

UNIVERSIDAD POLITECNICA DE VALENCIA

ESCUELA POLITECNICA SUPERIOR DE GANDIA



UNIVERSIDAD
POLITECNICA
DE VALENCIA



ESCUELA POLITECNICA
SUPERIOR DE GANDIA

“Plan de comunicación estratégica para la Asociación Parkinson Gandia Safor”

TRABAJO FINAL DE GRADO

Autor/a:
Patricia Merayo López-Huerta

Tutor/a:
Rebeca Díez Somavilla

GANDIA, 2014

RESUMEN

La Asociación Parkinson Gandia Safor es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el 2001 con el objetivo de brindar apoyo, asesoramiento y terapias complementarias a los afectados por la enfermedad y a sus familiares dentro de la comarca de La Safor y limítrofes.

Tras una década de trayectoria, en la actualidad la asociación precisa introducir nuevas estrategias de comunicación adaptadas al actual entorno de las tecnologías de la información y la comunicación para propiciar, a nivel externo, un incremento de su grado de notoriedad social, y a nivel interno, la participación activa de los asociados en el día a día de su proyecto asociativo.

La propuesta de diseño de un plan de comunicación adaptado a la Asociación Parkinson Gandia Safor, no sólo pretende satisfacer las necesidades comunicativas de la organización a corto, medio y largo plazo, sino también servir de modelo estratégico para otras entidades de características similares.

PALABRAS CLAVE:

Plan, comunicación, asociación, Parkinson, discapacidad.

ABSTRACT.

The Gandia Safor Parkinson Association is a non-profit organization founded in 2001 with the aim of providing support, advice and complementary to those affected by the disease and their families within the region of La Safor and neighboring therapies.

After a decade of experience, today the association needs to introduce new communication strategies adapted to the current environment of information technology and communication to promote, externally, an increase in the degree of social visibility, and internally, the active participation of partners in the day-to-day partnership project.

The proposed design of a communication plan adapted to the Parkinson Association Gandia Safor is not only to meet the communication needs of the organization in the short, medium and long term, but also serve as a strategic model for other entities with similar characteristics.

KEYWORDS:

Plan, communication, association, Parkinson, disability.

ÍNDICE

CONTENIDOS.	Pág.
Resumen.	2
Índice.	3
Listado de abreviaturas.	3
0. Introducción.	4
PRIMERA PARTE.	
1. Breve aproximación a la enfermedad de Parkinson.	5
1.1. Qué es el Parkinson.	5
1.2. <i>Doctor/a qué me ocurre.</i> Síntomas y experiencias.	5
1.3. El tratamiento del Parkinson y terapias paliativas.	8
1.4. Incidencia de la enfermedad en la Comunidad Valenciana y La Safor.	10
1.5. Red de recursos sociales para enfermos de Parkinson y sus familiares.	10
1.6. ¿Cuánto sabemos acerca del Parkinson? Estereotipos, mitos y prejuicios.	11
1.7. Campañas de sensibilización.	16
2. La Asociación Parkinson Gandia Safor.	18
2.1. Origen, visión y misión.	18
2.2. Situación actual de la asociación.	19
2.2.1. Recursos económicos, materiales y humanos disponibles.	19
2.2.2. El día a día de la asociación: actividades y eventos.	21
2.2.3. ¿Por qué un plan de comunicación para la APGS?	24
SEGUNDA PARTE.	
3. Plan de comunicación estratégica para la Asociación Parkinson Gandia Safor.	25
3.1. Objetivos comunicativos de la asociación.	26
3.2. Definición del público objetivo.	27
3.3. Identidad e imagen corporativa: isotipo, logotipo y eslogan.	29
3.4. Soportes y herramientas de comunicación off-line.	33
3.4.1. Papelería corporativa.	33
3.4.2. Escritos de comunicación pública.	34
3.5. Soportes y herramientas de comunicación on-line.	36
3.5.1. Página web.	36
3.5.2. Redes sociales.	38
3.6. Estrategias y acciones comunicativas.	41
3.6.1. Colaboración con medios de comunicación comarcales.	41
3.6.2. Colaboración con centros de salud y personal sanitario.	41
3.6.3. Talleres en centros educativos.	42
3.6.4. Acción de calle: <i>Parkinson un reto diario.</i>	44
3.6.5. Actividades alternativas de dinamización interna.	44
3.7. Estrategias para la evaluación de resultados de las acciones comunicativas.	45
3.8. Fuente de recursos económicos para la creación de un gabinete de comunicación.	46
4. Conclusiones.	46
5. Notas bibliográficas.	47
6. Bibliografía.	50

LISTADO DE ABREVIATURAS.

EP.	Enfermedad de Parkinson.
APGS.	Asociación Parkinson Gandia Safor.
FEP.	Federación Española de Parkinson.
NTIC.	Nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

0. INTRODUCCIÓN.

Desde el primer día que accedí a un aula universitaria, contraí una deuda ética con la sociedad, por convicción, por justicia, al considerar que debería poner en juego todas las habilidades, destrezas y conocimientos adquiridos para contribuir a la construcción de una sociedad más equitativa, más justa, más humana. Una sociedad mejor.

Durante mi trayectoria curricular, extra-curricular y profesional he cumplido esta firme promesa, colaborando como voluntaria en multitud de proyectos emprendidos por organizaciones sin ánimo de lucro y movimientos sociales. El presente trabajo es una muestra más de que esta promesa, más que una convicción, para mí se ha convertido en una filosofía de vida.

La elaboración de este plan de comunicación estratégico para la Asociación Parkinson Gandia Safor (APGS), ha supuesto para mí dos retos fundamentales: uno académico, como mero trámite para acceder a un título universitario, y por otra parte, un desafío político, al brindar a esta organización la posibilidad de acceder a una herramienta útil que contribuya al logro de sus objetivos asociativos enfocados a la mejora de la calidad de vida del colectivo de enfermos de Parkinson de la comarca de La Safor. Fue este desafío político, el de la posibilidad de transformar la sociedad, el que más impulsó mi motivación para realizar este proyecto, que se divide en dos partes:

La primera de ellas ofrece al lector una idea global acerca de la enfermedad de Parkinson en la que se abordan sus diversas perspectivas como: la histórica, con el objetivo que conocer los orígenes de su descubrimiento y las actuales líneas de investigación, la sanitaria, centrada en los aspectos médicos, y la psicosocial, centrada en analizar cómo la enfermedad incide en la vida cotidiana de los afectados y en el desarrollo de las interacciones sociales. En esta primera parte también se ha sometido a análisis el papel que cumplen las administraciones públicas para definir cuál es su grado de compromiso con respecto este colectivo de enfermos crónicos.

Durante la fase de investigación previa a la redacción de esta primera parte, incidí especialmente en la exploración del lado más humano de la EP, obteniendo información a través de entrevistas a afectados, familiares y terapeutas vinculados a la APGS, y mediante la lectura de textos y el visionado de audiovisuales sobre historias de vida testimoniales. Como ejercicio de inmersión también acudí a la sede de la organización en diversas ocasiones, para vivenciar en primera persona sus dinámicas internas y obtener una idea más global participando de la experiencia asociativa.

La segunda parte del trabajo se concentra en el plan de comunicación estratégica propiamente dicho, en el que se definen los objetivos comunicativos de la asociación a partir de los que se diseñan la imagen corporativa, las estrategias, los materiales y las acciones comunicativas precisas para alcanzar las metas planteadas. Con el fin de adaptar las dinámicas comunicativas de la asociación a las NTIC, se ha hecho especial hincapié en las estrategias, soportes y herramientas *on-line*, como complemento a las *off-line* ya implantadas, que también han sido rediseñadas.

Para la redacción de esta segunda parte, y como complemento a la información cualitativa recabada previamente a través de entrevistas, lectura de textos y visionados, fue necesario consultar bibliografía técnica especializada en comunicación, relaciones públicas, *Marketing on-line*, y acudir a fuentes estadísticas.

Como suplemento al trabajo teórico, el proyecto incluye un apartado de anexos en el que se han incluido los contenidos complementarios que por cuestiones de espacio no ha sido posible integrar en el *corpus*.

1. BREVE APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.

1.1. QUÉ ES EL PARKINSON.

“I have seen one, who was able to run, but not to walk”.¹
Hieronimus David Gaubius (1705-1780).

Aunque desde la época clásica se conservan multitud de referencias escritas que aluden a los síntomas que provoca la enfermedad, no fue hasta 1817 cuando el médico cirujano británico James Parkinson describió con detalle el trastorno, aunando en su tratado “An Essay on the Shaking Palsy” los conocimientos previos a su estudio² y los propios de su investigación.

En el primer capítulo del ensayo, bajo la denominación de *parálisis agitante*, Parkinson define al trastorno y sus síntomas como:

“SHAKING PALSY. (Paralysis Agitans). Involuntary tremulous motion, with lessened muscular power, in parts not in action and even when supported; with a propensity to bend the trunk forward and to pass from a walking to a running pace: the senses and intellects being uninjured.”³

Gracias al esfuerzo sintetizador de James Parkinson esta dolencia fue rebautizada con su nombre como Enfermedad de Parkinson (EP), ya que a él se atribuye el impulso promotor del avance científico e investigador en la materia. Casi dos siglos después, hoy sabemos que la EP es un trastorno neurodegenerativo que provoca daños irreparables en la denominada sustancia negra cerebral, ubicada en la zona de unión del encéfalo y la médula espinal. En esta área se imbrican las neuronas productoras de dopamina, hormona que transmite los impulsos eléctricos desde la sustancia negra a otras partes del cerebro encargadas de controlar los movimientos corporales. La pérdida estas neuronas da lugar a la manifestación de los síntomas característicos de la enfermedad relacionados con alteraciones en el control de los movimientos corporales.⁴

“En las personas con la enfermedad de Parkinson, entre el 70% y el 80% de las células que producen dopamina han degenerado y muerto.”⁵

1.2. DOCTOR/A ¿QUÉ ME OCURRE? SÍNTOMAS Y EXPERIENCIAS.

“Lord’s hands are almost perpetually in motion, and he never feels the sensation of them being tired. When he is asleep his hands are perfectly at rest; but when he wakes, in a little time they begin to move.”⁶
John Hunter, medico británico (1728-1793).

La EP es un trastorno difícil de diagnosticar dado que los síntomas clínicos de su fase inicial la convierten en una enfermedad susceptible de ser confundida con otras dolencias degenerativas del sistema nervioso central. A continuación podemos leer el testimonio de M^a del Carmen Escrivá, presidenta de la Asociación Parkinson Gandia Safor (APGS), afectada por la enfermedad desde el año 2007 y a la que los especialistas tardaron dos años en diagnosticar de forma concluyente:

“Los síntomas que percibía eran muy atípicos. Estaba muy mareada, hablaba muy bajito, no caminaba bien, tenía que ir cogiéndome por las paredes. Los médicos sólo me daban medicación para el vértigo. Al final estaba muy mala y como mi madre había tenido Parkinson, el médico me envió a urgencias. Después de hacerme pruebas me dijeron que tenía un ictus. Los médicos se percataron de que un lado del cuerpo me iba más lento,...pero no lo achacaron al Parkinson.”⁷

Una de las peculiaridades de la EP es que cada paciente manifiesta síntomas diferentes, tanto motores como no motores, de ello radica la dificultad de su diagnóstico. La evolución de la enfermedad también atiende a criterios individuales, tal y como asegura la logopeda de la APGS, Mercedes Antuñano:

“Cada paciente es un mundo, no hay ningún afectado que tenga los mismos síntomas que otro.”⁸

Según los actuales criterios clínicos, un paciente puede ser diagnosticado de EP si presenta al menos tres de los cuatro principales síntomas motores de la enfermedad:

- **Rigidez muscular.**

La rigidez es causada por el aumento involuntario del tono muscular del paciente que provoca la reducción de la amplitud de los movimientos corporales, dificultades para girarse o incorporarse al permanecer tumbado, dolor y calambres en las extremidades, sensación de tensión en la espalda y el cuello, e inexpresividad facial.

“No sonrío con facilidad, mi rostro está rígido e inexpresivo, lo que puede provocar confusión cuando mis nietos me muestran su último libro o dibujo; no pueden ver que estoy sonriendo por dentro.”⁹

- **Temblores.**

Hasta un 70% de los pacientes manifiestan temblores en manos, pies, mandíbula y labios como síntoma inicial de la enfermedad¹⁰, aunque no todos los pacientes lo desarrollan. El temblor parkinsoniano se acentúa en estado de reposo o en situaciones de estrés, y disminuye su intensidad cuando el paciente realiza tareas que implican actividad muscular.

“Sólo sufro temblores cuando me pongo nerviosa y, por suerte, sufro una versión muy suave de la enfermedad de Parkinson, así que puedo hacer muchas cosas sola. Escribir es lo más difícil.”¹⁰

- **Bradicinesia.**

Es la lentitud que muestran los pacientes de EP para realizar un movimiento, tanto al iniciar una actividad como al detenerla. Esta dificultad también afecta a la ejecución de tareas motoras finas como abrocharse los botones de la ropa, cortar la comida o cepillarse los dientes. Otra de las consecuencias que conlleva son los cambios en el trazado de la escritura, el esbozo de las letras disminuye de tamaño dando lugar al fenómeno conocido como *micrografía*. La manifestación extrema de bradicinesia se denomina *acinesia*, e incapacita al afectado para ejecutar cualquier tipo de movimiento dando lugar a alteraciones *on-off*.

“Si muevo una pierna o un brazo con un movimiento un poco más forzado de lo normal, me quedo tiesa y duele muchísimo. Bloquearme, me bloqueo muy poco, pero cuando me pasa, me bloqueo entera, parezco una estatua de sal.”¹¹

- **Inestabilidad postural.**

A medida que avanza la enfermedad la alteración del equilibrio se incrementa. Para paliar sus efectos, los pacientes tienden a encorvar el tronco hacia delante o lateralmente, postura que aumenta el riesgo de caídas y lesiones al realizar tareas de la vida cotidiana.

“Lo que me afecta mucho son las caídas. Ayer me caí en la sala de mi casa y di con toda la cabeza en el piso (terrible chichón) más un corte en la frente por los anteojos (¡que no se rompieron!) Yo tengo dos razones para las caídas: no levantar bien los pies y otras veces caerme sin motivo.”¹²

La EP también desencadena síntomas no motores, que aunque se consideran secundarios, dificultan el día a día de los pacientes. Son los siguientes:

- **Problemas de comunicación.**

La inexpresividad facial, la rigidez de los músculos fonadores, la atenuación del lenguaje no verbal y las dificultades para la escritura, restringen las aptitudes comunicativas de los pacientes para expresar lo que sienten.

- **Trastornos del sueño.**

Uno de cada tres pacientes sufre insomnio y alteraciones del ciclo de sueño-vigilia.

- **Alteraciones cognitivas.**

El deterioro cognitivo asociado a la EP afecta a las áreas cerebrales encargadas de las funciones ejecutivas y de la percepción espacial. En fases avanzadas de la enfermedad, los pacientes presentan dificultades a la hora de planificar estrategias para la consecución de objetivos en la resolución de problemas e incapacidad para medir bien las distancias. Estas alteraciones difieren de las causadas por el Alzheimer, una enfermedad que habitualmente suele confundirse con el Parkinson, y que afectan a la memoria.

- **Desórdenes neuropsiquiátricos.**

Patologías como la apatía, la depresión y la ansiedad son comunes en los pacientes de EP y suelen manifestarse asociadas durante la fase de aceptación de la enfermedad por parte del afectado.

“Sí, hay personas que salen de una depresión y se meten en otra. Eso también depende del carácter de la persona. Yo al principio tuve depresión, no demasiado fuerte, de esas en las que te preguntas ¿por qué me tiene que pasar esto a mí?”¹³

Si el afectado por la EP ha de hacer frente física y psicológicamente a las discapacidades que le provoca la enfermedad, el reto también es extensible a sus familiares y amigos, que deben asumir que la enfermedad puede trastocar las relaciones personales dentro y fuera del hogar. Así lo afirma Carmen Albort, psicóloga de la APGS, desde la experiencia que le brindan sus ocho años de trayectoria profesional en el tratamiento de pacientes y familiares:

*“Otra de las sintomatologías de la enfermedad es que se modifica mucho el carácter. Una queja que plantean muchos familiares es que dicen *este ya no es mi marido, mi marido no era así, o mi padre o mi madre*. Y eso les cuesta mucho aceptarlo. Trabajar este aspecto con los familiares es complejo. Hay que hacerles conscientes de que a partir de ahora *va a ser así*.”¹⁴*

La progresión y la gravedad de la EP se mide en función de estadios clínicos baremados por la escala estándar de Hoehn & Yahr:

Fase	Afectación	Síntomas	Diagnóstico
I	Unilateral.	Expresión facial normal, postura erguida, posible temblor en una de las extremidades, dificultades en la ejecución de tareas finas, bradicinesia leve.	Reciente
II	Bilateral.	Lentitud al parpadear, postura ligeramente encorvada, lentitud en la ejecución de movimientos, síntomas depresivos.	
III	Bilateral, con alteración del equilibrio.	Dificultades al caminar y al girar, alteraciones del equilibrio, dificultades comunicativas, fenómenos <i>on-off</i> , trastornos del sueño, discinesias (bruscos movimientos involuntarios).	Avanzado
IV	Grado de dependencia relativo.		
V	Grado de dependencia severo.		

FIG. 1 Escala de fases de la EP de Hoehn & Yahr. Fuente: Alcantud (2011). Elaboración propia.

1.3. TRATAMIENTO DEL PARKINSON Y TERAPIAS PALIATIVAS.

“La esperanza es el mejor médico que yo conozco.”¹⁵
Alexandre Dumas Labay (1824-1895).

En pleno siglo XXI la cura definitiva para la EP continúa siendo una quimera, sin embargo gracias a los avances científicos hoy en día existen tratamientos y terapias que al ser combinados de forma individualizada, permiten reducir los efectos de los síntomas, ralentizando el avance de la enfermedad y mejorando la calidad de vida de los pacientes.

Los tratamientos actuales son:

- **Farmacológicos sintomáticos.**
Sus principios activos son la levodopa y la carbidopa que actúan como neurotransmisores sustitutivos de la dopamina, hormona deficitaria en los pacientes de EP. Sus efectos reducen la bradicinesia, la rigidez muscular, los temblores y las alteraciones del equilibrio.
- **Farmacológicos preventivos.**
Compuestos de agentes antioxidantes, impiden parcialmente la muerte prematura de las neuronas de la sustancia negra cerebral.

- **Quirúrgicos.**

La cirugía interviene en los tejidos del sistema nervioso afectados por la EP, mediante dos técnicas: la talamotomía¹⁶ y la estimulación.

- **Terapias paliativas.**

Terapias como la Fisioterapia y la Logopedia son vitales para frenar la evolución degenerativa de la enfermedad:

“Los pacientes deberían ser constantes y practicar los ejercicios todos los días. Un poquito de Logopedia, de Fisioterapia, de estimulación cognitiva, etc. Todos los días. Si no es posible realizarlos todos los días, al menos alternarlos. A largo plazo se nota mucho.”¹⁷

A pesar de los incuestionables beneficios que reportan estas terapias, los pacientes afectados de EP, considerados enfermos crónicos, no pueden acceder a ellas a través de la Carta de Servicios del Sistema Nacional de Salud español, tal y como denuncia la Federación Española de Parkinson (FEP):

“Aunque la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud de 2006 recoge un catálogo de prestaciones y servicios para enfermos crónicos donde están incluidas las terapias de rehabilitación gratuitas, como la Logopedia o Fisioterapia facilitadas a través de la Seguridad Social, este tipo de terapias rehabilitadoras están siendo suministradas desde las asociaciones y asumidas, en gran parte, por los afectados”.¹⁸

- **Atención psicológica.**

La EP no sólo afecta al paciente sino también a su familia y cuidadores que han de superar la fase inicial de aceptación de la enfermedad para enfrentarse con éxito a las situaciones cotidianas que se plantean en el día a día. Las dificultades para la comunicación, el aislamiento social, las disfunciones sexuales, la depresión y la ansiedad son las alteraciones más comunes.

Las actuales investigaciones se centran en el desarrollo de técnicas quirúrgicas restauradoras que sustituyan o estimulen a las neuronas enfermas para incrementar la producción de dopamina. En este ámbito destaca la labor de Ángel Raya, investigador del Instituto de Bioingeniería de Cataluña y director del Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona, que concluye que:

“... al contar con modelos de laboratorio para el estudio de la enfermedad de Parkinson podemos estudiar por qué y cómo enferman las células, e investigar la manera de prevenir o revertir esta enfermedad, (...) en el futuro la medicina regenerativa podría utilizar estas células dopaminérgicas generadas en el laboratorio, y que están sanas, para implantarlas a un paciente con Parkinson”.¹⁹

Hoy los investigadores concentran sus esfuerzos en obtener una cura definitiva para la EP, pero la paulatina reducción de las partidas presupuestarias que el Estado español destina a investigación civil desde el año 2009, aminora el progreso científico²⁰ y emplaza a los enfermos de EP a una espera que se presenta interminable.

Te llaman porvenir porque no vienes nunca, decía el poeta español Ángel González en su antología *A todo Amor*²¹, un porvenir que parece no llegar nunca y que va dejando tras de sí regueros de esperanza.

1.4. INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN LA COMUNIDAD VALENCIANA Y LA COMARCA DE LA SAFOR.

Dado que el presente plan de comunicación será implementado dentro de la APGS cuyo radio de influencia es la comarca valenciana de La Safor, a continuación exponemos las cifras estimadas de incidencia de la enfermedad en la Comunidad Valenciana y más específicamente en el ratio comarcal antes referido.

Según la valoración emitida por el actual Consejero de Sanidad, Manuel Llombart, del 11 de abril de 2014 en el acto de clausura del Día Mundial del Parkinson en Valencia:

"en la Comunitat s'estima que hi ha entorn de 11.000 persones que patixen Parkinson; a Espanya són més de 150.000 i en el món quatre milions."²²

En la comarca de La Safor, los datos aportados por el Departamento de Documentación Clínica del Hospital San Francesc de Borja de Gandia²³, indican que en la actualidad el centro médico atiende a 210 pacientes de Parkinson en sus servicios de Neurología.

1.5. RED DE RECURSOS SOCIALES PARA ENFERMOS DE PARKINSON Y SUS FAMILIARES.

Cuando la EP irrumpe en el hogar tanto afectados como familiares deben dar respuesta a situaciones de desajuste que alteran la dinámica de la vida cotidiana a nivel familiar, social, psicológico y económico. La reducción de ingresos en la unidad familiar se hace plausible cuando el enfermo de EP se ve obligado a dejar de trabajar a causa de su discapacidad y por ende, se ve necesitado de la atención de un familiar, que a ha de reducir su jornada laboral o renunciar a ésta para cuidarle.

"Él ahora está con una incapacidad temporal, que es una incapacidad previa a un tribunal médico. Después de casi 43 años de cotización, realmente lo que le están pagando es un 70 o 75%. (...), no me parece adecuado que se hagan recortes económicos cuando una persona tiene un diagnóstico de algo que no se va a curar. Tampoco entiendo por qué se tiene que pasar a una incapacidad temporal con tantos años de cotización."²⁴

Actualmente los afectados y familiares pueden acceder a la red de recursos socio-sanitarios públicos disponibles a través de tres vías:

- Los centros de servicios sociales municipales dependientes de los ayuntamientos.
- Los servicios de atención social integrados en el Sistema Nacional de Salud.
- La asesoría y asistencia social ofrecida por las asociaciones de Parkinson.

Los recursos más demandados son:

- Asesoramiento para la solicitud de pensiones y la obtención del certificado de minusvalía.
- Ayudas económicas para la adaptación ergonómica del hogar.
- Ayudas técnicas para el incremento de la autonomía del afectado como andadores, bastones anatómicos, sillas de ruedas, pinzas de alcance y tablas de baño.
- Solicitud de tele-asistencia o de ayuda a domicilio.
- Derivación a centros de día y residencias.
- Tramitación de programas de respiro para cuidadores.
- Información sobre el acceso a terapias rehabilitadoras.

Al abordar cuestiones sobre este ámbito, es de principal trascendencia incidir en el hecho de que los recortes presupuestarios aplicados por el Gobierno a la Ley de Dependencia para el año 2014, ha supuesto una exclusión diaria de 70 beneficiarios integrados dentro del Sistema de Atención a la Dependencia desde enero del 2013. En cuanto a las ayudas económicas para dependientes y cuidadores, más de 200.000 beneficiarios aún están a la espera de cobro, a pesar de tener reconocido su derecho. La reducción de los fondos estatales para la atención de la dependencia impide a las Comunidades Autónomas asumir sus competencias en esta materia, en perjuicio de la estabilidad económica y psicosocial de los núcleos familiares con personas dependientes:

“El retroceso en el sistema de atención a la dependencia es una evidencia incontestable desde la llegada del PP al Gobierno. Hace poco más de un año el Gobierno aprobó un polémico decreto por el que, entre otras medidas, redujo en al menos un 15% la cuantía de las prestaciones que reciben los cuidadores por atender a sus familiares en sus casas, se acordó dejar de cotizar por los estos a partir de noviembre de 2012 y aplazar hasta 2015 la inclusión en el sistema de los dependientes moderados.”²⁵

La dejación de funciones por parte de la Administración Pública supone una sobrecarga del núcleo familiar en detrimento de la calidad de vida de la persona dependiente. Ante esta perspectiva y como último recurso, familiares y afectados acuden con mayor frecuencia a asociaciones y fundaciones solicitando ayuda.

1.6. ¿CUÁNTO SABEMOS ACERCA DEL PARKINSON? ESTEREOTIPOS, MITOS Y PREJUICIOS.

“Quien posea mi imagen me tendrá en su poder”.²⁶
Lucien Lévy-Bruhl (1857-1939)

Si el hecho de sufrir una enfermedad crónica es ya de por sí una experiencia vital dura, el afectado acusa aún más sus efectos psicosociales negativos cuando debe enfrentarse a los estereotipos y prejuicios que regulan las relaciones sociales.

“Cada sociedad ordena la sociedad de forma singular (...) La representación de la diferencia deberá entenderse (...) como el resultado de un proceso de clasificación social y culturalmente determinado que en última instancia nos habla más de cómo una comunidad entiende el mundo que de la realidad intrínseca de éste”.²⁷

En nuestra sociedad capitalista postmoderna la enfermedad crónica es catalogada como una lacra, una carga social que obstaculiza el progreso del conjunto del sistema. Las cualidades que integran la imagen social del enfermo son diametralmente opuestas a las cualidades abstractas que mayor valor otorgan las élites culturales al sujeto social: su capacidad de ser productivo y funcional al sistema.

La EP trastoca las circunstancias vitales de la persona afectada que, como sujeto social, va perdiendo progresivamente autonomía a medida que la enfermedad avanza y los efectos de sus síntomas se van agravando. Su dependencia de otros sujetos aumenta, su cualidad funcional disminuye, y con ella su reconocimiento social. Dentro de la lógica del mundo, el afectado por la EP adquiere la categoría social de lastre, de excrecencia social, y se convierte en un elemento de mínima existencia en función del capital, el elemento de mayor existencia que regula todos los órdenes de la vida, dado que dicha lógica del mundo viene determinada por sus límites, definidos por los elementos de mayor y menor existencia.

El reconocimiento social de mínima existencia del enfermo de EP se materializa en la actuación de la Administración Pública, que lejos de dar ejemplo, obvia las necesidades de estos ciudadanos. Catalogados como excrecencia, como ciudadanos de segunda clase, los enfermos crónicos se ven relegados a un segundo plano en la esfera de lo social y son condenados a una drástica disminución de su calidad de vida al ver limitado su acceso a los recursos materiales imprescindibles para garantizarse una vida digna.

El Estado como institución redistributiva pone en práctica ideologías políticas que fomentan las desigualdades políticas y por ende, sociales, favoreciendo los intereses de un colectivo o clase social antes que los de otros.

“El Estado es un importante mecanismo en el sistema de estratificación social. Y se basa en el conflicto de clases en la medida en que una clase quiere asegurarse de que obtendrá del Estado lo que ha sido recaudado de otras clases, al tiempo que renuncia a lo menos posible”.²⁸

De esta redistribución de recursos que fomenta la desigualdad social dan cuenta los testimonios de afectados por la EP:

“Delfin, el anterior presidente de la Asociación Parkinson Gandia Safor se informó sobre la Carta de Servicios para acceder a terapias, pero en la Seguridad Social los enfermos crónicos estamos desasistidos. Como no tenemos solución no se gastan ni un duro en nosotros.”²⁹

“Después de 23 años pagando y cotizando me han quedado 500 euros de paga. Si no tengo a mi marido, con eso no vivo. Lo único que me da la Seguridad Social es la medicación, que es carísima, por lo que si no sería imposible.”³⁰

La más que cuestionable actuación de la Administración Pública con respecto a los enfermos crónicos es la manifestación tangible de los efectos del discurso construido en torno a su imagen social. El enfermo crónico es comúnmente representado como sujeto dependiente y como víctima, especialmente a través de los medios de comunicación y las TIC. En el caso de la EP este argumento resulta constatable al realizar un análisis axiomático de:

- **Las imágenes que muestra el motor de búsqueda Google Images bajo la premisa “enfermo de Parkinson”.**



FIG 2. Imágenes de retorno tras la búsqueda: “enfermo de Parkinson”. Fuente: *Google Images*. [Consulta: 12 julio 2014]

Las tres primeras líneas de retorno muestran imágenes paradigmáticas del ideario colectivo sobre la EP, caracterizado por reflejar una idea pobre y distorsionada de la enfermedad. De entre estas imágenes extraemos las siguientes, que condensan las ideas clave que articulan el discurso hegemónico sobre ella:



FIG. 3 Discurso visual hegemónico sobre la EP. Fuente: Google Images. [Consulta: 12 julio 2014]

La nota discordante viene dada por la omnipresente imagen del actor estadounidense Michael J. Fox, que actúa como contrapunto del mito de la exclusiva vinculación entre vejez y la EP, tan comúnmente aceptado. Aunque Michael J. Fox fue diagnosticado de la enfermedad a la edad de 30 años³¹, su elevado estatus socio-económico no resulta representativo del colectivo más joven de afectados por EP.

• Los titulares de prensa de los últimos seis meses publicados en El País.com sobre la EP.³²



FIG. 4 Captura de titulares de prensa sobre la EP. Fuente: El País digital.

Los titulares de prensa seleccionados se articulan sobre los siguientes aspectos:

- **Los avances en la investigación sobre la EP.**

Noticias en las que el protagonismo recae en los profesionales de la investigación científica y los logros obtenidos en la experimentación. Estas noticias relegan a los afectados por la EP a un segundo plano, dejando constancia de su condición de seres sociales pasivos que permanecen a la espera de curación a partir de la actividad de seres sociales activos, especializados y prestigiados socialmente.

- **Estigmatización y victimización de la persona afectada de EP.**

Los dos últimos titulares forman parte del discurso arquetípico que define al enfermo de EP como un sujeto dependiente y subsidiario. El temor a quedarse sin medicación o a no cobrar las ayudas estatales son las notas dominantes.

La construcción de la imagen social del afectado por la EP se cimenta sobre información prejuiciosa y distorsionada acerca de la enfermedad, que es adquirida por los sujetos durante los procesos de socialización a través de agentes como la familia, el sistema educativo, el grupo de iguales y los medios de comunicación.

A pesar de ser una patología con amplia prevalencia, el desconocimiento generalizado ha engendrado multitud de falsos mitos socialmente aceptados³³.

Los más frecuentes son:

- **La EP sólo afecta a personas de la tercera edad.**

Aunque el mayor grueso de afectados está integrado por personas mayores de 65 años, esta afirmación no es cierta, ya que 1 de cada 5 afectados por la EP tiene menos de 50 años e incluso se han llegado a documentar casos en menores de 30 años.

- **El Parkinson es una enfermedad mortal.**

Aunque es una enfermedad crónica neurodegenerativa, en sí misma no es mortal. Los afectados por la EP cuentan con una esperanza de vida equiparable a la media estimada del resto de la población.³⁴ Tal y como se puede comprobar en los resultados de la encuesta, se trata de un estereotipo ampliamente extendido.³⁵

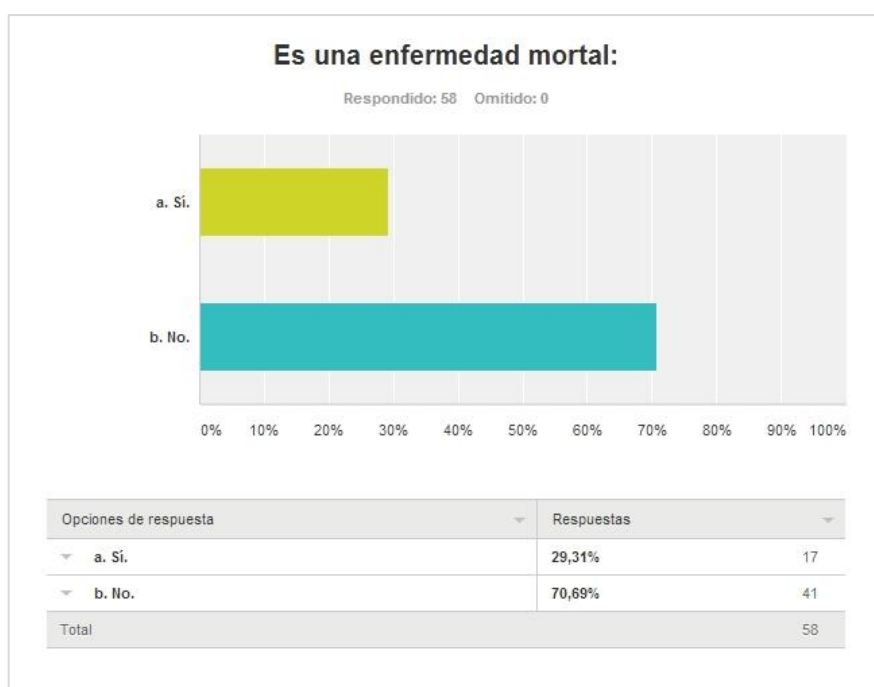


FIG. 6 Encuesta “¿Qué sabes sobre el Parkinson?” Cuestión nº 9. Elaboración propia.

- **La confusión entre Parkinson y Alzheimer.**

Algunos de los síntomas característicos del Parkinson, como la bradicinesia y los problemas de comunicación, suelen asociarse a los desencadenados por el deterioro cognitivo derivado del Alzheimer. Los resultados de la encuesta también arrojan datos esclarecedores sobre la prevalencia de este mito:

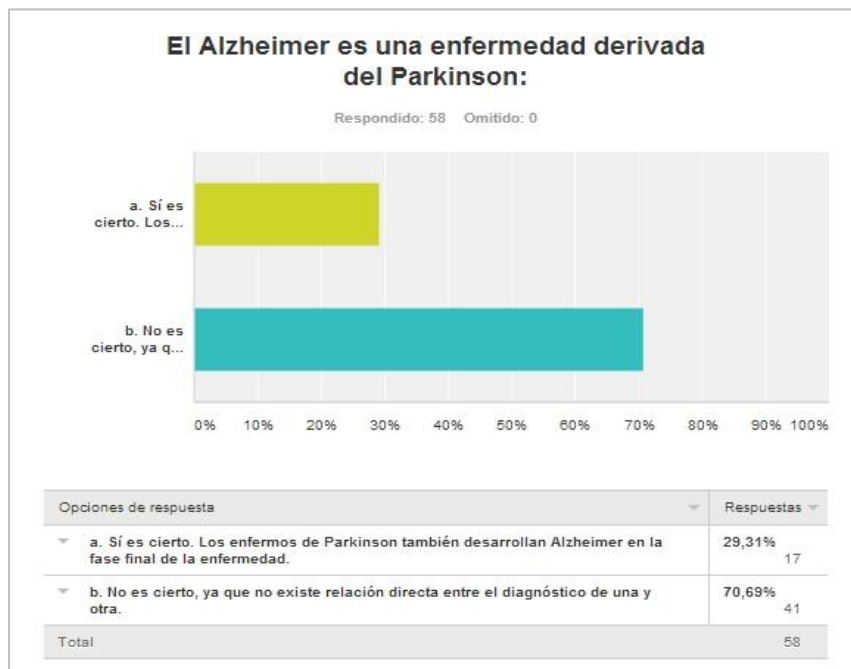


FIG. 6 Encuesta “¿Qué sabes sobre el Parkinson?” Cuestión nº 9. Elaboración propia.

- **El único síntoma manifiesto es el temblor articular.**

Aunque es uno de los síntomas más notorios, el temblor no es el único ni el más invalidante. De hecho, no todos los afectados lo desarrollan durante el transcurso de la enfermedad. De nuevo los datos obtenidos en la encuesta reflejan claramente el desconocimiento sobre esta cuestión:

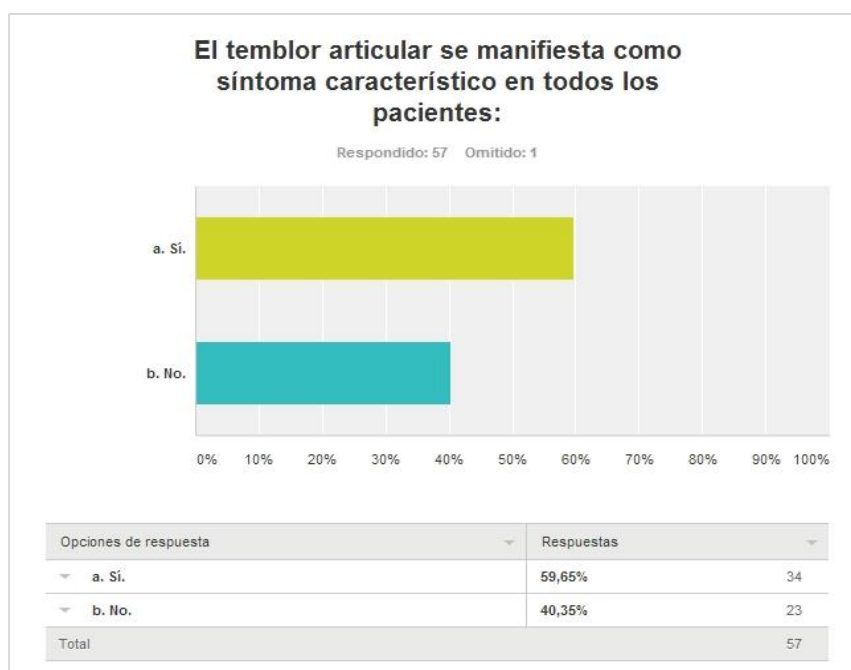


FIG. 7 Encuesta “¿Qué sabes sobre el Parkinson?” Cuestión nº 5. Elaboración propia.

Conscientes de la repercusión social negativa que suscitan estas creencias, la FEP en colaboración con la empresa farmacéutica *Abbvie*, lanzó en el año 2013 la campaña “¡Rompe los mitos del Parkinson!”. En palabras de María Gálvez, directora de la Federación:

“Creemos que la mejor herramienta para luchar contra la desinformación y el estigma de la enfermedad es a través de la sensibilización. Con la puesta en marcha de la campaña este año, queremos mostrar una imagen más clara de lo que es el Parkinson.”³⁶

Al hilo de esta premisa, las estrategias de comunicación externa que se definirán en los siguientes epígrafes pretenden secundar el objetivo de brindar al público una imagen más certera sobre la EP. Entre otros aspectos, se incidirá especialmente en la elaboración y difusión de contenidos comunicativos textuales, visuales y audiovisuales basados en datos objetivos desligados del actual discurso sociopolítico hegemónico sobre la enfermedad, que además de relegar a los afectados a una estatus de segunda categoría, genera percepciones distorsionadas en la población.

“La calle tampoco ayuda, alguna vez por la calle alguien me ha visto con la muleta y al decirle que tengo Parkinson me dice: ¡Ay, pobreta!”³⁷

1.7. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN.

Por su capacidad transformadora de la realidad social y su discurso rupturista, destacan las siguientes campañas de sensibilización lanzadas en los años 2013 y 2014:

- **Parkinson, un reto diario.**

La Asociación Parkinson Madrid, en colaboración con la multinacional farmacéutica *Abbott* y la empresa de eventos *Alternative Experience*, lanzó esta campaña con el objetivo de acercar a la población las dificultades a las que los afectados por la EP deben hacer frente en su vida cotidiana. Para ello se instaló una casa de atrezzo los días 18, 19 y 20 de Mayo del año 2013 en la madrileña plaza de Ramales, equipada con objetos especialmente diseñados para simular cómo los síntomas de la enfermedad interfieren en la realización de las tareas del día a día.



FIG. 8 Campaña “Parkinson, un reto diario”. Fuente: página web de la Asociación Parkinson Madrid, 2013: <http://www.parkinsonmadrid.org>

Cientos de personas participaron en esta acción de *Street Marketing* para tratar de superar los siguientes retos:

Síntoma	Objeto	Retos
Rigidez muscular	Coderas de neopreno	Prepararse para salir de casa, pasar las páginas de un libro, quitarse un bicho (de plástico) de encima.
Bradiceisia	Bolígrafos con muelle	Redactar una carta, firmar un documento importante
Anomalías al andar	Pies de velcro	Realizar un pequeño recorrido a pie
Torpeza manipulativa	Guantes “dedos gordos”	Marcar un número de teléfono, realizar tareas de precisión como ajustar la alarma de un reloj.
Pérdida del habla	Máscara “anticomunicación”	Contarle a alguien lo que hiciste ayer. Comunicar tus opiniones
Trastornos del equilibrio	Bastones del mareo	Realizar un pequeño recorrido a pie
Visión alterada	Las gafas túnel	Reaccionar ante estímulos laterales como al cruzar una calle

FIG. 9 Pruebas de “Parkinson, un reto diario”. Fuente: página web de la Asociación Parkinson Madrid, 2013: <http://www.parkinsonmadrid.org>

De forma simultánea, los participantes pudieron establecer vínculo directo con un grupo de afectados de EP que realizaban tareas como pintura, costura y maquillaje dentro de la casa, con el fin de evidenciar que, aunque la enfermedad ocasiona alteraciones, es posible convivir con ella.

- **¡Únete al movimiento Parkinson!**

Bajo el lema “Se buscan creativos comprometidos”, la FEP lanzó en este concurso en el año 2013, que implicó la participación de jóvenes creativos para la elaboración de campañas publicitarias que difundieran la labor de las asociaciones de Parkinson en España y animaran al asociacionismo.

La campaña ganadora fue “Todo superhéroe necesita un compañero”, realizada por un equipo de alumnos de la Universidad Complutense de Madrid. Su concepto creativo se basó en la metáfora del superhéroe extrapolada al esfuerzo que diariamente afectados y familiares deben realizar frente a la enfermedad. En el *briefing* de la campaña definen así esta idea:

“Al fin y al cabo los afectados de Parkinson, son como los superhéroes, (...) y casi siempre intentan llevar sus problemas en silencio, superándolos sin que nadie se entere, y esto es lo que queremos cambiar (...) En España no hay cerca de 150.000 enfermos de Parkinson, lo que hay son superhéroes, y éstos necesitan compañeros que les ayuden, ya sea el núcleo familiar, voluntarios o las propias asociaciones.”³⁸

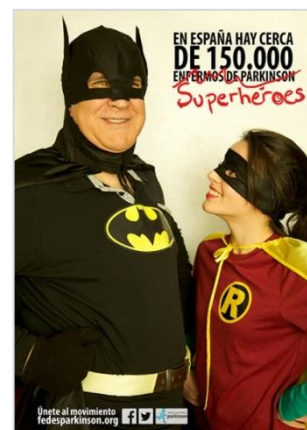


FIG. 10 Cartel promocional de la campaña “Todo superhéroe necesita un compañero”. Fuente: página web de la Federación Española de Parkinson, 2013: <http://www.unetealmovimientoparkinson.org>

- **Asociación Ex-Hombres Lobo de Alicante, una historia de transformación.**

Con el patrocinio del ayuntamiento de Alicante, la agencia publicitaria *Getting Better Creative Estudio* y la productora *Kamestudio*, elaboraron esta campaña para la Asociación Parkinson Alicante basándose en la figura del actor Michael J. Fox mundialmente conocido por haber protagonizado la película “Teen wolf” en 1985. Sólo seis años después, en 1991 y a la edad de 30 años, al actor le diagnosticaron Parkinson. El concepto creativo de la campaña gira en torno a la idea de que si Michael J. Fox antes de verse afectado por la EP fue hombre lobo, se deduce que todo afectado por la EP también puede considerarse ex-hombre ó mujer lobo.



FIG. 11 Infografía promocional de la campaña “Asociación ex - hombres lobo”. Fuente: página web de la agencia Getting Better Creative, 2013.

El éxito de la campaña se basa en dos claves fundamentales que sustentan el discurso audiovisual:

- El tono humorístico que se desvincula del habitual dramatismo de las campañas de sensibilización.
- La participación coral de los afectados de la asociación como intérpretes, que actúan frente a la cámara como miembros activos de la sociedad, no como víctimas estigmatizadas por la enfermedad.

2. LA ASOCIACIÓN PARKINSON GANDIA SAFOR.

2.1. ORIGEN, VISIÓN Y MISIÓN.

“Las asociaciones resultan ser un motor del cambio social (...) transmitiendo la demanda social privada a los poderes públicos.”³⁹

La Asociación Parkinson Gandia Safor dio inicio a su actividad en el mes de mayo del año 2001 con los siguientes fines asociativos:

- “Contribuir a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Parkinson, de sus familiares y personas que convivan con ellos. Y otras enfermedades neurodegenerativas, siempre que haya posibilidad de atención.
- Facilitar la información y asesorar en todos aquellos aspectos que necesiten los afectados para su integración máxima.
- Fomentar el encuentro y la comunicación entre los afectados y los familiares.
- Tratar de lograr de los poderes públicos que atiendan las necesidades que deriven de la propia enfermedad.
- Lograr la creación de un Centro de Día, que cubra las necesidades de Gandia y La Safor, y sus comarcas limítrofes.

- Ser centro de recursos, donde se articulen y coordinen campañas de sensibilización, formación, etc.”⁴⁰

Desde su origen, el colectivo tiene una vocación de servicio comarcal, por tanto sus actividades y acciones asistenciales están dirigidas a todos los afectados de EP y familiares residentes en la comarca valenciana de La Safor, una demarcación territorial que abarca a 31 municipios y cuenta con una población total de 159.933 personas.⁴⁰

Durante sus 10 años de trayectoria la asociación ha llevado a cabo las siguientes tareas con el fin de lograr sus objetivos:

- Facilitar la información concreta sobre aspectos médico, psicológico y social, que actúe sobre las disfunciones que pudieran tener los enfermos.
- Realizar terapias en los locales de la asociación, de manera continuada para recuperar, mantener y lograr en definitiva, que el enfermo no llegue a perder su movilidad y autonomía.
- Realización de cursos, conferencias, charlas, mesas redondas, etc.
- Tener el centro como punto de encuentro y lugar de reunión permanente de asociados, familiares y amigos.
- Organizar excursiones, fiestas, asistencias a balnearios, albergues, etc.

La filosofía operativa de la asociación brinda especial importancia a los conceptos del apoyo mutuo y la actitud positiva que el afectado y sus familiares deben mostrar frente a la enfermedad. Ambos son los ejes centrales de sus actividades asociativas.

2.2. SITUACIÓN ACTUAL DE LA ASOCIACIÓN

2.2.1. Recursos económicos, materiales y humanos disponibles.

Durante el ejercicio del año 2013 la asociación ingresó un total de 88.360,07 euros a través de diversas fuentes de financiación:

- Ingresos propios y adicionales de la asociación: cuotas de socios, donativos y legados.
- Subvenciones recibidas de organismos públicos: de la Diputación de Valencia, la Consejería de Bienestar Social, la Consejería de Presidencia y el ayuntamiento de Gandia.
- Subvenciones recibidas de entidades privadas: de BBK obra social y la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

Cabe destacar la aportación que realiza el

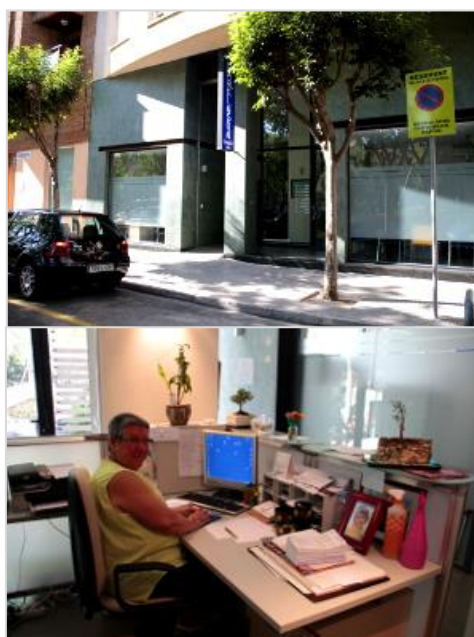


FIG. 12 Fotografía de la fachada exterior y el hall de recepción de la sede de la APGS. Elaboración propia.

ayuntamiento de Gandia, que además de brindar una dotación económica de 8.000 euros anuales también subvenciona el alquiler de la actual sede social del colectivo, un local de aproximadamente 180 m2 ubicado en la calle Gregori Mayans 19 de Gandia.

La arquitectura del local de la actual sede está adaptada a las necesidades funcionales de los asociados con mayor grado de discapacidad y su espacio se distribuye en las siguientes estancias:

- Hall de entrada y recepción.
- Sala de reuniones con capacidad para 20 personas.
- Oficina para el personal administrativo.
- Sala de Fisioterapia.
- Sala de Logopedia.
- Sala recreativa equipada con un ordenador y una pequeña biblioteca.

Para el próximo año 2015 se prevé un traslado de local que también será subvencionado por el ayuntamiento de Gandia. Este nuevo local resolverá los problemas de espacio actuales y en él podrán desarrollarse actividades dirigidas a un mayor número de participantes.

La sede está equipada con:

- Cuatro ordenadores con acceso a internet.
- Teléfono, fax e impresora de inyección de tinta.
- Biblioteca con fondo documental especializado en la EP.
- Materiales necesarios para las terapias de Fisioterapia y Logopedia (balones terapéuticos, colchonetas y camilla).
- Órgano musical.
- Mobiliario básico (mesas y sillas).

Los recursos humanos son muy limitados debido a la reducida capacidad financiera de la asociación. Actualmente cuenta con la siguiente plantilla de empleados con nómina:

- Una contable.
- Una auxiliar administrativa.
- Tres terapeutas especializadas en Psicología, Fisioterapia y Logopedia.
- Y una trabajadora social.

En la actualidad la APGS tiene asociadas a 196 personas, el 67% residen en el municipio de Gandia. El 33% restante tienen su vivienda habitual en otros municipios, y gran parte de ellos encuentran dificultades para desplazarse a la sede de la asociación debido a la inexistencia de una red de transporte público inter-comarcal.

El presente año la organización ha experimentado una disminución del número de asociados con respecto al ejercicio previo, por lo tanto la entrada de ingresos a través de cuotas de socio se ha visto mermada. Debido a esta coyuntura económica, la asociación ha tenido que prescindir de los servicios del musicoterapeuta y no podrá asumir el pago de los seguros sociales obligatorios para la creación de una red de personal voluntario.

Como recurso adicional, en el 2012 cinco asociados aficionados a la música fundaron el grupo "Parkin Son Music". Su gira de actuaciones está destinada a centros de la tercera edad, residencias, asociaciones y todo tipo de eventos sociales. Su objetivo, además de entretener y divertir al público, es el de recaudar fondos y difundir la labor de la APGS.



FIG. 13 Componentes del grupo musical "Parkin Son Music". Fuente: página web de la APGS, 2014: <http://www.parkinsongandia.com>

2.2.2. El día a día de la asociación: actividades y eventos.

La APGS desarrolla diversos eventos, terapias y actividades a lo largo del año con el fin de mejorar la calidad de vida de sus asociados, promover su integración social y sensibilizar a la población. Son beneficiarios y pueden acceder a ellas todos los asociados, ya sean afectados de la EP o familiares mayores de 14 años.

La asociación incluye en su memoria de actividades las siguientes:

- **TERAPIAS Y SERVICIOS.**

- **Asesoría del departamento de Trabajo Social.**

La trabajadora social es la encargada de acoger y entrevistar a las personas que acuden por primera vez a la asociación para proporcionarles toda la información que requieran sobre la EP y el impacto de sus efectos en la persona afectada y las relaciones familiares. Además informa sobre los servicios que ofrece la asociación y orienta sobre aquellos que mejor se adaptan a las necesidades del asociado en cada situación. Este servicio de asesoría se presta tanto a través de entrevista personal como por teléfono.

La meta principal de esta atención es la de generar un clima de empatía y escucha, orientado a potenciar los recursos personales de afectados y familiares para solventar los problemas que plantea la enfermedad en el día a día. Cuando dichos recursos resultan insuficientes, se brinda el asesoramiento y se llevan a cabo los trámites necesarios para la solicitud de ayudas y prestaciones sociales.

- **Fisioterapia.**

Incluye actividades individuales, como el masaje terapéutico, y colectivas centradas en tareas de rehabilitación y gimnasia. La terapeuta trabaja con grupos muy reducidos integrados por un máximo de 8 personas para incidir en objetivos concretos y desarrollar estrategias para el control del equilibrio, la marcha y la postura.

Antes de participar en las actividades colectivas y con una periodicidad de 6 meses, cada paciente es valorado de forma individual para evaluar su progreso. La terapeuta lleva a cabo esta evaluación mediante la aplicación de los siguientes instrumentos:

- Escala de evaluación de la enfermedad de Parkinson.
- Escala de la marcha para el enfermo de Parkinson.
- Escala *Wesster*.
- Índice de *Barthel*.
- Escala de temblor *Fahn-Tolosa*.
- Escala de *Tinetti* para equilibrio.

○ **Logopedia.**

Mediante esta terapia se diagnostican, evalúan, previenen y tratan los trastornos del habla y de la comunicación oral, escrita y gestual que puedan afectar al enfermo de la EP.

Los objetivos generales de este servicio terapéutico son:

- Concienciar al afectado sobre los síntomas de la enfermedad que merman su capacidad de comunicación.
- La puesta en práctica de estrategias y técnicas que puedan ser aplicadas en la vida diaria para mejorar sus destrezas comunicativas.

Las terapias de Logopedia se dividen en tres grupos para el tratamiento de enfermos con afectación leve, moderada y grave.

○ **Psicología.**

El departamento de Psicología desarrolla las siguientes actividades genéricas y específicas:

- Terapia individual para afectados por la EP y familiares.
- Terapia específica para el afrontamiento y aceptación de la enfermedad.
- Intervenciones para el tratamiento de trastornos emocionales.
- Grupo de autoayuda para cuidadores.
- Taller de relajación.
- Visitas a domicilio.
- Charlas en asociaciones de amas de casa y centros de la tercera edad en diferentes municipios de La Safor.
- Talleres formativos específicos: “Atención especializada al cuidador del enfermo de Parkinson”.
- Valoraciones individuales para revisiones de neurología.
- Evaluaciones cognitivas y afectivas.

● **TALLERES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.**

Se imparten con periodicidad semanal:

- Manualidades.
- Memorización.

- Musicoterapia.

- **EVENTOS.**

Los más destacados son:

- **Jornadas de puertas abiertas.**

El 11 de abril es el Día Mundial del Parkinson. Para celebrarlo la APGS organiza una semana de actividades, charlas y mesas informativas en las que pueden participar asociados y no asociados. Se trata de una acción de vital importancia para difundir la labor asociativa de la APGS y sensibilizar a la población.



FIG. 14 Mesa informativa del Día Mundial del Parkinson en el Pº de Germanías de Gandia. Fuente: APGS, 2013.

- **Run For Parkinson.**

Esta carrera solidaria a escala mundial lleva celebrándose 5 años en nuestro país secundada por las asociaciones de afectados por la EP en todo el territorio nacional.

Es la acción solidaria y de sensibilización más multitudinaria de las llevadas a cabo hasta el momento.

En su última edición más de 100.000 corredores de todo el mundo participaron en el acto para acumular un grueso de kilometraje que posteriormente se traduzca en recaudación económica destinada a combatir la enfermedad, apoyar la labor de las asociaciones de afectados por la EP y reivindicar un incremento de las dotaciones económicas públicas para la investigación.

La APGS celebró este evento el 29 de junio de 2014 en las pistas del polideportivo municipal de Gandia en la que participaron cerca de 200 personas.

La carrera fue difundida a través de carteles ubicados en lugares con gran afluencia de público, la difusión de una nota de prensa remitida a los medios de comunicación comarcales y la emisión de una cuña radiofónica⁴² en Cadena SER Gandia y Onda Cero, producida de forma expresa para la ocasión.



FIG. 15 Celebración de Run For Parkinson en Gandia, 2014. Elaboración propia.

○ **Cena de gala anual.**

Un mes antes del comienzo de las fiestas navideñas la APGS organiza una cena benéfica cuya recaudación se destina íntegramente a sufragar el coste de la carta de servicios y terapias de la asociación.

2.2.3. ¿Por qué un plan de comunicación para la Asociación Parkinson Gandia Safor?

Una vez recopilada la información relevante sobre la APGS resulta necesario aplicar un análisis DAFO⁴³ para precisar las debilidades-fortalezas internas y las amenazas-oportunidades externas de la asociación, para definir con mayor concreción su situación actual y sus necesidades.

Las conclusiones obtenidas servirán de base para detallar los objetivos comunicativos a corto, medio y largo plazo de la organización, y planificar las estrategias y acciones de comunicación internas y externas para lograr su consecución.

	Fortalezas	Debilidades
Análisis interno	<p>Organización consolidada gracias a sus 10 años de trayectoria asociativa.</p> <p>Alto grado de vocación de servicio e identificación con los objetivos asociativos por parte de los terapeutas y empleados de la organización.</p> <p>Sede social ubicada en un local amplio y adecuadamente equipado que cubre las necesidades básicas de espacio de la asociación.</p>	<p>Recursos económicos muy limitados que impiden crear una red voluntarios para el desarrollo de nuevas actividades, la adquisición de nuevo material y la contratación de personal adicional.</p> <p>Alta dependencia de subvenciones públicas y privadas para garantizar la supervivencia de la asociación.</p> <p>Disminución del número de asociados durante el último ejercicio.</p> <p>Dificultades para coordinar las actividades asociativas debido a la saturación de tareas del personal empleado.</p> <p>Reducida notoriedad social de la asociación en la comarca de La Safor.</p> <p>Dificultades de movilidad de los asociados para desplazarse hasta la sede de la asociación.</p> <p>Escasa cooperación con otras asociaciones de afectados por enfermedades neurodegenerativas de la comarca de La Safor.</p> <p>Relación poco fluida con los medios de comunicación comarcales.</p> <p>Inexistencia de un plan de comunicación para la coordinación y difusión de contenidos comunicativos y acciones.</p> <p>Ausencia de mantenimiento de los soportes de difusión de contenidos comunicativos on-line (página web y redes sociales).</p> <p>Imagen corporativa indefinida.</p> <p>Escasa participación activa de los asociados, alto grado de desmotivación.</p>
	Análisis	Oportunidades

externo	<p>Previsión de traslado a una nueva sede social más espaciosa, mejor equipada y subvencionada por el ayuntamiento de Gandia.</p> <p>La APGS no tiene competencia directa ya que es la única asociación de afectados de Parkinson ubicada entre las capitales de Valencia y Alicante.</p> <p>Cuenta con el apoyo técnico-administrativo de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica).</p> <p>Firma de convenio de colaboración con el <i>Banc del Temps</i> de Gandia para fomentar la cooperación voluntaria mutua.</p>	<p>La situación de los afectados por EP y sus familiares puede empeorar debido a la previsión de recortes públicos en materia de atención socio-sanitaria, de modo que en el futuro inmediato la APGS puede enfrentarse a dificultades en la gestión de demandas de atención contando con menos recursos disponibles.</p> <p>El actual contexto coyuntural de crisis económica puede dificultar el acceso a nuevos asociados o la pérdida de un porcentaje de los existentes, al darse dificultades para asumir el pago de la cuota de socio.</p> <p>Gandia es el municipio valenciano con mayor deuda acumulada en el año 2014⁴⁴. Los 308 millones de euros de déficit pueden poner en peligro el sistema de subvenciones públicas del ayuntamiento y las dotaciones económicas y materiales anuales recibidas por la APGS a partir del año 2015.</p>
----------------	--	---

FIG. 16 Análisis DAFO de la APGS. Elaboración propia.

Una vez sometida a análisis, esta información nos permite concluir que la organización carece de las estructuras de comunicación corporativa básicas tanto a nivel interno como externo para alcanzar con éxito sus fines asociativos y garantizarse un grado de visibilidad corporativa suficiente para lograrlo.

El diseño e implantación de un plan de comunicación orientado a paliar estas carencias puede ser un punto de inflexión clave para el fortalecimiento institucional de la APGS.

3. PLAN DE COMUNICACIÓN ESTRATÉGICA PARA LA ASOCIACIÓN PARKINSON GANDIA SAFOR.

El plan de comunicación se ejecutará dentro del periodo anual comprendido entre el mes de enero de 2015 y enero de 2016.

3.1. OBJETIVOS COMUNICATIVOS DE LA ASOCIACIÓN

Para definir los aspectos sobre los que se cimentará el plan de comunicación estratégica para la APGS, planteamos un esquema previo que tiene como punto de partida el conjunto de necesidades comunicativas detectadas en la organización:

A. Carencias detectadas en los procesos de comunicación la asociación:

La *Comunicación Corporativa* de la APGS entendida como *la totalidad de los recursos de comunicación de los que dispone una organización para llegar efectivamente a sus Públicos* (Capriotti, 2008: 71), presenta la siguientes carencias:

A nivel interno.

- Inexistencia de un gabinete de comunicación que procese la información producida por la *Conducta Corporativa* y planifique y posteriormente difunda sus *Acciones Comunicativas*.⁴⁵

- Ausencia de estrategias que fomenten la comunicación entre la organización y sus asociados con el fin de promover su integración y superar su desmotivación a la hora de planificar y participar en actividades.
- Mantenimiento irregular e insuficiente de las plataformas de comunicación *on-line* de la asociación tales como su página web y el actual perfil en la red social Facebook.
- Inexistencia de un soporte de comunicación *off-line en formato boletín*, que mantenga informados periódicamente a los socios sobre el discurrir de la asociación e implique su participación como miembros activos.

A nivel externo.

- Relación esporádica y poco fluida con los medios de comunicación y las organizaciones sin ánimo de lucro comarcales.

B. Objetivos de la Comunicación Corporativa.

Para garantizar el éxito de la APGS en el logro de sus fines asociativos, es preciso definir objetivos comunicativos concretos cuya consecución pueda ser ejecutada y evaluada a corto, medio y largo plazo a partir del mes de enero del año 2015.

Son los siguientes:

A nivel interno.

Crear un gabinete de comunicación encargado de:

- Definir y diseñar la *Imagen Corporativa*⁴⁶ de la APGS y las herramientas y soportes comunicativos necesarios para recopilar, procesar y difundir las actividades derivadas de la *Conducta Corporativa* de la asociación.
- Promover y coordinar la participación de los asociados en la elaboración de contenidos comunicativos, la organización de eventos y la planificación de actividades.
- Mantener los soportes de comunicación *on-line* y *off-line* de la asociación y velar por la adecuada difusión de los contenidos comunicativos.

A nivel externo.

El gabinete de comunicación se ocupará de las tareas de:

- Coordinar y fomentar la colaboración y la relación fluida entre la APGS, los medios de comunicación y otras organizaciones sin ánimo de lucro de la comarca de La Safor.
- Afianzar la relación de la APGS con la concejalía de bienestar social del ayuntamiento de Gandia.

- Planificar e implementar las acciones comunicativas que sean necesarias para:
 - Incrementar la notoriedad social de la APGS en su radio de influencia comarcal.
 - Captar la atención de personas susceptibles de asociarse a la organización.
 - Sensibilizar a la población a través de contenidos comunicativos alejados del discurso hegemónico vigente sobre la EP.
 - Evaluar el impacto social de cada una de las acciones comunicativas ejecutadas.

3.2. DEFINICIÓN DEL PÚBLICO OBJETIVO.

La realización de un estudio previo que permita definir las cualidades privativas del público receptor al que se dirigirán los mensajes de la organización, es clave para garantizar el éxito comunicativo de las acciones del plan de comunicación.

Gracias a este análisis, será posible determinar qué tipo de contenidos y acciones comunicativas serán idóneas para lograr el posicionamiento deseado y para decidir previamente *lo que la asociación quiere que su público objetivo le conceda, de tal forma que ocupe un lugar especial en la mente del mismo* (Kotler, 1999:342).

Para definir con precisión el público objetivo de la APGS, lo segmentaremos y clasificaremos en cuatro unidades diferenciadas en función de su nivel de implicación inicial con la organización dentro de la comarca de La Safor⁴⁷:

- **Público activo:**
Es el conjunto de sujetos directamente vinculados a la APGS.
Su rol o estatus es el de asociados, familiares de asociados, cuidadores, empleados de la asociación y personal voluntario.
- **Público informado:**
Es el conjunto de sujetos no directamente vinculados a la APGS pero si informados de su existencia y sensibilizados sobre la EP ya sea por su propia experiencia personal o profesional.
Este grupo está integrado por enfermos de EP no asociados, sus familiares y cuidadores, personal sanitario, personas de la tercera edad, y empleados en residencias y centros de día para personas de la tercera edad.
- **Público latente.**
Está formado por el conjunto heterogéneo de sujetos con edades comprendidas entre los 12 y los 50⁴⁸ años de edad que puede mostrarse especialmente receptivo sobre la labor de la APGS y la situación de los enfermos de EP, pero que no ha recibido información previa sobre el tema o bien ha estado expuesto a este tipo de información de forma puntual.

Este grupo puede estar integrado por escolares, estudiantes de secundaria, estudiantes universitarios, asociados a otras organizaciones sin ánimo de lucro, colectivos de amas de casa, y personas militantes o afines a partidos políticos y movimientos sociales.

- **No público.**

Compuesto por un grupo heterogéneo de sujetos que no muestran ni mostrarán interés por temas de índole social o solidaria.

De esta clasificación podemos concluir que el plan de comunicación debe potenciar su capacidad de influencia sobre el público activo, fomentando su participación dentro de la asociación para convertir sus activos en agentes de comunicación pública, y sobre los públicos informado y latente, para captar su atención y generar un vínculo entre éstos y la APGS.

Una vez definidos los públicos, podemos realizar una estimación aproximada de su volumen cuantitativo.

En cuanto al público activo, la APGS cuenta en la actualidad con 196 asociados y 6 empleados en plantilla, incluyendo terapeutas y personal administrativo. Estas 202 personas pueden ser consideradas tanto agentes emisores como receptores. Son el activo fundamental de la organización.

El volumen de individuos que integran los públicos informado y latente es más difícil de precisar, sin embargo es posible concretar que actualmente el número de personas mayores de 50 años, y por lo tanto, susceptibles de sufrir la EP en la comarca de La Safor, es de 57.991.⁴⁹

Como conclusión, podemos afirmar que la cualidad común y más representativa de los individuos que integran este público objetivo clave es su avanzada edad. La adecuada recepción de los mensajes implícitos en las acciones comunicativas del plan de comunicación, dependerá de cómo y a través de qué medios le sean remitidos, de modo que también es imprescindible conocer cuáles son las conductas y canales de comunicación habituales dentro de este colectivo social.

Del 100% de usuarios de internet en nuestro país, el 10% corresponde a personas con edades comprendidas entre los 55 y 64 años, y sólo el 8,4% a los mayores de 65 años⁵⁰. De estos datos podemos deducir que el uso de las NTIC⁵¹ y el acceso a soportes de comunicación *on-line* tiene escasa penetración en este grupo poblacional, por lo tanto los medios de comunicación clásicos como la radio, la prensa y la televisión se presentan como los canales más adecuados para la transmisión de contenidos comunicativos dirigidos a este sector de la población.

Las acciones comunicativas no mediadas de carácter interpersonal, como charlas, debates, mesas redondas, talleres y mesas informativas, también tienen un peso importante.

3.3. IDENTIDAD E IMAGEN CORPORATIVA

Debido al uso de diversos logotipos y colores corporativos a lo largo de su trayectoria, la APGS carece de una imagen corporativa clara que refleje las cualidades de su Identidad Corporativa y sea fácilmente reconocible por el público. Hasta la actualidad la APGS ha utilizado como referente el

logotipo, los colores corporativos y la tipografía de la FEP para la creación de materiales como tarjetas de visita, folletos y carteles. Podemos ver una muestra a continuación:



FIG. 17 Isologotipo de la FEP, 2014. Fuente: página web <http://www.fedesparkinson.org>

La Imagen Corporativa es la *plasmación o expresión visual de la identidad o personalidad de una organización, pero que no es la Identidad Corporativa de la misma, así como nuestros zapatos o nuestra ropa son la expresión visual de nuestra identidad o personalidad, pero no son nuestra personalidad* (Capriotti, 2009:19).

Esta definición nos permite concluir que la identidad visual de la organización debe sustentarse tanto en los atributos tangibles como intangibles de ésta, que se definen en función de:

- **El origen, dinámica y trayectoria histórica de la asociación.**
Desde su fundación el fin asociativo más relevante de la APGS es mejorar la calidad de vida e integración social de los afectados por la EP mediante la promoción de los valores asociativos, la ayuda mutua, la solidaridad y la actitud positiva frente a la enfermedad.
- **La personalidad de los integrantes de la asociación.**
Destaca en la APGS el positivismo y la pasión de sus fundadores y su actual presidenta, M^a Carmen Escrivá. Estos valores también deben reflejarse en la identidad visual de la marca.
- **El entorno social.**
Las relaciones sociales que se establecen dentro de la asociación están determinadas en gran medida por las barreras sociales del entorno. En el epígrafe 1.6. del presente trabajo “¿Cuánto sabemos acerca del Parkinson? Estereotipos, mitos y prejuicios”, analizamos con detalle las percepciones sociales más comúnmente extendidas en torno a la EP.
La identidad visual de la APGS debe plantear un mensaje rupturista con el discurso hegemónico vigente sobre la enfermedad. Para superar los conceptos integradores de este discurso, que relegan al enfermo a un segundo plano social como sujeto pasivo y dependiente, la identidad visual de la organización ha de transmitir ideas diametralmente opuestas:

ATRIBUTOS	
Discurso vigente sobre la EP	Nueva identidad visual de la APGS
Estigma	Oportunidad
Apatía	Positivismo
Sujeto social pasivo	Sujeto social activo
Soledad	Comunidad

Sobre estas premisas se ha diseñado la nueva imagen corporativa de la APGS cuyos elementos se analizan a continuación⁵²:



FIG. 18 Nuevo Isologotipo de la APGS. Elaboración propia.

- **Isotipo**

Es el elemento simbólico e icónico de la marca que permite identificarla. Puede ir acompañada de un texto aunque su grado de eficacia depende de su capacidad para identificar la marca en ausencia de éste.

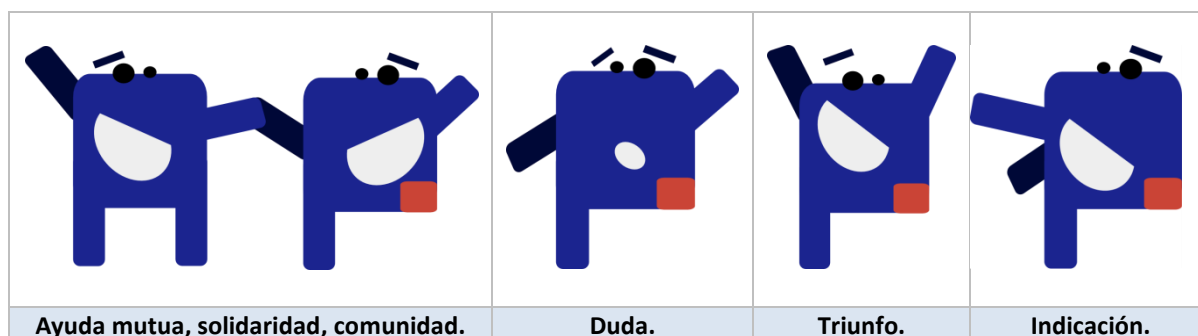
El isotipo de la APGS es el siguiente:

Su morfología se ajusta al trazado del tipo inicial “P” de la palabra “Parkinson” y se le ha dotado de rasgos antropomórficos para mostrar semejanza con la figura de una persona sonriente, que mira al frente con los brazos levantados, en movimiento y marchando hacia adelante.



Este isotipo puede también puede funcionar como mascota de la asociación asumiendo el rol de “compañero” de los enfermos de EP y familiares asociados a la APGS.




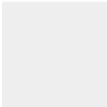
La simpleza de su morfología permite modificar su estado y adaptar su expresión a diferentes estados para difundir diferentes mensajes, como podemos observar en los siguientes ejemplos:



Los colores corporativos respetan la gama cromática de azules que la APGS había estado utilizando hasta el momento. Como contraste se ha añadido un color anaranjado para el relleno del polígono que funciona como pierna levantada. Este elemento de diferente color denota un doble significado:

- **Movimiento y actividad.**
Las personas afectadas de EP son sujetos sociales activos, aunque sufran problemas motores.
- **Discapacidad.**
El isotipo se mantiene erguido con el único apoyo del asta descendente del tipo “P”. Este elemento visual refleja la idea de cómo la EP puede provocar discapacidades que sitúan al enfermo en un estado de desequilibrio físico y social permanente.

A continuación se detalla la gama cromática seleccionada:

	<p>HEX: #1b248fff RGB: R27 G36 B143 CMYK: C81% M75% Y0% K44% A100%</p>
	<p>HEX: #000837ff RGB: R0 G8 B55 CMYK: C100% M86% Y0% K78% A100%</p>
	<p>HEX: #ca4436ff RGB: R202 G68 B54 CMYK: C0% M66% Y73% K21% A67%</p>
	<p>HEX: #eeeeeeff RGB: R238 G238 B238 CMYK: C0% M0% Y0% K7% A100%</p>

- **Logotipo.**
Es el texto que da nombre a la marca acompañado del isotipo.



El espacio sobrante entre el logotipo y la base puede ser aprovechado para incluir el eslogan de la marca, como podemos comprobar en la siguiente imagen:



- **Eslogan.**

El eslogan es un aforismo, sentencia o máxima verbal que refuerza la imagen de marca y capta la atención del público para propiciar en el receptor una asociación entre la marca y su ventaja principal.

Para que un eslogan sea efectivo y permita diferenciar a la marca con respecto a su competencia, reconocerla, recordarla y apreciar su propuesta, debe construirse en función de los siguientes atributos:

- **Economía del lenguaje.**
Su mensaje debe materializarse en una sólo frase o palabra, fácil de memorizar.
- **Capacidad de persuasión.**
Ha de aportar valor añadido, contribuir al objetivo del mensaje transmitido por el isologotipo y generar una reacción favorable del público con respecto a la marca.
- **Discurso cerrado.**
Su mensaje se articula sobre una fórmula verbal que no da la posibilidad al receptor de enunciar una contrarréplica.

Atendiendo a las premisas anteriormente expuestas, se propone el siguiente eslogan para la APGS:

¡Mejor tod@s junt@s!

La sintaxis de la frase y la semántica inherente a las palabras que articulan el mensaje, otorgan un valor añadido a la imagen corporativa y condensan los objetivos asociativos de la APGS generando ideas favorables sobre los valores destacados de la marca como el asociacionismo, la solidaridad y la ayuda mutua.

Para garantizar un uso no sexista del lenguaje se ha utilizado el recurso gráfico “@”⁵⁴ de modo que en el mensaje queden incluidos el género masculino y femenino. Este recurso también resulta

apropiado para captar la atención del público latente más joven, habituado al empleo de este símbolo en los procesos de comunicación de las NTIC.

3.4. SOPORTES Y HERRAMIENTAS DE COMUNICACIÓN OFF-LINE.

3.4.1. PAPELERÍA CORPORATIVA.

Para cumplir con los objetivos comunicativos de difusión de la labor de la APSG se propone la elaboración de los siguientes materiales:

- **Tarjetas de visita a doble cara (tamaño A7).**

Además de servir como material de localización de la asociación también pueden ser de utilidad para los asociados si su reverso incluye una agenda de citas en blanco en la que puedan escribir las fechas de terapias, actividades, talleres y citas de las próximas fechas.

En el soporte de la tarjeta se incluyen:

- **En el anverso:** isologotipo, eslogan, datos de localización de la sede social, dirección de correo electrónico, dominio de la página web e iconos de redes sociales.
- **En el reverso:** isotipo, eslogan, agenda de citas y datos de localización de la sede social.



FIG. 19 De izq. a drcha. Anverso y reverso de la nueva tarjeta de visita de la APGS. Elaboración propia.

- **Folleto genérico de actividades (tamaño A5).**

Este material tiene dos objetivos: brindar información sobre la agenda de actividades y terapias, y ofrecer datos sobre la asociación, sus fines y los trámites requeridos para asociarse.

Este folleto debe estar siempre accesible para las personas que se acerquen por primera vez a la sede y puede servir de apoyo para las acciones comunicativas que se emprendan en el exterior, tales como charlas, mesas informativas, etc.

- **Cartelería específica (tamaño A3).**

Con el fin de difundir los eventos y acciones comunicativas que lleve a cabo la asociación se diseñarán a tal efecto los carteles adaptados a cada situación en concreto, como:

- *Run for Parkinson.*

- Jornadas de puertas abiertas del Día del Parkinson.
- Cena de gala.
- Mesas informativas.
- Charlas en centros de la tercera edad, escolares y asociaciones.

3.4.2. ESCRITOS DE COMUNICACIÓN PÚBLICA.

- **Boletín informativo “¡Mejor todos juntos!” (tamaño A3 plegado).**

A través de este soporte se informará a los socios de los hechos noticiables acontecidos dentro de la asociación con periodicidad trimestral. El boletín se enviará por correo a los domicilios de los interesados que no acudan con asiduidad a la sede por dificultades de movilidad.

Dicho boletín contendrá las siguientes secciones:

- **Parkinson hoy:** noticias de actualidad referentes a la EP como avances en la investigación de la enfermedad, eventos celebrados por otras asociaciones de afectados por la EP, etc.
- **Entrevistamos a (...):** centrada en conocer en profundidad alguna labor destacada sobre la EP llevada a cabo por personas relacionadas con la enfermedad en la provincia de Valencia.
- **¿Doctor, qué me pasa?:** esta sección incluirá consejos prácticos de terapeutas para superar las dificultades que plantea la enfermedad. Se elegirá un tema concreto sobre el que se vertebrará la sección, por ejemplo: estrategias para hacer frente a los bloqueos *on-off*, ejercicios de logopedia para paliar los problemas comunicativos, etc.
- **¡Extra, extra!** sección de crónica breve en la que se informará sobre las acciones y eventos que la asociación haya llevado a cabo durante el periodo.
- **Un café con (...):** cada trimestre se elegirá a un asociado, afectado de EP, familiar o empleado, al que se entrevistará para dar a conocer aspectos de su vida que trascienden a la EP.
- **Sabías que:** sección dedicada a curiosidades y anécdotas sobre la EP.
- **Recursos prácticos:** en este apartado se darán a conocer recursos *on-line* y *off-line* de utilidad para los asociados.

El boletín incluirá fotografías e ilustraciones de elaboración propia.

Es importante destacar que para la selección de temas y elaboración de contenidos se implicará la participación de los socios. Para lograrlo se establecerán reuniones periódicas con las personas que se presenten de forma voluntaria como colaboradoras.

- **Notas de prensa.**

Serán el soporte de comunicación básico para la difusión de contenidos de la APGS con interés periodístico.

Serán remitidas a los medios de comunicación de ámbito comarcal y provincial⁵⁶ con el objetivo de aprovechar su capacidad amplificadora de acontecimientos relevantes.

Con motivo de la celebración del evento *Run For Parkinson 2014*, fue remitida una nota de prensa a los medios el 24 de junio del presente año para difundir el acontecimiento. Como archivo adjunto se incluyó una cuña radiofónica producida para la ocasión. Reproducimos a continuación su texto íntegro para dar cuenta del tono comunicativo que pretende aplicarse en la elaboración de este soporte:



Gandia, 24 de Junio de 2014

NOTA DE PRENSA

29 DE JUNIO DE 2014 RUN FOR PARKINSON: LA CARRERA SIMBÓLICA EN FAVOR DE LOS ENFERMOS DE PARKINSON EN GANDIA.

La Asociación Parkinson Gandia Safor se suma a la celebración de la carrera simbólica *Run For Parkinson*, que tendrá lugar el domingo 29 de Junio a las 9h en las pistas de atletismo del Polideportivo Municipal de Gandia.

El objetivo de este evento de repercusión mundial, que este año celebra su V edición, es sensibilizar a laboratorios farmacéuticos, administraciones públicas y a la sociedad en general, en la necesidad de impulsar la investigación científica sobre esta enfermedad, que actualmente afecta a más de 150.000 personas en nuestro país. *Run For Parkinson* además tiene el objetivo de “recaudar participantes” que con la pequeña aportación de 1€ podrán sumar kilómetros en favor de esta causa. En la presente edición todas las asociaciones participantes pretenden alcanzar la cifra global de 100.000 participantes.

El dinero recaudado irá destinado íntegramente a la financiación de terapias impartidas por la Asociación Parkinson Gandia a los afectados por la enfermedad en la comarca de La Safor.

Los interesados en participar podrán inscribirse previamente en la página web de la asociación www.parkinsongandia.com, o bien efectuar la inscripción, la aportación solidaria y recoger el dorsal directamente el día del evento en el Polideportivo Municipal de Gandia. Se efectuará una primera salida a las 9h para todos los corredores que decidan participar con bicicleta o patines, y una segunda salida a las 10h para aquellos que corran a pie en la pista de atletismo.

La Asociación Parkinson Gandia Safor ha contado con la colaboración de diversos patrocinadores y entidades para la celebración del evento, como: *Ajuntament de Gandia: Departamento de Bienestar Social, y Servei d'esports, Kutxabank, BBK Obra Social, Mementum, Coca-Cola, UCB Pharma, ASISA, Lumbeck, Asesoría Carlos Sanchi, Conchip, Disarp, Inkolors, Gualfilma, Raül Segura Patisseria, Novartis, Senabre, Cicle Natura, Cocemfe Valencia, Farmacia Ojeda, Penya ciclista Cafenet, Club de atletismo Garby y Patinar por Gandia.*

Si quieren ampliar la información o solicitar una entrevista, pueden contactar con:

Asociación Gandia Parkinson Safor

M^a Carmen Escrivá Sanchis (presidenta)

parkinsonsafor@gmail.com

Telf. 96 295 09 54

C/ Gregori Maians 19 Bj GANDIA.

3.5. SOPORTES Y HERRAMIENTAS DE COMUNICACIÓN ON-LINE.

Actualmente la APGS cuenta con las siguientes plataformas de información y difusión en internet.

3.5.1. PÁGINA WEB <http://parkinsongandia.com>

El diseño de su interfaz no resulta funcional, atractivo ni refleja fielmente la identidad corporativa de la organización, debido a que:

- La imagen de cabecera no brinda información visual distintiva de la organización.
- Las secciones organizadas en pestañas no están clasificadas por orden de prioridad informativa.
- El texto del cuerpo de los contenidos se presenta desorganizado.
- Los contenidos no incluyen imágenes de apoyo.
- No integra iconos de redes sociales que propicien un flujo informativo de retroalimentación con estas plataformas.
- La página web no es mantenida, gestionada, ni actualizada con asiduidad.

Todas estas carencias provocan que su grado de usabilidad sea mínimo y que la calidad de la experiencia del usuario al interactuar con la plataforma resulte deficiente.

Para incrementar el nivel de interactividad de la página web con el usuario y propiciar un uso más intuitivo, se propone un nuevo diseño de interfaz mucho más visual y adaptado a la imagen corporativa de la asociación.

Los contenidos también serán reorganizados atendiendo a siguiente esquema gráfico que muestra la arquitectura de la información de la web:

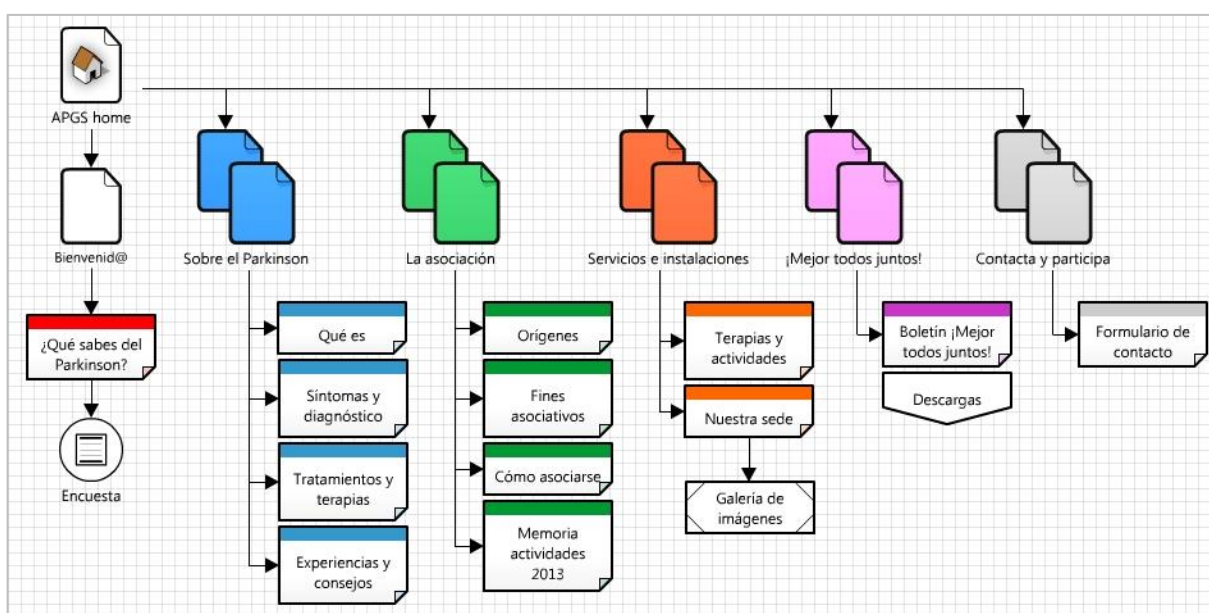


FIG. 20 Diagrama de flujos de información de la nueva página web de la APGS. Elaboración propia.

La nueva página web de la APGS contará con las siguientes secciones:

- **Página de bienvenida.**

En ella se incluirá el isologotipo de la asociación y un breve mensaje de bienvenida. Los usuarios también podrán acceder a una encuesta en la que podrán comprobar cuánto saben acerca del Parkinson, para experimentar por sí mismos cómo los estereotipos sociales inciden en su percepción de la enfermedad.

- **Sobre el Parkinson.**
Sección de información sobre el origen de la enfermedad, sus síntomas y diagnóstico, tratamientos, terapias, experiencias y consejos de los asociados afectados por la enfermedad y sus terapeutas.
- **La asociación.**
En esta sección se dará cuenta de los orígenes de su fundación y trayectoria, fines asociativos, los trámites y documentos para asociarse. También se dará al usuario la posibilidad de descargar las memorias de actividades de años anteriores.
- **Servicios e instalaciones.**
En esta sección se insertará la agenda de terapias y actividades de la asociación y una galería de imágenes de las instalaciones de la sede.
- **Blog: ¡Mejor todos juntos!**
Sección en la que se publicarán los boletines trimestrales de la asociación, con opción de descarga.
- **Contacta y participa.**
En este apartado se adjuntará un formulario de contacto.

La página web será el principal soporte de difusión en internet de la identidad corporativa y actividades de la asociación e incluirá enlaces directos a los perfiles en redes sociales para garantizar la retroalimentación en el flujo de comunicación.

3.5.2. REDES SOCIALES.

Facebook es la única red social de la APSG, que fue creada en el año 2012. A pesar de llevar activo más de 2 años, su perfil presenta escasa notoriedad social dada la inexistencia de un plan estratégico de comunicación de redes sociales que sistematice la creación y difusión de contenidos.

Facebook es la red social con mayor penetración en nuestro país⁵⁶ un canal de comunicación on-line idóneo para informar, demostrar, convencer, llamar la atención, conectar, promocionar, debatir y entretener⁵⁷.

Para convertir esta herramienta en un canal de comunicación eficaz que sirva a los objetivos comunicativos de la organización, se ha llevado a cabo una investigación previa a la elaboración del plan de comunicación de redes sociales⁵⁷. En dicho plan también se recomienda la difusión de contenidos a través de dos canales alternativos con funciones complementarias entre sí⁵⁸:

- **TWITTER.**
Es la red social que más ha incrementado su número de usuarios al pasar de un 2% de penetración en el año 2008, al 15% en 2011. Actualmente su progresión de crecimiento va en

aumento. A través de esta plataforma se publicarán contenidos de recordatorio o de promoción de eventos y actividades de la APSG.

Perfil: @AsocParkinsonGS.

Hastags: #APGS, #QuésabessobrelaEP, #Mejortodojuntos, #NoticiasEP, #ActivateAPGS.

○ **YOUTUBE.**

Cuenta con más de 1.000 millones de usuarios únicos y sus servidores almacenan más de 100 horas de vídeo por minuto.

Se presenta como el canal idóneo para difundir contenidos audiovisuales didácticos con el objetivo de sensibilizar y e informar a los usuarios de internet sobre la EP.

Para alcanzar estos objetivos comunicativos se propone la creación del canal “Asociación Parkinson Gandia Safor” al que se subirán contenidos audiovisuales de elaboración propia en formato de entrevista, reportaje y crónica, de duración inferior a 10 minutos y con periodicidad mensual.

Los contenidos del canal serán producidos a partir de las aportaciones que quieran realizar los afectados por la EP, familiares, terapeutas y personal sanitario, para abordar temáticas concretas.

A continuación exponemos de forma sintética los aspectos analizados para definir los fundamentos del plan de comunicación estratégica de redes sociales:

A. ANÁLISIS INICIAL.

○ **Briefing de marca.**

La APGS es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 2001 con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de los afectados por la EP, de sus familiares y promover su integración social en la comarca de La Safor.

○ **Presencia on-line.**

Es prácticamente nula, a pesar de contar con dos soportes *on-line*: página web y perfil en Facebook.

B. MARKET.

○ **Análisis de la competencia.**

Su competencia directa es inexistente, puesto que no existen entidades con fines asociativos similares en un radio geográfico de 80 km.

○ **Valores diferenciadores.**

Entre otros destacan: la vocación de servicio de los empleados y terapeutas que trabajan en la asociación, el interés por difundir los valores del asociacionismo y el fomento de la actitud positiva de afectados y familiares frente a la enfermedad.

○ **Objetivos de la entidad.**

Por orden de prioridad son: incrementar la calidad de vida de los asociados, informar y asesorar sobre la EP y sensibilizar a la población.

C. SET-UP.

- **Identidad digital.**

Ni la página web ni el perfil en Facebook reflejan fielmente la Identidad Corporativa de la asociación.

- **Conceptos clave.**

Las ideas esenciales sobre las que se articularán los contenidos comunicativos en las redes sociales girarán en torno a: la EP, historias de vida y experiencias, acciones comunicativas y eventos de la asociación y otras entidades, consejos terapéuticos, etc.

- **Propósito comunicativo.**

Los contenidos se crearán con tres objetivos generales: informar, sensibilizar y fidelizar.

D. CALENDARIZACIÓN DE PUBLICACIONES.

FACEBOOK.

Se publicarán contenidos tres veces por semana: lunes, miércoles y viernes. Sólo se difundirá información durante los fines de semana atendiendo a necesidades concretas.

Los contenidos se organizarán en torno a tres bloques temáticos con diferentes propósitos:

- **Lunes:**

informar, asesorar y sensibilizar sobre temas relacionados con la EP.

- **Miércoles:**

mostrar la actualidad a través de hechos noticiables sobre la EP.

- **Viernes:**

fidelizar al usuario difundiendo aspectos clave de la actividad de la APGS. Este día de publicación también es idóneo para divulgar contenidos de entretenimiento con objetivos didácticos.

TWITTER.

Al servir de canal on-line de refuerzo se publicará dos veces por semana, martes y jueves, con la posibilidad de *retwittear* un máximo de dos contenidos diarios.

YOUTUBE.

Se subirá al canal un contenido audiovisual con periodicidad mensual.

Antes de implementar este plan de comunicación en redes sociales, es necesario definir el tipo de público que recibirá los mensajes y cuál es el grado de penetración de este tipo de plataformas de comunicación entre la población.

Casi 8 de cada 10 internautas de entre 18 a 55 años es usuario de plataformas de redes sociales en nuestro país y el 78% de ellos acceden diariamente a ellas. Frente a este dato, un

58% de la población mayor de 55 años afirma no utilizar este tipo de plataformas para comunicarse o informarse⁵⁹.

De estas conclusiones podemos inferir que el tono comunicativo de los contenidos difundidos en redes sociales por la APSG, deben adaptarse a la idiosincrasia de un público joven y adulto.

Este público joven y adulto puede clasificarse en tres categorías diferenciadas:

- **Skateholders.**

Son los usuarios que pueden ser afectados o afectar al logro de los objetivos comunicativos de la organización, tienen capacidad de influencia en el resto de usuarios y pueden generar opiniones favorables en torno a la asociación. Su fidelización con la organización les puede convertir en embajadores o amplificadores de los mensajes de la APSG.

Entre ellos podríamos destacar a otras organizaciones sin ánimo de lucro con objetivos semejantes a la APSG y a profesionales de la rama socio-sanitaria e investigadores cuya labor gira en torno a cuestiones relacionadas con la EP.

- **Usuarios consumidores.**

Son el público mayoritario, al que se pretende informar y sensibilizar. El grado de impacto social que generen los mensajes emitidos por la APSG dependerá en gran medida de la capacidad de la organización para relacionarse con este público atendiendo a flujos comunicativos bidireccionales. Debe fomentarse el diálogo, el debate y la participación activa de estos usuarios en las redes.

Los usuarios consumidores pueden clasificarse dentro del concepto de público latente especificado en el epígrafe 3.2. del presente trabajo, que está integrado por: escolares, estudiantes de secundaria, estudiantes universitarios, asociados a otras organizaciones sin ánimo de lucro, colectivos de amas de casa y personas militantes o afines a partidos políticos y movimientos sociales.

3.6. ESTRATEGIAS Y ACCIONES COMUNICATIVAS.

Tal y como se definió con anterioridad en el apartado de objetivos de la Comunicación Corporativa, las metas a alcanzar se presentan tanto a nivel interno, con el fin de dinamizar la actividad interna de la asociación, como a nivel externo, con el propósito de sensibilizar a la población sobre la EP e incrementar la notoriedad social de la APSG.

Para lograr el impacto social deseado, es imprescindible poner en marcha acciones comunicativas que incidan de forma simultánea en la consecución de los objetivos planteados a nivel interno y externo.

Se proponen las siguientes: la colaboración con medios de comunicación comarcales, centros de salud y personal sanitario, mesas informativas, talleres en centros escolares, charlas en entidades diversas y la implantación de actividades de dinamización interna en la asociación.

3.6.1. COLABORACIÓN CON MEDIOS DE COMUNICACIÓN COMARCALES.

Los medios de comunicación de mayor audiencia y penetración en la comarca de La Safor son propiedad de Grupo Radio Gandia.

Como propuesta de colaboración se plantean dos posibles vías de colaboración:

- La producción de una serie de micro-espacios radiofónicos en formato entrevista denominada “¡Mejor todos juntos!”, de menos de 10 minutos de duración que se emitirá con periodicidad mensual dentro del programa matinal *Hoy por Hoy Gandia*.
- La elaboración de breves artículos de prensa sobre la EP que podrán ser publicados en el periódico *Micro*, también con periodicidad mensual.

La implicación y participación de los asociados y terapeutas de la EP, así como del personal sanitario especializado en neurología del hospital Sant Francesc de Borja, será fundamental para dotar de contenido estos espacios.

3.6.2. COLABORACIÓN CON LOS CENTROS DE SALUD Y EL PERSONAL SANITARIO.

El Departamento de Salud nº 12 gestionado por la Consejería de Sanidad de la Generalitat Valenciana dispone de 49 centros de salud distribuidos en todos y cada uno de los municipios de la comarca de La Safor.

Aprovechando estos espacios, se llevará a cabo una campaña de charlas de sensibilización y mesas informativas en cada uno de los centros sanitarios de la red, con el objetivo de dar a conocer la labor de la asociación y concienciar a la población.

La agenda de charlas y mesas informativas se programará atendiendo a criterios de población demográfica, comenzando por los municipios con mayor número de habitantes.

- **Charlas informativas: “¡Mejor todos juntos!”**

Serán impartidas en horario de tarde por uno de los terapeutas y el coordinador del gabinete de comunicación de la APSG, acompañados siempre que las circunstancias lo permitan, por el doctor Javier Domingo, neurólogo del hospital Sant Francesc de Borja de Gandia y un afectado por la EP.

Cada charla tendrá una duración de 1 hora y media, y abordará los siguientes bloques temáticos:

- ¿Qué es la Enfermedad de Parkinson?
- Síntomas y tratamientos.
- Vivir con Parkinson.
- Superando los mitos.
- La Asociación Parkinson Gandia Safor.
- Turno abierto de palabra para ruegos y preguntas.

El contenido de las charlas podrá adaptarse y aludir a temas de actualidad vigentes en cada momento relacionados con la celebración de actos, actividades y eventos específicos como la carrera solidaria *Run For Parkinson* o las jornadas de puertas abiertas del Día Mundial del Parkinson.

- **Mesas informativas.**

En alternancia con las charlas, se propone la instalación de mesas informativas en los centros de salud que deberán gestionar el coordinador del gabinete de comunicación de la APGS en colaboración con uno o dos afectados por la EP.

A través de esta acción comunicativa se brindará a todos los interesados la información oportuna sobre la asociación, sus fines asociativos y actividades.

En el caso de no poder instalar la mesa dentro del centro de salud correspondiente, se comunicará a Delegación de Gobierno la fecha de su celebración para poder ubicarla en un lugar próximo al ambulatorio.

3.6.3. TALLERES DIDÁCTICOS EN CENTROS EDUCATIVOS.

El cometido de educar a los menores recae sobre dos pilares fundamentales, la familia y la escuela. *La escuela y la familia son las dos instituciones que a lo largo de los siglos se han encargado de criar, socializar y preparar a las nuevas generaciones para insertarse positivamente en el mundo social y cultural de los adultos* (Martíña, 2003:12).

Los docentes que desarrollan su labor profesional dentro de los centros educativos no son meros instructores, sino potentes agentes socializadores capaces de infundir en los estudiantes los valores fundamentales sobre los que se asientan las bases del desarrollo humano y social. El aprendizaje es uno de los mecanismos inherentes al desarrollo humano, y premisa fundamental en la vertebración de los procesos de interacción social.

En gran medida, el curso de la interacción social viene determinado por las estructuras mentales que se configuran a través de la adquisición de normas, hábitos y creencias durante el proceso socializador en la escuela. En dicho proceso pueden introducirse estrategias de aprendizaje que propicien un conocimiento más real y profundo sobre la Enfermedad de Parkinson para superar los estereotipos, mitos y prejuicios prevalentes.

Desde la APGS se propone la creación de un taller didáctico dirigido a estudiantes de ESO y Bachillerato que se ofrecerá a los profesores para que puedan introducirlo como contenido complementario de su guía docente.

Para definir los contenidos y elaborar los materiales se creará un equipo de trabajo multidisciplinar que estará integrado por:

- Carmen Albort: psicóloga de la APGS.
- Mercedes Artuñedo: logopeda de la APGS.
- Vanessa Novillo: fisioterapeuta de la APGS.
- Luisa Jiménez: profesora de educación primaria y ESO, que colaborará para adaptar los contenidos a las necesidades pedagógicas de los alumnos de diferentes edades.
- Javier Domingo: neurólogo del hospital Sant Francesc de Borja de Gandia.
- El coordinador del gabinete de comunicación: que aportará sus conocimientos para la confección de materiales audiovisuales.
- Cuatro asociados a la APGS.

A continuación precisamos los aspectos técnicos del taller:

- **Duración:** 3 horas lectivas.
- **Dirigido a:** estudiantes de entre 12 a 18 años.
- **Metodología:** teórico-práctica.
- **Desarrollo:** el taller contará con un bloque teórico de 45 minutos de duración en el que el docente explicará a los alumnos los conceptos básicos sobre la EP. Tras un descanso de 15 minutos dará inicio un bloque práctico en el que los alumnos participarán en diversas actividades por grupos y de forma individual para explorar la materia con mayor profundidad.

Algunas de estas actividades se centrarán en:

- El análisis de un audiovisual breve sobre la EP y las experiencias de los afectados por la enfermedad.
 - El análisis de recortes de prensa.
 - La superación de un conjunto de pruebas y destrezas haciendo uso de objetos fabricado para la simulación de los síntomas del Parkinson.
 - Puesta en práctica de la técnica de *role-playing* en la que los alumnos tendrán que interpretar situaciones de la vida real.
- **Recursos y materiales:** para el desarrollo de las actividades prácticas será necesario contar con:
 - Un proyector o pantalla de TV.
 - Ordenadores con acceso a internet para trabajar en grupos.
 - Folios en blanco y lápices de colores.
 - Pizarra y tiza.
 - Objetos fabricados por Abbott para la simulación de los síntomas del Parkinson.

Una vez confeccionado por el equipo multidisciplinar, el taller será ofrecido a las AMPA y a la jefatura de estudios de los centros educativos de la comarca de la Safor.

Actualmente ninguna organización de EP en el territorio nacional dispone de materiales didácticos especialmente elaborados para centros escolares, por ello también resultaría provechoso ofrecer el taller a la FEP con el objetivo de recibir una subvención económica y distribuirlo a otras asociaciones para promover su implantación.

3.6.4. ACCIÓN DE CALLE: “PARKINSON, UN RETO DIARIO”.

La acción de sensibilización “Parkinson, un reto diario” puesta en marcha por la Asociación Parkinson Madrid en 2013 se replicará en la localidad de Gandia durante la celebración de las jornadas de puertas abiertas del Día del Parkinson en el mes de abril de 2015.

La empresa farmacéutica *Abbott* colaborará con la campaña de forma desinteresada y aportará los objetos de simulación de los síntomas de la EP para la ocasión.

La campaña tendrá una duración de dos días y el stand se emplazará en el centro comercial La Vital, ubicado en el municipio de Gandia, con el fin de aprovechar su gran afluencia de público.

3.6.7. ACTIVIDADES ALTERNATIVAS DE DINAMIZACIÓN INTERNA.

La carta de servicios de la APSG incluye sesiones de terapia grupal e individual de Logopedia, Fisioterapia y Logopedia enfocadas a mejorar la calidad de vida de los asociados y reducir el impacto de los síntomas de la EP. Estas actividades son primordiales y el núcleo básico de dinamización interna gracias a las que la APSG cumple sus objetivos asociativos, sin embargo no resultan suficientes para promover la integración social de los miembros del colectivo y fomentar su empoderamiento como sujetos sociales activos.

Para paliar estas carencias, se propone la puesta en marcha de dos actividades adicionales que serán dirigidas por dos personas voluntarias con experiencia profesional en cada una de las materias:

- **Taller de modelado con arcilla: “Mnemodela”.**

Esta actividad será impartida por el escultor Joan Sapena⁶⁰, doctor en Bellas Artes por la Universidad de Barcelona.

El taller se desarrollará en cuatro sesiones de 2 horas durante el periodo de un mes.

Además del aprendizaje en modelado de arcilla con este taller se pretende:

- Superar las dificultades motoras de destreza fina mediante el aprendizaje de técnicas de modelado.
- Obtener un rendimiento económico para la APGS a través de la venta de las piezas realizadas por los participantes a lo largo del curso.

- **Taller de ritmos y percusión: “Dale ritmo”.**

El desarrollo del taller correrá a cargo de Vicent Peiró⁶¹, músico profesional y director de la escuela de percusión *Kum Kum Trá*, y se impartirá en cuatro sesiones de 1 hora de duración en las instalaciones del Parque Sant Pere, frente a la sede de la asociación.

La realización del taller en un espacio público tiene la finalidad de mostrar a la sociedad la capacidad de los afectados por EP para realizar actividades lúdicas y promover su empoderamiento.

3.7. ESTRATEGIAS PARA LA EVALUACIÓN DE RESULTADOS DE LAS ACCIONES COMUNICATIVAS.

La encuesta se muestra como la técnica de investigación idónea para la obtención de datos sobre el impacto obtenido por las acciones comunicativas que van a ser implantadas, debido a *su capacidad para estructurar los datos y su elevada eficiencia para obtener información* (García Ferrando, 2000:173).

A través de tres tipos de cuestionarios, se pretende medir el grado de notoriedad social alcanzado por la APGS a medida que van implantándose acciones comunicativas, los niveles de satisfacción de los asociados a la APGS con respecto a la organización y de los participantes en las diversas terapias y actividades programadas.

Para abordar la tarea de formular las preguntas se han tenido en cuenta los siguientes aspectos:

- **El lenguaje de la entrevista.**
Los términos a los que hace referencia el cuestionario deben ser claramente comprendidos por el entrevistado y evitar ambigüedades.
- **El marco de referencia.**
Las preguntas formuladas deben aludir al marco de referencia de los entrevistados e insertarse dentro del nivel de información que estos posean sobre los temas en cuestión.
- **La combinación de preguntas abiertas y cerradas.**
Con el objetivo de dar la posibilidad al encuestado de expresarse libremente sobre algunas cuestiones. De este modo se promueve la comunicación bidireccional entre la organización y el colectivo social.

El lanzamiento de encuestas⁶² atenderá a la siguiente temporalización:

- **Cuestionario para la medición del grado de notoriedad social de la APGS.**
Se lanzarán dos campañas, una en enero de 2015 y otra en diciembre del mismo. Durante un mes se encuestará a la población de la comarca de La Safor tanto a través de soporte escrito como on-line, haciendo uso de la plataforma gratuita <http://www.surveymonkey.com>. Para obtener un nivel de confianza del 95% y un margen de error de 5%, el tamaño muestral de encuestados deberá estar integrado por un mínimo de 384 sujetos de ambos sexos mayores de 14 años.⁶³
- **Cuestionario de satisfacción de los asociados sobre la organización.**
Los socios serán encuestados en enero y en diciembre del 2015 con el objetivo de conocer su opinión sobre la organización. También se les dará la posibilidad de aportar ideas para la mejora de su funcionamiento.
- **Cuestionario de satisfacción sobre las actividades y terapias ofertadas.**
El cuestionario se pasará al finalizar la última sesión de cada una de las actividades con el objetivo de recopilar información que permita conocer su incidencia en el logro de los objetivos de la asociación.

3.8. FUENTE DE RECURSOS ECONÓMICOS PARA LA CREACIÓN DE UN GABINETE DE COMUNICACIÓN.

Los recursos económicos de la APGS son muy limitados, por ello se ha recurrido a la solicitud de convocatoria de subvenciones destinadas a distribuir “Ayudas para proyectos de participación ciudadana dirigidos al fomento del asociacionismo” publicadas en el Diario Oficial de la Comunidad Valenciana bajo la orden 7/2014 del 15 de abril de 2014.

La cuantía otorgada a través de esta subvención permitirá cubrir con los gastos laborales del responsable del gabinete de comunicación durante un año y con los costes de los materiales de las acciones comunicativas *off-line* y *on-line*.

4. CONCLUSIONES.

La APGS es el ejemplo paradigmático de cómo las organizaciones sin ánimo de lucro creadas para la reivindicación de los derechos de colectivos sociales, como los de los afectados por la EP, hoy tienen cada vez más difícil su pervivencia en el actual contexto de crisis socio-económica. La escasez de recursos materiales provoca que estas organizaciones no puedan hacer frente a la contratación de profesionales especializados en áreas como la Comunicación, un campo que aunque pueda considerarse secundario, es crucial para obtener cierto grado de notoriedad social en la consecución de sus fines asociativos.

La puesta en marcha de las acciones comunicativas *on-line* y *off-line* plasmadas en el presente plan de comunicación estratégica, va a brindar a la APGS la posibilidad de renovar su imagen, dar a conocer su labor, sensibilizar a la población y ampliar su público objetivo para atraer a un mayor número de asociados.

El plan también ha sido diseñado con el objetivo de reactivar las dinámicas internas y potenciar la relación cooperativa de los asociados con respecto a la organización. Los integrantes de la asociación contarán con herramientas de participación directa en las tareas de difusión y organización de actividades que propiciarán su integración en la sociedad, su visibilización y empoderamiento.

Durante la fase de investigación previa a la redacción del plan de comunicación, he comprobado que es necesario desarrollar una labor pedagógica de alto impacto que incida en todos los aspectos referentes a la enfermedad y a su padecimiento, para ofrecer al público una información clara, precisa y objetiva sobre esta materia, dado el desconocimiento que gran parte de la población muestra referente a ella.

Los estereotipos, mitos y prejuicios acerca de la EP forman parte del ideario colectivo predominante, tal y como puede comprobarse en los resultados obtenidos en la encuesta de opinión “¿Qué sabes sobre el Parkinson?” elaborada para el presente trabajo. El conocimiento distorsionado acerca de la EP incide negativamente en la integración social de los afectados, que son estigmatizados por padecer una enfermedad crónica incurable, relegados a un segundo plano de la esfera social y categorizados como seres dependientes y disfuncionales.

Para atacar de frente este desconocimiento, los contenidos comunicativos emitidos por la asociación se basarán en un discurso rupturista que ponga en tela de juicio la imagen social prevalente del afectado por la EP.

Esta labor pedagógica se llevará a cabo mediante la creación de contenidos que serán difundidos tanto a través de las plataformas *on-line*, como la página web y las redes sociales, como mediante la celebración de mesas informativas, charlas, talleres en centros educativos y la producción de contenidos audiovisuales.

El concepto creativo sobre el que se cimenta la Imagen Corporativa de la APGS, también enraíza en los aspectos clave del discurso rupturista antes mencionado, y transmite un mensaje de optimismo y dinamismo que ensalza los valores solidarios y comunitarios. Esta nueva Imagen Corporativa aporta valor añadido a la APGS, y refleja fielmente la causa de su existencia y su misión como organización sin ánimo de lucro.

Al comienzo de este epígrafe planteaba las dificultades que entraña para la APGS el actual contexto de crisis, sin embargo este plan de comunicación estratégica se presenta como una oportunidad, una posibilidad de cambio, de transformación y de progreso para esta organización. Es un trabajo que tiene como punto de partida el sentimiento y la firme convicción de que la labor de este colectivo es imprescindible para fortalecer el tejido social de la comarca de La Safor y garantizar una vida digna a los afectados por la EP.

Este plan de comunicación estratégica, ante todo, ha sido diseñado para trabajar por la igualdad, desde el corazón, y toda acción que tiene como punto de partida el corazón, es garantía de éxito.

Larga vida a la Asociación Parkinson Gandia Safor.

5. NOTAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Parkinson, J. (1817). *An Essay on the Shaking Palsy*. London: Whittingham and Rowland, p. 24 cit. a Gaubius. Traducción al castellano: “yo mismo he visto a alguien que es capaz de correr, pero no de andar”.
2. En su ensayo James Parkinson reconoce no haber sido el único especialista en describir la enfermedad y cita a precedentes como Galeno de Pergamo (129-199 dC), Silvio de la Boe (1614-1672) y Hyeronimus David Gaubius (1705-1780), que realizaron descripciones médicas correctas y aplicaron tratamientos empíricos que se adelantaron siglos al reconocimiento oficial del trastorno.
3. Ídem 1, p. 1. Traducción al castellano: “Movimiento tembloroso involuntario, que provoca potencia muscular reducida, ocasionalmente en la acción e incluso con apoyo; con propensión a doblar el tronco hacia adelante al pasar de un ritmo de paseo a un ritmo de marcha: quedando los sentidos y el intelecto ilesos.”
4. Síntesis de la descripción de la enfermedad extraída de la “Guía informativa de la enfermedad de Parkinson” editada en el año 2012 por el servicio de Neurología del hospital Gregorio Marañón (Madrid) y la Federación Española de Parkinson.
5. European Parkinson’s Disease Association. (2009). *Vivir con la enfermedad de Parkinson*. Madrid: Federación Española de Parkinson, p. 9.
6. García Ruiz, P.J. (2004). “Prehistoria de la enfermedad de Parkinson” en *Neurología: publicación oficial de la Sociedad Española de Neurología*, vol. 19, nº 10, p. 737, cit. John Hunter. Traducción al castellano: “Las manos del Lord están casi en perpetuo movimiento, pero él nunca percibe sensación de cansancio. Cuando está dormido sus manos se hallan en perfecto reposo; pero cuando despierta, en un breve espacio de tiempo comienzan a moverse”.
7. Fragmento de la entrevista realizada a M^a del Carmen Escrivá el 21 de julio de 2014.
8. Fragmento de la entrevista realizada a Mercedes Artuñedo el 18 de junio de 2014.
9. Ídem 5, p. 9. Testimonio de Gary (Londres, Reino Unido) extraída de la publicación.
10. Ídem 5, p. 9. Testimonio de Louise (Eindhoven, Países Bajos) extraída de la publicación.
11. Ídem 7.
12. Unidos contra el Parkinson (2014). Foro general, testimonio de Nélida <<http://portal.unidoscontraelparkinson.com/foro/General/2372-las-caidas.html>> [Consulta: 1 de julio de 2014]
13. Ídem 7.
14. Fragmento de la entrevista realizada a Carmen Albort el 21 de julio de 2014.
15. Cita de Alexandre Dumas Labay, escritor francés hijo de Alexandre Dumas.
16. Talamotomía: operación quirúrgica que interviene sobre el conjunto de núcleos voluminosos, de tejido nervioso, situados a ambos lados de la línea media, en los hemisferios cerebrales, por encima del hipotálamo, en el que se enlazan casi todas las regiones del encéfalo e intervienen en la regulación de la sensibilidad y de la actividad de los sentidos.
17. Ídem 8.
18. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (2013). La Federación Española de Parkinson defiende el papel de las asociaciones como prestadoras de servicios dentro del Sistema Nacional de Salud. <<http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=258&idm=65>> [Consulta: 2 de julio de 2014]
19. LAINFORMACION.COM (29/07/2014). El investigador Ángel Raya destaca el hallazgo de un nuevo modelo basado en células madre para el estudio del Parkinson. <http://noticias.lainformacion.com/salud/genetica/el-investigador-angel-raya-destaca-el-hallazgo-de-un-nuevo-modelo-basado-en-celulas-madre-para-el-estudio-del-parkinson_7tafcWj6AH9JweAPRMP7J4/> [Consulta: 30 de julio de 2014]
20. ELPAIS.COM (05/03/2014). La financiación de la ciencia está en encefalograma plano. <http://sociedad.elpais.com/sociedad/2014/03/05/actualidad/1394039914_040205.html> [Consulta: 10 de julio de 2014]
21. GONZÁLEZ, A. (1988). *A todo amor*. Madrid: Visor.
22. ELPERIODIC.COM. (11/04/2014). Sanitat estima que en torno a 11.000 personas padecen Parkinson en la Comunidad. <http://www.elperiodic.com/noticias/296839_sanitat-estima-torno-11000-personas-padecen-parkinson-comunitat.html> [Consulta: 10 de julio de 2014] Traducción al castellano: “en la Comunidad se estima que hay en torno a 11.000 personas que padecen Parkinson; en España son más de 150.000 y en el mundo cuatro millones”.

23. Certificados por su gerente, Rafael García Dolz.
24. IMSERSO (2008). *La situación de los enfermos afectados por el Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Colección Estudios Serie Dependencia. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, p.194.
<<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/enferparkinson.pdf>> [Consulta: 11 de julio de 2014]
25. INFOLIBRE.ES (30/09/2013). La dependencia pierde más de 1.000 millones en 2014. <http://www.infolibre.es/noticias/politica/2013/09/30/la_dependencia_pierde_mas_000_millones_2014_8186_1012.html> [Consulta:11 de julio de 2014]
26. LÉVY-BRUHL, L. (1985). *El alma primitiva*. Barcelona: Ediciones Península, p. 129.
27. ARDÉVOL, E. et al. (2004). *Representación y cultura audiovisual en la sociedad contemporánea*. Barcelona: Editorial UOC, p. 47.
28. KERBO, R. K. (2004). *Estratificación Social y Desigualdad. El conflicto de clase en perspectiva histórica, comparada y global*. Madrid:Mc Graw Hill, p. 38.
29. Ídem 7.
30. Ídem 24, p.194.
31. ELPAIS.COM (24/05/2014). Michal J. Fox: regreso al presente. <http://elpais.com/elpais/2013/05/24/gente/1369395294_647645.html> [Consulta: 12 de julio de 2014]
32. Medio seleccionado por ser el diario generalista de mayor tirada en España según el último sondeo de la OJD (de enero a diciembre de 2013). OJD. <<http://www.introl.es/buscador/>> [Consulta: 12 de julio de 2014]
33. Extracto del listado de mitos y estereotipos más comunes sobre el Parkinson de la página web del Día Mundial sobre el Parkinson 2014 <<http://www.diamundialdelparkinson.org/index.php/site/page/id/4/title/Mitos/idm/11>> e IMSERSO (2008). *La situación de los enfermos afectados por el Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Colección Estudios Serie Dependencia. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, p.194.
<<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/enferparkinson.pdf>> [Consulta: 12 de julio de 2014]
34. Según el Instituto Nacional de Estadística la esperanza de vida en España en el año 2014 se estima en 77,5 años para los varones y en 83,1 años para las mujeres.
35. Datos de la encuesta realizada sobre una muestra de 58 sujetos entre el 18 de julio y 13 de agosto de 2014. Herramienta on-line : SurveyMonkey. Pueden consultarse los resultados íntegros en Anexos.
36. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL PARKINSON. La Federación Española de Parkinson reclama que los afectados reciban el tratamiento adecuado. <<http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=355&idm=65>> [Consulta: 12 de julio de 2014]
37. Ídem 7.
38. UNETE AL MOVIMIENTO PARKINSON. Seleccionados: “Todo superhéroe necesita un compañero”. <<http://unetealmovimientoparkinson.org/>> [Consulta: 12 de julio de 2014]
39. BARTHELEMY, M. (2003). *Asociaciones: ¿Una nueva era de la participación?* Valencia: Tirant lo Blanc, p. 130.
40. Pueden consultarse los estatutos íntegros de la asociación en los Anexos.
41. Cifras oficiales del INE resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2012.
42. Nota de prensa y cuña radiofónica de producción propia: “Run for Parkinson: Corre con el corazón”, que pueden leerse y escucharse íntegros en la sección de Anexos del presente trabajo.
43. Técnica de medición estratégica organizacional desarrollada en la década de 1970 por el ingeniero y consultor norteamericano Albert Humphrey (1926-2005) de la Universidad de Stanford.
44. 20 MINUTOS. (02/06/2014). Gandia es la ciudad valenciana con más deuda por habitante, que ascienda ya a 3.042 euros. <<http://www.20minutos.es/noticia/2155862/0/deficit-deuda-capita-vecinos/gandia-endeudados/valencia/>> [Consulta: 12 de julio de 2014]
45. Según Paul Capriotti (2007: 71) la *Comunicación Corporativa* o *Comunicación de la Organización* se basa en la *Conducta Corporativa*, lo que la empresa hace y su “saber hacer”, y en la *Acción Comunicativa*, sus actividades propiamente dichas y su “hacer saber”.

46. Según Paul Capriotti (2007: 140) la Imagen Corporativa debe ser el reflejo fiel de la Identidad Corporativa de toda organización, entendida como "(...) la *Personalidad* de la Organización. Esta personalidad es la conjunción de su historia, de su ética y de su filosofía de trabajo, pero también está formada por los comportamientos cotidianos y las normas establecidas por la dirección."

47. Clasificación del público objetivo basada en la Teoría Situacional de los Públicos del profesor emérito del departamento de Comunicación de la Universidad de Maryland, James E. Grunig.

48. Rango de edad seleccionado por ser a partir de los 50 años de edad cuando se incrementa el índice de diagnóstico de la EP.

49. Cifra obtenida realizando los cálculos que a continuación se detallan en función de los datos obtenidos por el último estudio del Padrón de Población del Instituto Nacional de Estadística en el mes de enero del 2012.

Ratio	Población de ambos sexos	Nº de individuos
Provincia de Valencia	Total	2.580.792
	Mayores de 50 años	910.022 (35,26% del total)
Comarca de La Safor	Total	159.933
	Mayores de 50 años	57.991 (36,26% del total de la provincia de Valencia)

50. Datos extraídos del último sondeo de la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación (AIMC) sobre la evolución de la audiencia en internet en el Estudio General de Medios del mes de abril-mayo de 2014. AIMC (2014) <<http://www.aimc.es/Audiencia-de-Internet-en-el-EGM-.html>> [Consulta: 14 de julio de 2014]

51. Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (NTIC): son el conjunto de herramientas relacionadas con la transmisión, procesamiento y almacenamiento digitalizado de información, y el conjunto de procesos y productos derivados éstas.

52. Esta información puede ampliarse consultando el libro de estilo de renovación de Imagen Corporativa para la APGS en la sección de Anexos.

53. Definición y conceptos extraídos de: RECURSOS CNICE DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN <<http://recursos.cnice.mec.es/media/publicidad/bloque6/pag5.html>> [Consulta: 14 de julio de 2014]

54. UNIVERSITAT DE VALÈNCIA Y MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. (2012) *Guía de uso para un lenguaje igualitario (castellano)*. Valencia: Tecnolingüística Universitat de València.

55. Diagrama de flujo realizado con la herramienta gratuita on line MY LOVELY CHARTS.

56. Listado de contactos de medios de comunicación completo en la sección de Anexos.

56. Facebook acumula en la actualidad a 18 millones de usuarios mensuales en España. De ellos el 72% accede a la red a través del *smartphone* o *tablet* y en movilidad.

56. NÚÑEZ, V. (2014). *Marketing de contenidos para triunfar en internet*. Autoedición, p. 65.

57. El plan de comunicación estratégica para redes sociales puede consultarse en la sección de Anexos.

58. Datos de penetración de las redes sociales en España extraídos del estudio IAB <http://www.iabspain.net/wp-content/uploads/downloads/2013/01/IV-estudio-anual-RRSS_reducida.pdf>

60. Currículum profesional de Joan Sapena en la sección de Anexos.

61. Currículum profesional de Vicente Peiró en la sección de Anexos.

62. Los cuestionarios pueden consultarse en la sección de Anexos.

63. Tamaño muestral obtenido mediante la aplicación de la siguiente fórmula (García Ferrando, 2000: 452).

$$N = \frac{4P(1-P)}{E^2}$$

N=nº de sujetos de la población total de la comarca de La Safor. P= varianza poblacional. E=error permitido.

6. BIBLIOGRAFÍA.

- ALCANTUD, A. (2011). *Estudio descriptivo de los síntomas no motores de la enfermedad de Parkinson en una muestra del área 10 de salud de la Comunidad Valenciana*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- ARDÉVOL, E. et al. (2004). *Representación y cultura audiovisual en la sociedad contemporánea*. Barcelona: Editorial UOC.
- BARTHÉLEMY, M. (2003). *Asociaciones: ¿Una nueva era de la participación?* Valencia: Tirant lo Blanch.
- CANO, R. (2003). *Escalas de valoración y tratamiento fisioterápico en la enfermedad de Parkinson*. *Fisioterapia*, nº 26.
- CAPRIOTTI, P. (2002). *La conducta corporativa como instrumento básico de la formación de la imagen corporativa*. *Sphera Pública*, nº 2.
- CAPRIOTTI, P. (2006). *La imagen de empresa. Estrategia para una comunicación integrada*. Barcelona: Bidireccional.
- CAPRIOTTI, P. (2007). *La Responsabilidad Social Corporativa de las empresas españolas en los Medios de Comunicación*. *Zer*, nº 23.
- CAPRIOTTI, P. (2013). *Planificación estratégica de la imagen corporativa*. Málaga: Instituto de Investigación en Relaciones Públicas.
- CASTELLS, M. (2000). *La era de la información. Vol. 1 La sociedad red*. Madrid: Alianza Editorial.
- CASSANY, D. (2010). *La cocina de la escritura*. Barcelona: Anagrama.
- COOPER, A. (2009). *Planning: Cómo hacer el planeamiento estratégico de las comunicaciones*. Madrid: Ediciones Paraninfo.
- DE LA CASA, B. (2012). *Guía informativa de la enfermedad de Parkinson*. Madrid: Federación Española de Parkinson.
- EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION. (2009). *Vivir con la enfermedad de Parkinson*. Madrid: Federación Española de Parkinson.
- FERNÁNDEZ, E., MARTÍN, M., DOMÍNGUEZ, J. (2008). *Procesos psicológicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- GARCÍA, M., IBÁÑEZ, J., ALVIRA, F. (2000). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial.
- GARCÍA RUIZ, P.J. (2004). *Prehistoria de la enfermedad de Parkinson en Neurología*. *Sociedad Española de Neurología*, vol. 19, nº 10.
- GAUCHAT, J. (2011). *El gran libro de HTML5, CSS3 y Javascript*. Madrid: Editorial Marcombo.
- GONZÁLEZ, A. (1988). *A todo amor*. Madrid: Visor.
- HELLER, E. (2004). *Psicología del color: cómo actúan los colores sobre los sentimientos y la razón*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (2008). *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Madrid: Estudios serie dependencia.
- LÉVY-BRUHL, L. (1985). *El alma primitiva*. Barcelona: Ediciones Península.
- KERBO, H. (2004). *Estratificación social y desigualdad*. Madrid: Mc Graw Hill.
- KOTLER, P. (1999). *Dirección de Marketing*, Prentice Hall, Madrid.
- MARQUINA, J. (2012). *Plan Social Media y Community Manager*. Barcelona: Universidad Oberta de Catalunya.

MARTIÑÁ, R. (2003). *Escuela y familia: una alianza necesaria*. Pichincha: Troquel.

NÚÑEZ, V. (2014). *Marketing de contenidos para triunfar en internet*. Autoedición

PARKINSON, J. (1817). *An Essay on the Shaking Palsy*. London: Whittingham and Rowland. Edición digital.

SALO, N. (2005). *Aprender a comunicarse en las organizaciones*. Madrid: Paidós Ibérica.

UNIVERSITAT DE VALÈNCIA Y MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. (2012) *Guía de uso para un lenguaje igualitario (castellano)*. Valencia: Tecnolinguística Universitat de València.

VAN DIJK, T. (2009). *Discurso y poder*. Barcelona: Editorial Gedisa.

VV.AA. (2013). *Marketing web. Definir, implementar y optimizar nuestra estrategia 2.0*. Madrid: Ediciones ENI.

○ FUENTES BIBLIOGRÁFICAS ON-LINE.

AIMC (2014) <<http://www.aimc.es/-Audiencia-de-Internet-en-el-EGM-.html>> [Consulta: 14 de julio de 2014]

ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID
<<http://www.parkinsonmadrid.org/>> [Consulta: 29 de abril de 2014].

ASOCIACIONES.ORG
<<http://asociaciones.org>> [Consulta: 5 de abril de 2014].

EL PAIS. <<http://sociedad.elpais.com>> [Consulta: 1 de julio de 2014].

EL PERIÒDIC. <<http://www.elperiodic.com>> [Consulta: 1 de julio de 2014].

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON <<http://www.fedesparkinson.org/>> [Consulta: 10 de abril de 2014].

IMSERSO (2008). La situación de los enfermos afectados por el Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Colección Estudios Serie Dependencia. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, p.194. <<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/enferparkinson.pdf>> [Consulta: 11 de julio de 2014].

IN –PACIENT.ES <<http://in-pacient.es/>> [Consulta: 29 de abril de 2014].

LA INFORMACIÓN. <<http://noticias.lainformacion.com>> [Consulta: 1 de julio de 2014].

SÁNCHEZ, C. (2006). *Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN*. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. <http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_sociosanitario_enf_neuro_es.pdf> [Consulta: 1 de julio de 2014].

UNIDOS CONTRA EL PARKINSON. <<http://portal.unidoscontraelparkinson.com>> [Consulta: 1 de julio de 2014].

VIVANCOS, F., ARPA, J.S. (2004). *Tratamiento de la enfermedad de Parkinson*. Madrid: Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud. <http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/docs/vol28_3parkinson.pdf>

20 MINUTOS. <<http://www.20minutos.es>> [Consulta: 1 de mayo de 2014].