

## Niveles de responsabilidad de los medios en sus relaciones con las minorías. Epilepsia y autismo

### Levels of responsibility of the media in their relations with minorities. Epilepsy and autismo

María Carmen Carreton-Ballester<sup>1</sup>

[mc.carreton@ua.es](mailto:mc.carreton@ua.es)

Francisco Lorenzo-Sola<sup>2</sup>

[frnacisco.lorenzo@ua.es](mailto:frnacisco.lorenzo@ua.es)

Universidad de Alicante, España

Recepción: 28/03/2018 Revisión: 20/05/2018 Aceptación: 29/06/2018 Publicación: 30/06/2018  
<http://dx.doi.org/10.5783/RIRP10.5783/RIRP-15-2018-12-215-236>

#### Resumen

Entre las funciones de los medios de comunicación, la función social parece que cada vez es más evidente en la práctica profesional. Sin embargo, en sus relaciones con colectivos minoritarios se puede hablar de ciertos niveles de responsabilidad a través de los cuáles se manifiesta la necesidad de abordar su vínculo desde las relaciones públicas.

En este caso, presentamos a las minorías como público que no solo necesita de los medios para dar a conocer los *issues* que le afectan y llegar a la sociedad para cambiar actitudes y lograr conductas en beneficio de sus demandas; sino que, además, requieren de estas acciones afirmativas y conductas responsables en la formación de esa opinión pública y evitar nuevos conflictos. De ahí la necesaria relación basada en una conducta simétrica bidireccional (Grunig y Hunt, 2000) entre minorías y medios de comunicación. Se estudian la epilepsia y el autismo como colectivos minoritarios que, a pesar del aumento de prevalencia como enfermedades, siguen siendo bastante invisibles para la sociedad. Las noticias sobre epilepsia y autismo en el período analizado muestran la falta de conocimiento que los medios tienen de estos colectivos para cumplir con esa parte de responsabilidad que tienen para la sociedad.

**Palabras claves:** Autismo, Epilepsia, Medios de comunicación, Minorías, Relaciones Públicas, Responsabilidad Social.

#### Abstract

<sup>1</sup> M. Carmen Carretón es Profesora Titular de Universidad en la Universidad de Alicante, España.

<sup>2</sup> Francisco Lorenzo Solá es profesor e investigador en la Universidad de Alicante, España.

Among the functions of the media, the social function seems to be increasingly evident in professional practice. However, in its relations with minority groups we can speak of certain levels of responsibility through which the need to address its link from public relations is manifested.

In this case, we present the minorities as a public that not only needs the means to publicize the issues that affect them and reach society to change attitudes and achieve behaviors to benefit their demands; but, in addition, they require these affirmative actions and responsible behaviors in the formation of that public opinion and avoid new conflicts. Hence the necessary relationship based on a bidirectional symmetric behavior (Grunig and Hunt, 2000) between minorities and the media. The news about epilepsy and autism in the period analyzed shows the lack of knowledge that the media have of these groups to fulfill that part of responsibility they have for society.

**Keywords:** Autism, Epilepsy, Media, Minorities, Public Relations, Social Responsibility

### **Sumario**

1. Introducción
2. Marco teórico
3. Metodología
4. Resultados
5. Discusión y conclusiones
6. Referencias

### **Summary**

1. Introduction
2. Theoretical frame
3. Methodology
4. Results
5. Discussion and conclusions
6. References

## **1. INTRODUCCIÓN**

El presente trabajo surge desde una observación directa de las noticias que hacen uso de los términos autismo y epilepsia aparecidas en los medios de comunicación durante el 2017. Unas noticias que dejan entrever la ausencia de unas relaciones responsables entre medios y minorías y que invitan a profundizar en sus contenidos con metodología empírica, para establecer la responsabilidad de los medios con estos colectivos a partir del estudio de su conducta y tipificarla por niveles.

No es suficiente con mostrar de vez en cuando las demandas y problemáticas de las minorías; las acciones afirmativas escasean por parte de los medios y su activismo en los temas sociales es prácticamente inexistente. Además, demostramos que el uso del lenguaje por parte de los medios cuando éste afecta a personas que los necesitan para lograr sus demandas, deja al descubierto una percepción inmadura del concepto de responsabilidad social de los medios con estos colectivos minoritarios. Además de no contribuir a los objetivos de la participación ciudadana que promueven los públicos involucrados, los medios no reparan en que un lenguaje poco apropiado, fuera de contexto o con connotaciones negativas, suponen más barreras en la consecución de los objetivos de los ciudadanos minoritarios; y eso también forma parte de una conducta responsable.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1 Participación activa de las minorías en los medios**

Cada vez es más prolifera la participación activa de los públicos en la agenda de los medios (Herrera Damas, 2003, pp.57-94). Sin embargo, es un hecho que si bien MacBride exponía en su informe del año 1980, también indicaba que quizás estos avances tecnológicos pudieran ser suscitados por la necesidad insatisfecha de los colectivos en materia de información. Como dice Castillo (2011), "el medio actúa como un espejo que refleja la realidad social y, al mismo tiempo, es el lugar en el que se crea ésta" (p.4). Así pues, podemos decir que los públicos hacen visibles sus circunstancias y problemáticas en la agenda de los medios mostrando al mundo sus intereses como colectivos y, en caso de no tener dicha oportunidad, es como si no existieran para la sociedad.

De hecho, el concepto de participación se encuentra estrechamente ligado a la relación que mantienen los medios de comunicación y la sociedad; sin embargo, sin entrar en motivos ideológicos o de rentabilidad de las empresas mediáticas, no siempre representan la voz de los públicos y, en concreto, la de los públicos minoritarios; una relación superficial fruto del desconocimiento de dichos públicos y del distanciamiento entre sus intereses.

Las minorías, en la Teoría Situacional de Grunig y Hunt (2000), son públicos activistas. Públicos que, siguiendo a Blumer (1953), se agrupan en torno a un tema de interés común y hacen frente al problema o a los asuntos que les comprometen de manera directa. Se caracterizan por un reconocimiento elevado del problema, tienen un nivel alto de involucración y si, a nivel individual encuentran restricciones para apostar por una conducta activa, el asociacionismo les permite obrar de manera colectiva sorteando las barreras y propiciando conductas activas. Este asociacionismo actúa como *lobby* o como grupo de presión. Como indican Castillo, Smolak y Fernández-Souto (2017),

el flujo comunicativo que se establece del sistema societal hacia instancias políticas ha sido definido por Meynaud (1962, pp.116-118) como la acción realizada por los grupos de presión, que recogen la información circulante por la sociedad y la transmiten a los decisores políticos. De esta manera, se integran las aspiraciones de los individuos que, sin estas organizaciones, no tendrían canales formalizados, con excepción de los partidos políticos, con el consiguiente peligro de peticiones desordenadas y violentas (p.787).

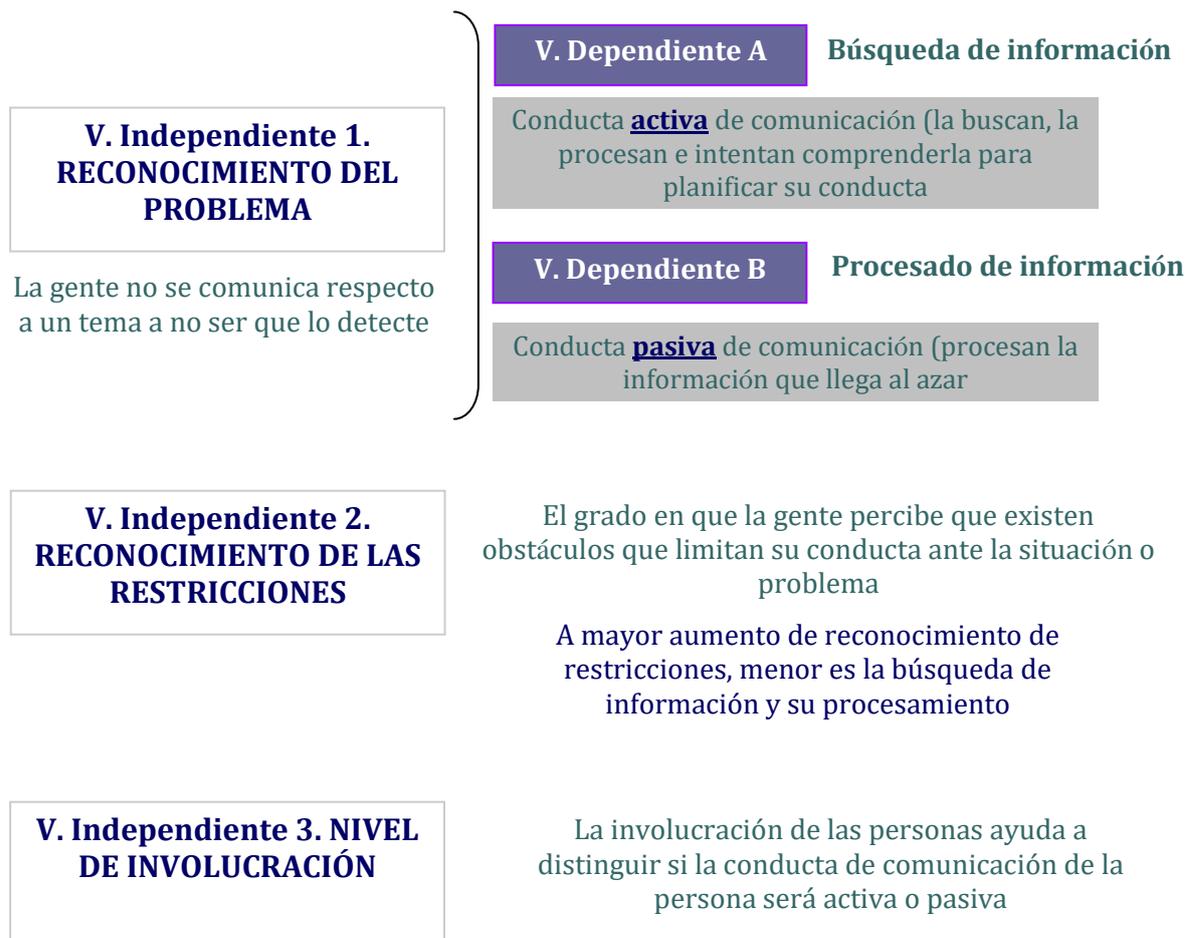
De hecho, para Castillo (2011) "uno de los elementos utilizados, de manera profusa, por los grupos de presión consiste en la apelación al sistema mediático para irradiar a la sociedad las demandas e impetraciones grupales" (p.2).

Por otro lado, Alberich y Espadas (2014) afirman que "la participación en asociaciones y la participación ciudadana comprometida (*participación cívica*) siguen siendo fuertes e, incluso, actúan de "colchón" amortiguador ante el alejamiento generalizado de la ciudadanía respecto de las instituciones políticas" (p.5).

En este caso, presentamos a las minorías como público que no solo necesita de los medios para dar a conocer los *issues* que le afectan y llegar a la sociedad y a la esfera política para cambiar actitudes y lograr conductas en beneficio de sus demandas; además, los públicos minoritarios requieren de acciones afirmativas y conductas responsables para la favorable formación de opinión pública, evitar nuevos conflictos y alejarse de esa relación superficial. De ahí la necesaria relación basada en una conducta simétrica bidireccional (Grunig y Hunt, 2000) entre minorías y medios de comunicación.

La clasificación de públicos de Grunig y Hunt (2000, p. 475) tipifica a las minorías en función de variables dependientes e independientes (Figura 1) a su comportamiento: las minorías generales, las minorías de problemas involucrantes, las minorías de un solo problema y las minorías pasivas.

**Figura 1. Variables de la Teoría Situacional de los públicos**



Fuente. Elaboración propia a partir de Grunig y Hunt (2000).

Si encuadramos a las minorías del caso que nos ocupa en esta tipología, nos encontramos con públicos involucrados a los que les afecta un problema de epilepsia o autismo de manera directa y que luego se han convertido en públicos de un solo tema y que participan activamente en defensa o reivindicaciones de dichas patologías o trastornos. Son públicos que reconocen el problema porque viven con él, que buscan

información de manera activa y además procesan toda aquella que puedan recibir al respecto sobre el tema que les preocupa y afecta. Además, sienten que tienen limitaciones a la hora de comunicarse por lo que deciden agruparse (asociaciones) ya que consideran que, como colectivo, se rebajan dichas restricciones. A partir de ahí, la probabilidad de que su nivel de involucración o implicación aumente, será mayor. Estos públicos hacen uso de los medios para difundir sus pretensiones y comunicar sus objetivos haciendo visible a la sociedad las necesidades y los temas que les afectan y preocupan, creando opinión pública, además de perseguir un cambio en la esfera política.

En la actualidad, las tecnologías han potenciado dicha participación en la generación de contenidos en los medios sociales al permitir la interactividad. Como dice Soto Aroca (2015), "el incremento en el uso de estas redes está generando cambios en la forma en que las personas se relacionan, ya que hoy en día se tiene una comunicación más directa y se cuenta con una participación más activa" (p.31).

## **2.2 El papel de los medios y su responsabilidad social**

La responsabilidad social de los medios se remonta al informe elaborado en la Universidad de Chicago por la Comisión Hutchins<sup>3</sup> de 1947 que la relación de los medios con el Gobierno y los públicos, definiendo para la prensa unas recomendaciones en torno a proporcionar a la sociedad variedad, cantidad y calidad de la información, promoviendo la discusión y el pluralismo: 1) asumir sus responsabilidades y actuar con conciencia, 2) la prensa tiene que reconocer el compromiso que tiene con el público, 3) la prensa debe ayudar a financiar actividades experimentales que faciliten la participación y 4) fomentar el pluralismo. (Hutchins, 1947, pp.91-96)

En los 80, MacBride establecía 8 tareas para los medios: informar, socializar, motivar, propiciar la discusión, educar, promover la cultura, entretener e integrar que quedan explicadas en la tabla 1. Tal y como indicaba Palacios (2007), los medios también pueden desarrollar procesos de interacción social que, a través de la discusión y el

---

<sup>3</sup> Commission on Freedom of the Press

análisis de los temas de interés social, contribuyan a construir una sociedad responsable.

**Tabla 1. Papel de los Medios de Comunicación**

INFORMAR	Recopilar, almacenar, procesar y difundir noticias, hechos y opiniones que se requieren para llegar a un entendimiento de las situaciones individuales, comunitarias, nacionales e internacionales, <b>a fin de tomar en consecuencia decisiones apropiadas.</b>
SOCIALIZAR	Construir un fondo común de conocimientos e ideas que <b>favorezcan la cohesión y la conciencia sociales</b> , de modo que los individuos puedan mezclarse activamente en la vida pública
MOTIVAR	<b>Promover las metas de la sociedad</b> a corto y largo plazo, así como las aspiraciones individuales; estimular las actividades individuales y colectivas para las metas comunes.
DISCUSIÓN	Presentar la información disponible a fin de <b>aclarar los problemas públicos</b> y facilitar el consenso, así como <b>alentar el interés del público por los problemas</b> locales, nacionales e internacionales.
EDUCAR	<b>Transmitir conocimientos</b> a fin de promover el desarrollo intelectual, la formación del carácter y la adquisición de habilidades durante toda la vida.
AVANCE CULTURAL	Diseminar las obras culturales y artísticas; preservar la herencia cultural y ampliar los horizontes del individuo despertando la imaginación y estimulando la creatividad y las necesidades estéticas.
ENTRETENER	Difundir el drama, la danza, la literatura, los deportes y actividades semejantes para la <b>recreación personal y colectiva.</b>
INTEGRACIÓN	<b>Dar acceso</b> a individuos, grupos y naciones a una <b>diversidad</b> de mensajes que les ayuden a conocer y entender los puntos de vista y las aspiraciones de los demás.

Fuente. MacBride (1980, pp.35-36)

Para Montesinos (2011),

la función dinámica social que cumplen los medios de comunicación en la vida social, desarrollan en las personas una característica que configuran un panorama de dependencia, no sólo en la agenda que imponen los medios, sino en el rol que asumen los llamados receptores" (p.16).

Así pues, el conjunto de estas tareas encaminadas al servicio de la sociedad descansan en su responsabilidad social con los asuntos que preocupan a determinados colectivos de la sociedad para lograr su visibilidad y generar opinión pública. En este sentido, Jasler (2009) afirma que los medios "deben de comprometerse y actuar activamente frente a los problemas de la sociedad a la que pertenecen" (p.45).

Aunque parece que cada vez esta función es más evidente en la práctica profesional, en sus relaciones con colectivos minoritarios se puede hablar de ciertos niveles de responsabilidad a través de los cuáles se manifiesta la necesidad de abordar su vínculo desde las relaciones públicas. Quizás se han venido estudiando los diferentes niveles de participación ciudadana en los medios de comunicación, pero no tanto en la participación activa de los medios en los asuntos públicos desde esta función social en beneficio de los ciudadanos.

Las relaciones públicas permiten crear vínculos a partir del conocimiento de sus actores: escuchar a los públicos, comprender sus intereses o necesidades, profundizar en los temas que defienden o conocer cómo con una actitud proactiva contribuyen a esa construcción responsable de la sociedad. Es necesario que los medios conozcan a los colectivos o públicos (como individuos) que se unen frente a un problema que conforman la sociedad o masa (como seres anónimos) (Blumer, 1953), antes de comunicar ya que cualquier organización comunica incluso, como dice Bernstein (1986), "cuando creen que no lo hacen, están comunicando" (p.28). Este trabajo pretende incidir en que las conductas -ya sean pasivas o activas- comunican y sus efectos sobre los públicos ponen de manifiesto la actitud de los medios en su función de responsabilidad con la sociedad.

Desde el estudio de los efectos poderosos, limitados, positivos y negativos de los medios de comunicación y las diferentes corrientes en cuanto a su regulación, Martínez de Toda-Terrero (1998, pp.169-170) hace un recorrido por las normativas:

- En el Primer Mundo, la prensa libre establecía que un individuo era libre para publicar lo que quisiera; por un lado, la teoría de la responsabilidad social que reclamaba algún tipo de control público al darse cuenta de que la libertad de expresión no era para todos por igual y, por otro, la Teoría autoritaria que buscaba el control estatal y la censura.
- En el Tercer Mundo, el Informe MacBride defendía la Teoría del uso positivo de los medios para el desarrollo y La Teoría de los medios democrático-participativos que desvelaba que las necesidades de la mayoría de colectivos minoritarios no eran reflejadas en los medios de comunicación.

- En ambos mundos encontramos el enfoque moralista que considera que es el Estado quien debe de controlar la manipulación de los medios en beneficio de, sobre todo, la protección de niños y jóvenes donde el límite de exposición a los medios parece ser la solución.

Pero, al margen de cualquier tipo de regulación, Carroll (1991) definía cuatro dimensiones de la responsabilidad social de los medios:

1. Responsabilidad Económica
2. Responsabilidad Legal
3. Responsabilidad Ética
4. Responsabilidad Discrecional

En esta última, la Discrecional, según Jasler (2009, p.6) "se encuentran las actividades - de acción social, voluntarias, filantrópicas o altruistas- que imperan sobre el fin del lucro, sin que esta entidad deje por eso, de ser una empresa inmersa y ligada a las leyes del mercado".

A pesar de las dos corrientes más actuales del periodismo (Herrera-Damas, 2003), el Periodismo de Servicio que da prioridad a las rutinas y procedimientos orientados al servicio del público y el Periodismo Cívico/ Periodismo Público/ Nuevo Periodismo Comunitario que busca reconectar a los ciudadanos en la vida política (p.64), ninguna de las corrientes concibe el medio de comunicación como instrumento para la participación ciudadana. Es decir, el medio ¿se habilita y se pone al servicio de las necesidades de los públicos?, el medio ¿conoce a los públicos antes de comunicar o de informar?, ¿qué actitudes y qué conducta manifiesta logra el medio con las minorías? ¿Responsabilidad discrecional o simplemente responsabilidad social de los medios?. De ahí que cuando las minorías no encuentran espacio en los medios, acudan a los medios digitales y redes sociales no solo para difundir sus pretensiones, también para lograr la interactividad con otros públicos. Como dice Marfil-Carmona (2016) "el factor relacional, es decir, la dimensión humana aplicada a esas posibilidades de colaboración en red, es un elemento clave para estimular la empatía y la participación" (p.208).

De hecho, la UNESCO en 2005<sup>4</sup> con respecto a la participación, asume que "los ciudadanos pueden utilizar los medios de comunicación para expresar su acuerdo o desacuerdo y para examinar aspectos de cuestiones que no se tratan en los canales oficiales".

Dado que el presente trabajo analiza la responsabilidad de los medios con determinados públicos minoritarios, utilizaremos la definición del Instituto Ethos (2005) sobre Responsabilidad Social en la que subyace no solo una conducta activa, sino también la proactiva:

La RSC es una forma de gestión que se define por la relación ética de la empresa con todos los públicos con los cuales ella se relaciona, y por el establecimiento de metas empresariales compatibles con el desarrollo sostenible de la sociedad: preservando recursos ambientales y culturales para las generaciones futuras, respetando la diversidad y promoviendo la reducción de las desigualdades sociales" (p.14).

El trabajo de Carretón y Feliu (2011, p.253) concluye que los asuntos que más presencia alcanzan en las agendas de los medios en torno a la epilepsia son los que se refieren a la calidad de vida de este colectivo (38,8%). También revela (p.255) que los contenidos de estas agendas surgen en los públicos de temas especiales (56,1%) y en los públicos involucrados (54,2%), por lo que no será de extrañar que cuando abordemos el análisis desde el tema de las necesidades de los colectivos, los resultados arrojen diferencias con respecto a otros temas.

En esta línea, los autores parten de la estrategia bidireccional simétrica que debe darse en la relación entre medios y minorías para evitar que esta sea superficial a partir de una actitud proactiva de interés mediático sobre los *issues* de las minorías. Así pues, el objetivo de este artículo es analizar qué nivel de involucración tienen los medios en los asuntos que preocupan a los colectivos estableciendo niveles de responsabilidad social.

### 3. METODOLOGÍA

---

<sup>4</sup> <http://www.unesco.org/new/es/unesco/events/prizes-and-celebrations/celebrations/international-days/world-press-freedom-day/previous-celebrations/worldpressfreedomday200900000/theme-media-and-good-governance/>

A partir de la observación activa de los autores como *lobby* de la epilepsia, se presenta la hipótesis de que los medios de comunicación no mantienen una conducta responsable con determinados colectivos minoritarios. Para ello se seleccionan dos colectivos minoritarios: el de la epilepsia y el del autismo por la relación entre ambas (Stafstrom y Benke, 2015) y por su invisibilidad social a pesar de su prevalencia como enfermedad (Tuchman y Rapin, 2002; Levisohn, 2007).

Los objetivos que se plantean son: 1. Averiguar si los medios son un instrumento para la participación ciudadana de estas minorías y 2. Conocer el nivel de responsabilidad que emana de la relación entre medios y dichos colectivos. Para ello, hemos seleccionado los dos diarios de mayor tirada en España, *El País* y *El Mundo* analizando todas las noticias que, con las palabras clave "epilepsia" y "autismo" -como colectivos minoritarios-, han aparecido durante el 2017. Este estudio, al ser de corte cualitativo, no requiere de muestreo probabilístico.

Desde esta observación y para alcanzar de manera empírica los objetivos, se aplica el Análisis de contenido como herramienta metodológica. La tabla 2 recoge las variables nominales de análisis y los elementos observables (unidades de análisis) aplicadas a las 124 noticias aparecidas durante el 2017. Los niveles de la V3 Responsabilidad son a propuesta de los propios autores a partir del nivel de activismo que muestran.

**Tabla 2. Variables y unidades de análisis**

V1. Tema	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Industria Farmacéutica/Investigación</li> <li>2. Pseudociencia</li> <li>3. Necesidades/problemáticas del colectivo</li> <li>4. Otras noticias ajenas pero en las que sale cualquiera de los términos de búsqueda</li> <li>5. Se usa en noticia/discurso político aunque ajeno a los trastornos</li> <li>6. Noticia/caso/testimonio</li> <li>7. Concienciación. Días Mundial y/o Nacional.</li> </ol>
V2. Tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Persona con epilepsia. Persona con autismo/trastorno del espectro autista.</li> <li>2. Epiléptico/a; epilépticos/as</li> <li>3. Autista</li> <li>4. N/S</li> </ol>
V3. Responsabilidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. NR1. El medio sirve para visibilizar contenido sobre los trastornos y generar opinión pública. Difusión y visibilización.</li> <li>2. NR2. El medio se implica de manera activa en los</li> </ol>

	<p>issues/necesidades de los colectivos. Compromiso y rol activo.</p> <p>3. NR0. El periodista se preocupa por conocer/indagar sobre los colectivos y utiliza un tratamiento adecuado de los términos.</p>
--	--

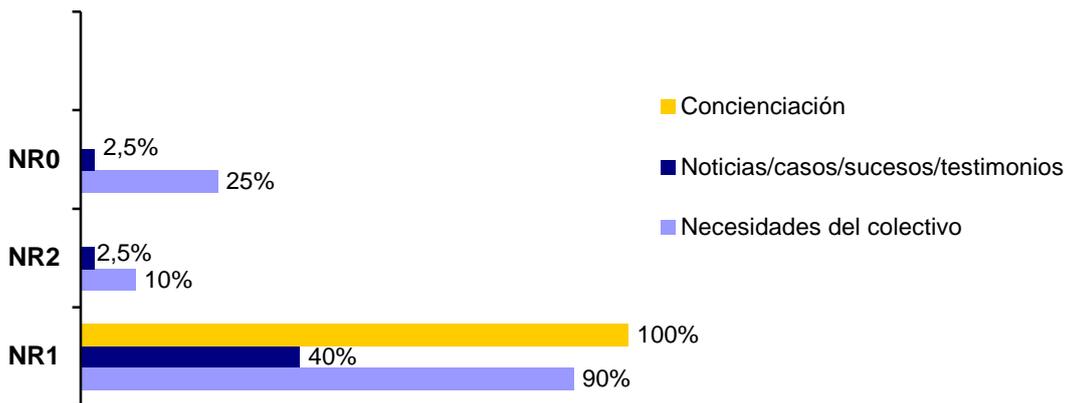
Fuente: Elaboración propia.

#### 4. ANÁLISIS DE RESULTADOS. EPILEPSIA Y AUTISMO

Los primeros resultados clasifican las noticias por temas. Las noticias o los casos (sucesos o testimonios) que abordan la epilepsia o el autismo suponen el 32,3%. Las necesidades del colectivo (sus problemas o preocupaciones) tan solo ocupan el 16,1% del análisis. El 14,5% de los recortes tratan otros temas que nada tienen que ver con ninguna de los trastornos y con la misma frecuencia aparecen noticias relacionadas con la industria farmacéutica y la investigación. Le sigue un 8,9% de las noticias que hace uso de alguno de estos trastornos en el contexto o discurso político pero ajeno a ellos o a sus afectados.

Si cruzamos la variable tema con los diferentes niveles de responsabilidad y seleccionamos aquellos temas que, *a priori*, suponen el compromiso social de los medios para generar la participación ciudadana, podemos conocer cuál es el papel que logran los medios.

**Gráfico 1. Nivel de Responsabilidad del MMCC según los temas (participación ciudadana)**



Fuente: Elaboración propia.

Como se observa en el Gráfico 1, el Nivel 1 de Responsabilidad acapara la mayoría de las noticias; sin embargo, las noticias, casos, sucesos o testimonios que podrían ser motivo para profundizar en los temas que rodean y preocupan a estos colectivos y darles el soporte que necesitan ante la opinión pública, tan solo se consigue en el 40%.

Difundir el Día Nacional o Día Mundial (concienciación) en este Nivel, es cuanto menos puede hacer el medio de comunicación. El tema que versa sobre las necesidades de los colectivos se hace eco en el 90% dentro de este nivel.

El Nivel 2, que se refiere a la implicación del medio y su participación activa en las necesidades y preocupaciones de los colectivos alcanza muy poca presencia. Los medios conciencian en una mera difusión pero no existe ninguna acción afirmativa por su parte para contribuir a dicha concienciación. Por otro lado, solamente un 10% de las noticias se refieren a entrevistas a miembros de estos colectivos como forma activa de implicación dentro de su función social. Un escaso 2,5% (equivalente a 1 caso), muestra participación del medio en los objetivos de los colectivos y lo hace a través de su observación directa del desarrollo de una campaña de la Fundación organizadora.

Por su parte, el Nivel 0, centrado en el tratamiento que el periodista otorga a estos colectivos, tan solo el 25% refleja un uso adecuado cuando aborda los temas que les preocupan y un somero 2,5% (equivalente a 1 caso) cumple en el tema de noticia, caso, suceso o testimonio.

**Tabla 3. Correlación entre temas (participación ciudadana) y Niveles de Responsabilidad**

Coeficiente V de Cramer	Nivel de Responsabilidad de los MMCC		
	NR1	NR2	NRO
Temas participación ciudadana	0,413	0,219	0,408

Fuente: Elaboración propia

Aquí, la V de Cramer, como coeficiente de correlación entre las variables nominales, señala una correlación significativa (Tabla 3) entre los temas que apuntan a la participación ciudadana con los niveles de Responsabilidad 1 y 0 aunque en direcciones opuestas. En el NR1, la correlación es positiva; es decir, los medios sí son instrumento en estos temas seleccionados. Sin embargo, en el NRO la correlación, dados los resultados obtenidos, viene a significar que el nivel de responsabilidad se ajusta a la ausencia de esta en estos temas concretos.

Por su parte, la correlación (V de Cramer) entre la variable tema y la variable de tratamiento en las noticias es significativa. Los datos arrojan que la manera en la que se trata a la persona que padece cualquiera de los trastornos estudiados, tiene una elevada correlación con el tema de la noticia (V=0,419). De hecho, cabe destacar que cuando la noticia aborda las necesidades de los colectivos, el tratamiento "*persona con*" aparece con una frecuencia del 60% y cuando el contexto de la noticia es político y totalmente ajeno a los trastornos, los términos utilizados son "*epiléptico/a o autista*" en el 100% de los casos.

El análisis muestra que un escaso 42% de las noticias, cumple el Nivel de Responsabilidad 1 (NR1), frente a los recortes que aluden a la epilepsia o al autismo sin cumplir con su función social de difundir o dar a conocer los problemas que preocupan a estos colectivos (57,3%).

Por otro lado, cerca del 97% de las noticias no logra el Nivel de Responsabilidad 2 (NR2). Los medios no se implican de manera activa en los temas o los asuntos relacionados con el autismo o la epilepsia.

Y, con respecto al Nivel de Responsabilidad 0 (NR0), destacan sustancialmente los datos que evidencian la ausencia de responsabilidad en el tratamiento que los periodistas hacen de la epilepsia o del autismo en el 90,3% de las noticias.

**Tabla 4. Correlación entre temas y tratamiento del medio**

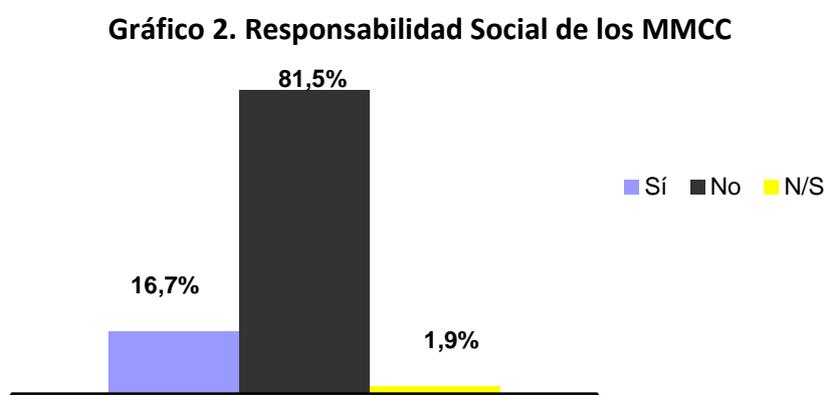
Coeficiente V de Cramer	Nivel de Responsabilidad de los MMCC		
	NR1	NR2	NR0
Tratamiento	0,293	0,136	0,238

Fuente: Elaboración propia

El análisis de correlaciones realizado solo pone de manifiesto la posible correlación entre la variable NR1 y la variable tratamiento (V=0,293) que se acerca al 0,3 considerado en el ámbito de las ciencias sociales como una correlación significativa (Tabla 4).

Excluyendo los casos en los que se habla del espectro autista o de la epilepsia en general es decir, escogiendo solamente las noticias en las que se personaliza, encontramos que el término "*personas con autismo/personas con epilepsia*" es utilizado en el 53,4% de las noticias, frente al uso de "*epilépticos/as o autistas*" en el restante 46,6%.

Un análisis conjunto de los Niveles de Responsabilidad (gráfico 2), señala que los medios están lejos de mostrar un comportamiento responsable con estos colectivos según las noticias analizadas.



Fuente: Elaboración propia

## 5. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Los colectivos de la epilepsia y del autismo, como minorías, deberían de encontrar en los medios la vía para dar a conocer sus dificultades, difundir sus objetivos, generar conocimiento sobre ellos y llegar a formar una opinión pública favorable para después, lograr sus metas en la esfera política.

Sin embargo, atendiendo a los dos objetivos planteados, hemos averiguado que los medios son un instrumento para la participación ciudadana de estas minorías (objetivo 1), solamente en su NR1; es decir, son la plataforma de exposición, pero no de implicación (NR2). Incluso, en el NR0 existe una ausencia sustancial y significativa de tratamiento de los medios hacia estos colectivos. De hecho, no se promueven -desde los medios de comunicación- procesos de interacción social.

Desde ahí, podemos conocer *el nivel de responsabilidad que emana de la relación entre los medios y dichos colectivos*\_(objetivo 2). Según el papel de los medios de MacBride, las noticias analizadas exponen de manera clara el rol de informadores y podrían llegar a promover las metas de la sociedad, pero se encuentran muy lejos de la función socializadora (crear cohesión social en torno a la epilepsia o el autismo) o de discusión (como forma alentadora de suscitar el interés social sobre los problemas con los que conviven estas minorías) e, incluso, de integración (con acciones que promuevan el respeto a la diversidad o a la atención específica de necesidades de los colectivos), funciones que necesitan de una implicación mayor por parte del medio en los *issues* de estos colectivos.

El tratamiento que se emplea en las noticias contribuye a la corroboración de estas conclusiones. Por un lado, cuando las noticias emanan de los propios colectivos participando en los contenidos de los medios (temas: *necesidades de los colectivos, noticias, casos, testimonios y concienciación*), los términos que se emplean son *persona con epilepsia o persona con autismo* en el cuerpo de la noticia, aunque luego algunos titulares acoten al término epiléptico/a o autista, vislumbrando un NR1 bastante significativo, un pobre NR2 y un NR0 muy bajo o casi nulo. Coincide, como apuntábamos unas páginas atrás, con el tratamiento de la epilepsia del estudio de Carretón y Feliu (2011).

En cambio, los términos *epiléptico/a o autista* aparecen en las noticias como recursos de sus autores para justificar comportamientos disruptivos de políticos o de la política de este país, fuera totalmente del contexto de las minorías y de sus asuntos de interés, mostrando la falta de responsabilidad en todos sus niveles -NR1, NR2 y NR0- (Imagen 1 y 3). Esta falta de responsabilidad genera conflicto con los colectivos minoritarios estudiados que muestran su activismo rechazando públicamente el tratamiento y el uso dispensado por los medios (Imagen 2); un conflicto que va en aumento porque los medios no responden a las demandas de rectificación y los autores ni se disculpan ni reparan el daño ocasionado. Es entonces cuando el comportamiento irresponsable de

los medios logra su máxima evidencia y cuando los colectivos encuentran en las redes sociales su canal de comunicación hacia la sociedad<sup>5</sup>.

### Imagen 1. Artículo Cataluña, la epiléptica de España. 14 de septiembre de 2017

TRIBUNA ›

## *Cataluña, la epiléptica de España*

Desde la Constitución de 1978, España es una “Nación de ciudadanos”. Ante el nacionalismo y la deriva independentista actual la respuesta inmediata es un Frente Unido Constitucional, sin matices y en el marco europeo









### Imagen 2. Comunicado colectivo de personas con epilepsia. 16 de septiembre de 2017

**LA EPILEPSIA ES UN SERIO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA. LAS ASOCIACIONES DE AFECTADOS PIDEN RESPETO**

Madrid a 16 de septiembre de 2017. **Según la Organización Mundial de la Salud, la Epilepsia es un grave problema de salud pública y así lo viven muchas familias de nuestro país. Por ello, las asociaciones de afectados y sus familiares exigen respeto, una rectificación al Sr. Rodríguez de la Borbolla y soporte a todos los medios de comunicación ante el tratamiento mediático de esta enfermedad.**

El señor D. José Rodríguez de la Borbolla, con su artículo "Cataluña, la epiléptica de España" publicado en diario El País el 14 de septiembre de 2017, falta el respeto a más de 700.000 familias en España que conviven con una enfermedad que, gracias a artículos como este, sigue estigmatizada.

Este estigma lo potencian personas con cierta influencia mediática que, escudados en la ignorancia y con total ausencia de empatía por el sufrimiento de muchos, alimentan la falta de conciencia y de respeto en la sociedad. Esta enfermedad limita la vida de muchos afectados y de sus familias por el gran impacto social, económico y/o psicológico que conlleva sobre todo en el 30% no controlado que la padece; deben de saber ustedes y el Sr. Rodríguez de la Borbolla, que la epilepsia también provoca muertes. Y este señor compara las minorías independentistas en Cataluña con estas familias, haciendo uso de una metáfora aberrante y discriminante. Para construir bien una metáfora, hay que percibir bien las semejanzas (Paul Ricoeur, 1975, p.36) y, sinceramente, nosotros los afectados no las encontramos.

La epilepsia necesita de visibilización para evolucionar en el adecuado trato a nuestros hijos en los centros escolares, necesita de investigación para que los síndromes más severos no terminen con la vida de nuestros seres queridos, necesita de interés por parte de los grupos políticos para normativizar la equivalencia en la atención sanitaria integral en todo el territorio español, la igualdad de oportunidades en un sistema educativo inclusivo real, así como la igualdad de oportunidades para la inserción en el mercado laboral. En el siglo XXI, seguimos hablando de la estigmatización y la discriminación de la epilepsia, en lugar de educar y contribuir a construir una sociedad ejemplar en valores que hagan posible una concienciación en positivo de esta enfermedad. En este sentido, el papel de los medios de comunicación es importantísimo porque sois prescriptores e influenciadores de opinión pública.

El Sr. Rodríguez de la Borbolla, abogado de profesión, debería ser conocedor de las consecuencias que tienen sus palabras, máxime con su tan extensa y prolifera trayectoria política en cargos de responsabilidad y con su amplia experiencia en medios de comunicación. Las responsabilidades que emanan de los cargos públicos que ha ostentado en cumplimiento de la Constitución Española como son "asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia o la de "realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos (...)" quedan bastante heridos con este artículo para las personas con epilepsia y sus familias. La política de protección social y de previsión empieza con el conocimiento de los colectivos con necesidades concretas, promoviendo acciones afirmativas en beneficio de estos colectivos y no con la frivolidad con la que este señor, a través de un medio masivo, hace uso de la epilepsia aumentando así la vulnerabilidad de nuestro colectivo.

Por todo lo expuesto, rogamos al Sr. Rodríguez de la Borbolla rectifique y suprima cualquier mención frívola de la epilepsia en su artículo. Así mismo, exigimos al diario El País, en caso de no ser rectificado por su autor, la eliminación de este artículo de las ediciones donde haya sido publicado y pedimos respaldo a los medios de comunicación en el tratamiento que otorguen a las noticias sobre epilepsia o que hagan alusión a ella.

<sup>5</sup> Los colectivos de la epilepsia y del autismo envían diferentes comunicados de prensa a los medios de comunicación para que se rectifique ese uso inapropiado de las enfermedades estudiadas. Sin embargo, no se obtiene la respuesta esperada para estos colectivos. Por tanto, los medios no solo no cumplen con la función social que se espera de ellos, tampoco muestran actitudes proactivas al respecto, que contribuyan al logro de los objetivos de estas minorías.

### Imagen 3. Comunicado del colectivo de personas con autismo en prensa. 2 de octubre de 2017



En definitiva y a partir de la hipótesis de partida, *los medios de comunicación no mantienen una conducta responsable con determinados colectivos minoritarios*, puede afirmarse que como instrumento para la participación ciudadana y, en concreto, para los grupos de presión de la epilepsia y del autismo, los medios no cumplen con la mayoría de las tareas que de su función social, se espera.

Siguiendo a Jasler, los medios muestran poco compromiso y ninguna actuación activa (NR2) con respecto a las tareas encaminadas al servicio de la sociedad que deben surgir desde su comportamiento responsable con los asuntos que preocupan a los colectivos de epilepsia y autismo para visibilizarlos y generar una opinión pública que beneficie sus metas y fines. En los temas de la *industria farmacéutica o investigación*, los medios podrían implicarse y no conformarse con ser meros transmisores de otras fuentes. Cumplen su NR1 en su tarea informativa y, sin embargo, parece que son incapaces de actuar de manera afirmativa y proactiva alrededor de la noticia para ayudar a los colectivos, generando la discusión, intentando la cohesión social o promoviendo la integración (NR2).

Tampoco lo logran en el tema de la concienciación; Escribir que se celebra el Día Nacional o el Día Mundial sin profundizar en las problemáticas que rodean a estos colectivos y por qué es necesario darles voz, vuelve a significar el NR1 pero también la ausencia de los niveles NR2 y NR0.

De ahí y tras conocer que tan solo el 16,7% de las noticias cumple con los tres niveles de responsabilidad propuestos en nuestro trabajo en las relaciones que los medios

mantiene con los colectivos de la epilepsia y del autismo, podemos afirmar que se corrobora nuestra hipótesis.

Para terminar, podemos dar respuesta a las preguntas de investigación surgidas en el trabajo:

- 1- El medio se pone al servicio de las necesidades de los públicos como instrumento de la participación ciudadana pero no conoce a dichos públicos minoritarios (Ausencia de NR2 y NR0).
- 2- Su conducta es unidireccional, meramente informativa (Presencia de NR1).
- 3- La responsabilidad discrecional de Jasler hacia los colectivos de epilepsia y autismo no existe (Ausencia de NR2).
- 4- La gran ausencia de responsabilidad social se encuentra en el tratamiento que se otorga al emplear términos como autista o epiléptico/a como recursos utilizados para definir o caracterizar comportamientos políticos inadecuados. (Ausencia de NR0).

Parece, por tanto, que las minorías sí conocen el papel que los medios tienen para sus objetivos y fines y, por tanto, lo usan como instrumento de participación ciudadana para generar opinión pública y poder llegar al ámbito político. En cambio, los medios desconocen que la mayoría de sus comportamientos y el tratamiento que confieren a la epilepsia y al autismo, está lejos de cumplir con un nivel de responsabilidad que implique su compromiso con estos colectivos minoritarios como parte de la función social que tienen.

## **6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ALBERICH, T. y ESPADAS, M.A. (2014). Democracia, participación ciudadana y funciones del trabajo social. *Revista de Investigaciones en Intervención Social*. Vol 4, nº 6, pp. 3-30. Recuperado el 28 de diciembre de 2017.

BERNSTEIN, D. (1986). *La imagen de la empresa y la realidad: crítica de las comunicaciones corporativas*. Barcelona: Plaza y Janés.

BLUMER, H. (1953). The mass, the public and public opinion, en BERELSON, B. y JANOWITZ, M. Public Opinion and Communication, The Frce Press, Glencoe, 111,pp. 43-49.

CARRETÓN-BALLESTER, MC. y FELIU, M.A. (2011). El tratamiento de la epilepsia en la agenda de los medios para una comunicación afirmativa. Revista Internacional de Relaciones Públicas, Vol 1, Nº2, pp. 237-261.

CASTILLO-CASTILLO, J. (1996). La era de los públicos. Medios de comunicación y democracia. Revista de Estudios Políticos (Nueva Época), Nº 92, pp.77-96.

CASTILLO-ESPARCIA, A. (2011). Los medios de comunicación como actores sociales y políticos. Poder, Medios de Comunicación y Sociedad. Razón y Palabra, nº 75, pp.1-21. Recuperado el 12 de diciembre de 2017.

CASTILLO-ESPARCIA, A., SMOLAK-LOZANO, E. y FERNÁNDEZ-SOUTO, A. (2017): “Lobby y comunicación en España. Análisis de su presencia en los diarios de referencia”. Revista Latina de Comunicación Social, 72, pp. 783 a 802. Recuperado el 29 de diciembre de 2017 de <http://www.revistalatinacs.org/072paper/1192/42es.html>.

GRUNIG, J. y HUNT, T. (2000). Dirección en Relaciones Públicas. Barcelona: Gestión 2000.

HERRERA-DAMAS, S. (2003). La participación de los públicos en los medios. Análisis crítico e intentos de solución. Comunicación y Sociedad , Vol.16, Nº. 1, pp.57-94.

HUTCHINS, R. (1947). Commission on Freedom of the Press: A Free and Responsible Press [Prólogo]. Chicago: University of Chicago Press.

Indicadores de Responsabilidad Social Empresaria para Pymes 2005. Instituto Ethos. Gráfica Pugliese Sena.

JASLER, V.I. (2009). Responsabilidad Social y Medios de Comunicación: El rol del periodismo. Tesis Doctoral. Recuperado el 05 de enero de 2018 de <http://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1156/Jasler?sequence=1>.

LEVINSON, PM. (2007). The autism-epilepsy connection. *Epilepsia* 48 (suppl 9), pp. 33-35.

MACBRIDE, S. ET AL (1980). Un solo mundo, voces múltiples. Informe de la Comisión Internacional para el estudio de los problemas de la comunicación. Méjico: Fondo de Cultura Económica.

MARFIL-CARMONA, R. (2016). Hacia la inmersión y participación de los públicos. La interactividad como recurso estratégico en la comunicación de las ONG en Romero-Rodríguez, L.M. y Mancinas-Chávez, R. (coords.). *Comunicación institucional y cambio social. Claves para la comprensión de los factores relacionales de la comunicación estratégica y el nuevo ecosistema comunicacional.* pp. 187-212.

MARTÍNEZ DE TODA-TERRERO, J. (1998). El impacto moral y social de los medios de comunicación social. *Comunicar*, 10. pp. 164-179.

MONTESINOS, R. (2011). Medios de comunicación y ciudadanía. *Revista de Investigación en Comunicación y Desarrollo*, Vol 2, Nº1, pp. 16-24.

STAFSTROM, CE.; BENKE, TA (2015). Autism and Epilepsy: exploring the relationship using experimental models. *Epilepsy Curr*, 15. pp. 206-210.

TUCHMAN, R.; RAPIN, I (2002). Epilepsy in autism. *Lancet neurology*, 1. pp.352-358.

**Forma de citar este artículo:**

CARRETÓN-BALLESTER, M.C. y LORENZO-SOLÁ, F. (2018). Niveles de responsabilidad de los medios en sus relaciones con las minorías. Epilepsia y autismo. *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, Vol. VIII, Nº 15, 215-236. Recuperado el \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_, de <http://dx.doi.org/10.5783/RIRP10.5783/RIRP-15-2018-12-215-236>.