

Eficacia de las relaciones con públicos minoritarios: el caso de la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante (AEPA)

Effectiveness of minority public relations: the case of the Epilepsy Association of the Province of Alicante (EAPA)

María Carmen Carretón Ballester
Universidad de Alicante, España
mc.carreton@ua.es

Recepción: 20/03/2013 Revisión: 13/04/2013 Aceptación: 23/05/2013 Publicación: 31/05/2013
<http://dx.doi.org/10.5783/RIRP-5-2013-06-95-110>

Resumen

La Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante (AEPA) implementa su estrategia de relaciones públicas concibiendo a los públicos de la epilepsia como minoritarios. Nuestro objetivo es evidenciar que: la eficacia de AEPA se basa en un cambio de su conducta; conducta reflejada en el diseño, la acción y la comunicación de su estrategia desde la teoría de las relaciones públicas. La aportación de este estudio de caso se centra en el cambio de actitudes y de conducta de los diferentes públicos de la epilepsia en la provincia de Alicante después de la implementación de una estrategia de relaciones públicas basada en los modelos simétricos bidireccionales.

Palabras clave: Epilepsia, estrategia, públicos minoritarios, Relaciones Públicas, estudio de casos

Abstract

Epilepsy Association of the Province of Alicante (AEPA) implements its public relations strategy to designing public and minority epilepsy. Our goal is to show that: AEPA effectiveness is based on a change in his behaviour, conduct reflected in the design, action and communication strategy from the theory of public relations. The contribution of this case study focuses on changing attitudes and behaviour of the different audiences of epilepsy in the province of Alicante after the implementation of a public relations strategy based on two-way symmetrical models.

Key Words: Case study, Epilepsy, minority audiences, public relations, strategy

Sumario

1. Introducción
2. Programación de las relaciones con los públicos de la epilepsia
3. Metodología
4. Resultados: La acción en la estrategia De Relaciones Públicas
5. Evaluación y conclusiones
6. Referencias Bibliográficas

Summary

1. Introduction
2. Programming with the public relations of epilepsy
3. Methodology
4. Results: action in public relations strategy
5. Evaluation and conclusions
6. References

1. INTRODUCCIÓN

En el siglo XXI, la Epilepsia continúa siendo un estigma social. Tras la revisión de la literatura científica sobre Epilepsia y sus consecuencias, se han realizado diferentes investigaciones desde el grupo de investigación de la Universidad de Alicante, "Relaciones públicas y comunicación empresarial"¹ que evidencian la falta de conocimiento y de información que la sociedad tiene de esta patología, sus afectaciones, sus manifestaciones y sus posibles consecuencias neuropsicológicas.

En los diferentes ámbitos de socialización de una persona con Epilepsia se desconoce cómo intervenir con eficacia: en los centros escolares, se desconoce la metodología docente eficaz con niñ@s con Epilepsia que den respuesta a sus necesidades educativas específicas y, en el ámbito laboral, el rechazo en los accesos a un puesto de trabajo o la discriminación ante un ataque epiléptico son, en ambas situaciones, fruto del desconocimiento.

Por su parte, parece que el papel que tienen los medios de comunicación en torno a la Epilepsia, es de mero transmisor de la información que les llega de los públicos autores de los mensajes, lejos de poder convertirse en influenciadores y constructores de agendas: los

¹ El Grupo de investigación "Relaciones Públicas y Comunicación empresarial", nace el 9 de junio de 2005 y lo dirige María Carmen Carretón Ballester. Las líneas principales de investigación del grupo son: 1. Investigación, desarrollo e innovación de la estrategia de las relaciones públicas. 2. La responsabilidad social desde las Relaciones Públicas. 3. Relaciones con los públicos especializados: sanidad, educación, empleados, comunidad, financieros. Investigación centrada, sobre todo, en los sectores de Educación, Estudios Sociales, Estudios Turísticos, Medicina y Salud, Farmacéutica, Cosmética y Oftalmológica. Desde la estrecha vinculación de la directora de este grupo con la asociación de epilepsia de la comunidad valenciana, las líneas y los proyectos de investigación se centran en la comunicación de la epilepsia.

medios se interesan por las noticias sobre la Epilepsia en el día en el que se celebra el Día Nacional y el siguiente, por lo que informan en el momento en el que la Epilepsia es noticia. Se evidencia que la prioridad otorgada por los medios es mínima y el tiempo de permanencia en la agenda mediática está muy localizado. Por tanto, el objetivo de comunicación se ve acotado en el tiempo y el objetivo de retención del mensaje se ve limitado por el escaso tiempo que las noticias permanecen en la agenda de los medios. Por tanto, ni el tiempo, ni el espacio concedido, ni la importancia o prioridad a la Epilepsia en las agendas mediáticas contribuyen a que se consolide como tema de discusión en la agenda de los públicos (Carretón y Feliu, 2011).

Los contenidos de las *webs* de las diferentes asociaciones de Epilepsia en España, coinciden en el estigma social de la enfermedad, que lleva al rechazo y a la discriminación que provoca esta patología en la sociedad, en las consecuencias neuropsicológicas y en el impacto social que tiene en los pacientes y en los familiares.

2. PROGRAMACIÓN DE LAS RELACIONES CON LOS PÚBLICOS DE LA EPILEPSIA

Por todo ello, la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante, en adelante AEPA, promueve una campaña de concienciación dirigida, en principio, hacia la sociedad de la provincia de Alicante, pero con objeto de poder ser extrapolada a otros ámbitos de la geografía española a medio-largo plazo. El programa se plantea tras una investigación de la literatura sobre epilepsia y sobre su entorno de convivencia desde diferentes ámbitos, entre los que destacamos Lugo González et al (2001), Mulas et al (2006), o García Ramos et al (2010).

Esta campaña de comunicación parte de una estrategia de relaciones con los públicos de la epilepsia concebidos como públicos minoritarios. Los públicos minoritarios surgen de problemas de las minorías por lo que la estrategia de relaciones públicas a implementar se basa en la inclusión y participación de estos públicos en los programas comunitarios (Grunig, 2000, 2003; Díaz y Uranga, 2011) y en la realización de sesiones de sensibilización, donde la comunicación merece un papel principal. En este sentido, la planificación estratégica de relaciones públicas que sigue AEPA parte de la clasificación de dichos públicos (Míguez González, M.I., 2010 y Carretón y Feliu, 2011: 246), de la creación de vínculos, del desarrollo

e implementación de acciones afirmativas para crear conocimiento y lograr la sensibilización, así como de la comunicación eficaz de estas (Díaz, H. y Uranga, W., 2011).

La estrategia de relaciones públicas de la Asociación es normalizar la enfermedad de la Epilepsia así como sus consecuencias neuropsicológicas y su impacto en la sociedad en todos los ámbitos de la vida de la persona que padece la enfermedad y de sus familiares de manera que sirva para construir una opinión pública real y rigurosa.

Así, los objetivos del programa se definen en los siguientes:

1. Promover la investigación y la innovación en el ámbito de la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de la Epilepsia.
2. Informar sobre la Epilepsia y sobre sus consecuencias en la calidad de vida de quienes la padecen y de sus familias a los diferentes públicos dentro del marco de la responsabilidad social.
 - En el ámbito educativo
 - En el ámbito empresarial
 - En el ámbito de la sanidad
3. Proponer iniciativas para mejorar la calidad de vida de las personas con Epilepsia, atendiendo a la educación, el empleo, el transporte y la sanidad pública desde la asociación y en equipo con las administraciones públicas correspondientes.
4. Fomentar la evaluación del impacto real de la Epilepsia sobre la salud en todas las grandes políticas nacionales y europeas.

De la exhaustiva relación de definiciones que recoge Oliveira (2012: 87-88) sobre la expresión "interés público" se concluye que: tanto desde el concepto de opinión pública como del de bienestar social o interés del pueblo, la expresión se vincula a la sociedad en general más que a intereses o necesidades de públicos segmentados. Sin embargo, en el caso que nos ocupa, y debido a que los públicos de la epilepsia se conciben como minoritarios, es necesaria su segmentación porque el grado de reconocimiento y de

vinculación que los públicos tienen entorno a la epilepsia son muy diferentes; Así mismo, tanto el reconocimiento como la vinculación están directamente relacionados con el grado de interés que los temas y/o asuntos sobre la epilepsia suscitan en ellos.

Por tanto, y a partir de los objetivos propuestos, el programa de relaciones públicas implementado se dirige a los **públicos** que recoge la Tabla 1:

Tabla 1. Mapa de públicos de la epilepsia en la provincia de Alicante

Públicos de salud en general	Públicos que se interesan y preocupan por cualquier noticia relacionada con la salud en general.
	Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Alicante, Colegio Oficial de Enfermería de Alicante, Colegio Oficial de Psicólogos de Alicante, Colegio Oficial de Pedagogos y Psicopedagogos de la provincia, organismos públicos de la salud y del bienestar social (Generalitat Valenciana y concejalías), laboratorios farmacéuticos, medios de comunicación especializados en salud...
Públicos de la Epilepsia como tema involucrante	Públicos que tienen un alto reconocimiento del problema de la Epilepsia porque les afecta directamente y, además, se involucran.
	Son los afectados de la Epilepsia y sus familiares.
Públicos apáticos	No se preocupan ni se involucran en el tema de la Epilepsia .
Públicos de la Epilepsia como tema especial	Públicos especializados en la enfermedad de la Epilepsia y sus tipos.
	Neurólogos (Sociedad Valenciana de neurología) epileptólogos, neurofisiólogos (Sociedad Valenciano-murciano de neurofisiología), laboratorios con productos antiepilépticos, unidades de Epilepsia de los hospitales de la provincia, asociaciones de Epilepsia o de tipos de epilepsias en la provincia y, dentro de la acepción de comunidad por intereses comunes, el perfil de Epilepsia de AEPA en Facebook que cuenta con más de 700 "amigos".

Fuente: Elaboración propia

3. METODOLOGÍA

Yin (1994:13) afirma que “una investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes”. Además, para el autor "una investigación de estudio de caso trata exitosamente con una situación técnicamente distintiva en la cual hay muchas más variables de interés que datos observacionales; y, como resultado, se basa en múltiples fuentes de evidencia, con datos que deben converger en un estilo de triangulación; y, también como resultado, se beneficia del desarrollo previo de

proposiciones teóricas que guían la recolección y el análisis de datos". La presente investigación de estudio de caso analiza una situación con un número de variables de interés superior a los datos observacionales y se beneficia del desarrollo previo de proposiciones teóricas que guían la recolección y el análisis de datos a través de la observación participativa.

La nula existencia de estudios de este tipo nos llevan a plantear la presente metodología como única forma de conocer cómo funcionan todas las partes del caso y que nos permita explicar determinadas relaciones causales y crear hipótesis para ulteriores investigaciones. Como afirma Stake (2007: 11) el estudio de casos "es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias concretas".

Así mismo, por la singularidad de la investigación, compartimos las ventajas que Latorre (1996: 237) señala del método del estudio de casos:

- Puede ser una manera de profundizar en un proceso de investigación a partir de unos primeros datos analizados.
- Es propia para investigaciones a pequeña escala, en un marco limitado de tiempo, espacio y recursos.
- Es un método abierto a retomar otras condiciones personales o instituciones diferentes.
- Favorece el trabajo cooperativo y la incorporación de distintas ópticas profesionales a través del trabajo interdisciplinar; además, contribuye al desarrollo profesional.
- Lleva a la toma de decisiones, a implicarse, a desenmascarar prejuicios o preconcepciones, etc.

El conocimiento logrado y su posterior transferencia logran que esta metodología pueda ser extrapolada a otras asociaciones que surgen de grupos minoritarios y no sólo atendiendo a las de la epilepsia, aunque sean prioritarias para nosotros. Por ello, y siguiendo a Yin en Jiménez-Chaves VE. (2002: 143), consideramos que el método utilizado es tanto

exploratorio, porque nos permite formular preguntas de investigación, como descriptivo porque intenta describir qué está sucediendo en este caso en concreto; incluso, es explicativo porque también tiene la intención de investigar y explicar las características del fenómeno con mayor profundidad.

Dada la dificultad de estructurar el estudio de casos, el programa de relaciones públicas que planteamos sigue, en cierta medida, la propuesta de cinco fases que Montero y León (2002) en Jiménez-Chaves VE. (2002: 147) aportan: 1. La selección y definición del caso: Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante; 2. Elaboración de una lista de preguntas: nuestros objetivos; 3. Localización de las fuentes de datos: investigaciones realizadas; 4. El análisis e interpretación: implementación de las acciones afirmativas desarrolladas desde la estrategia de relaciones con públicos minoritarios y 5. La elaboración del informe: conclusiones de su grado de eficacia.

4. RESULTADOS: LA ACCIÓN EN LA ESTRATEGIA DE RELACIONES PÚBLICAS

Tras el planteamiento y la justificación de la estrategia de relaciones públicas definida para AEPA y en concreto, para los públicos minoritarios, se exponen las acciones desarrolladas cronológicamente y durante el año 2011, para alcanzar los objetivos definidos.

El 24 de mayo de 2011 se celebra en la Universidad de Alicante el I Encuentro de familiares y afectados por epilepsia con el objetivo de conocer y crear contacto continuo con las personas que conviven con la epilepsia (Imagen 1).

Imagen 1: Primer Encuentro de familiares y afectados por epilepsia



Fuente: AEPA

Se logra una afluencia de unas 100 personas y un contacto con unas 20, además de hacer visible esta enfermedad en Alicante. La asistencia de la Concejala de Acción Social, D^a. Asunción Sánchez, otorga la oportunidad directa de presentar la necesidad de asociarse, así como la necesaria implicación de la concejalía en el proyecto. Hubo gran repercusión mediática en prensa, radio y televisión.

Durante el mes de junio del mismo año y tras la repercusión mediática lograda con el evento anterior, se producen los primeros contactos con los públicos del ámbito médico, político y mediático. La primera reunión se produce con el Dr. García Escrivá, fundador del I Foro de Epilepsia de la provincia de Alicante en el Hospital de Levante. El principal objetivo era crear el vínculo con el foro y ver la forma de colaboración bidireccional. Esta reunión supuso el principio de una colaboración constante y continua en todas las actividades que se están realizando. Así mismo, se produce un primer encuentro con el concejal de Educación y Sanidad del Ayuntamiento de Alicante, D. Antonio Ardid. El objetivo de crear vínculo y presentar a la asociación de epilepsia y sus objetivos, se cumple exitosamente. La buena relación consolidada se traduce en el apoyo y respaldo de todas las iniciativas de AEPA.

A finales de junio, el programa de informativos de la Cadena Ser de Alicante se interesa por la creación de AEPA y se invita a su promotora concediéndole un espacio y un tiempo considerables para que se explique qué es la epilepsia y cuáles son las dificultades de la convivencia con esta enfermedad y de ahí, la necesidad de crear la asociación. Visibilizar la enfermedad y dar a conocer a AEPA contribuye a generar nuevos contactos con personas afectadas y familiares, pero también a visibilizar la enfermedad a través de los medios de comunicación.

A pesar de que agosto es un mes complicado, se convoca a todas las personas con las que ya se mantiene un vínculo para celebrar la II Reunión de familiares y afectados por epilepsia en Alicante. Esta reunión sirve para informar de todas las acciones previstas a nivel de asociación y los objetivos que se persiguen, una vez escuchadas las demandas, inquietudes y problemas del día a día de una enfermedad que parece tener voz en la provincia de Alicante
Resultado: aumento de personas asistentes.

Durante este tiempo, a través de los perfiles de las redes sociales de facebook se contacta con familias con hij@s que padecen esta patología y se comienza a trabajar en un estudio sobre la epilepsia en edad escolar. Al mismo tiempo se investiga el tratamiento que los medios de comunicación hacen de la epilepsia y el impacto que ésta logra en la agenda de los medios. Ambos estudios son publicados en revistas científicas de comunicación, logrando así, llegar a otro tipo de públicos.

Las reuniones con el colectivo de médicos especialista en epilepsia son constantes. Durante el mes de septiembre, se convocan reuniones con la Dra. Asensio, neuróloga del Hospital General de Alicante a la que se le presenta la asociación y con la que se comienza a trabajar de manera colaborativa en estudios sobre la epilepsia en edad adulta. Al mismo tiempo, se mantiene una reunión con el Dr. Martínez, neuropediatra del Hospital General de Alicante con el cuál, se trata la manera en la que la ayuda puede ser mutua.

Antes de terminar el mes, se consigue una recepción formal por parte de la concejala de Acción Social del Ayuntamiento de Alicante, D^a. Asunción Sánchez para informar sobre los trámites de registro de la asociación de epilepsia en Alicante. El vínculo logrado conlleva un apoyo continuo a todas las iniciativas de AEPA.

En noviembre, AEPA asiste al encuentro anual de la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana en Valencia, con el objetivo de conocer cómo funciona la asociación, a sus socios, conversar con su presidenta e intercambiar iniciativas. Escuchar a la psicóloga que colabora desde hace años con la asociación valenciana y presentar el proyecto de visibilización de la enfermedad en Alicante.

AEPA se reúne con el Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Alicante, el Dr. D. Antonio Arroyo para presentar oficialmente la asociación y el proyecto que desde la asociación de Alicante se propone para visibilizar la enfermedad. En este tema, el Colegio ofrece sus instalaciones y sus canales de difusión para eventos relacionados con la epilepsia.

Este apoyo médico institucional, la repercusión mediática, los vínculos con los actores políticos de la ciudad o las publicaciones científicas logran que la epilepsia se haga un hueco en el Máster de Psicología de la Salud" de la Universidad Miguel Hernández, bajo el título: "conocer la epilepsia para una intervención eficaz".

El objetivo de este seminario es informar sobre la epilepsia y cómo puede afectar al día a día de afectados y familiares a los psicólogos que cursan este máster. Se consigue introducir la epilepsia como problema de salud pública en un máster de alumnos psicólogos, informarles sobre sus manifestaciones y sus posibles consecuencias neuropsicológicas.... Además, se firma un convenio de prácticas entre la asociación y la UMH.

A primeros de diciembre se desarrolla el II Encuentro de afectados y familiares de la epilepsia de la provincia. La afluencia de personas triplica el encuentro anterior. El día 8 de diciembre, AEPA participa en el III Rastrillo Solidario de la Foguera la Cerámica de Alicante. Con la campaña "Amigos de la epilepsia" (Imagen 2), AEPA vende artículos navideños a beneficio de la Asociación. Los productos en venta son donados por El Corte Inglés.

Imagen 2. Campaña "Amigos de la Epilepsia"



Fuente: AEPA

Cada persona que compraba uno de los artículos, se llevaba un felicitación navideña personalizada con su nombre para colocar en su árbol de Navidad convirtiéndose así en "otro amigo de la epilepsia". El resultado perseguido era la visibilización de la epilepsia entrando en los hogares de más de 100 personas en una sola jornada. Además, se facilita información sobre la enfermedad y sobre la asociación, se recogen formularios de nuevos socios y, los fondos recaudados estaban destinados a la realización de un acto por la epilepsia infantil el 9 de marzo de 2012 en el Club Información de Alicante, aprovechando que en marzo se celebra el día mundial de la epilepsia.

A mediados del mismo mes, el Diario El Mundo, en su edición impresa, entrevista a AEPA con la pretensión de hacer un llamamiento a los actores políticos sobre la necesidad de contar en los hospitales alicantinos de la prueba diagnóstica Video EEG para un correcto diagnóstico, y evitar desplazamientos a otras ciudades y las listas de espera que ello conlleva y, por lo tanto, tratar la enfermedad lo antes posible en beneficio de la calidad de vida de enfermos y también de familiares.

El resultado es una entrevista que, aunque por su titular puede aparentar cierta “vehemencia”, pone en evidencia la falta de recursos mínimos en el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia en la provincia.

5. EVALUACIÓN Y CONCLUSIONES

La creación de vínculos, la conducta interactiva y bidireccional de la asociación con los diferentes agentes sociales de la provincia de Alicante a través de acciones expresivas y afirmativas y, en definitiva, la aplicación práctica de la teoría de relaciones públicas en el caso real del entorno de la epilepsia, obtiene como resultados: la generación de conocimiento sobre la enfermedad y sus consecuencias, la sensibilización por parte de los diferentes públicos que interactúan con personas y familiares que conviven con la epilepsia, y una comunicación afirmativa y normalizada en la sociedad alicantina que conlleva un cambio de actitudes.

Todas estas acciones como herramientas para la implementación de la estrategia de relaciones públicas han logrado que, durante el 2012, sean los diferentes públicos los que contacten con la asociación.

Los actores políticos, desde sus diferentes concejalías, cuentan con la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante para sus actos y acontecimientos especiales. Responden a los llamamientos y/o peticiones de AEPA, a la vez que participan en todos sus eventos.

Además, han contribuido en la divulgación de campañas de ámbito nacional (Imagen 3) avaladas por AEPA en los centros escolares de la provincia aumentando sustancialmente la participación de estos últimos (400 niños se han beneficiado de la campaña) en una campaña que hasta el momento tenía una baja aceptación en Alicante.

Imagen 3. Campaña Nacional "Conocer la epilepsia nos hace iguales"



Fuente: Sociedad Española de Neurología

Imagen 4. Ejemplo de charlas solicitadas por centros escolares



Fuente: AEPa

De forma paralela, las charlas en los colegios logran que los centros escolares y los centros de apoyo psicopedagógico del ayuntamiento de Alicante soliciten a AEPa charlas formativas e informativas sobre la enfermedad y sobre sus afectaciones en los niñ@s y adolescentes en edad escolar (Imagen 4)

Gracias a los vínculos creados durante todo el 2011, la participación y vinculación del colectivo médico de especialistas en epilepsia en la provincia se ha hecho evidente en jornadas, charlas y mesas redondas sobre epilepsia organizadas por AEPa (Imagen 5).

Los laboratorios farmacéuticos (UCB Pharma) han patrocinado estas charlas a la vez que lo han difundido a través de los medios de comunicación masiva y de canales de divulgación propios.

Como se observa en la Imagen 6, la labor de AEPa también ha llegado a la Sociedad Española de Neurología que ha querido estar presente contribuyendo en algunos de los eventos y dándolo a conocer tanto en su página oficial como en los medios de comunicación.

Imagen 5. Ejemplos de trípticos sobre charlas de AEPA



Fuente: AEPA

En relación con la sociedad en general, se ha firmado un convenio con el Club de Fútbol La Cross de Alicante que pone a disposición de los más pequeños las instalaciones y los recursos del Club para que puedan realizar este deporte con la máxima seguridad.

Además, la presencia de AEPA ha continuado en el Rastrillo Solidario de la Foguera la Ceramica llegando a más familias y hogares alicantinos. Por otra parte, el medio impreso de comunicación de mayor tirada en la provincia, el Diario Información, participa activamente de las actividades de la Asociación además de difundirlas, como es el caso del acto infantil solidario en beneficio de AEPA en el que el Diario Información colaboró cediendo el Salón de Actos de sus instalaciones para celebrar la jornada lúdica infantil.

Se ha podido comprobar que desde los modelos conductuales bidireccionales de relaciones públicas se pueden modificar opiniones y conductas de los públicos con respecto a la epilepsia.

Además, como uno de los objetivos secundarios de este estudio de caso, es importante destacar que se ha logrado extrapolar la estrategia implementada en Alicante: la invitación a las XI Jornadas Andaluzas de Epilepsia como ponente, es la manifestación de que el

programa de relaciones públicas comienza a interesar entre colectivos de otras comunidades autónomas.

La conducta afirmativa desarrollada desde la estrategia bidireccional de relaciones públicas de la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante, logra la formación y/o modificación de cogniciones que los diferentes públicos que conviven en el entorno de la epilepsia tienen sobre ella. Los cambios acaecidos en dichas opiniones son resultado de una estrategia de relaciones públicas minoritarias a través del desarrollo de acciones afirmativas y de la ejecución de acontecimientos especiales.

Por todo lo expuesto, la estrategia de relaciones públicas de AEPA ha logrado su máxima cuando ésta se define para los públicos minoritarios: se logra la inclusión y la participación de estos públicos en los programas comunitarios. Por un lado, se está consiguiendo aumentar el conocimiento de la epilepsia y de sus consecuencias y, por otro, los públicos que en principio podían ser apáticos o pasivos por su falta de interés e involucración en el entorno de la epilepsia, se han convertido en públicos que participan de manera activa. Los públicos de temas especiales empiezan a vincularse desde una conducta más activa y proactiva con los objetivos de AEPA. Y, los públicos involucrantes buscan de manera activa la información adelantándose a las acciones de la Asociación.

Los medios de comunicación no circunscriben las noticias sobre epilepsia a acontecimientos puntuales o a hechos relacionados con otras enfermedades que nada tienen que ver con esta patología. El hecho de que se hagan eco de las acciones afirmativas que desarrolla AEPA ya muestra un cambio de actitud y de conducta positiva de los medios.

Al crear conocimiento, al comunicarlo con acciones simétricas bidireccionales se logra que los actores políticos entiendan la necesidad de abordar este problema de salud pública mundial desde las ópticas de la sanidad y de la educación como premisas básicas para mejorar la calidad de vida de niñ@s y adolescentes. Por tanto, puede afirmarse que la eficacia de este programa específico se ha podido demostrar tras evaluar su implementación.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CARRETÓN, MC. y FELIU, MA. (2011): El tratamiento de la epilepsia en la agenda de los medios para una comunicación afirmativa. *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, vol. 1, 2, 237-261.

CARRETÓN, MC. y FERNÁNDEZ, D. (2012): Estrategia de relaciones públicas en la comunicación de la epilepsia infanto- juvenil. *Revista Razón y Palabra*, 79, año 17, 1-19.

DÍAZ, H. y URANGA, W. (2011): Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. *Revista de Comunicación y Salud*. Vol.1, 1, 113-124.

GARCÍA-RAMOS, R., GIL NÚÑEZ, A.C., GARCÍA, A., MASJUAN, J., RAMÍREZ J.M., SÁNCHEZ, C. (2010): *Informe de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN)*.

GRUNIG, J. y HUNT, T. (2000). *Dirección en relaciones públicas*. Barcelona: Gestión 2000.

GRUNIG, J. y HUNT, T. (2003). *Dirección en relaciones públicas*. Barcelona: Gestión 2000.

JIMÉNEZ-CHAVES VE. (2002) El estudio de caso y su implementación en la investigación. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, Vol. 8, 1, 141-150.

LATORRE, A., et al (1996): *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Hurtado.

LUGO-GONZÁLEZ et Al. (2001): Aspectos relacionados al cumplimiento de medicamentos en un grupo de encargados (as) de niños y adolescentes con epilepsia. *Revista Puerto Rico Health Sciences Journal (PRHSJ)*, Vol.20, 3, 257-267.

MÍGUEZ GONZÁLEZ, M.I. (2010). *Los públicos de las relaciones públicas*. Barcelona: UOC.

MONTERO, I. y LEÓN, O. G. (2002): Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 2, 503-508.

MULAS, F., HERNÁNDEZ, S., MATTOS, L., ABAD-MAS, L., ETCHEPAREBORDA, M.C. (2006): Dificultades del aprendizaje en los niños epilépticos. *Revista de neurología*, 42 (Supl 2), 157-162.

OLIVEIRA, A. (2012): *Los públicos en la etapa de investigación de la planificación estratégica de las relaciones públicas: estudio de los públicos en las empresas productoras, distribuidoras y comercializadoras de gas natural y energía eléctrica en España*. Tesis doctoral.

SPINELLI, M.R. (2010). *Estudio de investigación sobre epilepsia*. Sevilla: APICE (Asociación Andaluza de Epilepsia).

STAKE, R. E. (2007): *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.

YIN, R. K. (1994). *Case Study Research. Design and Methods*. London: SAGE Publicaciones.

Forma de citar este artículo:

CARRETÓN, M.C. (2013). Eficacia de las relaciones con públicos minoritarios: el caso de la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante (AEPA). *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, Vol. III, Nº 5, 95-110. Recuperado el __ de _____ de ____, de <http://revistarelacionespublicas.uma.es/index.php/revrrpp/article/view/173>.