad de colaboración más allá de las tareas colaborativas en cuestiones de asistencia y atención a los usuarios.

4. CONSEGUIR LA TRANSPARENCIA TOTAL EN LA ORGANIZACIÓN.

En la medida en la que Ápice es una organización declarada de utilidad pública, es conveniente conseguir la total transparencia de cara a la población general, al público objetivo, a los propios socio y por supuesto hacia los trabajadores. Esto fidelizará la colaboración y generará empatía con la organización que agradecerá en momentos de dificultad.

5. HACER LLEGAR A LAS INSTITUCIONES LAS NECESIDADES QUE EXPERIMENTA ÁPICE EN CUANTO A LA FINANCIACIÓN ECONÓMICA PARA EL DESARROLLO DE SUS ACTIVIDADES.

Las instituciones y empresas convocan proyectos y ayudas a organizaciones, pero en ningún momento intentan prestar ayuda a la gestión de comunicación e información de este tipo de asociaciones. Es necesario hacerles llegar la importancia de gestionar esta tarea, y los beneficios a medio y largo plazo que reportará esta actividad.

6. LLEGAR AL MAYOR NÚMERO DE PERSONAS CON EPILEPSIA POSIBLE PARA QUE PUEDA DISFRUTAR DE TODO LO OFRECIDO POR LA ENTIDAD.

El bienestar de las personas con epilepsia es una de las preocupaciones generales en la organización. En la medida en la que la organización arranca de familiares de personas con epilepsia que deciden poner punto y final a la situación, el sentimiento de empatía y con este colectivo y sus familiares es enorme. Llegar a las personas con epilepsia, a sus familiares y conocidos y conseguir la plena integración de los afectados en la sociedad, es tarea fundamental que se verá incrementada considerablemente con una eficiente gestión de la comunicación.

5.3 DETERMINACIÓN DEL PÚBLICO OBJETIVO

Diversos autores, han establecido definiciones para el concepto de público:

“Todo el mundo que está dentro del campo de acción de una empresa o negocio. Unas veces este campo tiene limitaciones locales, otras es universal. Es importante cultivar al público porque sus opiniones y sus actitudes son las que determinan la acentuación o fracaso de un producto”. (Lesby, Manual de Relaciones Públicas. Tomo II., 1972)

“Conjunto de las personas situadas en el interior de la zona de acción de una organización determinada y en condiciones de influir sobre la actividad de ésta”. (Black, 1972).

“Para un profesional de las RR.PP., el público es el conjunto de personas o sociedades que están vinculadas, o pueden estarlo de algún modo con su objetivo” Alejandro Antona.

Después de estas definiciones, llegamos a la conclusión de que una misma persona es susceptible de pertenecer a varios públicos. Existen diferentes condicionantes que nos ubican

en un determinado público. Así, el sexo, la edad, estatus, patrimonio, profesión, habilidades o gustos, posición política o religión, nos hacen ser partícipes de un grupo que comparte con nosotros una o varias de estas características.

No obstante, es necesario tener en cuenta que cada persona también tienen rasgos distintivos del resto de integrantes de ese grupo que conforma el público. Diferentes personalidades o respuestas a estímulos que difieren unas de otras y por tanto es necesario tenerlas en cuenta también a la hora de dirigir un mensaje a cada grupo.

Por tanto, podemos sacar como conclusión a este planteamiento teórico, que solo con la aceptación de la homogeneidad y heterogeneidad como factores fundamentales del público sumado a una utilización racional y honrada de las técnicas de comunicación nos llevará a la consecución de los objetivos establecidos.

El público es extraordinariamente dinámico, y se encuentra en continua transformación. Es necesario, por tanto, hacer un esfuerzo para conocer al público y mantener esta información actualizada. Se debe intentar prever sus acciones y reacciones, para poder alcanzar un tratamiento directo y a la vez personalizado. Conocer al público significará poder adecuar el mensaje, el plan de comunicación y con ello alcanzar el estadio último que persigue toda empresa social: la colaboración.

PÚBLICOS DE ÁPICE

Ápice dispone de diferentes campos de actuación hacia los que orienta las diferentes actividades que organiza. Desde familiares de personas con epilepsia hasta el sector de los profesionales de la medicina con los que pretenden unificar el discurso emitido sobre la epilepsia.

Es necesario delimitar correctamente los públicos para poder emitir un mensaje elaborado y que persigue unos objetivos concretos. De esta forma, se eliminará el ruido comunicativo y no se dispersará el verdadero mensaje. Así, la comunicación es eficaz, concisa y no se abrumará al público con mensajes que no le incumben o no le son relevantes.

Este proceso debe ir más allá del público externo, entendiendo y otorgándole la suficiente importancia a la necesidad de comunicar a nivel interno.

1. PERSONAS QUE PADECEN EPILEPSIA EN ANDALUCÍA

La actividad de Ápice se concentra en todo el territorio andaluz, aunque con mucho más índice de participación en la provincia de Sevilla, debido a que la entidad se encuentra ubicada la capital hispalense.

Para conocer a este segmento del público, es necesario consultar estadísticas y estudios oficiales realizados por organismos y entidades como la Sociedad Española de Epilepsia (SEN). Además, de completar estos datos con la propia experiencia que los trabajadores de Ápice han llevado a sus espaldas tras 15 años trabajando con este colectivo.

El Libro Blanco de la Epilepsia (XXXX) plantea cuestiones como la pertenencia de los pacientes a asociaciones dedicadas a tratar o convivir con la enfermedad, el conocimiento de los propios pacientes sobre la enfermedad y su impacto en la vida académica entre otras cuestiones.

La epilepsia no tiene una edad de aparición. Sus causas son diversas y por tanto no se puede establecer una clasificación por este tipo de cuestiones. No obstante, las necesidades de los usuarios son diferentes según diferentes factores.

Los pacientes de epilepsia, en ocasiones, desarrollan una discapacidad provocada por la enfermedad. Es importante diferenciar bien el mensaje o los mensajes emitidos a estos dos grupos. No sufren las mismas limitaciones las personas que padecen epilepsia, que las que padecen epilepsia y discapacidad.

Una persona con epilepsia, más allá del control de las crisis que provoca la enfermedad, puede llevar una vida sin problemas de integración, habilidades sociales o aprendizaje.

En el caso de las personas que padecen epilepsia y discapacidad, hay que centrar el mensaje en sus familiares y en ellos. Será necesario mostrar los beneficios que Ápice puede aportar a la vida cotidiana de la persona, a su aprendizaje y a su sociabilización.

A. Personas con Epilepsia:

Emitir información sobre:

- ✓ La labor que realiza la entidad para crear conciencia sobre la epilepsia y discapacidad.
- ✓ La posibilidad de recibir asesoramiento laboral en lo referente a la epilepsia y los oficios que quedan vedados a las personas que padecen epilepsia.
- ✓ La existencia de terapias psicológicas para adultos, tanto individual como grupales que pretenden enseñar a convivir y afrontar la enfermedad.

Aquí, los instrumentos, difieren bastante. Por norma general la persona que padece epilepsia sin discapacidad, no acude a la asociación y tiende más a esconder la enfermedad. Es por eso, que la información emitida deberá ir formulada en positivo y de una manera poco agresiva, ya que puede generar rechazo en el receptor. Así:

- 1) **Redes sociales.** Emitiendo información de todas las actividades y programas que oferta Ápice.
- 2) **Página web.** Este es el instrumento principal, ya que por lo general quien busca respuestas pero tiene miedo a aceptar la enfermedad, busca en internet. Gozar de un buen posicionamiento y una actualización continua de la web será fundamental. Además, deberá contar con números de teléfono, direcciones de correo y un formulario que permita hacer consultas de manera anónima.

B. Personas con Epilepsia y Discapacidad.

Emitir información sobre:

- ✓ Las alternativas para la ocupación de personas con epilepsia en el Centro Ocupacional de Ápice.
- ✓ Programa de Información y visibilidad de la enfermedad en Centros Educativos y Colegios.
- ✓ Programa de Ocio y Tiempo libre dedicado a personas que experimentan falta de integración.

- ✓ Talleres diarios sobre: manualidades, apoyo escolar, baile y musicoterapia.
- ✓ Terapias grupales para personas con epilepsia.
- ✓ Talleres grupales o personales para familiares.
- ✓ La posibilidad de contar con el asesoramiento jurídico, familiar, médico o de cualquier otra índole en materia de epilepsia de la mano de la entidad y sus profesionales.

Es necesario adecuar los instrumentos mediante los que emitir esta información al tipo de público objetivo. Por tanto, y en vista a que son los familiares de personas con epilepsia y discapacidad los que acuden a Ápice requiriendo sus servicios, la información será emitida mediante:

- 1) Página web.
- 2) Redes sociales.
- 3) Revista o periódico de la entidad, que podrán encontrar en centros de salud, farmacias, en la sede de la entidad y otros establecimientos sanitarios.
- 4) Folletos, que de igual forma se repartirán en zonas donde las personas y familias de personas con epilepsia, acuden habitualmente.
- 5) Mediante los medios de comunicación que decidan dedicar un espacio a la visibilización de este colectivo.
- 6) Reuniones entre familias y el personal dedicado a la atención al público en la organización.

2. FAMILIARES DE PERSONAS QUE PADECEN EPILEPSIA

En la medida en la que neurólogos, pacientes y familiares de éstos afirman que la epilepsia no es una enfermedad que se viva, sufra o padezca de manera individual, Ápice orienta su actividad a prestar apoyo y ayuda a los familiares de pacientes con esta patología con terapias grupales en las que compartir sus experiencias y bajo el asesoramiento de la psicóloga de la entidad.

En el caso de los pacientes que sufren epilepsia y una discapacidad como consecuencia de la enfermedad, son los padres o tutores legales los que acuden a la entidad en busca de respuestas e información. Es por ello, que este supone un caso especial de público objetivo ya que sería el mismo que «**Personas con epilepsia y discapacidad**», puesto que la información emitida en ambos casos tiene como receptor los padres o tutores legales de los pacientes.

Por tanto, instrumentos y mensajes son los mismos que los ya expuestos en la sección «**Personas con epilepsia**» y concretamente en el apartado «**Personas con Epilepsia y discapacidad**»

3. SECTOR DE LA MEDICINA.

Aunque la vocación primera de Ápice, es claramente asistencial para con el enfermo y su familia, no descuida en ningún momento la información emitida. Ésta, siempre está contrastada y avalada con el sector de la medicina especializado en tratar la epilepsia. Unificar el discurso y que los neurólogos conozcan la existencia de la entidad es importante.

A. Farmacéuticos:

El conocimiento de los farmacéuticos sobre la epilepsia es bastante equilibrado. El 46% se considera bastante informado, mientras que 54% esta poco o nada informados. Del total de farmacéuticos y farmacéuticas, el 70% se encuentra bien informado. La mayoría (66%) ha adquirido este conocimiento en la carrera, mientras que un 14% en internet. El 8% de éstos, han aprendido a lo largo de su experiencia en el ejercicio de su profesión y el 6% a través de revistas especializadas.

Estos datos, recogidos por el Libro Blanco de la Epilepsia, deben ser tenidos en cuenta ya que nos ayudan a cerrar más el estudio sobre cómo incidir en según qué públicos.

El principal objetivo dentro del sector de la farmacia, debe ser los profesionales que se encuentran “poco o nada informados”. Se trata de un sector fundamental en el ámbito de la epilepsia y es importante que su conocimiento se sustente sobre información fidedigna, completa y que le otorgue la capacidad de proyectar ayuda al paciente al que suministra medicamentos o necesita de su ayuda.

Por tanto, Ápice debería informar sobre:

- ✓ Todas las actividades y ámbitos sobre los que trabaja como organización. Así, el profesional farmacéutico podrá recomendar la entidad a sus clientes que acudan a por fármacos antiepilépticos.
- ✓ Información científica de la mano de los neurólogos que colaboran con Ápice. Atendiendo así a los aspectos científicos y médicos que el grueso de la población no tiene por qué conocer, pero que será fundamental en el ejercicio de la profesión farmacéutica.

Los instrumentos serían:

1. Página web (como respuesta al 14% del sector que acude a internet en busca de respuestas).

2. Colaboraciones con revistas científicas. *Ápice* ha colaborado en otras ocasiones con publicaciones científicas como *El Libro Blanco de la Epilepsia*, *La Guía Ápice sobre la Epilepsia*, o con el Colegio de Graduados Sociales. Colaborar conjuntamente con neurólogos y especialistas en epilepsia en la elaboración de artículos divulgativos y científicos ayudará a romper las barreras de desconocimiento en este campo.
3. Conferencias y seminarios en la Facultad de Farmacia de la Universidad de Sevilla. Debido a que el 66% de los “bien informados” en el estudio antes expuesto, obtienen información a lo largo de la carrera, sería un buen instrumento, acudir a conferencias científicas y que otorguen créditos ECTS a los alumnos.
4. Revista de *Ápice*, la cual debe depositarse en el propio establecimiento o local del farmacéutico o farmacéutica para que todo el que lo requiera, obtenga información.

B. Pediatras

El papel de los pediatras en la asistencia de las personas que padecen epilepsia es fundamental. Las crisis pueden manifestarse de diferentes formas y es necesario el conocimiento de un especialistas para poder identificarlas.

Entre los expertos en medicina pediátrica a los que se les ha realizado la encuesta, se aprecia que un 52% del total se encuentran muy informados, mientras que el 48% restante se encuentra poco o nada informado.

Un 6% de este sector, jamás ha presenciado una crisis convulsiva de epilepsia.

Aquí reside la necesidad de dar a conocer esta enfermedad, no sólo a la población general, sobre la que se sentarán las bases de la integración social y educativa, sino de dar a conocer las pautas médicas y neurológicas a los pediatras sobre esta enfermedad. Así, de nuevo se buscaría unificar el discurso con los neurólogos y la entidad dedicada a personas con epilepsia en Andalucía.

Por tanto, habría que informar a este sector sobre:

- ✓ Tipos de crisis de epilepsia: crisis convulsivas, crisis parciales, totales, epilepsia refractaria y cualquier particularidad de la enfermedad. Información médica y especializada.
- ✓ Cómo atender crisis convulsivas.
- ✓ Información sobre el amplio programa de *Ápice* y la oferta de talleres educativos, terapias psicológicas y programa de ocio y tiempo libre.

Instrumentos:

1. Seminarios destinados a la especialización pediátrica de la medicina.
2. Seminarios en la Facultad de Medicina de Sevilla.
3. Cartelería en las consultas de Centros de Salud.
4. Seminarios informativos sobre los problemas sociales, psicológicos y emocionales que presentan las personas con epilepsia. Destinados a la población general.
5. Revista oficial de la entidad.

C. Neurólogos

La figura del neurólogo es la más importante en cuanto a la atención de las personas que padecen epilepsia. Es por ello que la comunicación con este sector debe ser periódica, constante y de calidad.

El 34 % de los neurólogos encuestados, está muy informado y el 63,8% está bastante informado. Los conocimientos, afirman, fueron adquiridos en un 53,4% en la residencia y en un 24,1% como médico en el hospital.

En la carrera, sólo el 8,6% se encontraron con información de calidad que les ayuda en su ejercicio profesional.

Es necesario, informar a los neurólogos y futuros neurólogos sobre esta enfermedad. A partir de estudios y profesionales con una amplia experiencia en la profesión, sería conveniente informar sobre:

- ✓ Atención de crisis de epilepsia
- ✓ Medicación en ensayo clínico y estudios avanzados que posibilitan el control de las crisis.
- ✓ Alternativas a la medicación (Dieta segtogénica, cirugía)
- ✓ Información legal sobre las profesiones a desempeñar por personas con epilepsia.
- ✓ Información sobre la conducción de vehículos, para poder aconsejar a los pacientes.
- ✓ Información sobre Ápice y el amplio programa formativo, educativo y de ocio que ofrece a personas con epilepsia o epilepsia y discapacidad.

Los instrumentos han de ser:

1. Conferencias con ponentes cualificados a nivel médico y empírico sobre la epilepsia.
2. Seminarios sobre la epilepsia y sobre aspectos técnicos y clínicos sobre la enfermedad, de niveles avanzados y adaptados a los neurólogos.
3. Seminarios especializados en leyes que protegen a personas con epilepsia, con el fin de poder emitir una información veraz sobre la protección legal de los pacientes y las limitaciones laborales o de conducción que presenta su enfermedad.
4. Revista de Ápice, con el objetivo de poder mostrar e ilustrar la labor que realiza la entidad para alcanzar la colaboración posterior médico – paciente.

4. VOLUNTARIOS

a) Voluntarios actuales de Ápice :

Son los voluntarios que ya prestan ayuda y colaboración a la entidad. Interactuar e intercambiar con ellos información es importante ya que mejorará la percepción sobre la asociación y su sentimiento de pertenencia a un grupo.

La información relativa a este segmento de público que debe emitirse deberá hacer referencia a cualquier novedad o avance en la atención a personas con epilepsia (técnicas de primeros auxilios, atención a las crisis convulsivas de epilepsia etc.) y lo relativo a la entidad como miembros fundamentales de ella.

Por tanto se deberá informar sobre:

- ✓ Técnicas, prevención o primeros auxilios en materia de epilepsia y su atención al paciente.
- ✓ Actividades, convivencia y, en general, el programa actualizado mensual de todo lo que organiza Ápice. Así, pueden asistir e informarse de si se precisa la ayuda o atención de los voluntarios en esa o esas actividades.
- ✓ Las reuniones y convivencias de voluntarios pendientes de celebrar. Ápice organiza reuniones informativas con más o menos frecuencia en función de las necesidades de la organización, por lo que informar de estas reuniones es imprescindible. Además organiza convivencias entre voluntarios para estrechar vínculos entre voluntario – voluntario y organización – voluntario.

Los instrumentos, teniendo en cuenta que en su mayoría los voluntarios no superan los 30 años, deben ser:

- 1. Reuniones habituales o periódicas entre la coordinadora del voluntariado y vicepresidenta y los propios voluntarios.**
- 2. Emailing.** Sin ser invasivo, es importante tener la información detallada con horas, días, y las necesidades de voluntarios que requiere la entidad, así como número de contactos para confirmar la asistencia.
- 3. Grupo de Whatsapp.** Una herramienta muy recurrente que sirve para tener un trato más cercano desde la dirección hacia los voluntarios. Es un lugar en el que se crea un clima distendido, nada oficial y en el que los voluntarios aportan ideas, sugerencias o comparten las fotos de la asistencia a alguna actividad. Además es utilizado para enviar el modelo de los mensajes de difusión y cartelera digital con información que los voluntarios copian, pegan y difunden entre sus contactos.
- 4. Redes sociales:** el uso de estas plataformas, consigue el alcance masivo en poco tiempo y publicando periódicamente, los voluntarios se informan sobre las actividades y programas de Ápice. Además, en los perfiles oficiales de la organización, se publican imágenes de los voluntarios con los usuarios (previa concesión de permisos referentes a la imagen de los pacientes).

b) Familiares directos de personas con epilepsia:

Personas que por su experiencia se encuentran sensibilizados con el colectivo de personas que padecen epilepsia.

En este caso no existe un instrumento o mensaje concreto, sino que Ápice abre las puertas a los nuevos voluntarios sea cual sea su motivación a ello. A los padres y tutores de la organización se les enseña el equipo de voluntariado y se les explica la importancia que tienen para Ápice. Si algún familiar quiere convertirse en voluntario, solo tiene que decirlo.

Aún así, es necesario considerarlos como público objetivo ya que suponen un grupo reducido pero muy especializado en materia de esta enfermedad. Aunque cursar y superar el curso de voluntariado es obligatorio para formar parte del equipo de voluntarios, los familiares llevan ventaja en el trato y sensibilidad con los pacientes.

c) Personas con profesiones asistenciales :

Estudiantes o profesionales del sector de la integración social, de la Educación Especial, Enfermería, Logopedia, Psicología, Psicopedagogía, Trabajo Social. Los voluntarios son acogidos en Ápice sin tener en cuenta formación o cualquier otra diferenciación, más allá de su formación en epilepsia y sus buenas prácticas en el desarrollo de su actividad. No obstante, los voluntarios que cursan estudios que están dedicados al trato con enfermos, colectivos en

riesgo de exclusión o con la enseñanza a personas con discapacidad, son muy necesarios y pueden enriquecer mucho la actividad del resto de voluntarios y a los pacientes.

Emitir información sobre:

- ✓ Lo referente a sus estudios o profesión. Aludiendo a su aportación profesional y personal a nuestro equipo humano de voluntarios. Además es necesario ir más allá de los estudios relativos a profesiones asistenciales o sociales. Ápice también requiere de personal que lleve su Gabinete de Comunicación (Periodismo), página web (Informática). Estas labores no requieren la misma continuidad que el equipo humano dedicado a la atención de los pacientes. Son labores más discontinuas y puntuales.

Instrumentos:

1. Redes Sociales.
2. Página web
3. Suscripción a newsletter con contenidos interesantes para ese público (Cursos de formación, prácticas profesionales en Ápice).
4. Conferencias en las Facultades de la Universidad de Sevilla en la que se alojen este tipo de estudios universitarios.
5. Conferencias y seminarios en Institutos en los que se impartan Grados Superiores cuya salida profesional sea de tipo asistencial o social.
6. Revista oficial de la entidad. Distribuida en los centros educativos.
7. Acuerdos puntuales entre centros de enseñanzas como Informática, Periodismo etc. Para fomentar la participación de los voluntarios en proyectos de Cooperación y Comunicación para el Desarrollo Social y según las necesidades.

d) Personas con epilepsia

Pacientes que quiera prestar ayuda o colaboración a personas que están en la misma situación que ellos viven o han vivido.

Suponen una minoría entre los voluntarios, pero su intervención es importante y suele ser muy profesional. Este tipo de público ya suele pertenecer a la organización y tras un control en la medicación y crisis, deciden brindar su ayuda a otros.

5. SOCIEDAD AJENA A LA EPILEPSIA

El último campo de actuación es el de las personas que aún no conocen la epilepsia o no la conocen de manera cercana y fidedigna. Este es el sector más contaminado por los prejuicios, estereotipos y que con creencias basadas y sustentadas en el desconocimiento total o parcial, generan la distorsión de la imagen de los pacientes de epilepsia. Es por ello que este sector será muy importante para dar visibilidad a este colectivo y romper la barrera social de integración de los pacientes con el tejido social.

Emitir información sobre:

- ✓ Qué es la epilepsia y cómo afecta al paciente.
- ✓ Verdades y falsos mitos sobre la epilepsia
- ✓ Necesidades educativas, sociales y de integración del colectivo.
- ✓ Cómo atender una crisis de epilepsia.

Para este público, es conveniente utilizar el mayor número de canales y de instrumentos para alcanzar la máxima difusión. En este público se pueden establecer diferentes diferenciaciones por sexo, edad, profesión o cualquier otra característica diferenciadora a la hora de delimitar los públicos. Es por ello que hay que considerar todas las posibilidades.

1. Conferencias anuales abiertas a todo tipo de públicos.
2. Redes sociales
3. Revista de la organización
4. Página web.

6. OTRAS ORGANIZACIONES

1. **De epilepsia:** Con las que colaborar, unificar objetivos y obtener así más capacidad de convocatoria para cualquier evento, campaña de difusión o cualquier otro motivo.

Con estas entidades, se han de organizar conferencias conjuntas, y actos en los días señalados (Día Internacional de la Discapacidad, Día Nacional de la Epilepsia) para conseguir repercusión y alcanzar los objetivos que persiguen por la misma causa.

2. **De cualquier otra índole.** Prestar ayuda y colaboración a otras entidades, es crear un clima de intercambio y participación mutua que reportará beneficios de imagen, a nivel humano y creará aceptación, colaboración, respeto e incidirá directamente en la consecución de objetivos comunes y propios en ambas direcciones.

Mostrar empatía y apoyo a otras entidades, ajenas o contrapuestas a la actividad que realiza Ápice, siempre es una buena opción y proyecta una buena imagen. Es necesario delimitar a quién se le muestra apoyo para no caer en contradicciones como mostrar apoyo a Asociaciones o Protectoras

de animales y de la misma forma, simpatizar con la asociación para la conservación de tradiciones taurinas.

7. SOCIOS

Los socios de la organización deben tomarse como público hacia el que dirigir la comunicación. Además, la comunicación con éste será a largo plazo y la calidad de esta información emitida por la entidad determinará el grado de colaboración de los socios en la entidad así como su perpetuidad en la misma.

Será necesario emitir información sobre:

- ✓ Actividades y eventos de la organización
- ✓ La celebración de las asambleas generales en las que se toman las decisiones pertinentes de la organización.
- ✓ Decisiones y cambios en la organización o en la estructura
- ✓ Necesidades que la organización experimenta para pedir la colaboración
- ✓ Transparencia económica

Instrumentos:

1. Comunicados a través de correo ordinario
2. Correo electrónico (No excluyente del correo ordinario)
3. Asambleas y reuniones de socios
4. Circulares

8. TRABAJADORES.

La comunicación con los trabajadores de la organización, en cualquier dirección, otorga confianza y mejora las relaciones interpersonales entre los directivos y el resto del personal. En este ámbito, Ápice, se desenvuelve con bastante profesionalidad. Su esquema de comunicación interna pone de manifiesto las reuniones horizontales, ascendentes y descendentes que permiten la comunicación entre los trabajadores y la dirección de la organización.

9. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los medios de comunicación locales o nacionales, deben ser considerados como un público hacia el que dirigirse. Es necesario establecer relaciones con los responsables, y mantener una relación de cierta periodicidad. Son la catapulta idónea para llegar al resto de públicos.

a. **Medios generalistas:**

La nota de prensa o el comunicado de prensa, son algunos de los instrumentos más utilizados para llegar a los medios de comunicación. Es necesario contar con una buena agenda de medios y mantener contacto periódico con ellos.

Los medios tienen dificultades para emitir información que agrade a la empresa social emisora, normalmente por falta de conocimiento. Es por ello, que es necesario enviar *dossiers* de prensa, información resumida y clara que permita al periodista entender de un golpe de vista de qué va nuestra empresa.

Las notas de prensa deben adecuarse al medio. En el caso de los medios de comunicación generalistas, debe haber una señalada marca de actualidad y de relevancia pública. Es necesario anteponerse a los hechos que acontecen el día de la emisión de la nota de prensa. Además, hay que conocer qué días son válidos para emitir nuestro mensaje. Intentar que los medios nos publiquen la información emitida en la nota de prensa el día convocado para que se celebren elecciones no tiene ningún sentido.

b) **Medios especializados en medicina, servicios sociales etc.**

En estos medios de comunicación, el hilo conductor debe ir orientado siempre a la especialidad del mismo. Podemos orientar el mensaje e informar sobre cualquier cosa, mientras tengamos en cuenta los factores que influyen en la publicación de una noticia, o en la no publicación de la misma.

6. REFLEXIÓN

La asociación andaluza de epilepsia, tras más de 15 años de trayectoria, aún no ha encontrado la oportunidad de disponer de un verdadero Departamento de Comunicación.

Como ya se ha señalado a lo largo del trabajo, Ápice encuentra financiación entre las cuotas de socios, las donaciones y los proyectos que empresas privadas e instituciones públicas lanzan y que generalmente, están destinadas a la atención social de los usuarios.

Esto, simplemente supone un parche temporal. Estos proyectos requieren una justificación de los gastos y por tanto, establecen una fecha de inicio y fin. La organización, no tiene oportunidad de ver crecer su financiación a largo plazo.

La labor comunicativa en este momento, se está llevando a cabo única y exclusivamente por voluntarios.

Lo que me mueve a realizar este Trabajo de Fin de Grado es la oportunidad de unir mi pasión periodística con mi labor como voluntario en Ápice, donde actualmente llevo a cabo el esbozo de lo que debiera ser un verdadero Gabinete de Comunicación.

En la medida en la que la labor del Gabinete es, sin duda una labor directiva, es necesario conocer la empresa social, llevar a cabo un estudio a fondo y poder emitir un producto factible, honesto y real. Mis cuatro años estudiando Periodismo, coinciden con mis cuatro años de voluntariado en la organización. Toda mi carrera universitaria, en la medida de lo posible, ha ido encaminada a ofrecer algún producto válido, publicable o que pudiera utilizar la organización para su beneficio comunicativo. Por ello, este compendio de páginas que analizan las deficiencias del gabinete de comunicación actual y dan carta de la importancia de comunicar en el entorno de las asociaciones de epilepsia, no tiene otro objetivo que servir de ayuda a la entidad.

El vaivén comunicativo a veces es favorable a la organización, y en otras ocasiones, no tanto. Buscar la continuidad deberá ser el primer objetivo. Ningún sentido tendría intentar abarcar un volumen enorme que se vuelva insostenible en cuestión de meses.

Conocer sobre epilepsia te hace raro en una sociedad totalmente ajena a esta enfermedad, y he ahí el cambio que se busca, pero que parece no llegar nunca.

Las instituciones alimentan económicamente, en la medida de lo posible a Ápice y otras muchas organizaciones, pero no son más que un parche temporal que antes o después requerirá de otro para poder salir adelante.

Es necesario asumir los beneficios que reporta la comunicación, y poder atenderla como corresponde, en una sociedad caracterizada por la instantaneidad, las nuevas tecnologías y la velocidad de la información.

Es necesario dejar atrás las webs con formato vertical, llenas de contenido que nadie lee, o las publicaciones en Facebook por el simple hecho de mantener una presencia.

Usuarios de las redes sociales somos todos, y parece que con su llegada e imposición sobre los instrumentos tradicionales, con la democratización de ese acceso a la información, ha nacido la creencia de que todo el mundo puede comunicar.

El periodismo ciudadano no es periodismo, y el usuario común de redes sociales no está capacitado para gestionar la imagen de una empresa. Es necesario contar con profesionales, igual que un futbolista no opera a corazón abierto y un médico no sabe fabricar un coche.

7. ANEXOS

ANEXO I

Página completa de “El Correo”

2001

10 EL CORREO Domingo 21/01/01

Sevilla

“Ya va siendo hora de afrontar la epilepsia”

SANIDAD ■ La asociación **Ápice** lucha contra una enfermedad casi desconocida porque “sigue siendo un tabú” ■ Su objetivo básico es compartir sus problemas y experiencias

Iria Comesaña
■ SEVILLA

A mí lo que más molesta es que en el colegio me digan que soy tonta o subnormal. No lo soporto, porque no lo soy”. Así de contundente es Rocio C., de 20 años, integrante de **Ápice**, una asociación fundada en abril de 2000 como punto de encuentro de personas que padecen la epilepsia. De inmediato la segunda Hugo, de 13 años: “A mí el que me diga que soy tonto se entera”. Jaime, de 18 años, asiente.

Y es que los miembros de **Ápice** coinciden en que el secretismo que ha rodeado a esta dolencia durante años ha sido un gran enemigo para quienes, en carne propia o por personas cercanas, se enfrentan a la epilepsia, una enfermedad que “sigue siendo un gran tabú”. Y es un problema grave, porque hace que tengan que sufrir diariamente que la ignorancia sobre la enfermedad les haga pasar por torpes, deficientes o, simplemente, raros. Y que muchos epilépticos se nieguen a reconocer que lo son.

También significa que quienes la sufren no tienen información sobre los complejos problemas que comporta: los muchos tipos de epilepsia que existen, la cantidad de medicación que los enfermos deben manejar, el efecto que ésta produce en el comportamiento del paciente...

De hecho, Charo Cantera, la presidenta de **Ápice** y madre de Rocio P., de 13 años, explica que cuando se enteró de que su hija era epiléptica se preguntó: “Dios mío, ¿es que no hay nadie más con este problema?”. Y empezó a intentar enterarse de en qué consistía esta enfermedad, que afecta a entre un 0,5 y un 1 por ciento de la población. Es decir, que en Sevilla capital debe haber entre 3.500 y 7.000 enfermos.

Charo conoció a la madre de Rocio C. cuando ambas decidieron cambiar a sus hijas de colegio porque en el que estaban no sabían atenderlas, y decidieron unirse y crear la asociación.

Día de la Epilepsia

La intención era que sus miembros —hoy casi 200—, pudieran compartir conocimientos y experiencias; durante su primer año de vida la entidad ha puesto en marcha numerosas iniciativas, y el pasado 12 de enero pidieron la declaración del 24 de mayo como el Día de la Epilepsia.

Ápice cuenta con un salón cedido por el Ayuntamiento de Mairena del Aljarafe para reunirse, pero ya ha pedido ayuda al consistorio hispalense para celebrar sus reuniones en Sevilla.

Charo se muestra tan contundente como el resto de los socios al hablar del tema: “ya va siendo hora de afrontar la epilepsia”, dice. Porque en los colegios “no



Charo, secretaria de **Ápice**, con Rocio, Hugo, Jaime y Rocio, en el exterior del local en el que se reúnen.

Aquellos a los que se diagnostica la epilepsia tienen poca información para enfrentarse a una enfermedad tan compleja

El detalle

3.000 pacientes en el Virgen del Rocío

El hospital sevillano Virgen del Rocío se ha convertido en el centro andaluz de referencia en esta enfermedad por la especialización de sus facultativos; por eso, de los 3.000 pacientes que atiende al año, el 50% proceden de otros centros. Sin embargo, por las amplias necesidades del área de Neurología, no hay médicos dedicados sólo a esta enfermedad, que sería lo “ideal”, según asegura Manuel Nieto, jefe de Neuropediatría del centro.

Epilepticos famosos

Aunque la epilepsia puede causar un daño cerebral irreversible, los epilépticos controlados tienen en principio un coeficiente intelectual normal, incluso superior a la media. Así, el doctor Nieto explica que tiempo atrás se llegó a relacionar la enfermedad con el *genio militar*, dado que Napoleón, César Augusto, Alejandro Magno o Pedro El Grande de Rusia eran epilépticos. También se cree que lo fueron San Pablo, Mahoma o Lord Byron.

tienen ni idea” de cómo tratar a estos enfermos, en los hospitales no hay áreas específicas de epilepsia y deben sufrir las tremendas listas de espera de neurología para el más mínimo cambio de medicación, y cuando los niños superan cierta edad “ya no hay centros de día, ni servicios de custodia; nada. Y la administración debería dar soluciones”.

En este año **Ápice** ha organizado un servicio de atención en su sede, donde cuentan con neurólogos, psicólogos y trabajadores sociales. También han impartido cursos, para que a nadie le coja por sorpresa la enfermedad, y este año pretenden formar a voluntarios para que los ayuden a cuidar de aquellos que, como las dos Rocio, Jaime, Hugo y tantos otros, han sido capaces de controlar sus vidas a pesar de la epilepsia. ■

†
AGRADECIMIENTO
LA FAMILIA
GÓMEZ LAGARES
AGRADECE LAS NUMEROSAS
MUESTRAS DE CONDOLENCIA Y
AFECTO RECIBIDAS POR EL
FALLECIMIENTO DE
**DON JUAN JOSÉ
GÓMEZ LAGARES**
Rogando una oración por el
eterno descanso de su alma.

El 80% de los enfermos lleva una vida normal

SEVILLA ■ Un 80% de los epilépticos lleva una vida normal gracias al uso de fármacos, según los datos facilitados por el doctor Manuel Nieto, quien explicó que esta enfermedad, “si se trata correctamente, tiene poca incidencia” porque las medicinas, aunque nunca curan la enfermedad, inhiben las crisis.

Nieto explicó que los epilépticos incontrolados tratan de paliar la enfermedad asociando

nuevos fármacos o con la cirugía, pero estos remedios no solucionan ni el 10% de los casos.

El gran reto, según Nieto, es la genética. Se han hallado 6 o 7 modalidades en los años 90, lo que ha permitido tratarlas y reducir en más de la mitad la frecuencia de las crisis. Así, salvo en casos rebeldes en los que la epilepsia ya ha producido un daño cerebral irreversible, los pacientes pueden llevar una vida normal,

aunque muy ordenada, ya que la falta de sueño, la ingestión de alcohol o la luz provocan crisis.

La epilepsia se manifiesta en el 75% de los casos antes de los 15 años, con síndromes típicos en cada edad. Hasta los tres años suelen ser malignos o catastróficos, epilepsias muy rebeldes que causan un gran deterioro cognitivo. De 4 a 12 años predominan los síndromes benignos, que suelen mitigarse en la pubertad. La más

habitual es la epilepsia parcial benigna, que presenta crisis cortas con pequeñas sacudidas en cara o brazos y dificultad para hablar.

También son típicas de la edad escolar las ausencias, interrupciones bruscas de la actividad por unos segundos. Entre las epilepsias de la pubertad está la más conocida por los profanos, el *Gran Mal*, que hace al enfermo caer al suelo inconsciente, con sacudidas violentas y los ojos vueltos. ■ I.C.

ANEXO II

Fragmento de Diario de Sevilla

● EN PERSONA

por Susana Santos

Una luchadora frente al mal de la epilepsia

Cuando hacía arder el asfalto en rallies de Madrid no podía imaginar que se convertiría en el rostro de los 260 asociados de Apice. Hace 15 años que se enfrenta a la epilepsia.

Rosario Cantera Presidenta de Apice



CADA día Rosario vuelca su ilusión y su energía en acotar la incertidumbre de un futuro que no es el suyo, sino el de muchos epilépticos que, como su hija, precisan de las fuerzas y ganas de muchos para aprender a vivir en nuestra sociedad. Esta activa y positiva mujer compatibiliza su responsabilidad como presidenta de la Asociación Andaluza de Epilepsia (Apice) con su trabajo como contable y su labor como ama de casa y madre de una joven Rocío de quince años para la que confiesa desvivirse. Esta enfermedad aún muy desconocida roba todo su tiempo. No puede dejar de reclamar lo necesario de un acercamiento a estas personas y de la ruptura con los pesados prejuicios que la sociedad ha impuesto durante tanto tiempo. Tiene tesón como *madre coraje* que se enfrenta con una sonrisa a los recuerdos de la difícil infancia de su hija. Dispuesta a la conversación, esta burgalesa ahonda en su vida, y cuenta como hace diecisiete años abandonó su querido Madrid, donde estudió Perito Mercantil para acercarse al Sur, donde nacería su hija. Su mayor pasión es viajar, para lo que no tiene tiempo. Se define como un animal de asfalto, nunca con mayor razón, pues Rosario fue en Madrid una de las primeras mujeres copilotos de rally, a lo que le hubiera gustado dedicarse. Adepta de la literatura de Gala, del cine de Hitchcock y de la música de los Rolling, esta sevillana de adopción pasea para evadirse e imagina un mañana mejor para Rocío.

ANEXO III

Página completa de ABC

20 07

8 OPINIÓN

LUNES 28_5_2007 ABC

EL ALMÍREZ

SENTIMIENTO Y GESTIÓN

El grupo pro independencia de Torre del Mar (la playa de Vélez-Málaga) ha usado en esta campaña un lema original: «Sentimiento y gestión». Con ese mensaje, se hermana amor a lo propio y capacidad para afrontar sus problemas. Aunque hoy es lunes de post elecciones, el sentimiento (bético) se impone a la gestión del análisis político. Hay cosas, precisamente como el sentimiento, que duran toda una vida. Las otras, las políticas por ejemplo, se renuevan cada cuatro años.



INMACULADA NAVARRETE

La procesión bética va por dentro. La que sale al exterior, salvo excepciones, es el espectro que acompaña al calvario del manqueempate. Ocurre

que la humillación no nace del mediocre resultado deportivo si no del silencio espectral con el que las élites béticas han permitido recrear en vivo «El Patriarca» de García Márquez. Para que la epidemia de la humillación cese, hay que mutarla en rebeldía activa al grito de *hasta aquí llegó la ría...* Lo demás es masoquismo. Una cosa es que salvar el pellejo se convierta en la Uefa del «Ruiz de Lopera» y otra que recuperar la dignidad sea más urgente que rescatar la lituán.

Unos hablan en el consejo de administración y otros bien alto. Serra Ferrer ha hablado en ABC y sus palabras, recogidas por Roberto Arrocha, constituyen un manifiesto romántico para que el beticismo se redima a sí mismo, abandone la meta del «Ruiz de Lopera» y recupere el espíritu del «Benito Villamarín». Serra, para el que el Betis lo es «todo», apela a la vieja identidad: «en cualquier instante aparecerá la magia de todo lo que representa la libertad», le dijo a Arrocha. El Betis, como sentimiento y deporte, no puede ser sólo un negocio para alimentar paranoias mientras se oyen los melancólicos ladridos de un perro en un despacho de grandísimo poder.

La búsqueda del «instante mágico» en el que vuelva «la libertad» es lo que pide el *Manifiesto del Romanticismo Bético* de Serra. No sabemos de qué chistera saltará la magia, pero urge un meneo público y notorio pro libertad del Betis que aune sentimiento y gestión. Así lo han hecho «dos de enfrente» (Serra dixit del bicampeón de la Uefa auténtica) y ya ven la cantidad de veces que están visitando la Catedral...

Desvirtuada memoria histórica

El otro día leía, con asombro, cómo Llamazares y Alcaraz ponían denuncia contra los juicios acaecidos con motivo de la Guerra Civil, pero claro estos comunistas de tres al cuarto tienen flaca la memoria y además tienen doble moral, ya que quieren castigar al enemigo, y hacerse ellos los buenos, que han sido castigados.

Quisiera recordarle a esos comunistas que investiguen lo que ocurrió en la Cárcel Modelo y en Paracuellos del Jarama, pero es fácil hacer la pregunta, ya que aún vive y precisamente los españoles le estamos pagando un sueldo, al que fuera comisario de Guerra de aquellos tiempos, Santiago Carrillo, que ordenara tantos asesinatos de presos, políticos, cardenales, párrocos, sacerdotes, monjas y civiles religiosos y de derechas, además de quemar tantas y tantas iglesias. Eso sí que es Memoria Histórica.

Hoy también están celebrando el aniversario del bombardeo de Guernica, pero todavía no he escuchado nunca hablar del aniversario de lo que pasamos los mallenses cuando el citado comisario de Guerra ordenó el ataque a la ciudad mallense, con los barcos Jaime I, Cervantes y Libertad. ¿Hasta cuándo la Memoria Histórica es para unos y los demás estamos en el olvido?

Juan Palacios Ávila, Sevilla.

Apoyo a la mujer embarazada

Repugna a la antropología de las tres religiones monoteístas —la judía, cristiana e islámica— el aborto de un ser humano no nacido. Las distintas religiones también han de colaborar para preve-

CARTAS AL DIRECTOR

Pueden dirigir sus cartas a ABC: Por correo: C/Albert Einstein, 10. Isla de la Cartuja, 41092 Sevilla Por fax: 954.488.601 Por correo electrónico: cartas.sevilla@abc.es ABC se reserva el derecho de extraer o reducir los textos de las cartas cuyas dimensiones sobrepasen el espacio destinado a las mismas.

Hacienda, la Iglesia y la cruz

«Cada vez más necesitamos tu compromiso. X la Iglesia, X todos». Ese es el eslogan que ha elegido la Conferencia Episcopal Española, para concienciar a los católicos y corresponsabilizarlos en su misión de apostolado y evangelización.

Resulta llamativo el hecho de que sólo uno de cada tres contribuyentes, opten por poner esa cruz en la casilla de la declaración de renta, que sin coste alguno para él representa una ayuda al sostenimiento de dicha institución.

Es evidente, que somos muchos los españoles que, a nivel de religiosidad, padecemos un preocupante analfabetismo funcional y que se sigue alimentando en gran medida de los recitados del catecismo del padre Ripalda. Pero no debemos seguir ob-

viando lo evidente. Se podrá forzar una revisión en profundidad del papel universal del mundo católico. Incluso olvidar el papel fundamental de las entidades eclesiales en el ámbito de lo educativo y lo social. Lo que no podemos aceptar es que pase desapercibido el papel a la hora de atender a los desfavorecidos.

Basta con asomarse a la página web de la Conferencia Episcopal, para ver en cifras, el coste real de su mantenimiento y el ahorro que esta Institución, la Iglesia Católica, le reporta al Estado, en centros escolares, sanitarios y hogares de acogida, para que aún seamos cicateros a la hora de poner la cruz. Poner una cruz en un papel, si bien no es suficiente, no deja de ser un buen comienzo.

Agustín Embuena Romero, Sevilla.

nirlo y la mejor forma es la acogida de una mujer con problemas. Por eso las instituciones que se encargan de atender a mujeres embarazadas con muchas dificultades, desarrollan una importante labor que la sociedad debe reconocer y ayudar.

Lo más fácil es tirar la toalla cuando no se ve clara la salida a los problemas; lo más bonito es luchar, pedir ayuda y conseguir dar a luz el hijo más querido.

Ismael González Peña, Sevilla.

Epilepsia

Me dirijo a usted para con una actitud más bien de prevención que espero sepa disculpar y entender y, desde luego, difundir a través de su medio. Son decenas de quejas las que la Asociación Andaluza de Epilepsia (APICE) recibe cada mes lamentando el trato vejatorio que reciben los enfermos de epilepsia en los distintos medios de comunicación.

Aunque las quejas son de índole muy variada, las más numerosas hacen referencia al socorrido recurso de las comparaciones en informa-

ciones escritas, radiofónicas o televisivas que trata de identificar con un baile o un movimiento brusco de alguien con un epiléptico en plena crisis.

Los enfermos de epilepsia no bailan cuando tienen una crisis. Sufren una descarga neuronal que desestabiliza todo su sistema nervioso y no pueden controlar sus funciones motoras ni emocionales. Mientras dura la crisis corren un riesgo elevado de morir y sufren lesiones neuronales irreversibles. Además experimentan algo peor que es el rechazo de la sociedad.

Cuando alguien hace burla de sus convulsiones oculta la lucha de estos enfermos por no ser apartados de la sociedad desde la primera crisis, su lucha por tener acceso a la educación en igualdad de condiciones que los demás, o por encontrar un trabajo que resulta imposible. La broma fácil también oculta la inexistencia de centros de atención especializada y de residencias donde se les cuide cuando son mayores y no les quiere nadie.

Rosario Cantera de Frutos, presidenta de la Asociación Andaluza de Epilepsia, Sevilla.

Película

Solamente dos letras para darle la buena noticia a nuestra paisana Paz Vega, que como toda actriz no entra en el fondo del tema, pero sí en que sea un gran papel y una producción a la que no le falte de nada.

Y es que después de la película en que sale como Santa Teresa con Jesucristo, creo que próximamente le puedo conseguir un papel en una superproducción a rodar en Arabia Saudí sobre la vida de un personaje histórico, del que no existen muchas reproducciones de su fisonomía, y que se sabe tuvo una vida humana con su correspondiente descendencia.

Espero que por el bien del cine no tenga inconveniente en que salgan escenas normales de lo que fue su vida.

Es seguro que millones de seguidores de él, a diferencia de los que seguimos a Jesucristo, no sólo católicos guapa, sin retintín, te darán de forma efusiva las gracias a ti y a todo el equipo de rodaje que te acompañe en el proyecto al equipo de rodaje.

Carlos Lacave y de Aspe, Sevilla.

Bibliografía

- Blak, S. (1972). *Relaciones Públicas Prácticas*. Madrid: Compañía Bibliográfica Española.
- Caicoya, A. G. (2012). *Manual del paciente con epilepsia*. Madrid, España: INYECCMEDIA S.L.
- Costa, J. (2003). *Imagen Corporativa en el Siglo XXI*. Buenos Aires, Argentina: La Crujía Ediciones.
- Costa, J. (1977). *La Imagen de Empresa: métodos de comunicación integral*. Madrid: Ibérico Europea de Ediciones.
- Fundación Haz lo Posible. (s.f.). *Soluciones Ong*. Recuperado el 05 de 04 de 2016, de solucionesong.org: <http://www.solucionesong.org/recurso/tipos-de-ong-que-se-pueden-constituir/4>
- Gomez-Llera, G. y. (1993). *Dirigir es educar*. Madrid: McGraw Hill.
- HERRANZ, J. L. *Vivir y comprender la epilepsia* (3º ed.). (J. L. Herranz, Ed.) Santander: Jansen Cilag.
- Lesby, P. (1972). *Manual de Relaciones Públicas. Tomo II*. Barcelona: Martinez Roca.
- Molina, A. M. (1989). *Política y nueva comunicación: el impacto d elos medios en la vida política*. Madrid: Fundesco.
- Ongallo, C. (2007). *Manual de Comunicación. Guía para gestionar el Conocimiento, la información y las relaciones humanas en empresas y organizaciones*. (2 ed.). Madrid: Dykinson S.L.
- Organización Mundial de la Salud . (s.f.). *OMS*. Recuperado el 11 de Marzo de 2016, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>
- Ramírez, T. (1995). *Gabinetes de Comunicación. Funciones, disfunciones e incidencia*. Barcelona, Compte d'Urgell, España: Bosch Casa Editorial.
- Sociedad Española de Neurología; Fundación de Ciencias de la Salud; GSK. (2012). *Libro Blanco de la Epilepsia en España*. INYECCMEDIA.SL.
- Antona, Alejandro (1991): *Las Relaciones Públicas: técnica de Comunicación*. Sevilla.
- Del Río Martínez, Miguel (2001): *Gabinetes de Prensa. La Comunicación en las Instituciones y en las Empresas*. Santander, Cantabria. España: Gráficas Calima
- Ápice Asociación andaluza de epilepsia. <http://www.apicepilepsia.org> Mayo de 2016

Fuentes personales consultadas

Nombre	Puesto de trabajo/Cargo
Charo Cantera de Frutos	Presidenta y fundadora de Ápice
Sofía Gómez Gómez	Tesorera y administrativo de Ápice
Aurora Gómez Álvarez	Vicepresidenta, Monitora de Ocio y Tiempo Libre de Ápice y Coordinadora de Voluntariado
Cristina Montaña Vázquez	Trabajadora Social de Ápice
Luis Ors Alejo	Informático colaborador de Ápice
David Mena	Monitor del Centro Ocupacional en Ápice
Aurelio Jiménez Castillo	Voluntario y familiar de persona con epilepsia