



ISSN: 1988-2629. Nº. 23. Nueva Época. Septiembre 2017-Marzo 2018

Cómo citar este texto:

Nuria Pombo San Miguel. (2017). La comunicación de la salud y la solidaridad y las tecnologías de la información y la comunicación. Derecom, 23, 01-26, <http://www.derecom.com/derecom/>

**LA COMUNICACIÓN DE LA SALUD Y LA SOLIDARIDAD Y
LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN**

**COMMUNICATING HEALTH PLUS SOLIDARITY AND
INFORMATION AND COMMUNICATIONS TECHNOLOGIES**

© Nuria Pombo San Miguel
Universidad Complutense de Madrid (España)
npombo@ucm.es

Resumen

En este nuevo milenio se libra una batalla silenciosa que aún hoy está por resolverse: la de la apropiada comunicación de la salud y la solidaridad que generan las Organizaciones No Lucrativas (ONL). Pese a los años transcurridos, ahora son los totalitarismos informativos del siglo XXI los que consienten que este tipo de noticias no sean llamativas y queden diluidas, la mayor parte de las veces, en el maremágnum de información que llega a diario a las redacciones. Si las informaciones no son atractivas y “vendibles” tienen muy difícil abrirse paso entre la competencia; mucho más aún cuando las generan entidades que no tienen el músculo de poder de otras organizaciones políticas o comerciales.

Sin embargo, tras la incorporación de Internet, se ha pasado del defecto de información al exceso, lo que suele conducir a la desinformación. Las organizaciones no lucrativas tienen dos ejes principales en torno a la comunicación que generan, la salud y la solidaridad, y se hace cada vez más imprescindible la especialización de los periodistas en estos dos ámbitos. Aquí veremos las herramientas de que disponen y la repercusión que pueden tener sus acciones.

Recibido: 14/02/2016 Revisado: 13/02/2017
Aceptado: 12/08/2017 Publicado: 15/09/2017

Summary

In this new millennium takes place a silent battle that still remains to be resolved: that of the appropriate communication of health and solidarity generated by Non-Profit Organizations (ONL). In spite of the years that have passed, it is now the informative totalitarianisms of the XXIst Century that allow this type of news to be unimpressive and diluted, most of the time, in the maremagnum of information that arrives daily to the newsrooms. If the information is not attractive and "prêt à porter", to find a place among the existing competitive pieces of news is very difficult for them; Much more so when they are produced by entities that do not have the muscle of power that other political or commercial organizations do have.

Moreover, the Internet contents result in a surplus of information, which often leads to misinformation. The information by ONL often goes around two main axes, health and solidarity. As a consequence, the specialization of journalists in these two areas, becomes increasingly essential. Let us see the tools those journalists have and the repercussions that their work might have.

Palabras clave: Salud. Solidaridad. Información. Comunicación. Derecho a la información

Key words: Health. Solidarity. Information. Communication. Right to inform.

1.Introducción

En este nuevo milenio se libra una batalla silenciosa que aún hoy está por resolverse: la de la apropiada comunicación de la salud y la solidaridad que generan las Organizaciones No Lucrativas (ONL). Pese a los años transcurridos, ahora son los totalitarismos informativos del siglo XXI los que consienten que este tipo de noticias no sean llamativas y queden diluidas, la mayor parte de las veces, en el maremagnum de información que llega a diario a las Redacciones. Si las informaciones no son atractivas y "vendibles" tienen muy difícil abrirse paso entre la competencia; mucho más aún cuando las generan entidades que no tienen el músculo de poder de otras organizaciones políticas o comerciales.

Sin embargo, en los últimos tiempos se ha incorporado un nuevo protagonista al tablero informativo: Internet. Ahora es justo al contrario, pues ya sea a través de páginas web, de blogs o de todo tipo de redes sociales, cada vez hay más intercambio de información pública que no siempre cumple con los criterios mínimos de calidad, de control ni de regulación. A menudo ya no se sabe quién difunde ni si lo que se dice es real, por lo que la figura del periodista (*gatekeeper*) se hace cada vez más imprescindible.

Se ha pasado del defecto de información al exceso, lo que suele conducir a la desinformación. Las ONL tienen dos ejes principales en torno a la comunicación que generan, la salud y la solidaridad, y se hace cada vez más imprescindible la especialización de los periodistas en estos dos ámbitos. En este trabajo veremos las herramientas de que estos disponen y la repercusión que pueden tener sus acciones.

2. Justificación

Una de las hipótesis de este *paper* es la urgencia de corroborar si sería necesario contar con profesionales interdisciplinarios en la comunicación de las ONL. Las ONL tienen el cometido de llevar a cabo una tarea propia del ámbito social y, además, hacerlo con la sensibilidad y el conocimiento necesarios para lograr su eficacia. En el ámbito concreto de la salud se hace aún más necesaria esa interdisciplinariedad, ya que el hecho de manejar información susceptible de una mayor protección jurídica, deberá añadir a sus conocimientos en comunicación, una amplia formación en leyes, en especial, las relativas a la protección de la intimidad y de la propia imagen.

También nos preguntamos si la comunicación de una ONL dedicada a la salud y, en concreto, a la discapacidad, habrá de recaer necesariamente, o no, sobre un profesional de la información. Un sector que encuentra en el tejido colaborativo un gran apoyo a sus actividades tiene el riesgo de dejar en manos de un voluntario la comunicación corporativa. La buena voluntad que se le supone podría dar al traste con los objetivos comunicacionales de la entidad.

Si para la profesión sanitaria la información que se genera cada día es ingente y, en ocasiones, se vuelve inabarcable, mucho más lo será para el profesional de la comunicación. Esta realidad es la que nos lleva al *Big Data*. En ella el profesional deberá recurrir, con mucha frecuencia y notable pericia, a consultar datos masivos o plataformas de pacientes con una información tan colosal como valiosa para la comunidad sanitaria, donde podrá validar hipótesis científicas.

La última hipótesis de trabajo nos lleva a preguntarnos: ¿es ya una realidad en nuestro país el paciente 2.0? Y, en caso de ser así, ¿es bien recibido este por la comunidad científica? Si cada individuo es el máximo responsable de su salud, no hay duda de que estamos en un momento envidiable para aquél que quiera recabar la información necesaria para su tranquilidad y la de los suyos. Aquí entran en juego los riesgos de la red, que pueden convertir a un paciente responsable y comprometido en uno confundido, que cree padecer todas y cada una de las patologías que lee.

3. Metodología

Para llevar a cabo este trabajo se realizó un análisis científico en el que se utilizó una metodología propia de las Ciencias Sociales que consistió en los siguientes pasos:

3.1. Búsqueda documental de conocimientos preexistentes sobre el tema

La investigación comenzó con las fuentes bibliográficas habituales en estos casos (monografías, tesis doctorales, artículos, revistas, webs...), ubicadas en la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid.

3.2. Trabajo de campo

A la hora de recoger los datos periodísticos se realizaron entrevistas a médicos, informadores y afectados por una enfermedad rara (el síndrome de West).

3.3. Aplicación del método científico

Se utilizaron técnicas cualitativas para el análisis, que incluyen entrevistas en profundidad a diferentes actores de la realidad de las entidades no lucrativas dedicadas a la salud y la solidaridad. Estas charlas fueron presenciales en todos los casos y se plantearon como entrevistas en profundidad, que se realizaron tanto a profesionales de la información relacionados con la materia, como a médicos con especialidades clínicas, tales como pediatría y neurología, o diagnósticas, como fisiología.

4. El periodismo de salud

La salud abarca un espectro muy amplio de actividades, entre las que la periodística es una más de ellas. Además de lo que concierne a los informadores, algunos autores pugnan también por una mayor especialización de otros de sus actores:

En nuestro país no existe aún, ni en las facultades de Comunicación, ni en las de Medicina, Enfermería o Ciencias de la Salud en general, una idea clara de que éste es un campo profesional interdisciplinar en el que los expertos en comunicación tienen un papel tan importante como los expertos en las diversas especialidades médicas, en epidemiología o en salud pública. No cabe duda de que ésta es una línea de trabajo universitario en el campo de la comunicación, tanto desde el punto de vista de la formación de profesionales, como desde el de la investigación (Martín Algarra, 2008: 166-167).

Esa colaboración entre profesionales la reclama igualmente Calvo Hernando cuando comenta que

(...)necesitamos con urgencia periodistas, escritores y científicos que sepan por qué escriben o hablan sobre ciencia y por qué el conocimiento científico es decisivo hoy en nuestra sociedad tecnológica. Sólo entraremos realmente en una nueva sociedad si científicos, periodistas y dirigentes culturales, sociales, económicos, universitarios establecen una cooperación bien planeada. Ni los periodistas ni los científicos ganarán publicando los resultados de las investigaciones fuera de su contexto social. Situar la ciencia fuera de la sociedad es una mala tradición que nuestra generación ha recibido. Comunicadores y científicos están obligados a establecer síntesis que contengan a la vez los aspectos técnicos y sociales de la ciencia (Calvo Hernando, 2005: 15).

El médico y comunicador Sánchez Martos subraya a este respecto que

(...) ni los profesionales sanitarios tienen una formación adecuada en comunicación, ni los periodistas entienden de salud, lo que obliga a estos dos sectores profesionales a entenderse y a trabajar unidos, si realmente se quiere conseguir que los ideales de salud, esos que todos queremos alcanzar para lograr vivir más años y sobre todo disfrutarlos, puedan llegar hasta su población diana que, desde luego, está compuesta por la totalidad de los ciudadanos» (Sánchez Martos, 2008: 79).

De ahí que Calvo Hernando defina luego las pautas que ha de seguir el divulgador científico, que *tiene una triple responsabilidad: informar, explicar y facilitar la comprensión. Un primer paso es entender que la intención de uno y otro discurso, el científico y el divulgador, es distinta, por lo cual los recursos que deben utilizarse son diferentes también* (Calvo Hernando, 2005: 83).

Ya una vez dentro del apartado formativo periodístico, convendría partir del ámbito educacional universitario antes de salir luego al mundo real, como apunta González Huesa desde la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS):

La especialización de los profesionales de la información sanitaria debería ser cada vez mayor, con una formación que parta de las propias facultades de Periodismo y que continúe a lo largo de la vida profesional, a través de congresos, simposios, cursos y otras actividades tal y como fomentamos desde la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), a la que yo represento (González Huesa, 2008a: 16).

No cabe duda de que la formación continua es básica para la actualización y profundización en los conocimientos. De ahí que a una persona que se forme en este sentido se le puede considerar un superespecialista:

Para nosotros el periodismo especializado en salud es una especialización dentro del periodismo científico; en este punto coincidimos con Epstein. Hablamos de periodismo especializado, por tanto que requiere unos conocimientos determinados y una habilidades comunicativas concretas (al igual que el deportivo o el económico, pongamos por caso). Como periodismo deberá tener en cuenta unos códigos, unos géneros y unas rutinas productivas (propios de cada medio) que constituyen agendas con forma de mensaje y que, por tanto, deberán enmarcarse en una ética comunicativa (Terrón Blanco, 2010: 82).

También apunta en esa línea Calvo al confirmar que

(...)para muchos, la divulgación de la ciencia es una especialidad. Sin embargo, lo natural es considerarla como una parte del quehacer científico, aunque esto implicaría aceptar que los divulgadores son científicos, lo que crearía confusiones, ya que por ahora se entiende por científico únicamente al investigador profesional. Pero el reconocimiento público del divulgador de la ciencia como profesional responsable de esta tarea es indispensable para consolidar y mejorar su labor (Calvo Hernando, 2005: 93).

Ahora bien, como prosigue José Luis Terrón, desde su experiencia en el Observatorio de Comunicación y Salud, al especialista hay que dejarle trabajar en condiciones:

Reivindicamos para el periodista especializado en salud la suficiente autonomía (respecto a las propias instituciones, pero también respecto a los laboratorios, los profesionales de la salud, los investigadores, los pacientes, sus propios medios e, incluso, la corrección política) para basar su trabajo en la cooperación. No estamos reivindicando un idealismo profesionalista sino una corresponsabilidad que beneficie a las partes y, por extensión, a los destinatarios (Terrón Blanco, 2010: 83).

Muchas veces se nos olvida que periodistas son tanto los que están en los medios de comunicación como en los gabinetes de prensa de las organizaciones. González Huesa rompe una lanza por ellos:

(...)Desde el lado de los profesionales de la comunicación que ejercen en esta materia, es probable que se consideren periodistas o comunicadores todos aquellos que se ocupan de cuestiones esenciales dentro de la política social, tales como la sanidad. Pero esta consideración no quedaría completa si no hiciera referencia a los profesionales que desde las organizaciones que prestan servicios tienen la responsabilidad de emitir mensajes dirigidos a los medios de comunicación. Quizá esas personas sean las verdaderas especialistas. No creo que sea descabellado decir que existe un mayor número de profesionales dedicados a la comunicación sobre estas cuestiones en las organizaciones, generando información sobre estos temas, que periodistas especializados en esas mismas cuestiones en los medios de comunicación (...) Los medios de comunicación tienen una gran responsabilidad y un deber de colaborar en la construcción de una sociedad más justa e igualitaria, dándoles voz a todos los actores sociales, escuchando y transmitiendo, proponiendo soluciones a los problemas actuales y a los desafíos del futuro (González Huesa, 2008: 70).

El mensaje del portavoz es la materialización de la estrategia comunicativa y, según la profesora Cousido,

(...)el propio mensaje de relaciones públicas es, desde una perspectiva iusinformativa, un mensaje de hechos mediante el cual el portavoz pretende mostrar a la sociedad en qué medida su entidad cumple el fin económico-social (una idea) para la que fue creada (y que coincide con una parte significativa de la sociedad) (...) En el mensaje de relaciones públicas intervienen elementos de hecho, fácticos, que deben ajustarse a la verdad, naturaleza esencial de la noticia, elementos ideológicos, coincidentes con el fin económico-social de la entidad, la cultura organizacional, que deben ajustarse a los principios naturalmente presentes en tal clase de mensaje –sinceridad, independencia, libertad– y, finalmente, elementos probatorios, con los que se trata de demostrar la coincidencia entre el fin propuesto como objetivo de la organización, los fines alcanzados por la entidad en un tiempo determinado y los intereses sociales (Cousido González, 2012: 80).

Como conclusión, podemos seguir las pautas que dicta Serafín Chimeno para ser un buen periodista especializado en temas de salud:

(...) Control de los códigos técnicos del área de conocimiento propio del mundo de la salud para poder comprender lo que lee y oye de ese mundo (...) Control de todas y cada una de las áreas de conocimiento que en la realidad se interrelaciona profunda y significativamente con la sanidad (...) Control de diferentes sectores del público diferenciados por su capacidad de comprensión de los contenidos técnico-sanitarios, así como por sus necesidades, intereses y expectativas puntuales relacionadas con el mundo de la salud y la sanidad. (...)Control de los códigos divulgativos a fin de adaptar los mensajes a la capacidad de comprensión de cada sector de público en relación a los contenidos sanitarios (Chimeno Rabadillo, 1988: 438-448).

5. El periodismo de solidaridad

Por la propia idiosincrasia del mundo solidario, el perfil del periodista especializado en él es muy característico, como explica Marta Isabel González Álvarez:

La profesionalización de la comunicación en las ONG es una opción y vocación personal que, aunque permite vivir de ello, sigue teniendo mucho de entusiasta y también de altruista y de entrega e implicación personal, dado que las remuneraciones no son muy elevadas (González Álvarez, 2012: 246).

La misma autora incide también en que

el sector es eminentemente joven, femenino, con salarios bajos y que de manera progresiva aunque lenta y con desigual desarrollo, se van creando áreas, departamentos o gabinetes de comunicación en el seno de las organizaciones para organizar las cuestiones comunicativas de manera planificada y profesional (González Álvarez, 2012: 249).

Ahora bien, al igual que sucede con la salud, el trato con el mundo de la solidaridad en sus más diversos aspectos (cooperación, discapacidad, discriminación...) también requiere de una cierta empatía por parte del emisor de la información con sus receptores:

(...)Lo que sí cobra una especial importancia en la comunicación para ONG'S es la dimensión de los públicos, tanto internos como externos. No se puede olvidar que cada vez existe una mayor sensibilidad por parte de la opinión pública hacia todos estos temas, que es mucho mayor entre el público juvenil, acostumbrado a participar activamente en las iniciativas voluntaristas y de carácter humanitario. El lenguaje que se tiene que utilizar para acercarse a cada uno de estos públicos es diferente, por eso hay que estudiar muy bien sus características (ADECEC, 1996: 239).

Precisamente para hacer comprensible ese mensaje es para lo que se construyó un lenguaje solidario, como indica Antón Álvarez:

La comunicación en temas sociales fue desarrollando y construyendo un lenguaje propio, alejado del de la publicidad comercial, lenguaje que, además de acotar el campo semántico de actuación de "lo social" en el que operaban los emisores publicitarios de campañas sociales, fue acostumbrando progresivamente al espectador a propuestas más sutiles, ganando en atencionalidad, en recuerdo y en brillantez creativa (Álvarez, 2003: 134).

Algunas claves para conseguirlo las desvela Daniel Pinazo en las siguientes líneas:

Los mensajes muy ambiguos o que requieren conocimientos alejados de la competencia o habilidad actual de las personas son difíciles de comprender. Es posible mejorar la comprensión simplificando la idea (con los problemas que esto conlleva) utilizando estrategias pedagógicas al presentar el mensaje o acudiendo a algún estímulo periférico que pueda facilitar la comprensión del mismo. Por ejemplo, en las campañas de demanda de ayuda, si logramos motivar por la recepción del mensaje mostrando el problema, a continuación

hemos de hacer comprensible (de un modo creíble) el modelo en que nuestra ayuda realmente sirve para algo (Pinazo, 2002: 194).

Marta Isabel González sugiere unas sencillas pautas para sacar el máximo partido a la comunicación solidaria:

Para lograr el entendimiento ONG-medios se pueden: Difundir sólo lo que se sabe que es útil o interesante para el periodista. Ofrecer capacitación a los periodistas sobre las cuestiones que se comunican y ofrecerla de la manera más cercana posible. Organizar visitas y viajes con periodistas sensibilizados. Diseñar nuestras comunicaciones teniendo en cuenta sus dinámicas y ayudándoles a “vender” sus temas en sus medios (González Álvarez, 2012: 239).

Como corolario, ofrecemos las características esenciales de un comunicador para la solidaridad, en opinión de esta misma autora, Jefa de Prensa de Manos Unidas:

El tacto informativo: cuidando con detalle el tratamiento informativo y comunicativo de aquellos colectivos más vulnerables.

El afán de veracidad: mostrando la realidad tal cual es, sin sensacionalismo y sin maquillar la realidad para disimular la situación o para que parezca idílica.

La contextualización: mostrando hechos y causas, además del contexto político, económico, social, climatológico, etc. y las posibles consecuencias.

La excelencia profesional: ejerciendo periodistas y comunicadores sus conocimientos y ética con responsabilidad dada la sensibilización que desempeñan.

La creatividad: para lograr llegar y sorprender al receptor, poniendo rostro a la realidad comunicada y ejemplificando tanto la necesidad como su remedio.

La cesión del protagonismo: dejando espacio, tiempo, imagen y palabra suficientes a los protagonistas, ya sean de países del Sur o de colectivos “sin voz” del Norte (González Álvarez, 2013: 692).

6. El mundo de internet

Ahora todo el mundo habla de Internet y lo considera fundamental en sus vidas y en la sociedad. Sin embargo, su historia es muy reciente.

El 2 de septiembre de 1969, un grupo de investigadores de la Universidad de California en los Ángeles (UCLA) conectó el primer ordenador a la red Arpanet, con el fin de facilitar el conocimiento de la investigación y la ciencia, convirtiéndose así en una magnífica herramienta de comunicación para los investigadores de todo el mundo. Después y con el paso del tiempo irían apareciendo nuevas redes, aunque todas eran cerradas e incompatibles entre sí, hasta que el interés de todos hizo que apareciera el protocolo conocido como TCP/IP que facilitó el intercambio de redes, apareciendo el Internet que hoy conocemos como “red de redes”. Pero no fue hasta 1989 cuando aparecieron las páginas web que conocemos ahora como World Wide Web y que sólo son una parte de Internet (Sánchez Martos, 2008: 90).

Previamente, el mundo académico, investigador y laboral se benefició de sus conexiones, como señalan Fajula y Roca:

Aunque nació como un proyecto militar [ARPANET, el embrión de Internet], este sistema se popularizó en muy poco tiempo y muchas compañías solicitaron el acceso a dicho sistema para aprovecharse de las ventajas que ofrecía en términos de comunicación. Al principio, esta demanda se centró en las universidades y centros de investigación que vieron en la red un sistema único para compartir información salvando grandes distancias. Del campo científico saltó al laboral y de éste al doméstico hasta llegar al Internet que hoy conocemos (Fajula y Roca, 2001: 364).

Debido a la novedad del invento, desde el principio hubo estudiosos que se percataron del auténtico valor de la Red. El “gurú” tecnológico canadiense Don Tapscott ya lo hizo casi dos décadas atrás al afirmar de Internet que

(...) no se trata simplemente de la interconexión de tecnologías, sino de la interconexión de los seres humanos a través de la tecnología. No es una era de máquinas inteligentes, sino de seres humanos que, a través de las redes, pueden combinar su inteligencia, su conocimiento y su creatividad para avanzar en la creación de riqueza y de desarrollo social (Tapscott, 1998: 20).

Por eso, los autores ya han proseguido otorgándole el valor que tiene:

Sí que hemos de tener ya algo claro: Internet no es una moda pasajera ni un entretenimiento de snobs. Para nosotros es un poderosísimo canal de comunicación y de conocimiento, sencillo, barato y dinámico, que se ha implantado de forma vertiginosa y se ensambla perfectamente en nuestra sociedad cada vez más globalizada; que posee la capacidad de contactar simultáneamente con millones de usuarios, identificarlos a la perfección y enviarles un mensaje específico y personalizado, con la posibilidad, además, de poder actuar interactivamente. En suma, no hablamos de un soporte más, sino del más potente, aun en sus actuales momentos de bisonería, por lo que sería una imperdonable falta de profesionalidad que no lo tuviéramos presente a la hora de preparar un programa eficaz y rentable para nuestros clientes o nuestra empresa (Paniagua, 2003: 14).

Aunque nadie piense que Internet va a acabar con el resto de medios de comunicación, no cabe duda de su protagonismo y de su constante crecimiento:

Hay que llamar la atención sobre un progresivo aumento del interés y uso de las recientes tecnologías de la información y la comunicación, como también de su protagonismo. Sin llegar al extremo de convertirse en un reemplazo y extinción de unos medios por otros, sí que va a suponer un cambio del peso específico por ambas partes. De hecho tal desplazamiento ya se está produciendo en muchas facetas de la vida social, desde las más cotidianas a las más organizadas (Gómez Ferri, 2006: 24).

José María Herranz y Francisco Cabezuelo van incluso más allá cuando destacan que Internet ha introducido nuevos conceptos a la hora de comunicar:

La implantación progresiva en la vida diaria de todos los ciudadanos de Internet y las nuevas tecnologías es un hecho. Aunque su penetración en general es lenta, se está convirtiendo en una forma de comunicación del futuro. Internet ha introducido nuevos conceptos a la hora de comunicar: - Del viejo concepto de la «audiencia» como ente abstracto y pasivo, se ha pasado al de «usuarios», con todas las implicaciones que tiene el término en el sentido de persona que utiliza un «servicio».- Del tradicional emisor unidireccional de la información se pasa a la interactividad, siendo emisor y receptor a la vez.- De la relación uno para muchos (televisión) se pasa a la relación todos para todos, es decir, el concepto de comunidad y red, donde todos los participantes intercambian información en tiempo real (...)

Internet es una herramienta imprescindible dentro de las organizaciones, pero tampoco es el único instrumento de comunicación: la red no sustituye a los canales de comunicación tradicionales, sino que los complementa y potencia. Encontrar ese punto de equilibrio entre los canales tradicionales por un lado, y la comunicación en la red por otro, es la clave de la comunicación futura (...) En el campo de las organizaciones no lucrativas, por ejemplo, la Red tiene a favor que permite ahorrar costes a las ONL en la difusión de información y publicaciones, es más flexible porque puede actualizarse constantemente y es accesible desde cualquier parte del mundo (Herranz de la Casa y Cabezuelo Lorenzo, 2009: 186-187).

De cara a los gabinetes de comunicación, la Red también supone una gran ayuda con sus múltiples aplicaciones:

Y entre las oportunidades que ofrece Internet a los directores de comunicación, destacamos ahora las que tienen que ver con la Comunicación Externa, con ejemplos como las salas de prensa virtuales con recursos gráficos, sonoros, audiovisuales...etc.; el envío masivo de notas de prensa digitales, las entrevistas on-line y las retransmisiones en streaming o tiempo real en directo y también con el monitoreo y seguimiento de la repercusión en medios digitales. Pero además de lo dicho, las nuevas tecnologías pueden plantear ciertas amenazas y debilidades, sobre todo dentro de las organizaciones y no sólo en su comunicación, como por ejemplo, la falta de dominio de “lenguaje electrónico”, la “brecha digital interna” o la incapacidad para asumir con suficiente rapidez los avances y la necesidad de nuevos roles que se dan como consecuencia de la implantación de las TIC en las instituciones y en sus departamentos de Comunicación (González Álvarez, 2013: 695).

6.1. Nuevos modos de comunicación

Lo que ha conseguido Internet en estos años es ir introduciéndose poco a poco en el imaginario colectivo de los ciudadanos, de modo que no se ha producido una ruptura con los sistemas tradicionales de comunicación de masas. Antonio Sánchez de Amo lo refleja muy explícitamente cuando dice que

(...) los contenidos de los mass-media son algo así como un sistema de riego por goteo o una lluvia cala-bobos. Antes de empapar del todo existe una especie de paraguas compuesto por nuestros propios conocimientos, nuestras ideas, nuestras opiniones..., nuestro carácter (Sánchez de Amo, 2003: 190).

En estos momentos la Red es una realidad y se han cumplido los mejores vaticinios que venían desde la década pasada, como los de Elvira García de Torres:

Internet es un reto y una oportunidad para el periodismo especializado. El reto es importante porque la aparición del nuevo canal ha reabierto el debate en torno al futuro del periodismo. Las oportunidades vienen de la mano de la producción de hipertextos especializados de calidad, la búsqueda de rentabilidad a partir de la segmentación temática sin ceder a las presiones de las casas comerciales y la aproximación a ese espacio alternativo, vivo y comprometido que conforman los "diario de la red" (...) En Internet, el profesional de la información necesita cambiar la perspectiva con la que se aproxima a la noticia. Necesita aprender a fragmentar la información que llega al medio de acuerdo con su función, su grado de dificultad y los elementos que la componen (textual, audiovisual y sonoro), como paso previo a la elaboración del texto (García de Torres, 2004: 196-197).

Como prosigue esta misma profesora de la Universidad Cardenal Herrera de Valencia:

Internet engloba dos grandes espacios informativos. Uno de ellos está dominado por las cabeceras tradicionales. En el otro, páginas personales, bitácoras digitales y publicaciones comunitarias, editadas por desconocidos y especializadas en algunos casos, proponen una lectura alternativa de la realidad. Es difícil anticipar qué modelo de periodismo se impondrá en el escenario digital (García de Torres, 2004: 212-213).

Precisamente de esa dicotomía se pueden beneficiar las ONL a partir de ahora, pues si hemos visto que con su trabajo desde los gabinetes de comunicación buscan orientar las informaciones que se publiquen en los medios convencionales, con sus propias plataformas ya no dependen de nadie para transmitir sus mensajes del modo que deseen:

La mayoría de los estudios coinciden en destacar, que si bien se ha avanzado en la expansión de las aplicaciones basadas en la nueva tecnología Web 2.0, no hay una actitud decidida por parte de los movimientos para aprovechar al máximo todos los recursos de la red (...) A los movimientos sociales les interesa tener un cierto control sobre lo publicado por los medios de comunicación para que su mensaje llegue como ellos desean, sin la intervención de intermediarios. Internet concede la posibilidad de realizar una comunicación inmediata entre los responsables del movimiento y los ciudadanos, ya sean militantes, simpatizantes o simplemente personas interesadas en seguir las reflexiones, deliberaciones y debates que se llevan a cabo en el seno de la organización (Cárcar Benito, 2015: 133-134).

Otra ventaja, sobre todo desde el punto de vista de los colectivos en desventaja social, es que pueden acceder a un altavoz para sus necesidades de una manera relativamente sencilla. Fernando Ballesteros confirma que

(...) existen muchas iniciativas en todo el mundo tendentes a evitar que este proceso de marginación y exclusión se produzca, brindando oportunidades para que diferentes colectivos sociales, sean estudiantes y jóvenes, empresas u otros colectivos se incorporen a la Sociedad de la Información. En muchos de estos casos, el liderazgo de unos pocos al desarrollar y poner en marcha distintas iniciativas, es un elemento clave. Más aún, un buen proyecto con un buen liderazgo acaba movilizando en la mayor parte de los casos a distintas instituciones públicas y privadas, con lo que se genera no sólo que haya equipos de trabajo sino financiación adecuada (Ballestero, 2002: 150-151).

Por lo que se refiere a los informadores tradicionales, también se trata de un mundo provechoso, en el sentido de que les obliga a perfeccionarse en su trabajo:

Los informadores de salud podemos mejorar a la hora de llevar a cabo nuestro trabajo y, para ello, nada mejor que hacer propias las sugerencias y precisiones que nos hacen llegar desde diferentes foros. Al fin y al cabo, son en muchas ocasiones el destinatario final de las informaciones que elaboramos. Sin embargo, y en defensa de nuestro colectivo, se puede decir que esos errores son cada vez menores y que, en general, las informaciones son cada vez más rigurosas. A esto ha contribuido, en gran parte, la cada vez mayor especialización por parte de los profesionales, conscientes de que contamos entre nuestro público con gente muy preparada en este campo y exigente (González Huesa, 2008: 15).

6.2. Discapacidad y salud en la Red

Como acabamos de ver, Internet se ha convertido en un altavoz perfecto para la comunicación de los más desfavorecidos. Parece que fuera una vía comunicacional especialmente diseñada para ellos:

En las últimas décadas las Campañas de Denuncia y Sensibilización Social se han convertido (en) (sic) herramientas habituales de comunicación de las entidades del Tercer Sector, esas asociaciones, fundaciones, cooperativas y, especialmente, de las ONG, o entidades del Tercer Sector sin ánimo de lucro y con objetivos solidarios, en las que se contempla la necesidad de sensibilizar y denunciar las injusticias sociales o de desequilibrio en el nivel de desarrollo humano. En esta línea de trabajo, el avance de las nuevas tecnologías e internet, al que desde el año 2006 se han sumado las redes sociales, se prefiguran como nuevas y eficaces herramientas comunicativas que permiten llegar de manera más económica a un mayor número de personas y de manera más directa (González Álvarez, 2013: 690).

De hecho, es que el alcance transnacional de la Red posibilita un trasvase de conocimientos y realidades instantáneo entre los distintos colectivos del mundo, con lo que se abandona la sensación de *ghetto* y se pueden universalizar los llamamientos solidarios. Javier Romañach ya lo anticipaba a finales de los años 90 cuando publicaba que

(...)la aparición de los nuevos servicios que proporciona Internet está modificando las costumbres de la sociedad moderna. Entre los individuos más beneficiados por este cambio se encuentra el colectivo de las personas con

discapacidad (...) Se produce un fenómeno que consiste en que personas con diferentes nacionalidades con aficiones comunes utilizan foros Internet parecidos y se comunican entre ellas de una manera efectiva. Así, sectores minoritarios como el de la discapacidad ven incrementando el número de gente que se interesa por ellos y los individuos (por oposición a las organizaciones, empresas y corporaciones) pasan a tener contacto y acceso a lo que podríamos llamar su mercado objetivo (Romañach, 1999: 705-709).

En esta corriente también se apoya Laia Montoliu cuando opina que

(...) la evolución de Internet plantea constantes retos a los diferentes sectores de nuestra sociedad, las ONG han tenido que adaptarse a esta nueva cultura comunicativa, para tener voz propia en la red y satisfacer sus necesidades comunicativas. Los retos que afrontan las ONG en la Red, sobre todo a partir de la Web 2.0, se rigen bajo el principio de que como se plantea la comunicación de una entidad explica cómo es la entidad. Las ONG ocupan un espacio en un contexto donde la aparición y el asentamiento de entidades, movimientos y formas de expresión de distinto tipo está creciendo de forma exponencial, propiciado por una desafección de la política y la búsqueda de formas de participación ciudadana alternativas. Las organizaciones que tradicionalmente han destinado sus esfuerzos y su voluntad a vehicular estas propuestas, desde la década de los ochenta han derramado sus esfuerzos en comunicación en conseguir presencia en los medios de comunicación tradicionales. Hoy en día esto no es suficiente (Montoliu i Riu, 2012: 2).

Ahora bien, cualquier acción de comunicación necesita de una estrategia previa a la que ceñirse, y mucho más en un sector tan cambiante como el digital, en el que los avances se producen a un ritmo desmesurado. Jesús Esteban Cárcar así lo relata:

La proliferación de los recursos en Internet crece a un ritmo frenético y van adquiriendo una sofisticación cada vez mayor. Esto provoca la necesidad que tienen los estrategas de movimientos sociales de experimentar primero e implementar después nuevas formas de comunicación y nuevos procesos de participación. Al igual que ocurrió con las grandes transformaciones que tuvieron lugar en la segunda mitad del siglo pasado, las innovaciones tecnológicas que se han venido produciendo en los últimos años afectan también a la actividad desarrollada alrededor de los nuevos mensajes. Coexiste una personalización de los movimientos, que requiere la adaptación de la ciudadanía a esta nueva realidad, con el fin de lograr una estructura mental acorde con ella. La asociación entre la difusión del mensaje de un movimiento social y TIC permite llegar a un mejor conocimiento de las demandas sociales, amplía las posibilidades de comunicación con la ciudadanía, haciendo que la información circule en un sentido bidireccional. Es evidente, que este nuevo contexto hace que la comunicación mediática haya adquirido un protagonismo relevante, lo que obliga a las formaciones políticas y sociales a adaptarse a la nueva realidad de los medios. Con las nuevas tecnologías, la información se propaga con gran rapidez, casi de forma inmediata, lo que obliga al movimiento y a su organización a asimilar este cambio y tener preparados planes de choque para situaciones de crisis. Con esta nueva realidad, los Webs sites (sic) de las formaciones, los blogs de los líderes, las redes sociales, el

marketing viral o el envío de mensajes de contenido político, a través de Internet, se unen a las herramientas utilizadas en las estrategias tradicionales (Cárcar Benito, 2015: 131).

En lo referente a la salud, el actual Consejero de la Comunidad de Madrid, Jesús Sánchez Martos, reconoce los peligros de esta red de redes.

La salud y la enfermedad se han convertido en un verdadero negocio en Internet, que debe ser considerado como el lugar donde comienza la labor social de algunos, pero también donde se desarrolla el negocio y el peligro público de otros muchos, cada vez más, que ofreciendo falsas alternativas y soluciones peligrosas, navegan a sus anchas de forma impune en la red de redes, donde no existe ninguna ley que nos proteja a los cibernautas. Y claro que Internet es uno de los mayores desarrollos de la comunicación humana, pero siempre que se utilice adecuadamente, buscando la globalización de todos, pero con leyes que también nos protejan a todos (Sánchez Martos, 2008: 89).

Igualmente, avisa de la necesidad de reforzar los sistemas de seguridad:

Los profesionales de la salud y los de los medios de comunicación hemos de hacer un esfuerzo para informar adecuadamente a la población general sobre las virtudes de Internet, pero también de sus riesgos, que según parece cada vez son mayores. Deberíamos informar a la población de que existe un código ético internacional conocido como "Honcode", que es el que hasta ahora puede garantizarnos la seguridad de la página web que estemos consultando en cada momento, un código de conducta ético y totalmente voluntario, al que se ajustan aquellas instituciones que no tienen nada que esconder, y que en temas de salud y enfermedad se hace más que obligatorio para garantizar nuestra seguridad en todos los sentidos (Sánchez Martos, 2008: 90).

6.3. Las redes sociales

En la actualidad no cabe duda del significado de "redes sociales", pues cualquier persona lo relaciona con las nuevas tecnologías e Internet. Sin embargo, hasta el estallido digital de los últimos lustros, había tenido un significado bien distinto. Se trataba del término que designaba las relaciones entre distintos grupos en la sociedad.

El concepto "red social" es un concepto metafórico que de modo operativo usaron por primera vez los antropólogos británicos hace medio siglo. Se considera que fue el antropólogo John Barnes, en 1954, estudiando una comunidad de pescadores noruegos, el primero en emplearlo. Aunque de nuevo, si quisiéramos buscarle antecedentes, podríamos rastrear conceptos anteriores que enfatizan la idea de que las relaciones sociales son entramados de vínculos sociales (Gómez Ferri, 2006: 31-32).

Hoy en día la Red también une grupos, aunque de manera virtual, por lo que, según Jesús Esteban Cárcar

las redes sociales, los blogs o las Webs de los movimientos deben estar en continuo intercambio con las personas que se encuentran enlazadas. Los perfiles y la población diana tendrían que estar continuamente actualizados, y haber un diálogo entre los representantes de los movimientos o miembros de comunicación y sus contactos, y este intercambio ser público. En España, al igual que ha ocurrido en otros países de nuestro entorno, las formaciones y movimientos han apostado por la inserción de las TIC en el desarrollo de la acción colectiva y movilización, como herramientas destinadas a la comunicación y transmisión de contenidos para completar los procesos de interrelación tradicionales con los ciudadanos (Cárcar Benito, 2015: 129).

De todas formas, según prosigue este profesor de la Universidad de Murcia, el ámbito de las redes sociales es tan amplio que

no todas las redes sociales que hay son válidas para llegar al posible público de un movimiento. Una vez que ha sido determinado el objetivo que se persigue, deberemos estudiar en qué redes nos es más viable estar y en cuáles de ellas alcanzaremos al segmento que estamos buscando y con el que crearemos vínculos (Cárcar Benito, 2015: 143).

En el ámbito de las ONL se abren unas vías muy interesantes de trabajo, puesto que

las redes sociales juegan un papel fundamental en la construcción de una relación sólida con la ciudadanía. Tan importante es saber comunicar como saber escuchar. Las ONGD deben ser conscientes de ello y propiciar el debate y la reflexión, además de estar abiertas a recibir críticas y sugerencias. Utilizar esta nueva herramienta desde una concepción unidireccional de la comunicación tiene el riesgo de desactivar a la ciudadanía (Iranzo y Farné, 2014: 50).

En esta misma línea, estos investigadores de la Universidad Jaume I, Amador Iranzo y Alessandra Farné, alertan a las organizaciones del peligro de no interactuar con su público:

Aunque las ONGD conceden una gran importancia a esta nueva herramienta [las redes sociales] y valoran que favorezca la interacción con sus públicos, continúan utilizándola mayoritariamente de acuerdo con un modelo tradicional de comunicación unidireccional. Además, el nivel de interacción con su audiencia es muy bajo y de escasa calidad. Las entidades desaprovechan, así, las potencialidades de las redes sociales para promover una comunicación transformadora (Iranzo y Farné, 2014: 29).

Sin embargo, pese a no sacarles todo el partido que fuera conveniente, tampoco se puede decir que se esté haciendo un mal uso de sus posibilidades, como concluyen estos mismos autores:

El análisis de las redes sociales muestra que el uso que de ellas realizan las organizaciones es, en general, coherente con el resto de su comunicación. A través de ese análisis, se puede apuntar alguna conclusión sobre el marco en el que se mueve cada organización. Un indicador, por ejemplo, lo ofrece el grado de autorreferencialidad que tienen los mensajes que emiten las ONGD en sus cuentas de Facebook y Twitter. Aunque, obviamente, no todas las

autorreferencias son iguales, sí se puede asegurar que las entidades más cercanas al marco hegemónico asistencial centran más su discurso en ellas mismas y muestran un gran interés en defender su capacidad técnica para desarrollar el trabajo que realizan. Esta autolegitimación les permite conseguir más socios y recursos y presentarse como entidades «necesarias». Por el contrario, a las más inclinadas hacia el marco transformador no les preocupa hablar tanto de ellas como de sus objetivos de cambio social (Iranzo y Farné, 2014: 43).

En este punto, también podemos aprovechar para sacarle partido al concepto de “Comunicación para la Solidaridad”, según apunta Marta Isabel González.

Podemos concluir que las Nuevas Tecnologías y las Redes Sociales son actualmente y en el “ecosistema mediático” en el que nos movemos, una herramienta indispensable para lograr poner en práctica la Comunicación para la Solidaridad (...) Cuando se inicia una acción comunicativa usando medios online y redes sociales que logran llegar a las personas de manera muy directa y emitimos un mensaje claro y sensibilizador que propone la acción, los resultados son los que la Comunicación para la Solidaridad propone (González Álvarez, 2013: 698).

Lo que hay que tener claro es que hay que adaptarse siempre a las normas que imperan en el mundo de las redes sociales si no queremos granjearnos una mala imagen en las mismas que, a la larga, sería muy perjudicial. Cárcar lo refleja así:

La reputación online no es algo que se construya de la noche a la mañana, sino que implica un proceso complejo de creación que, por el contrario, es muy fácil dañar y destruir en muy poco tiempo si no se tiene bien ordenada y definida. Por tanto, las iniciativas del movimiento en la red deben adaptarse a los principios y las reglas de este escenario. El paradigma es la construcción de una identidad personal del movimiento, a través de la propia acción colectiva y, por tanto, poner en relación ambas (Cárcar Benito, 2015: 139).

6.3.1. Razones para su uso

Metidos ya en el terreno de las ONL, se puede concluir que las redes sociales son una herramienta muy útil, como señala Javier Gómez Ferri.

La que en su origen fue una red militar, y poco después académica, enseguida se ha abierto al mercado como también a la sociedad civil. Y, en la medida en que los individuos se unen, en expresión de Salvador Giner, a la red, cabe advertir que se derivan consecuencias severas (...) A pesar de que estamos ante una red en ciernes, las posibilidades de que las nuevas tecnologías de la información y la comunicación están ofreciendo a los movimientos sociales y a las organizaciones del Tercer Sector (OTS) son patentes y significativas. Especialmente en el ámbito de la cooperación al desarrollo (Gómez Ferri, 2006: 23).

En un reciente estudio publicado sobre las organizaciones solidarias catalanas, que es fácilmente extrapolable al resto de las del territorio nacional, Iranzo y Farné han logrado unos datos interesantes:

Las ONGD catalanas utilizan de forma mayoritaria las redes sociales, de las que destacan las posibilidades que ofrecen para mejorar la comunicación con sus públicos. Sin embargo, el análisis sobre los usos que las entidades realizan de sus cuentas en Facebook y Twitter pone de relieve algunas contradicciones con respecto a la importancia teórica que se concede a esa herramienta de comunicación. Una de las más evidentes es que las organizaciones desaprovechan las opciones de interacción que las redes sociales brindan. En general, se utilizan de forma tradicional, de acuerdo con un esquema de comunicación unidireccional que fluye de arriba abajo, es decir, interesado más en la transmisión de información que en la recopilación de opiniones y sugerencias de sus seguidores. Además, esas interacciones, cuando se producen, son de escasa calidad y aportan muy poco al objetivo de transformación social (Iranzo y Farné, 2014: 48).

Lo que resulta evidente es que, como en cualquier acción comunicacional, se hace necesaria una estrategia previa en la que se delimiten los objetivos que se quieren conseguir: *Con el fin de elaborar un plan integral que permita despertar el interés ciudadano, persuadirlo y lograr una respuesta intensa de éste hacia la acción colectiva y la protesta, el diseño de la estrategia en cuestión dependerá de una planificación particularizada (Cárcar Benito, 2015: 137).* Porque si no se hace así, es posible que todo el trabajo que se realice no llegue a buen puerto.

El análisis realizado no puede ser ajeno a la situación de crisis que sufre la economía española y, en particular, el Tercer Sector. Algunas de las carencias detectadas son, sin duda, atribuibles a la merma de recursos que ha sufrido el conjunto de las ONGD, en particular las de dimensiones más pequeñas y que tienen más dificultades para financiarse, pero otras se pueden achacar a una falta de planificación adecuada. Las redes sociales ofrecen unas enormes posibilidades para mejorar la comunicación de las entidades, pero solo si hay un trabajo previo de organización (Iranzo y Farné, 2014: 49).

En el exhaustivo trabajo presentado, estos profesores de la Universidad Jaume I confirman la trascendencia que tienen las redes sociales para las ONGD, aunque también afirman que no extraen de ellas todo el partido que debieran:

Las redes sociales son una nueva herramienta de comunicación que permitiría acercar las ONGD a la sociedad civil. La encuesta realizada para la investigación ofrece un dato que demuestra la importancia concedida a este nuevo medio: 44 de las 45 entidades que han respondido al formulario aseguran utilizarlas. Entre los motivos para hacerlo, mejorar la relación con sus públicos tiene un peso importante: la posibilidad de enviar más información y de forma más directa es señalada por el 100 % de quienes disponen de perfiles, mientras que el 72 % destaca las posibilidades de interacción (recibir opiniones y comentarios) que ofrecen las redes. Además, en los departamentos de comunicación, la gestión de las redes sociales se sitúa como una de las tareas principales, junto con la gestión y actualización del sitio web. Sin embargo, esta información recopilada en la encuesta sobre la importancia teórica que se concede a las redes sociales y sus posibilidades de uso entra en contradicción

con los medios dedicados a esta nueva herramienta de comunicación y los usos reales que muestra el análisis. Por lo que respecta a los medios, el mismo sondeo revela que el 70 % de las organizaciones encuestadas no dispone de un plan de medios sociales ni personal específico para desarrollarlo. De hecho, muchas entidades admiten que la gestión de las redes sociales está en manos de voluntarios. Por lo que respecta al uso, un dato que llama la atención es la práctica habitual de repetir mensajes en Facebook y Twitter, lo que muestra que las organizaciones desaprovechan la posibilidad de realizar envíos selectivos en función de las diferentes características que ofrece cada plataforma. (...) En resumen, las ONG desaprovechan el uso de las redes sociales como forma de fomentar una mayor interacción con sus públicos y las siguen utilizando mayoritariamente de forma tradicional, dentro de un modelo de comunicación unidireccional que no favorece la implicación de la audiencia (Iranzo y Farné, 2014: 45-46).

Resulta improductivo que no se aprovechen al máximo los recursos, porque

(...)ahora que las entidades tienen la oportunidad de crear su propio altavoz en la red y demostrar a la sociedad, a través de este, su forma de entender la comunicación y la información, de transmitir los principios que las rigen, en principio, de horizontalidad y participación, en contra de la verticalidad y la jerarquización empresarial, todavía no han aprovechado esa oportunidad (Montoliu, 2012: 10).

De lo que Laia Montoliu más se lamenta es de que todavía haya organizaciones que no dispongan de una página de Internet en la que darse a conocer:

Un cuarto de las entidades [de las federaciones de ONG] no tienen altavoz propio en la Red, por lo que no pueden ser encontradas por los usuarios y tampoco pueden articular su discurso propio en Internet. Entre las entidades que sí disponen de página web, la mayoría la pusieron en funcionamiento entre mediados de los noventa y los primeros 2000. En prácticamente todas las páginas web analizadas se encuentra el siguiente contenido: Información sobre la entidad y sobre cómo participar, noticias sobre la actualidad de la entidad, documentos editados por la entidad y enlaces de interés. Otro tipo de contenido que encontramos en la mayoría de páginas web son agenda de actividades de la propia entidad y la posibilidad de hacer trámites en línea como inscribirnos en alguna actividad. En casi un 60 % de los casos los contenidos se actualizan cada semana (Montoliu, 2012: 9).

6.3.2. Herramientas

De una manera constante se están introduciendo nuevas aplicaciones, o *widgets*, en la vida de las personas a través de Internet y las ONL se tienen que dar cuenta de ello y obtener provecho. Lorena Moro describe una serie de ellas:

Algunas de las herramientas de la Red 2.0 son: las redes sociales, foros, diarios, mensajería instantánea, herramientas integradas de búsqueda, herramientas de contenidos colaborativos y edición colectiva, servicios para compartir contenidos multimedia, comunicaciones unificadas, redes móviles, sindicación

de contenidos. La comunidad virtual se caracteriza por tres elementos esenciales: 1) la puesta en común de propiedad intelectual, 2) las motivaciones intrínsecas y extrínsecas de los participantes y 3) la confianza vinculada a la reputación (...) Uno de los campos en los que puede impactar la Red 2.0 es en el tercer sector, debido al carácter social y de colaboración que lo caracteriza y que podría ser caldo de cultivo de una evolución hacia el intercambio colectivo y la mayor colaboración. Se prevén algunas necesidades que impulsarían a las ONG a utilizar servicios Red 2.0, como la interacción con los socios, donantes y beneficiarios, difusión de mensajes, posturas y servicios, generación de ingresos y gestión del conocimiento (Moro, 2009: 218-219).

Por su lado, Jesús Esteban Cárcar también ofrece las suyas e introduce la variante de los teléfonos inteligentes, con los que se tiene acceso a toda la información universal desde la palma de la mano. Su esquema es el siguiente:

Así, los banners son anuncios estáticos o en movimiento que pueden variar al situar el cursor sobre ellos. Son elementos que pertenecen a páginas y suelen ser pequeños fragmentos de información que al clicar sobre ellos redirigen a una página. Normalmente suele ser la site del movimiento. Estos banners suelen alojarse en sitios afines al público que se pretende buscar. Las webs de los periódicos son útiles debido a que ya se tiene diferenciada y segmentada a la población. El problema que tienen los banners es la baja interacción que puede tener con ellos el usuario y la poca información que pueden aportar.

En las Webs de los movimientos sociales, se encuentran toda la información relevante. Se llega a través de ella por buscadores, en el caso de que exista una previa intención de información o por el interés generado por los banners. Son eficaces desde el punto de vista que ofrecen información actualizada sobre los contenidos y los cambios en la protesta, y que, además, mediante widgets pueden ofrecer extractos e interacción con otras redes sociales como canales de Youtube, o el microbloging de Twitter.

El correo electrónico personalizado (mailing), una vez que el usuario está en la base de datos, puede enviar correos personalizados para crear fidelización e interacción. En el caso de que la persona, aún no haya sido fidelizada, la intrusión puede ser mayor y ser tomado como correo basura (spam) lo cual daría una mala imagen para el movimiento.

Los mensajes a través del móvil siguen atendiendo a las tres cuartas de la población. La creciente demanda de teléfonos adaptados para Internet (smartphones) hace que este medio sea muy atractivo a la hora de lanzar campañas personalizadas. España es el país europeo, como hemos indicado, en el que los usuarios de telefonía móvil usan más los servicios de mensajería instantánea independientes como WhatsApp.

Las redes sociales son el canal idóneo si se pretende una interacción con el usuario y futuro consumidor del producto, en este caso, la acción colectiva. Son un canalizador de mensajes y esfuerzos por parte de la comunidad simpatizante, dándose un diálogo entre ellos y el agente encargado de la comunicación. La presencia y estrategia en las redes sociales favorecen

significativamente el contacto directo de los movimientos con los ciudadanos (Cárcar Benito, 2015: 141).

Otra modalidad de información que entra en competencia directa con la comunicación interna son los *blogs* y los foros. Pese a sus evidentes beneficios de horizontalidad y de universalización del mensaje, también tiene puntos en contra: al igual que en las primitivas páginas *web*, la organización puede perder el control del contenido tanto desde el inicio (cuando lo edita una persona externa) como en las continuas contestaciones, no siempre fáciles de administrar:

Es más que evidente que los weblogs cumplen un excelente papel como herramienta de comunicación externa, es decir, de proyección desde dentro de la organización hacia fuera. Cumplen muchas de las funciones que antes se encomendaban a las páginas web corporativas de las organizaciones. Pero la realidad es que los blogs se han convertido también en una excelente herramienta para la comunicación interna en las ONG y para la coordinación de proyectos, sustituyendo en muchos casos la función reservada a las redes internas de información o intranet. Los blogs y foros de comunicación interna se anticipan muchas veces a los comunicados oficiales. Aunque a veces no es fácil evitar que los blogs de comunicación interna se llenen de rumores y conversaciones, sus contenidos tienen mucho interés y más receptividad que las notas de comunicación interna. Esto se debe probablemente al diferente nivel de formalidad y a la espontaneidad del formato blog. Además, un blog puede ser también un buen instrumento para transmitir la cultura interna de una organización social (Herranz de la Casa y Cabezuelo Lorenzo, 2009: 191).

Una visión positiva de los blogs la encuentran Herranz y Cabezuelo en cuanto a sus posibilidades organizativas:

Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación pueden ayudar mucho a las organizaciones sociales. Éste es el caso de los blogs, que pueden constituirse en un espacio para solventar crisis y resolver conflictos en poco tiempo aumentando la transparencia y credibilidad de las organizaciones sociales. Los blogs han demostrado ser también un buen instrumento para la coordinación de proyectos de organizaciones sociales, ya que permiten un grado de coordinación que supera al correo electrónico (Herranz de la Casa y Cabezuelo Lorenzo, 2009: 192).

En cuanto a otras formas de interacción en redes sociales, no dejan de aparecer nuevos nombres y todos ellos tienen algo que aportar. En estos momentos

Facebook está en continua expansión. Es la más extendida a escala mundial. Permite la incorporación de widgets que pueden ser utilizados para redireccionar a la página oficial del movimiento. La edad media de los usuarios de Facebook es más flexible que la de Tuenti, franja desde los 20 años en adelante, cada vez se están incorporando más personas provenientes de grupos, como mayores de 35 años y amas de casa. Tuenti es una red social enfocada principalmente a un público objetivo muy concreto. (...) MySpace, a diferencia de Facebook o LinkedIn, añade contactos no conocidos en el mundo off line, lo cual proporciona una ventaja de la marca personal del movimiento

como primera toma de contacto. LinkedIn es una red de contactos profesionales. (...) WhatsApp se define como un servicio de mensajería instantánea, tal y como afirman en su web. Pero lo cierto es que podría convertirse, si no lo es ya, en algo más. La aplicación tiene todo para ser una red social (Cárcar Benito, 2015: 144-146).

6.3.3. Peligros de la Red

En el caso de la Fundación Síndrome de West (dedicada al estudio y atención de los afectados por esta enfermedad rara), desde sus comienzos, hace poco más de una década, su página web fue herramienta valiosísima, que sirvió de nexo de unión a las primeras familias que buscaban en la red algo de información. Sin embargo, en la actualidad es uno de los frentes que hay que atender. La apreciación personal de su directora de comunicación, Cristina Herrera, se corrobora con los resultados del último análisis cuantitativo realizado: las familias han dado la espalda a la web como primera vía de comunicación entre ellas. Éste se ha convertido en un problema a resolver con urgencia:

Una cosa que sí que he notado que ha ido a peor ha sido la página web. Con el cambio de diseño que hicimos, que creímos que iba a ser para mejor, al final hemos fallado. Ahora es menos funcional y, sobre todo, se ha perdido el foro que era el nexo de unión de las familias y eso se nota mucho. Esto ha provocado que se hayan hecho corrillos entre los miembros –que tampoco están mal–, pero muchas veces nosotros estamos fuera de ellos y hay una comunicación “súper externa” que muchas veces no tiene ningún sentido. La práctica desaparición del foro sí que ha hecho que la gente se desvincule de la página web porque al final a las madres les da un poco igual si hemos hecho un torneo de golf o no, si hemos hecho otra actividad o no... Lo que más visitan ahora es el Facebook y es donde se enteran de todo.

Otro problema es la utilización de grupos de mensajería instantánea tipo WhatsApp en los que no hay ningún control sobre los contenidos y terminan siendo nido de habladurías más que de conocimientos científicos. Esto es especialmente peligroso en lo referente a la salud, pues en el caso de las enfermedades raras más que nunca se hace imprescindible un criterio científico en las informaciones. Todo lo demás es “ruido” y desinformación.

En este sentido, las opiniones de los periodistas entrevistados también son enfrentadas. Hay quien está totalmente en contra de que el paciente se autodiagnostique por medio de la Red, como el radiofónico Máximo Pradera:

Los médicos están aterrados con eso, detestan Internet y lanzan grandes sarcasmos en consulta cuando uno va y les cuenta cosas y tal. Como todo, Internet es un arma de doble uso, es tecnología de doble uso. Si eres un idiota y no tienes criterio, acabas en la hipocondría y la hipocondría conduce a la automedicación. A mi madre le pasó y reventó. Hay que saber qué páginas visitar. El paciente 2.0... cuidado.

Y un poco menos radical se muestra la televisiva Marta Calvo Jaumandreu cuando afirma que

(...)cada vez nos quedamos menos con sólo una opinión médica e intentamos hacernos nuestro... es un poco peligroso. Me imagino que los médicos estarán

hartos de escuchar “es que he oído que en Estados Unidos hay una técnica que...”. Sí, pero es que aquí... entonces... Pero es bueno, es bueno que las personas estén más formadas, que las familias sepan bien en qué consiste la enfermedad de sus hijos y que sepan actuar en un momento dado y que, incluso, si se enteran de algo que se lo comuniquen a un médico, aunque el médico lo sabrá porque va a congresos. Yo creo que es bueno, es saludable, pero siempre dentro de unos límites, en los que no nos extralitemos; porque no somos médicos, y muchos vamos de “yo ya me lo sé todo porque me meto en Internet”. No, hay que tener mucho cuidado con Internet porque no todo lo que pone ahí... pero sí que creo que es bueno, que las familias se formen, incluso, que creo que ya lo hacen, que haya congresos o clases de formación para padres o cómo tratar a los niños porque eso va a revertir en el bienestar de los niños.

En un plano favorable se muestra la redactora de ABC Laura Peraita, quien no ve problema en que los pacientes se informen por su cuenta:

Me parece bien como profesional y como madre. Sí que es verdad que cuando tienes que ir al médico lo primero que te dicen es que no mires en Internet..., pero al paciente le ayuda saber a qué puede enfrentarse. Vivimos en el mundo de la información y es primordial tener información. En esos casos quieres saberlo todo. Vas al médico ya con tus propias preguntas (a veces hasta con tu diagnóstico) y sales de la consulta con menos dudas que si te lo sueltan todo de golpe. En ese caso la consulta es más rica, puedes hablar más del tema y ver posibles soluciones.

La doctora María Teresa Lamela también refrenda esa opinión:

A mí me parece fenomenal, claro que sí. Si los padres saben tanto como yo o más... a mí eso no me molesta para nada. Ahora el conocimiento tiene que ser de todos. No tengo que saber yo más que ustedes, al revés, es casi más lógico que sepan más. Yo aprendo de ustedes. Para mí, lo que piensa una madre o piensa un padre prevalece sobre todo lo demás.

Como en la parte media está la virtud, Calvo Jaumandreu ofrece un último repaso de lo que podría ser el punto ideal:

Yo, en Internet –y sobre todo lo que tiene que ver con la medicina–, soy muy cauta. Creo que hay que tener muchísima precaución. Porque cuando te dicen que tienes un “puturrututú” (típico nombre médico) vas a Internet y te salen cosas horribles y crees que te vas a morir. Hay que ser muy cautos. Pero que en estos casos de la telemedicina, creo que es muy práctica porque, primero, les quitas a las familias una cantidad de pérdida de tiempo terrible, de ir con el niño a la consulta, que es complicada su movilidad, moverse con él, etc. En esos casos creo que es muy práctico. Afortunadamente las nuevas tecnologías nos están dando herramientas que yo creo que para las familias es muy cómodo poder hablar con el médico online, en tiempo real, para que te solucionen dudas. Incluso, que si hay que hacer determinadas pruebas médicas, esos resultados puedan ir online al médico para que él haga una valoración, me parece que es súper positivo, sobre todo por la rapidez, de tener tú una

respuesta inmediata y por las familias, ir al hospital no es agradable, ni a una consulta médica, así que yo creo que es hasta bueno y saludable para el bienestar emocional de las familias, del niño; ese día ya estás fastidiado.

Conclusiones

1. Las tecnologías de la información son un desafío y una oportunidad para el periodista especializado. Si hablamos de la comunicación de la salud se hace imprescindible ampliar el espectro a la comunicación de las organizaciones no lucrativas (ONL), constituidas en numerosas ocasiones con la finalidad de dar a conocer una patología, promover la investigación y favorecer la aparición de grupos homogéneos de pacientes susceptibles de participar en ensayos clínicos.

2. El periodismo de salud precisa de profesionales interdisciplinarios y comprometidos con la sociedad, ya que son los encargados de hablar sobre ciencia y hacerlo de una forma inteligible a la totalidad de los ciudadanos. Los expertos en comunicación tienen un papel tan importante como el de los expertos en las diversas especialidades médicas.

3. Si tenemos en cuenta que el conocimiento médico se duplica cada cinco años, se podría decir que estamos ante algo casi infinito, pues se produce más conocimiento del que se puede absorber. Sin embargo, ahí entran en juego las tecnologías de la información y la figura del especialista. La formación continuada es básica para el profesional de la información, pero eso no significa que tenga que saberlo todo, sino tener los conocimientos determinados que le permitan acudir a fuentes fiables y actualizadas. El periodista especializado en salud debe gozar de la autonomía necesaria para basar su trabajo en la cooperación, lo que unido a unas habilidades comunicativas concretas le permitan cumplir su función de divulgador de la ciencia como profesional.

4. La comunicación de las ONL debe ser necesariamente profesional. Un ámbito en el que la figura del "voluntario" llega a todos sus quehaceres, esta se antoja insuficiente para llevar a cabo una estrategia comunicativa. Un directivo de comunicación (dircom) empático y responsable es el portavoz idóneo para construir un mensaje de hechos mediante el cual mostrar a la sociedad en qué medida su entidad cumple el fin para el que fue creada.

5. Las propias tecnologías de la información han creado una figura impensable hace una década: el paciente experto, también conocido como paciente 2.0. El paciente es el principal responsable del autocuidado de su salud y la potencia de una herramienta como internet le ha hecho pasar de ser audiencia (receptor pasivo) a usuario (activo). No se trata simplemente de la interconexión de tecnologías, sino de la interconexión de seres humanos a través de la tecnología. A partir de esta afirmación vamos más allá si afirmamos que el paciente es, más que nunca, el guardián de su salud. La profesión médica no sólo no se sorprende, sino que agradece estar frente a un paciente intelectualmente implicado en su propia curación y la de los suyos.

Bibliografía

BALLESTERO, F. (2002). *La brecha digital: el riesgo de exclusión en la sociedad de la información*. Madrid, Fundación Retevisión.

CALVO HERNANDO, M. (2005). *Periodismo científico y Divulgación de la Ciencia*. Madrid, Acta.

CÁRCAR BENITO, J. E. (2015). "Las redes y los movimientos sociales ¿una acción colectiva o marketing viral?", en *Revista ICONO 14*, vol. 13, nº 1, p. 125-150.

CHIMENO RABANILLO, S. (2004). "Información sobre salud, sanidad y medicina", en FERNÁNDEZ DEL MORAL, J. (coord.): *Periodismo especializado*. Barcelona, Ariel, p. 433-452.

COUSIDO GONZÁLEZ, M.P. (2012). "Una perspectiva iusinformativa", en ARCEO, A. (coord.): *El portavoz en la comunicación de las organizaciones. Fundamentos teórico-prácticos*. San Vicent del Raspeig (Alicante), Publicaciones de la Universidad de Alicante, p. 61-83.

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST (2011). *Presente y futuro de los síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid, Fundación Ramón Areces.

GARCÍA DE TORRES, E. (2004). "La especialización en la era de Internet". En FERNÁNDEZ DEL MORAL, J. (coord.): *Periodismo especializado*. Barcelona, Ariel, p. 195-218.

GÓMEZ FERRI, J. (2006). "Capital social a distancia. Redes sociales, medios de comunicación y solidaridad". En NOS ALDÁS, E. y GÁMEZ FUENTES, M. J. (ed.): *Medios de comunicación y solidaridad: reflexiones en torno a la (des) articulación social*. Castellón de la Plana, Universidad Jaume I, p. 121-153.

GONZÁLEZ ÁLVAREZ, M. I. (2012). "La profesionalización de la comunicación para la solidaridad: diagnóstico y propuestas para el sector en España". En *Cuadernos de Información y Comunicación 2012*, vol. 17, p. 239-253.

GONZÁLEZ ÁLVAREZ, M. I. (2013). "Las nuevas tecnologías y las redes sociales en la comunicación para la solidaridad: análisis de una campaña de sensibilización y denuncia en Twitter". En *Historia y Comunicación Social*, vol. 18, número especial, nov., p. 689-701.

GONZÁLEZ HUESA, J. M. (2008). "La salud de la información". En CUESTA CAMBRA, U., UGARTE ITURRIZAGA, A. y MENÉNDEZ HEVIA, T. (coord.): *Comunicación y salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid, Editorial Complutense, p. 69-71.

HERRANZ DE LA CASA, J. M. y CABEZUELO LORENZO, F. (2009). "Comunicación y transparencia en las organizaciones sociales. Los blogs como generadores de transparencia en las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs)". En *Revista ICONO 14*, nº 13, p. 172-194.

IRANZO, A. Y FARNÉ, A. (2014). "Herramientas de comunicación para el tercer sector: el uso de las redes sociales por las ONGD catalanas", en *Revista COMMONS*, vol. 3, nº 2, diciembre 2014. Cádiz, p. 29-55.

MARTÍN ALGARRA, M. (2008). "Comunicar la salud: análisis comparativo de dos campañas de comunicación realizadas en Galicia en los años noventa". En CUESTA CAMBRA, U., UGARTE

ITURRIZAGA, A. y MENÉNDEZ HEVIA, T. (coord.). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid, Editorial Complutense, p. 155-167.

MONTOLIU I RIU, L. (2012). *Las ONG en la red* (Comunicación en Congreso 2012 de la Asociación Española de Investigación de la Comunicación). Tarragona, p. 1-11.

MORO, L. (dir.) (2009). *Gestión actual de una ONG*. Madrid, LID Editorial Empresarial.

POMBO SAN MIGUEL, N. (2015). *Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de Westj* (Tesis Doctoral Premio Extraordinario, 2017). Co-directoras: COUSIDO GONZÁLEZ, M.P. y PÉREZ SERRANO, M.J. Madrid. Departamento de Derecho Constitucional, Universidad Complutense de Madrid.

SÁNCHEZ DE AMO, A. (2003). "Los medios de comunicación ante la discapacidad". En *Acciones e Investigaciones Sociales*, nº 17, junio 2003, p. 183-214.

SÁNCHEZ MARTOS, J. (2008). "Influencia de los medios de comunicación en la salud de la población". En CUESTA CAMBRA, U., UGARTE ITURRIZAGA, A. Y MENÉNDEZ HEVIA, T. (coord.). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid, Editorial Complutense, p. 77-97.

TAPSCOTT, D. (1998). "Promesas y peligros de la tecnología digital (prefacio)". En CEBRIÁN, J. L. (1998). *La Red. Cómo cambiarán nuestras vidas los nuevos medios de comunicación*. Madrid, Taurus.

TERRÓN BLANCO, J. L. (2010). "Algunas reflexiones sobre la comunicación y salud en España tras cinco años del Observatorio de Comunicación y Salud". En *Revista Española de Comunicación en Salud*, 1 (2), p. 77-97.

Documentación

AEF - Asociación Española de Fundaciones (2014). Reforma de incentivos fiscales al mecenazgo. Circular de actualidad normativa del 11 de diciembre de 2014. Madrid

CONGDE - Coordinadora ONG para el Desarrollo España (2005). Código de conducta de las ONG de Desarrollo de la Coordinadora de ONGD-España. Asamblea General Ordinaria del 16 de abril de 2005. Madrid.

FEAPS - Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2002). Estatutos. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

OMS - Organización Mundial de la Salud (2006). Constitución de la OMS. Documentos básicos, suplemento de la 45ª edición, octubre de 2006. [consulta 10-7-15]. Disponible en http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

Legislación

Boletín Oficial del Estado (BOE) (2002). Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. BOE nº 307, de 24 de diciembre de 2002. Madrid, p. 45.229-45.243.

Boletín Oficial del Estado (BOE) (2015). Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado. BOE nº 247, de 15 de octubre de 2015. Madrid, p. 95.764-95.784.

Entrevistas personales

Calvo Jaumandreu, Marta (2015). Entrevista en profundidad realizada el 1/4/15 en Madrid. En POMBO SAN MIGUEL, N. (2015). *Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West*. (Tesis doctoral Premio Extraordinario, 2017). Codirectoras: COUSIDO GONZÁLEZ, M.P. y PÉREZ SERRANO, M.J. Madrid. Departamento de Derecho Constitucional, Universidad Complutense de Madrid.

Herrera García, Cristina (2015). Entrevista en profundidad realizada el 22/6/15 en Torrelozón (Madrid). En POMBO SAN MIGUEL, N. (2015). *Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West*. (Tesis doctoral Premio Extraordinario, 2017). Codirectoras: COUSIDO GONZÁLEZ, M.P. y PÉREZ SERRANO, M.J. Madrid. Departamento de Derecho Constitucional, Universidad Complutense de Madrid.

Lamela Lence, María Teresa (2014). Entrevista en profundidad realizada el 6/10/14 en Villanueva del Pardillo (Madrid). En POMBO SAN MIGUEL, N. (2015). *Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West*. (Tesis doctoral Premio Extraordinario, 2017). Codirectoras: COUSIDO GONZÁLEZ, M.P. y PÉREZ SERRANO, M.J. Madrid. Departamento de Derecho Constitucional, Universidad Complutense de Madrid.

Peraita Gómez de Agüero, Laura (2015). Entrevista en profundidad realizada el 18/5/15 en Madrid. En POMBO SAN MIGUEL, N. (2015). *Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West*. (Tesis doctoral Premio Extraordinario, 2017). Codirectoras: COUSIDO GONZÁLEZ, M.P. y PÉREZ SERRANO, M.J. Madrid. Departamento de Derecho Constitucional, Universidad Complutense de Madrid.

Pradera Sánchez, Máximo (2015). Entrevista en profundidad realizada el 1/10/15 en Pozuelo de Alarcón (Madrid). En POMBO SAN MIGUEL, N. (2015). *Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West*. (Tesis doctoral Premio Extraordinario, 2017). Codirectoras: COUSIDO GONZÁLEZ, M.P. y PÉREZ SERRANO, M.J. Madrid. Departamento de Derecho Constitucional, Universidad Complutense de Madrid.