



Universidad Nacional de Córdoba
Repositorio Digital Universitario
Biblioteca Oscar Garat
Facultad De Ciencias De La Comunicación

#SONRIAMOSJUNTOS

CAMPAÑA DE CONCIENTIZACIÓN PARA EL SÍNDROME DE TOURETTE

Ignacio Andino

Carolina Arias

Florencia Egea

Cita sugerida del Trabajo Final:

Arias, Carolina; Andino, Ignacio; Egea, Florencia. (2019). “#SonriamosJuntos Campaña de concientización para el Síndrome de Tourette”. Trabajo Final para optar al grado académico de Licenciatura en Comunicación Social, Universidad Nacional de Córdoba (inérita).

Disponible en Repositorio Digital Universitario

Licencia:

Creative Commons Atribución – No Comercial – Sin Obra Derivada 4.0 Internacional





TRABAJO FINAL PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIATURA EN COMUNICACIÓN SOCIAL

ORIENTACIÓN AUDIOVISUAL

Modalidad: Producto de comunicación

Autores: Andino, Ignacio

Arias, Carolina

Egea, Florencia

Directora: Ferreyra, María Elena

Co-Director: Fernández, Esteban

#SONRIAMOS JUNTOS

*Campaña de Concientización para el
Síndrome de Tourette*



A nuestras mamás. A nuestros papás y a la familia, por el apoyo incondicional.

A nuestros amigos y amigas por transitar este camino juntos.

A María Elena por su dedicación, su tiempo y principalmente su capacidad.

A Esteban por su conocimiento y empuje.

A la comunidad del Síndrome de Tourette por su acompañamiento y aporte.

A Florencia y las actrices del taller de teatro perteneciente al Centro Cultural San Vicente.

A la Facultad de Comunicación y en especial a la Universidad Nacional de Córdoba que nos abrazó durante todos estos años.

Y a todas las personas que hicieron esto posible.

Flor, Caro y Nacho.

ÍNDICE

Abstract

Justificación del tema

Capítulo I

“Introducción al campo de la comunicación y salud”

I.1 Tema

I. 1.2 Problema

I. 1.3 Objetivos

I. 2. Fundamentación

I. 3. Comunicación, cambio social y políticas de salud

I. 4 La función del comunicador en el campo de la salud

I. 5 Comunicación y salud. Modelos de abordaje, perfil profesional

Capítulo II

“Publicidad social”

II. 1. Publicidad social

II. 1.2. Objetivos de la Publicidad Social

II. 2. Definición del Producto Social

II. 3. La importancia de internet como nexo para la comunicación

II. 4. Características de la Publicidad Social en Latinoamérica

II. 5. Consejo Publicitario Argentino

II. 6. Consideraciones sobre el Festival Equidar

II. 7. Consideraciones acerca de las campañas audiovisuales sobre el Síndrome de Tourette en el mundo

Capítulo III

“Aspectos específicos sobre el Síndrome de Tourette”

III. 1. Síndrome de Tourette (ST) Características principales y tratamiento de un síndrome moderno..

III. 2. Visibilidad actual del ST

III. 2. 1 Conocimiento en profundidad. Recolección de información

III. 3. La importancia de comunicar el Síndrome de Tourette

Capítulo IV

“Diseño de la campaña publicitaria”

IV. 1. Campaña audiovisual y plan de redes sociales: “#SonriamosJuntos”

IV. 2. Plan de marketing para redes sociales: Instagram y Facebook

IV. 3. Piezas audiovisuales

IV. 4 Estrategias de difusión

IV. 5 Acerca de los fundamentos de la campaña. Estilo y tono

IV. 6. Procesos de producción

Abstract

El presente trabajo de grado titulado **#SonriamosJuntos** plantea una campaña publicitaria para la concientización y lucha contra el bullying a niños con Síndrome de Tourette.

El espíritu de la campaña es brindar información y compartir experiencias, encauzando el mensaje en potenciar las diferencias y transitarlas de una manera positiva, eligiendo la amabilidad y la aceptación por encima de la diferencia.

En el este escrito, se presentan las fases de investigación, diseño y planteo general de esta campaña. En una primera instancia, se presenta un relevamiento de la información recogida acerca de campañas publicitarias similares. Luego, se describe la enfermedad y su visibilidad actual. Se reflejan entrevistas con familiares y cuerpo médico, como así también información cuantitativa recogida mediante encuestas.

La campaña está plantada incluye piezas audiovisuales y visuales y se presenta respaldada con información disponible mediante la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette en donde cada usuario podrá recurrir en busca de mayor información.

Este proyecto plantea también un lan estratégico para trabajar de manera conjunta el material producido y difundido de manera virtual con los espacios áulicos de instituciones escolares de nivel primario y secundario.

Introducción

Dada la capacidad de difusión que caracteriza a las redes sociales, actualmente, constituyen uno de los medios más utilizados para investigar, difundir, informar y debatir acerca de ideas u opiniones. En lo que respecta a los pacientes -y/o familiares de pacientes- del Síndrome de Tourette, también optan por la facilidad de crear grupos en Facebook a la hora de compartir información médica, síntomas novedosos o realizar consultas generales acerca de la enfermedad. A través de estos grupos, hemos tenido la posibilidad de acercarnos al conocimiento de sus mayores dificultades y las necesidades que ellas plantean. A partir de allí, detectamos la importancia de tratar el acoso escolar del que suelen ser víctimas los pacientes con este Síndrome.

Se parte de la hipótesis de trabajo de que una de las razones de la discriminación y los malos tratos del que son víctimas los pacientes con este Síndrome, está dado por la desinformación y el desconocimiento de la enfermedad. De allí que, consideremos trabajar en torno a una mejora en la difusión de este padecimiento en vistas a mejorar la vida de estos enfermos.

Como estudiantes interesados en el área de comunicación audiovisual, decidimos utilizar el aprendizaje adquirido a lo largo de nuestra carrera como aporte a la resolución de dicha necesidad, creando una campaña de concientización a través de los recursos que nos ofrece la publicidad social. Nuestro producto final será puesto a disposición de la sociedad en general pero fundamentalmente a los docentes y estudiantes de escuelas de nivel inicial y medio de la provincia de Córdoba.

A partir de 1948 la Organización Mundial de la Salud, en el preámbulo de su constitución, define “salud” como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no únicamente como la ausencia de afecciones o enfermedades como se solía comprender. Sin embargo aún convergen constantemente diversos conceptos a su alrededor y dicha concepción se encuentra en permanente evolución, lo que impide que sea una definición rígida y que se decrete permanente de una vez y para siempre.

Entender la salud comprende una mirada, ante todo, social y se nutre de diferentes perspectivas de acuerdo al campo de desarrollo de distintos autores y la manera en la que

encuadran dicho estado del ser. Sin embargo, más allá de estas diferencias conceptuales existe algo en común y es enraizar la salud de un ser humano de una manera dinámica y multidimensional, abarcando diferentes aspectos tanto biológicos, como psicológicos y sociales, acerca del entorno y medio ambiente en donde cada individuo se desarrolla.

Y es a partir de la concepción de desarrollo del ser humano en tanto mente- cuerpo- espíritu inserto en un medio social y por naturaleza también social que cada uno de estos factores influye en un desarrollo óptimamente saludable.

Esta necesidad de comprender y abarcar diferentes aspectos llevó a que personas vinculadas en el ámbito de la salud incorporen conceptos y aportes a la definición de salud de la OMS, tal el caso de Milton Terris (1915-2002) médico y epidemiólogo estadounidense, autor del libro *La revolución epidemiológica y la medicina social* quien desde su trabajo en la medicina social introdujo a la ya mencionada definición de la OMS el factor dinámico entendiendo la salud “como el estado de bienestar físico, mental y social y la capacidad de funcionar en la sociedad y no solo la ausencia de enfermedad o cualquier grado de invalidez”

"Sueñan las pulgas con comprarse un perro y
sueñan los nadies con salir de pobres..."

Eduardo Galeano

Capítulo I

“Introducción al campo de la comunicación y salud”

I.1. Tema

Salud y Comunicación.

1.1. 2Problema

Los niños y adolescentes que padecen Síndrome de Tourette (ST) sufren acoso escolar (o bullying) fundamentalmente debido al desconocimiento que existe acerca de esta enfermedad y de las maneras de tratar con un paciente de este tipo.

I.1. 3. Objetivos

I.3.1. Objetivos generales

- Colaborar, desde la comunicación social, con la integración de niños y adolescentes que parecen Síndrome de Tourette tanto en el ámbito escolar como en la sociedad en general.
- Realizar una campaña de publicidad social con el objeto de concientizar sobre la discriminación que padecen los pacientes con Síndrome de Tourette.

I. 3.2. Objetivos específicos

- Producir material publicitario divulgativo referido al Síndrome de Tourette y las reacciones de los niños antes los pacientes que lo padecen.
- Generar material informativo que describa las características más importantes de la enfermedad para ser difundido en institutos educativos.

I.4 Comunicación, cambio social y políticas de salud

Se conoce la Comunicación para el Cambio Social como la disciplina encargada del estudio de la interconexión entre comunicación por un lado y desarrollo por el otro y cómo la comunicación efectuada con determinada planificación produce efectos en pos del desarrollo

del entorno social, generando transformaciones favorables en la comunidad destinataria de este mensaje (aumento de calidad de vida, incorporación de hábitos saludables, etc.).

En la década de los cincuenta en Estados Unidos nació la práctica de una forma de comunicación para el desarrollo con el objetivo de reactivar las economías de los países en vías de desarrollo perjudicados durante la posguerra, con la promoción de programas de asistencia técnica y financiera.

La práctica antecede a la teoría, ya que fue recién a finales de los años cincuenta en donde se plasmó como teoría, fundada en una especie de asistencialismo ya que se entendía que los hábitos culturales de los países latinoamericanos impedían que pudieran avanzar hacia la modernidad. Desde los países desarrollados se planteaba la necesidad de crear estrategias comunicativas para persuadir a los países latinoamericanos y de esta forma transferir los conocimientos que les permitan progresar. Fue desde América Latina en un contexto de luchas por la libertad y la emancipación de ideas que se criticó este método y se lo catalogó como etnocentrista.

Paralelamente en esos años surgió un fenómeno en América Latina vinculado a la comunicación y el desarrollo, distintos grupos minoritarios y de diferentes grupos geográficos se apoderaron de diversas herramientas de canales comunicativos y crearon su propio discurso, cooperativo, horizontal y emancipador como fue el caso de las radios mineras en Bolivia.

Luis Ramiro Beltrán y Paulo Freire acompañaron el proceso y la conformación de teorías latinoamericanas en donde la comunicación para el cambio social toma la perspectiva de diálogo y cooperación, diferenciando información y comunicación, entendiendo la información como un acto unidireccional y persuasivo que antecede a la comunicación propiamente dicho como un acto de compartir, de puesta en común con un otro. Comunicación como vehículo transformador que eleva la calidad de vida del ser.

A partir de una reflexión en torno a los estrechos vínculos entre la comunicación y la salud, es que desarrollamos nuestro trabajo final de grado, con el objetivo de poder generar cierta consciencia social sobre los riesgos de la discriminación, y de esta manera contribuir a la mejora en la calidad de vida de un grupo de personas en particular.

La Organización Panamericana de la Salud Argentina considera la necesidad de la comunicación como prevención y herramienta fundamental para lograr cambios de conducta

de la población en pos de adquirir hábitos saludables y renunciar a prácticas que atenten contra la salud individual y comunitaria. “Las familias necesitamos cambiar ciertos comportamientos, como dejar de fumar, dar lactancia materna, mantener el patio limpio de cacharros que puedan servir de criaderos de mosquitos, pero ¿cómo llegamos a esos cambios? con comunicación para el cambio social”, señaló el consultor en Salud Familiar y Comunitaria de la OPS/OMS en Argentina, Luis Gutiérrez Alberoni.

Luis Ramiro Beltrán (1994) considera la comunicación para la salud como la aplicación de herramientas comunicacionales de una manera planificada y sistemática en pos de lograr mejorar comportamientos de la población elevando de esta manera la calidad de vida de las personas. El autor propone dos enfoques para el análisis:

- **La comunicación para la salud entendida como proceso social**, es un mecanismo de intervención institucional para ejercer como influencia dentro de una sociedad para lograr producir cambios en conductas que conlleve a una mejora en la salud pública.
- **La comunicación y la salud desde la perspectiva de ejercicio profesional** es la utilización de herramientas comunicativas tanto tradicionales como modernas de una manera estratégica y sistemática para fomentar comportamientos colectivos funcionales que logren alcanzar los objetivos de mejorar el bienestar de la salud pública.

La comunicación para la salud se relaciona con procesos educativos brindados a la sociedad para la modificación de patrones disfuncionales que limitan el buen desarrollo personal de algún individuo o conjunto de individuos dentro del colectivo social.

El informe de la Organización Mundial de la Salud sobre Argentina en el período de 2017 arroja como ejemplo enfermedades emergentes como problemas críticos en salud. Estas enfermedades son las producidas por los virus del dengue, chikunguña y zika. De esta forma desde el gobierno nacional se llevó adelante un plan de comunicación para la salud, que contó con una campaña que se sostuvo durante ocho meses de manera ininterrumpida con una amplia cobertura tanto en medios tradicionales como radio y televisión, también en medios gráficos, vía pública y medios digitales además de la cobertura gratuita a través de las redes sociales.

Beltrán (1994) hace hincapié en la importancia de la comunicación participativa, y aquí comparte con Freire el concepto de horizontalidad. El público destinatario no debe ser

visto como un objeto pasivo de la comunicación sino, por el contrario, debe ser tenido en cuenta como sujeto principal de la comunicación. En este sentido Juan Díaz Bordenave, comunicador educativo paraguayo, considera que es necesario disminuir el tono de mensajes informativo-persuasivos porque hay que darle el espacio correspondiente para la organización y participación de la sociedad en esa construcción de mensaje.

La planificación en comunicación consta de etapas, siendo la primera de análisis, en donde se estudia detenidamente al público que se quiere abarcar, las fortalezas y debilidades de los programas de salud y los recursos comunicacionales disponibles. Posteriormente, el diseño de objetivos y los cambios deseados a modificar, como así también el trazo de los canales de comunicación. Luego se procede al desarrollo, la prueba y la producción de mensajes, la gestión de la ejecución y fiscalización de los mensajes y la evaluación del impacto. La última etapa se centra en la previsión de continuidad.

I.5. La función del comunicador en el campo de la salud

El especialista en comunicación puede contribuir en la producción de mensajes teniendo en cuenta ciertas estrategias de comunicación, con la finalidad de influenciar y alcanzar un cambio en la comunidad, además de colaborar en los aspectos de la prevención de la enfermedad, promoción de la salud en campañas sanitarias.

El trabajo del comunicador en el campo de la salud es de total importancia ya que puede contribuir a la construcción de mensajes y campañas de salud pública y difundir la información sobre los riesgos para los individuos y las poblaciones en cuanto lograr los objetivos de prevención de enfermedades y promoción de la salud. En la arista promoción de la salud es fundamental que el comunicador tenga un gran acervo de conocimiento de las temáticas para realizar la exposición de los mensajes, para no generar desinformación y es de vital importancia, lograr la prevención y no la paranoia en la población/paciente/individuo.

El comunicador debe tener en claro cuáles son los objetivos y animar a la participación comunitaria ya que estos son los destinatarios de los mensajes y las acciones comunicativas que lleve a cabo el profesional en comunicación. Beltrán define a la animación de la participación comunitaria como:

“La activación sistemática del proceso de intervención, autónoma y dinámica, de las agrupaciones básicas de la sociedad en la toma de decisiones y en la

conducción, participativa o autogestionaria, de los programas de desarrollo, especialmente en cuanto a los servicios de salud y nutrición, educación y cultura, comunicación social, vivienda y transporte y protección del medio ambiente” (Beltrán, 1994).

1.6. Comunicación y salud. Modelos de abordaje, perfil profesional

La Licenciada Stella Regis postula que pensar la relación comunicación/salud no debe circunscribirse solamente a la posibilidad de plantear temas y campañas de salud en los medios masivos de comunicación (2007). Expone que se trata de “plantear problemáticas de salud vinculados a los procesos comunicacionales no mediáticos, enfocados en la prevención y promoción de la salud”. (Regis, 2007, p. 3).

En su ensayo, Regis (2007) expone un recorrido por las diferentes prácticas, intervenciones y conceptualizaciones alrededor de las nociones de comunicación/salud y la relación que se establece entre ellas, desde la década del setenta hasta la actualidad, en Argentina y Latinoamérica.

En la década de los setenta las prácticas y acciones de comunicación en salud se relacionaban con el diseño de planes, programas y campañas preventivas cuyos mensajes centrales se referían a aspectos educativos-sanitarios (...). El propósito de estas prácticas era la búsqueda más eficaz de la utilización de los medios masivos, ya que estos eran vistos como herramientas indispensables para el desarrollo de la sociedad. Se ponía especial énfasis en los contenidos educativos y sus efectos. Las principales producciones se realizaban desde las organizaciones gubernamentales y se pueden resumir en manuales y textos educativos de salud, afiches y campañas de comunicación públicas (Regis, 2007, p. 3).

En la década de los 80/90, la preocupación por la utilización de las informaciones y discursos en medios masivos referidos a la salud adoptó las modalidades desde prácticas más bien concretas. Ciertas acciones y actividades comunicacionales se nutrieron de aportes que venían desde la publicidad tradicional. En este contexto, los medios de comunicación masivos eran tenidos en cuenta como herramientas para promover la salud.

Se denomina a esta línea de trabajo y pensamiento **marketing social**, y consiste en la aplicación de los principios de la publicidad y el mercadeo a la información acerca de temas vinculados a la salud. Los trabajos más relevantes son las campañas sobre prevención de

enfermedades donde la salud es presentada como un objeto comercial. Además, plantea Reggis (2007) que esta perspectiva se denomina también **activismo informativo** y tiene que ver con la utilización estratégica de los medios masivos para proponer iniciativas sociales o cuestiones que busquen el cambio social, sobre todo referido a temas de salud. Ambas perspectivas se presentan en general, en forma combinada y rescatan el potencial benéfico de los medios con vistas a optimizar su utilización en provecho del mejoramiento de la calidad de vida de la población. Prevalece en ambas concepciones, la visión “instrumentalista” de los medios, como herramientas que según quienes sean los responsables, servirán para beneficio de la comunidad o podrán tener consecuencias negativas para la misma. El perfil del comunicador en estas perspectivas es el de educador popular y técnico en medios de información.

A mediados de la década del '80 y con el advenimiento de la democracia en nuestro país, empezaron a desarrollarse otras prácticas de comunicación en el ámbito de la salud que rescataban los modos de informarse y de intercambio de los actores locales, de sus formas de contestar y de re-significar los mensajes de los medios masivos, de sus prácticas concretas con los profesionales de salud, de su identidad como ciudadanos con derechos a la salud. Esta perspectiva que se denominó **comunicación alternativa**, tuvo un amplio desarrollo en nuestro medio, en el campo de la salud mental. Las prácticas más difundidas de esta etapa fueron los talleres de lectura de periódicos dirigidos a pacientes, los grupos de reflexión sobre la relación médico-paciente, los talleres recreativos con técnicas de comunicación social, etc. La comunicación era pensada como el espacio para la reflexión de las prácticas de salud y la posibilidad de dar “voz a los sin voz” (pacientes, profesiones no reconocidas, etc.). Se descentró la problemática de los mensajes y los medios a los procesos, los actores y los contextos en que se producía la comunicación. Se abrió el campo de la experiencia social y la interdisciplina. El rol esperado del comunicador, en esta perspectiva, era el del facilitador-educador de procesos sociales que favorecieran el acceso a la salud.

En los primeros años del siglo XXI, la transnacionalización y las tecnologías de información obligan a pensar la comunicación con sus nuevas tramas de actores, sus contradicciones y sus conflictos como así también los procesos de producción de sentido, donde las desigualdades y exclusiones no son ajenas al campo de la salud (Reggis, 2007). En este contexto, nos interesa destacar una de las líneas de trabajo que plantea la autora que sitúa a la comunicación en salud enmarcada dentro de la “perspectiva de las tecnologías de información para la gestión, la identidad y la imagen organizacional” (Reggis, 2007, p 4).

*"El mundo es eso – reveló -. Un montón de gente,
un mar de fueguitos"*

Eduardo Galeano

Capítulo II

Publicidad Social

II. 1. Publicidad social

La Publicidad Social apunta a objetivos sociales que contribuyan al bienestar individual o colectivo y, por tanto, al desarrollo social y humano (Alvarado López, 2003). Es de carácter no comercial, promovida sin ánimo de lucro, y sirve a causas de interés social buscando lograr sus efectos a corto o largo plazo. Procura sensibilizar a la población mediante un mecanismo de implicación, sobre problemas que necesitan algo más que una leve aproximación a su conocimiento.

Alvarado López (2003) considera en parte, el objetivo “altruista” de estas prácticas, ya que las relaciona con la necesidad que surge en las sociedades desarrolladas de ayudar a otros de forma desinteresada. “El sujeto, cuando reacciona ante tal necesidad, está pensando en ‘otros’, y esos ‘otros’ son el eje en torno al cual se decide o actúa, incluso a expensas del propio interés” (2003: p. 268).

Al referirnos a la Publicidad Social, entendemos explícitamente la contribución de la solución de problemas y preocupaciones sociales que van mutando a lo largo del tiempo, y que se enmarcan bajo determinadas temáticas. Alvarado López define cuatro núcleos que acaparan la mayor cantidad de acciones comunicativas:

- 1) La Salud y el bienestar público y social: se trata de campañas que tienen como objetivos informar, educar o persuadir sobre la necesidad de protegerse de alguna enfermedad, abandonar algún hábito de consecuencias negativas, adquirir hábitos saludables o colaborar en la mejora de la calidad de vida.
- 2) La marginación y discriminación: su comunicación se dirige a fomentar actitudes solidarias o colaborar con los colectivos marginados, desprotegidos o menos favorecidos por la sociedad que sufren cualquier tipo de discriminación.
- 3) La protección del entorno: incluye las acciones dirigidas a favorecer el cuidado del medio ambiente, la protección de la naturaleza y de los animales, el ahorro de la energía y del agua, el reciclaje, etc.

- 4) La Solidaridad internacional: hace referencia a problemas de larga duración, de tipo coyuntural, propios de distintas catástrofes.

A partir de esta categorización, podemos definir que nuestro producto comunicacional se sustenta en la temática de “Marginación y Discriminación” ya que, nuestra finalidad es concientizar a aquellas personas que generan bullying dentro del ámbito escolar, así como informarlos a cerca del Síndrome de Tourette para contribuir a la adaptación e integración social de las personas que conviven con esta enfermedad.

II. 1.2. Objetivos de la Publicidad Social

Alvarado López (2003) sostiene que la Publicidad Social puede actuar sobre los receptores bajo la influencia psicológica que afecta sus niveles cognitivos, afectivos e intencionales. Se trata de estimular la adopción de una idea y/o de una práctica mediante mecanismos de implicación creados para intentar satisfacer objetivos relacionados con:

- 1) Denunciar sobre ciertos problemas sociales, para informar y lograr un nivel crítico de conocimiento en la población.
- 2) Conseguir sensibilizar a la población, definiendo previamente el tipo de público objetivo y el nivel de desarrollo de las sociedades en las que se va a actuar.
- 3) Inducir una acción de los receptores, ya sea inmediata o a largo plazo.

II. 2. 1 Definición del Producto Social

Pérez Romero (2004) sostiene la importancia de identificar la problemática social y las necesidades que trae aparejadas para, a partir de ellas, diseñar un producto social que subsane tales necesidades, originando nuevas ideas, creencias, prácticas y valores que contribuyan al bienestar de la sociedad en general. Dicho producto social puede ser intangible¹ o tangible².

¹ Ideas que -según Pérez Romero- se pretenden posicionar en los individuos en busca del bienestar de la comunidad en general.

² Lo que -sostiene Pérez Romero- se refiere a productos físicos que acompañan la idea social, a fin de que los individuos puedan modificar algún apartado intangible del producto social.

En lo que concierne a nuestro trabajo, a partir de encuestas virtuales y acercamientos personales hacia pacientes del Síndrome de Tourette – así como a sus familiares-, identificamos la necesidad de crear un producto que contribuya a la concientización y a la educación sobre la enfermedad, a fin de lograr la integración y el bienestar social de quienes la padecen. Dicha necesidad surge de las consecuencias que atrae en sí la desinformación, como ser los prejuicios, la estigmatización, los estereotipos y demás construcciones sociales sobre la integridad de las personas.

II. 3. 1 La importancia de internet como nexo para la comunicación

Es importante profundizar las razones por las cuales internet se volvió la herramienta principal como vehículo de información vinculada a la prevención en salud.

Siguiendo conceptos de Julio Cabero Albenara (2007), la instantaneidad logra superar las barreras geográficas y permite un contacto directo entre las personas y las sociedades. Convierten el problema de la transmisión o recepción de la información, al margen de los de acceso e ideológico y social, en uno exclusivamente técnico, es decir, de la potencialidad tecnológica de los medios utilizados. Otro concepto que rescatamos es la inmaterialidad, referida a que más allá de los medios a utilizar, lo que prima e importa es la actividad de información. Información en variados códigos y formas.

También creemos elemental señalar la relación que existe entre las nuevas tecnologías dentro del ámbito escolar y/o institucional. Como expresa Francisco Martínez Sánchez: “Los procesos de enseñanza son, en primer lugar procesos de comunicación y en segundo lugar intencionados. Se trata de acciones comunicativas cuya intencionalidad es hacer crecer el repertorio” (Francisco Martínez Sánchez, 2007: p., 21).

Se genera dentro de una arista más bien innovadora, ya que brinda la ventaja de contar con una tecnología razonable para la realización de diferentes actividades no imaginables hasta hace poco tiempo. Estas brindan herramientas a los docentes para ser mejor comprendidos por el alumnado. Sin embargo, se advierte, la poca capacidad que la escuela tiene para absorber las tecnologías. Desde el contexto institucional académico es cierto que las nuevas tecnologías están poniendo a disposición una verdadera eclosión de información, tanto de forma cuantitativa como cualitativa, lo que nos lleva a plantear si tener más información es igual a estar más informado y, por otra, que el problema educativo en este

aspecto posiblemente ya no sea localizarla sino separarla y clasificarla. Las nuevas tecnologías admiten ejecutar cosas completamente diferentes a las efectuadas con las tecnologías tradicionales. La enseñanza no puede estar al margen tanto de las incidencias de las tecnologías en la comunicación como de la sociedad que se está configurando de manera permanente.

A continuación expondremos estadísticas sobre redes sociales en Argentina. Respecto a cuáles predominan, su utilización, objetivos y pasatiempos en estos espacios por parte de las personas. Lo que nos servirá como referencia al momento de apuntar los objetivos de nuestro producto audiovisual.

Según datos obtenidos de Yi Min Shum Xie, en su estudio sobre situación digital durante 2018, Argentina posee aproximadamente 34.79 millones de usuarios en internet, esto representa el 78% de la población. El 66% de la población, tiene acceso a dispositivos móviles (29.3 millones), no obstante, hay unos 30 millones de usuarios que acceden desde los dispositivos móviles a sus respectivas comunidades digitales. 73% del público tiene acceso a un smartphone, 48% a una laptop o PC y el 15% a una Tablet³. Un dato que refleja la dependencia que se tiene sobre los dispositivos, es que las personas invierten ocho horas diarias accediendo a internet, de las cuales tres son para ingreso a redes sociales.

Para nuestro producto es de vital importancia tener en consideración el consumo que las personas hacen de videos, spots o films en redes sociales o espacios digitales. Por lo que relevamos qué: el 57% de las personas ven 1 video a diario, el 21% observa 1 video a la semana y otro 3% restante tan solo un video a la semana.

Teniendo en cuenta la cantidad de minutos que las personas ofrecen en las redes sociales y plataformas, es sumamente substancial destacar las más utilizadas. YouTube (68%), Facebook (67% aproximadamente), Instagram (42%), Google+ (33%), Twitter (32%), Taringa (24%), Pinterest (23%) y LinkedIn (18%). Por otra parte, WhatsApp como herramienta de mensajería instantánea y método de viralización de contenidos, ocupa un 67% por encima de otras aplicaciones.

La vanguardia, en lo que respecta a Argentina, se encuentra en redes como Facebook e Instagram. En la primera hay 34 millones de usuarios que mensualmente visitan. Hubo un incremento del 10% respecto al año 2017. El 88% de las personas acceden desde el teléfono

³ Datos e información disponible en: <https://yiminshum.com/digital-social-media-argentina-2018/>

móvil. Por su parte en Instagram existen unos 14 millones de usuarios activos mensualmente, lo que representa el 31% de la población argentina. El 55% de la comunidad son mujeres y el 45% hombres.⁴

II. 4. 1 Características de la Publicidad Social sobre salud en Latinoamérica y otros

Los medios de comunicación ya sean gráficos, radiofónicos y audiovisuales se encuentran en una lucha constante, debido al desarrollo de las nuevas tecnologías. Durante la última década las plataformas en internet están a la vanguardia informativa, por lo que los soportes clásicos se vieron obligados a reformar sus estructuras narrativas. Los contenidos son más dinámicos, veloces y con una mayor preponderancia del uso de contenidos visuales y audiovisuales. Además de posibilitar la interacción con el usuario, logrando concretar una relación multidireccional entre el medio y sus públicos.

Según José Javier Muñoz (2004) “para ser eficaz y fijarse en la mente del hombre actual tan llena de preocupaciones, debe ser rápido, original y luminoso o colorista, Que su presencia no requiera atención alguna para ser asimilada” (2004, p. 170)

En este contexto tan variable y desarrollado es donde ingresa la publicidad, el cliente, desde su conocimiento en el consumo y su experiencia y, a través de las nuevas fuentes de información y formas de divulgación ha pasado a ser activo y a ver las marcas de forma diferente. Se trata del auge del marketing no convencional, donde se observa cómo actúa el internauta, el oyente o el espectador; estrategias alejadas de los medios tradicionales como la radio, la televisión o la prensa, y que se sustenta en tres pilares: internet, dispositivos móviles y *street marketing*⁵. Estas fórmulas resultan más baratas que un spot televisivo, virales, y además requieren de la participación del consumidor. El surgimiento de otro tipo de consumidor exige a los publicistas plantear nuevas estrategias comunicativas y explorar formatos publicitarios innovadores que permitan alcanzar a un target hiperconectado. Las formas clásicas ya no llegan a los consumidores que quieren participar del mensaje publicitario.

Decidimos hacer un relevamiento sobre los canales de YouTube de los gobiernos de distintos países con la finalidad de distinguir cómo desarrollan sus campañas de Publicidad Social de manera audiovisual. Es decir, qué narrativas utilizan, qué lenguaje tratan, cómo desarrollan la estética, qué criterios resultan recurrentes, etc.

⁴ Datos e información disponible en: <https://yiminshum.com/digital-social-media-argentina-2018/>

⁵ Marketing callejero.

Decidimos trabajar con YouTube teniendo en cuenta que es la plataforma elegida por los distintos gobiernos para alojar su producción audiovisual. Además, a diferencia de otras redes tales como Facebook e Instagram, en YouTube la persona ingresa con la única finalidad de observar videos. La plataforma soporta material sin límite de tiempo, y posee una serie de configuraciones que permite ordenar según diversos filtros: “más vistos”, “recién subidos”, etcétera.

Estadísticas de YouTube sostienen que tiene más de mil millones de usuarios (casi un tercio de todas las personas conectadas a internet) y cada día, estos usuarios miran mil millones de horas de videos, lo que genera miles de millones de vistas. Más de la mitad de las vistas de YouTube provienen de dispositivos móviles.

Las razones por las cuales los sujetos consumen producciones difundidas por esta plataforma son muy variadas. Según Ipsos⁶, el 80% de los adolescentes de la Generación Z - generación posmilenial- afirman que YouTube ha colaborado con ellos para conocer e informarse y el 68% expresa que YouTube les ha ayudado a mejorar o adquirir habilidades.

Trabajamos con los canales oficiales de los gobiernos de Chile, Brasil, Ecuador, España, Argentina, desde el período que inauguraron sus canales de YouTube hasta agosto septiembre de 2018. Utilizando el filtro “más popular”, con la finalidad de trabajar con los films con mayores reproducciones. Haremos un relevamiento general, que no busca ser exhaustivo sino describir las distintas temáticas.

En cuanto a las campañas difundidas en canales de YouTube en los distintos países de Latinoamérica, se aprecia que siguen una lógica similar, la cual consta de informar, concientizar y, sobre todo, sensibilizar a la población. La estructura de los videos es sencilla y con lenguaje discreto y singular. Se utilizan videos animados con elementos que atraen la atención, o planos medios con los protagonistas haciendo monólogos a cámara. En todas se logra percibir el complemento del lenguaje de señas, percibiendo inclusión e integración.

Las temáticas desarrolladas en las publicidades difieren según el país, en relación al contexto situado y a las demandas de su población, como así también a la agenda gubernamental.

⁶ Empresa líder multinacional de Investigación de Mercado. <https://www.ipsos.com/es-ar/nosotros>

Describiremos las campañas más populares de Chile, en las que se observa un lenguaje simple y se dirige a la población en general. Apunta a una decodificación sencilla; tiene fines pedagógicos. Comúnmente hacen uso de anuncios con dibujos animados en los cuales se narran historias casi siempre montadas de manera rítmica con una base musical. Su duración no sobrepasa los dos minutos. Entre otras, podemos distinguir las siguientes:

- “Reconocimiento de síntomas de infarto al corazón”: Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte en el mundo y representan en Chile cerca de un tercio (27,1%) del total de las defunciones del 2011. Las enfermedades cerebrovasculares (ACV) son la primera causa de muerte, seguidos por el infarto agudo al miocardio (IAM).⁷

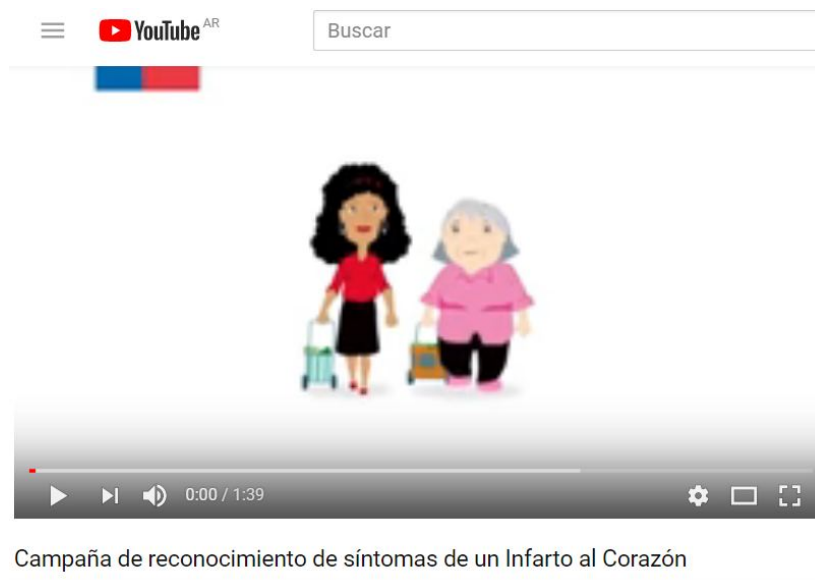


Fig 1. Video de campaña de Chile, enfermedad del corazón.

Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte en el mundo y representan en Chile cerca de un tercio (27,1%) del total de las defunciones del 2011. Las enfermedades cerebrovasculares (ACV) son la primera causa de muerte, seguidos por el infarto agudo al miocardio (IAM).

⁷ Reconocimiento de síntomas de infarto al corazón. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. 2017. Disponible en YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=MP6tFG7be2Y&t=6s>

- “Síntomas de ataque cerebral”: Un ataque cerebral es una emergencia médica, que ocurre cuando se interrumpe el suministro de sangre al cerebro o cuando existe un sangrado en el cerebro. Puede ocurrirle a cualquiera persona y de un momento a otro, independiente de su edad, sexo o raza. No obstante, existen factores de riesgo que hacen aumentar la probabilidad de padecerlo.⁸



Síntomas Ataque Cerebral

Fig 2. Campaña sobre ataque cerebral.

Un ataque cerebral es una emergencia médica, que ocurre cuando se interrumpe el suministro de sangre al cerebro o cuando existe un sangrado en el cerebro. Puede ocurrirle a cualquiera persona y de un momento a otro, independiente de su edad, sexo o raza. No obstante, existen factores de riesgo que hacen aumentar la probabilidad de padecerlo.

- “Déjalo ahora, campaña contra el tabaquismo”: es una iniciativa impulsada por el Ministerio de Salud con patrocinio del Ministerio de Educación, Ministerio del Medio Ambiente, Ministerio de Desarrollo Social y la Organización Panamericana de la Salud en Chile, que busca promover la comunicación de ideas originales que sensibilicen a la población acerca del flagelo del tabaquismo.⁹

⁸ *Síntomas de ataque cerebral*. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. 2014. Disponible en YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=ByXNor-LZ-A>

⁹ *Déjalo ahora*. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. 2016. Disponible en: YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=wsaABPyPIQ>



Fig 3. Campaña sobre el tabaquismo.

El Concurso Déjalo Ahora! es una iniciativa impulsada por el Ministerio de Salud con patrocinio del Ministerio de Educación, Ministerio del Medio Ambiente, Ministerio de Desarrollo Social y la Organización Panamericana de la Salud en Chile, que busca promover la comunicación de ideas originales que sensibilicen a la población acerca del flagelo del tabaquismo.

- “Alimentación saludable”: Campaña "El plato de tu vida": Comer juntos y equilibrado nos hace bien a todos.¹⁰



El plato de tu vida

Fig 4. Campaña sobre alimentación.

¹⁰ Alimentación Saludable. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. 2015. Disponible en: YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=QLIFcN32WXg>

En Ecuador las campañas no cuentan con límite de tiempo, su extensión varía según temas y ejes tratados. El tratamiento de sus contenidos varía dependiendo el tema, pero podemos apreciar que -mayormente- utilizan como recurso la palabra de especialistas. Tiene un mensaje más directo, comenta síntomas, prevención y consecuencias. Su lenguaje es concientizador, resalta el carácter informativo y tiene por objeto alarmar a la población. No son videos dinámicos ni entretenidos; como tampoco hacen un gran uso de recursos estéticos y audiovisuales. Las campañas más populares son:

- “¿Qué son las drogas?”: Algunos cambios que presentan las personas que consumen varios tipos de drogas. Pongamos mucha atención cuáles son estos síntomas y qué debemos hacer.¹¹



¿Qué son las drogas?

Fig 5. Campaña sobre adicciones.

- “Lo que debes saber sobre el #Zika”: qué es el Zika, cuáles son los síntomas y cómo prevenir infectarse con este virus. Enfatiza que las mujeres embarazadas deben cuidarse para evitar complicaciones con su bebé a futuro.¹²

¹¹¿Qué son las Drogas? Ministerio de Salud de Ecuador. 2016. Disponible en YouTube https://www.youtube.com/watch?v=huFd_7UW_Lw

¹²Lo que debes saber sobre el #Zika. Salud Ecuador. 2016. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=nLk6jm8ZFLs>



Lo que debes saber sobre el #Zika

Fig 6. Campaña sobre el Zika.

La Dr. Catalina Yépez, subsecretaria nacional de Vigilancia de la Salud de Ecuador, da a conocer qué es el Zika, cuáles son los síntomas y cómo prevenir infectarse con este virus. Enfatiza que las mujeres embarazadas deben cuidarse para evitar complicaciones con su bebé a futuro.

En España en cambio, advertimos que existe un avance en materia audiovisual. Se aprovechan otros recursos audiovisuales que le brindan un mayor valor a la imagen y al sonido, intentando generar suspenso. Narrativamente se utilizan dos métodos: que los protagonistas hablen frente a la cámara y también la ficcionalización de algunas situaciones. La duración es más corta y no supera los treinta segundos de duración. Además el canal de España expande información en la descripción de los videos. Entre las campañas más populares encontramos las siguientes:

- “Corta a tiempo. El maltrato no llega de repente #haysalida”: Campaña contra la Violencia de Género en Adolescentes. La detección precoz de las primeras señales de la violencia de género es esencial para prevenirla y para evitar que se agraven determinadas conductas de control, de falta de respeto, de aislamiento, de humillación o de agresión. Estas primeras conductas aún son más sutiles en la adolescencia y su normalización puede llevar a la justificación o aceptación de relaciones nocivas.¹³

¹³*Corta a tiempo. El maltrato no llega de repente #haysalida*. Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2017. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=z2N8wsJchKk>



Corta a tiempo. El maltrato no llega de repente #haysalida

Fig 7. Campaña sobre la violencia de género.

La detección precoz de las primeras señales de la violencia de género es esencial para prevenirla y para evitar que se agraven determinadas conductas de control, de falta de respeto, de aislamiento, de humillación o de agresión. Estas primeras conductas aún son más sutiles en la adolescencia y su normalización puede llevar a la justificación o aceptación de relaciones nocivas. Corta a tiempo si detectas estas señales de maltrato y apuesta por relaciones sanas basadas en el respeto y la igualdad.

- “Manipulación de alimentos. Cocinar con Seguridad”: Una guía de los cuidados que se deben tener en cuanto a la conservación de alimentos.¹⁴

¹⁴*Manipulación de los Alimentos. Cocinar con Seguridad.* Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2012. Disponible en YouTube https://www.youtube.com/watch?v=UpXQREPV_ZM



Manipulación de Alimentos. Colocar con Seguridad

Fig 8. Campaña sobre manipulación de alimentos.

La descripción en YouTube afirma lo siguiente: “La mayoría de los microorganismos pueden ser destruidos parcial o totalmente con una buena cocción. Sin embargo, la mayor parte de las intoxicaciones alimentarias se producen porque no sabemos manipular higiénicamente los alimentos”. La higiene personal juega un papel importantísimo en la prevención de estas enfermedades. Campaña de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición Manipulación de los Alimentos. La seguridad también está en tus manos.

- “La Integración siempre es la mejor respuesta”: Campaña por la inclusión social de las personas con problemas de salud mental.¹⁵



La INTEGRACIÓN siempre es la mejor respuesta

Fig 9. Campaña sobre inclusión social.

¹⁵La Integración siempre es la mejor respuesta. Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2015. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=83vOTiOCalg>

Campaña por la inclusión social de las personas con problemas de salud mental. Se expresa a través de YouTube: “Si sus sueños no tienen límites, no se los pongamos nosotros. Las personas diagnosticadas y tratadas de problemas mentales, tienen la misma pasión, los mismos sueños, los mismos proyectos que cualquier persona. Creamos en ellos”.

En **Brasil** no prima un enfoque audiovisual, sino un enfoque gráfico en el cual se resaltan elementos como ser el juego de palabras, colores e íconos; mayormente se difunde sobre: “No a las drogas”, “Sana alimentación”, “Donación de órganos”. En Colombia, se sigue la lógica de los videos cortos, con formatos ideados para redes sociales; mayormente difunden sobre asuntos como “Cero criaderos, cero mosquitos”, “Mi seguridad social”, “Que vivan las mujeres, que viva la vida”, “Prende la fiesta sin pólvora”, “No se enrede con las vacunas”.

II. 4.2. Características de la Publicidad Social sobre Salud en Argentina

En Argentina, la publicidad social sobre temas vinculados a la salud pública se caracteriza por brindar información, alertar a la población y asesorar sobre algunos problemas vinculados específicos.

El sitio de YouTube perteneciente al Ministerio de Salud de la Nación ¹⁶hace hincapié en la prevención de diferentes enfermedades.

A partir del relevamiento realizado a los fines de esta investigación, observamos la presencia de materiales publicitarios vinculados diversos tipos de enfermedades, su prevención y su control. La plataforma posee más de 1000 videos agrupados en 38 listas de reproducción entre las que se destaca la lista de “Campañas” con 232 videos.¹⁷ Indicamos a continuación una breve descripción de aquellas que presentan mayor número de reproducciones.

- “Contra los mosquitos todos tenemos que hacer algo”: Corto del Ministerio de Salud de la Nación Argentina, para la campaña de prevención del dengue, verano 2017. Se dirige a un público general y tiene por finalidad concientizar, informar y educar a la

¹⁶ Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Disponible en Canal de YouTube <https://www.youtube.com/channel/UCwKSTg8zeCojMLBPA9bS7NQ>

¹⁷ Lista completa disponible en: <https://www.youtube.com/playlist?list=PL67296A33B3A03F87>

población. Su duración es menor a los diez segundos, ideal para redes sociales como Facebook, Twitter e Instagram¹⁸.



Spot MINISTERIO DE SALUD - Contra los mosquitos todos tenemos que hacer algo (Percusión)

Fig 10. Campaña contra los mosquitos.

- “Cuidados en el invierno”: Spot informativo que brinda cuatro pasos para lavarse las manos correctamente y así, prevenir enfermedades. Cuenta con lenguaje sencillo y directo.¹⁹



Spot: Cuidados de Invierno 2013

Fig 11. Campaña educativa de salud.

¹⁸ *Contra los mosquitos todos tenemos que hacer algo*. Ministerio de Salud de la Nación. 2017. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=2RnvETWiPM>

¹⁹ *Spot: Cuidados de Invierno 2013*. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. 2013. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=cuKqYUTIL84>

- “¿Sabías que un donante puede salvar hasta 7 vidas?”: Campaña que fomenta la donación de órganos, va dirigida a un público general. Realiza un juego de palabras y utiliza como recurso el tarareo y la musicalización.²⁰

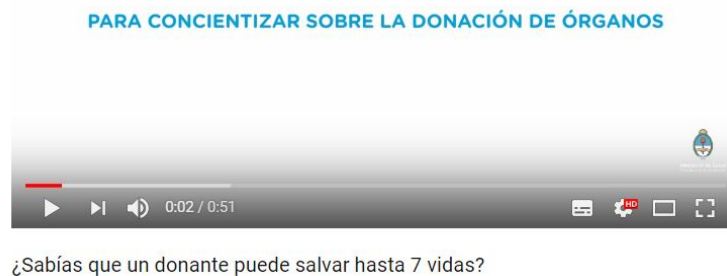


Fig 12. Campaña de donación de sangre.

- “Sobrepeso y obesidad en Argentina”: Utiliza como recurso dibujos animados que dan cuenta que es un spot pedagógico y concientizador. Hace un repaso sobre los hábitos alimenticios y su complementación con el ejercicio.²¹



²⁰ ¿Sabías que un donante puede salvar hasta 7 vidas?. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. 2017. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=yqCoDjnBLuE>

²¹ Sobrepeso y obesidad en Argentina. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. 2017. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=OzT0tXre8Jw>

Fig 13. Campaña sobre obesidad.

Además de las campañas mencionadas, podemos encontrar otras temáticas, tales como:

- “La mala palabra”. Documental sobre el cáncer de mama que utiliza como recurso principal el relato de pacientes, profesionales de la salud y miembros de asociaciones civiles dedicadas al tema. Tiene como finalidad informar y sensibilizar a la población en cuanto a la prevención, su detección temprana y su tratamiento. El material recoge la diversidad de voces de mujeres de distintas culturas, generaciones y estratos sociales.²²
- “Menos sal, más vida”. Campaña realizada con la participación de conocidas cocineras para prevenir las enfermedades coronarias, hipertensión y enfermedad renal crónica, entre otras. El objetivo es que la sociedad aprenda a reemplazar la sal en las comidas.²³
- “Cuidados postulares”. Campaña informativa que enseña pautas de ergonomía para prevenir dolores y lesiones.²⁴

En el canal del Ministerio de Salud de la Nación se percibe la carencia informativa en relación a enfermedades o síndromes neurológicos tales como: los Trastornos de Ansiedad, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Tourette, entre otros.

II. 4.3 Características sobre Publicidad Social de la salud en la Provincia de Córdoba

La revisión que hicimos sobre la Provincia de Córdoba fue similar a las anteriores. Es decir, recolectamos información del canal de YouTube oficial del Gobierno complementando con las redes sociales oficiales de la provincia.

En la portada de la plataforma, se encuentra un spot referido al bullying²⁵. El cual busca concientizar apelando a la sensibilización a partir de un diálogo entre padre/madre y

²²*La mala palabra*. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. 2013. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=haPzz8hEVBY>

²³*Menos sal, más vida*. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. 2017. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=KAsateeQmwe>

²⁴*Cuidados Postulares*. Ministerio de Salud de la Nación. 2017. Disponible en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=56psR97tzMY>

²⁵*Bullyng - Directora*. Gobierno de la Provincia de Córdoba. 2018. Disponible en YouTube

maestra. Se realiza un punto de giro en la conversación, logrando la atención del usuario. El mismo posee una breve descripción donde indica un número de teléfono para alertar sobre casos de acoso escolar.

Este spot es el único que tiene un carácter ficcional dentro de toda la producción disponible en este canal. Además, advertimos que existen falencias audiovisuales, en lo que respecta a su producción y contenido.

El resto de los spots tienen correspondencia a fines políticos.

Además de indagar en el canal de YouTube, decidimos relevar las redes sociales de la Provincia de Córdoba, Facebook²⁶, Instagram y Twitter²⁷ donde detectamos una situación similar ya que varias de las publicaciones están destinadas a dar a conocer la obra de gobierno, construcción y ampliación de hospitales. Sin embargo, se encuentran algunos videos informativos sobre “Sarampión y Rubiola” y “Semana provincial de la prevención del consumo de drogas”. El resto son flyers o imágenes que informan sobre temas como: “Embarazada y su bebé”, “Contención a niños y niñas”, “Programa de reinserción escolar para mamás”, con la característica de que utilizan un lenguaje convencional; sus imágenes adquieren mucho color para lograr la atención del usuario; se trabaja con dibujos e íconos y no con fotos de personas reales.

Es posible advertir, cierta ausencia de material vinculado a campañas de prevención o concientización respecto a enfermedades de salud mental. No fue posible hallar ningún tipo de producción relacionado con estos tópicos.

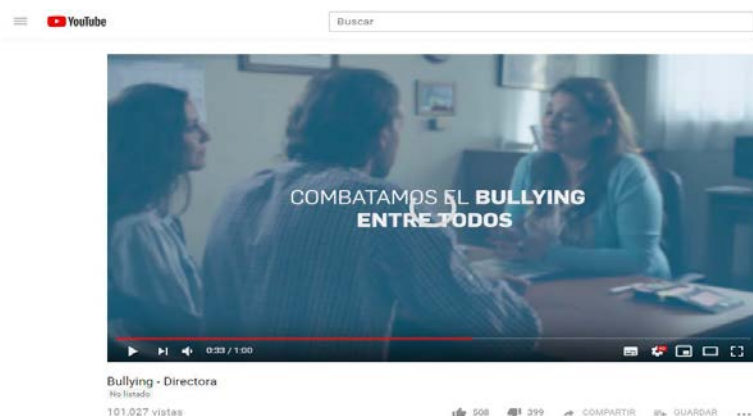


Fig. 14. Campaña contra el bullying.

<https://www.youtube.com/watch?v=7NbIOXCHtoE>

²⁶ <https://www.facebook.com/pg/MinSalCba/>

²⁷ <https://twitter.com/minsaludcba>

II.4.4 Consejo Publicitario Argentino

El Consejo Publicitario Argentino nació en 1960 y tiene como fin desarrollar campañas sobre asuntos que se corresponden con el interés y de toda la comunidad. Fue fundado por anunciantes, agencias de publicidad y medios de comunicación. En la actualidad está integrado también por agencias digitales y de prensa, centrales de medios de comunicación, auditoras y productoras de contenidos. Los ejes bajo los cuales se agrupa su actividad son: educación y salud.

Consideramos de interés para este trabajo, dar cuenta de la actividad de esta Asociación ya que su amplia actividad en el país, permite identificar espacios y ejes de interés en el campo de la publicidad social de los últimos años. El estilo de estas campañas, los medios utilizados, el lenguaje, suelen tener una identidad específica que cada año ha ido incorporando elementos de la comunicación más global, bajo la lógica de las narrativas digitales y de redes sociales.

Las últimas campañas que trabajaron y fueron subidas por el Consejo Publicitario Argentino, son²⁸: “Chicos sin Alcohol”, “#TeAcordarásDeMi” (2017), “Si no mejoramos la educación, todo se derrumba” (2017), “Menos días de clase es menos futuro” (2017), “Hoy el Bullyng no da respiro” (2016).

Estos spots no son de larga de duración, no superan los 45 segundos. Se dirigen a todo público, a través de un lenguaje claro y sencillo. Por otro lado, su objetivo principal no es informar, ya que los temas tratados se conocen las consecuencias o peligros. La finalidad es apelar a la comprensión de la sociedad a través de los diferentes recursos estéticos que ofrece el film. Sensibilizar, alertar, prevenir.

II. 4.5 Consideraciones sobre el Festival Equidar

Equidar²⁹ es un festival internacional de publicidad social. Según su sitio web, se trata de un espacio continuo de actividad múltiple referido a la publicidad que convoca a la

²⁸Disponible en <https://vimeo.com/consejopublicita>

²⁹Disponible en <http://equidar.net>

reflexión en torno de la comunicación con causa, la publicidad social, la responsabilidad social corporativa y del gobierno en temas de carácter social, medioambiental y educativo. Se realiza desde 2010, cada dos años. Las ediciones de 2012, 2014, 2016 y 2018³⁰ se desarrollaron en Córdoba. Por eso, consideramos de suma importancia relevar este espacio debido a que brinda un panorama de lo que se está desarrollando en materia de publicidad social en nuestra ciudad. El concurso se dirige a profesionales y estudiantes, incluso al momento de calificar y premiar se segmenta a partir de esas dos categorías.

Señalamos los films más importantes³¹:

“Aparece”, año 2016 y con una duración de 01:25, perteneciente a la productora Punto JPG: un spot ficcionado que busca prevenir femicidios. A través de música y sin diálogos, distintos tipos de violencias y micro machismos del hombre hacia la mujer son desarrollados. Dando un punto de giro al final que señala cómo advertir y aconsejar que se está atentando contra la integridad de la mujer.

“Boliche”, año 2016, con duración 00:40 aproximadamente, de la agencia El Dorado ADV: En este caso el spot tiene como finalidad concientizar sobre los accidentes de tránsito cometidos bajo ingesta de alcohol. No muestra personajes ni expone diálogos. En la imagen central se observa un “bola de boliche espejada” que gira al ritmo de la música haciendo alusión a la noche. De repente se escucha una explosión que rompe la bola y surge el sonido de ambulancia y policía. Imagen en negro, y voz en off en cámara: “que el alcohol no arruine tu diversión”.

“Papeles Equivocados” del año 2016, con duración de 01:00. Alienta a la donación de papel a través de un spot sin diálogos, con música clásica de fondo, en el cual dos hombres en la calle chocan y sin intención intercambian sus papeles, lo cual lleva la confusión a uno de ellos, cantante de ópera, El cual en el momento de exponer su arte confunde la letra. Entre aplausos se inserta: “hasta los papeles equivocados pueden estar en el lugar correcto”.

II. 5.1 Campañas audiovisuales sobre el Síndrome de Tourette en el mundo

Relevando los canales de YouTube de asociaciones, fundaciones y organizaciones referidas al Síndrome de Tourette de distintos países del mundo tales como Estados Unidos, Canadá, España, Nueva Zelanda y Australia, advertimos que existe una carencia de

³⁰ Festival Equidar 2018: nuestro relevamiento fue hasta agosto/septiembre de 2018 por eso no se incluye en la descripción la edición 2018.

³¹ Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=RSK5PdrN5Jk>

producciones y campañas de prevención de carácter audiovisual. Si bien, periódicamente se genera contenido de divulgación que es compartido por los diversos sitios de internet, estos materiales no parecieran estar del todo adaptados a las características de las actuales narrativas y formas digitales. De hecho, la mayoría del contenido compartido consiste en videos-registros de charlas, conferencias, capacitaciones, etc. Las formas habitualmente asumidas para tratar este tema son de carácter testimonial. Generalmente se trata de un planteo de monólogo testimonial en primera persona, de un sujeto –paciente- quien mira a cámara y cuenta, revela y explica sus propios padecimientos.

El canal con mayor jerarquía por la calidad de los contenidos es el que pertenece a la TAA. Tourette Association América, con sede en Estados Unidos. Allí es posible encontrar material audiovisual de todo tipo. “Consejos para tratar el Tourette en el trabajo”, se trata de un video que instruye acerca de cómo integrar a personas con Síndrome de Tourette. “Cómo prepararse para un año escolar exitoso”, refiere a una mamá y su hijo quienes aconsejan como hacer del ámbito escolar un espacio más agradable.

La mayor parte de las producciones apelan al trato con los niños, tanto en el ámbito escolar como familiar. Identificamos videos de carácter didáctico dirigido a los maestros, en los que se indica cómo debería ser el vínculo con un paciente con el Síndrome, teniendo en cuenta la organización del aula, dando prioridad a los pupitres frontales para que los niños puedan estar más atentos, como así también proporcionar áreas designadas donde se puedan expresar los tics para alivianar la estadía del alumno, además de alentar a todo el personal escolar a responder a los tics de una manera positiva y de aceptación. Cualquier cosa crítica o dura aumentará la ansiedad, la incomodidad y el desaliento, entre otros.

Por otro lado, el canal difunde videos que llevan adelante conversaciones entre dos personas que padecen Síndrome de Tourette. Una charla informal mediante la cual los sujetos exponen sus experiencias a lo largo de su vida y las diversas barreras que fueron superando.

A diferencia del canal Association Tourette América, el resto no se destaca por las producciones audiovisuales. Exhiben videos donde muestran las iniciativas que llevan adelante las fundaciones, sin darle una coherencia audiovisual y sin una narrativa digital contemporánea. Videos sencillos y largos, sin una aparente estrategia comunicacional.

Los canales relevados fueron los siguientes:

- . Canal de la Asociación Tourette de América³²
- . Canal de Tourette Canadá³³
- . Canal correspondiente a la Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA)³⁴
- . Canal Asociación de Quebec del síndrome de Tourette (AQST)³⁵
- . Canal perteneciente a la Tourette Association NZ³⁶
- . Canal de TSA Australia³⁷

En Argentina son las organizaciones y fundaciones las que se hacen cargo de brindar información, prevención en relación a temas de salud mental. Sin embargo advertimos cierta carencia de comunicación en general y particularmente en materia audiovisual. Estas fundaciones no llevan adelante planes de redes sociales, como así tampoco grandes producciones audiovisuales, ya sea por la falta de presupuesto de recursos humanos especializados. En todos los casos se trata de asociaciones sin fines de lucro que desarrollan sus actividades de manera voluntaria.

En relación al Síndrome de Tourette, la información y divulgación es escasa y, si buscamos material al respecto sólo nos encontraremos con comunidades creadas en Facebook que tienen por finalidad la solidaridad entre pares y la búsqueda de respuesta a dudas y el planteo de necesidades que originan los pacientes de este Síndrome.

Ninguno de los ministerios de salud, ni nacional, ni provincial, ni municipal brindan información precisa sobre la enfermedad. La organización referente es la “Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette”, fundada en el año 2012 y encabezada por Andrea Bonzini³⁸, y que consituye una iniciativa privada creada como asociación sin fines de lucro.

El canal YouTube de esta organización funciona desde 2013 y presenta distinta clase de contenidos. Un buen número son videos que exponen testimonios de hombres y mujeres que padecen los síntomas. Cuentan sus historias de vida, su experiencia, los obstáculos, dificultades y fortalezas. Estos videos se realizan de forma espontánea y no profesional.

³² Disponible en https://www.youtube.com/channel/UC91zpIYK_8Pwu48EZkLetUg/videos

³³ Disponible en <https://www.youtube.com/user/TSFCanada/videos>

³⁴ Disponible en <https://www.youtube.com/user/ASTouretteTA>

³⁵ Disponible en <https://www.youtube.com/channel/UC0TFo3njwAOC2flp4ptCjig/videos>

³⁶ Disponible en <https://www.youtube.com/channel/UCYq-c5Bm6PdbmjTekpprltA/videos>

³⁷ Disponible en <https://www.youtube.com/channel/UCV8P7kTeOZbO4Uh6AsdtZnA>

³⁸ BONZINI, Andrea. Fundadora de la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette. Docente. Madre de paciente del Síndrome de Tourette.

Apelan a un lenguaje convencional, no sobresalen aspectos técnicos. Los testimoniantes miran a cámara y sus relatos no superan los cinco minutos.

Por otra parte, se destacan videos en donde miembros y referentes de la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette han sido invitados a distintos programas de televisión con la finalidad de dar a conocer distintas aristas respecto de la enfermedad. Particularmente se da en el marco del día del Síndrome de Tourette. Lo más destacado y con más visitas según la estadística de la plataforma, es un fragmento de un programa “Doctores” emitido originariamente en Canal Telefé. Se pueden ver también, extractos de otros programas televisivos en las que diferentes médicos y especialistas dieron entrevistas sobre el tema, Un ejemplo es un diálogo con el Dr. Cormillot en el Canal C5N.

La Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette, en su canal de YouTube no pareciera seguir una lógica comunicacional con un criterio específico. Consta de videos aislados. No se basa en una periodicidad ni en continuidad. Además los materiales audiovisuales no cuentan con una estructura ni con una narrativa de redes, tampoco se percibe un planteo estético definido, con iconografía, gráfica, música ni fotografía específica. Como ya se dijo, se trata de videos de registro de testimonios, de manera casi exclusiva.

Esto se percibe incluso en sus redes sociales. En Twitter su finalidad primordial es que la sociedad conozca el Síndrome, además de brindar información dirigida a adultos y/o mayores para hacer de los niños una vida integra y en igualdad. A su vez difunden eventos realizados con fines benéficos, etiquetando y mencionando artistas para un mayor alcance.

Por otro lado, su perfil de Facebook tiene una posición distinta a la de Twitter. Además de ser más visitada y clickeada (24.125 likes). Existe una mayor actividad en esta red, referida a publicaciones, interacción con el otro, sobre todo muchas personas acuden a este espacio buscando respuestas, contención, consejos o herramientas para afrontar el Síndrome de Tourette. Por su parte, las publicaciones son de diferentes tipos: noticias sobre avances de la enfermedad, flyers animados, fotos sobre algún evento o capacitación. Además comparten información que brinda los distintos ministerios u órganos del Estado. No cuenta con un plan de marketing digital que establezca pautas o marque objetivos en relación a lo que se publique.

Varios actores argentinos, encabezados por Mauricio Dayub, quien a su vez es el padrino de la Asociación, grabaron un video, de carácter informal, hablando a cámara con duración de 2:25, en el cual se informa sobre las características de Síndrome, cómo se

manifiesta, sus tics, qué hacer ante situaciones. Los actores y actrices que forman parte son: Gabriel Goyty, Laura Azcurra, Laura Fernández, Hugo Arana, entre otros. Se realizó bajo el slogan #DifundamosElTourette.

Andrea Bonzini, Presidenta de la Asociación, se encarga a través de videos, bajo el slogan “Aprendamos sobre el Tourette” dar a conocer el Síndrome de Tourette. Las explicaciones que realiza no superan los 4 minutos. Son dinámicos, interactivos, agradables. No persigue una estética audiovisual, ni sigue un guion técnico, más bien hace foco en el contenido. Del primer al último video se puede ver cómo va complejizando sobre la enfermedad. Empieza contando qué es, cuáles son sus síntomas, y luego se detiene en nombrar algunos consejos de cómo vivir y sobrellevar de la mejor manera la enfermedad, qué medicamentos son recomendados y dónde recurrir para consultas profesionales. En muchas de sus filmaciones se puede observar un pizarrón, el cual ella utiliza para hacer algunos cuadros conceptuales. Su objetivo general es la pedagogía, por lo cual están destinados a padres, madres, docentes y autoridades de espacios escolares.

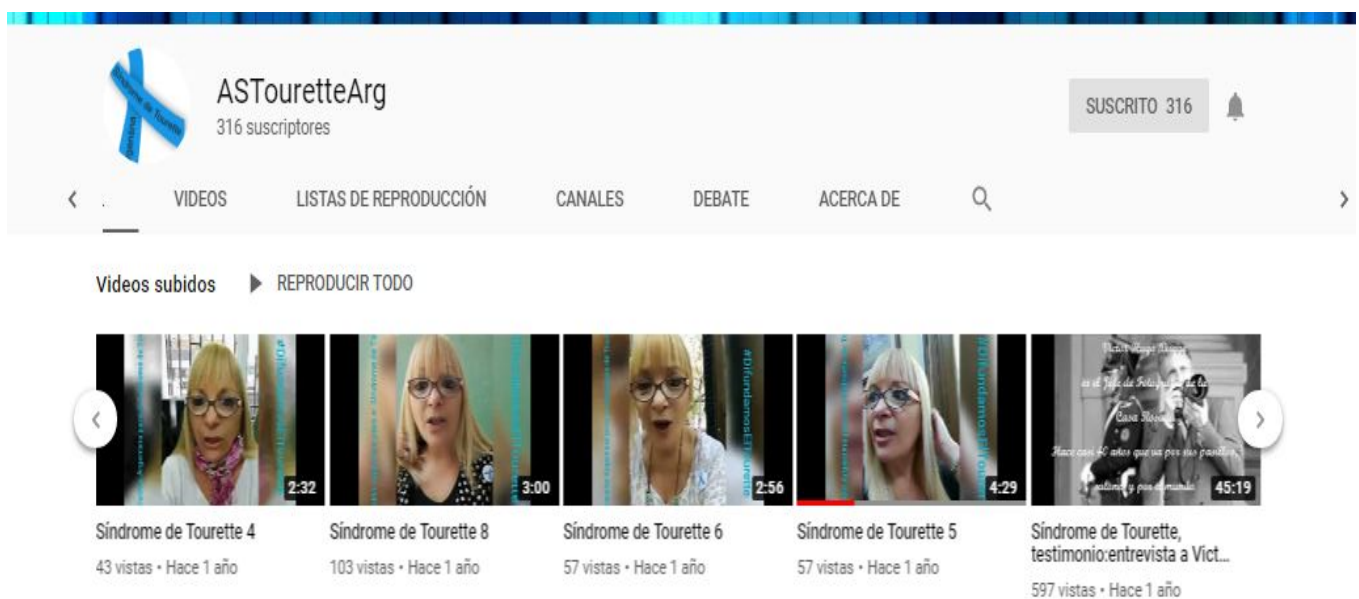


Fig 15. Canal de la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette. <https://www.youtube.com/user/ASTouretteArg>

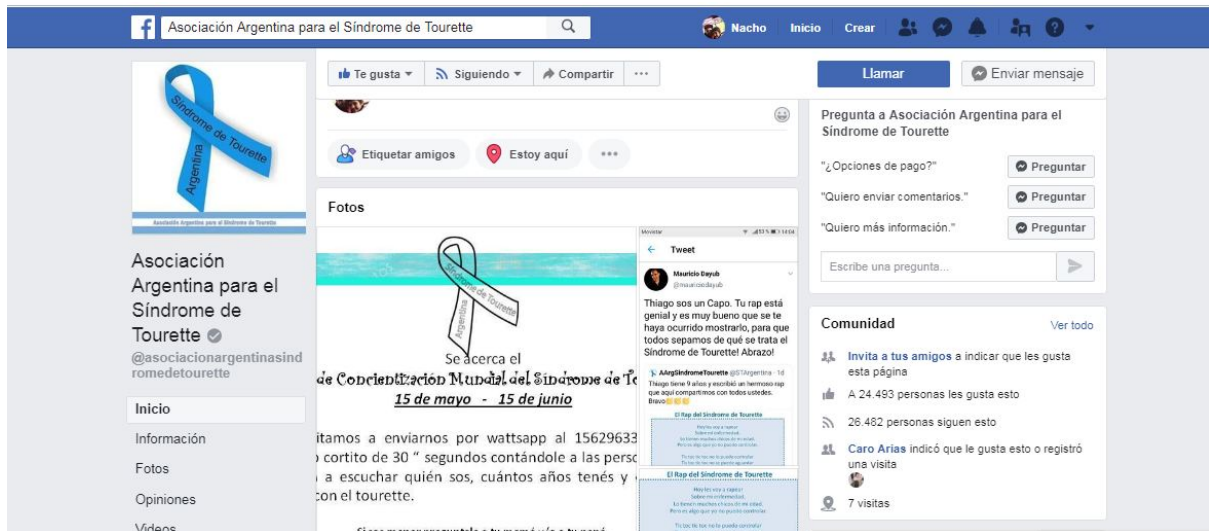


Fig 16. Página de Facebook de la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette.
<https://www.facebook.com/asociacionargentinasindromedetourette/>



Fig 17. Cuenta de Twitter de la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette.

"Al fin y al cabo, somos lo que hacemos para cambiar lo que somos."

Eduardo Galeano

Capítulo III

Síndrome de Tourette (ST) Características, visibilidad y tratamiento de un síndrome moderno.

III.1. El Síndrome de Tourette. Características principales

Gilles de la Tourette ³⁹junto a Martín Charcot⁴⁰, denominaron al Síndrome de Tourette como “Enfermedad de los Tics” en sus principios, debido a que observaron tics motores acompañados de tics fónicos en niños que padecían la enfermedad.

Según el especialista Raúl Córdoba⁴¹, la palabra “tics” es un término francés usado en el argot veterinario. El mismo, proviene del momento en el cual al caballo se le quiere colocar el bozal y este realiza movimientos bruscos para evitarlo. Más adelante esta enfermedad sería denominada como “Síndrome de Tourette”.

Actualmente no existe un diagnóstico exacto sobre el Síndrome de Tourette e, incluso, es escasa la bibliografía que aborda específicamente la enfermedad. Luis Lehman ⁴²considera que “décadas después de comenzarse a difundir el Síndrome de Tourette no existen certezas sobre los mecanismos que lo producen. Se habla de un Síndrome, de un conjunto de signos y síntomas. Los pacientes son agrupados por lo que los médicos observan y atienden de ellos”. (Luis Lehman, 2017)

Al respecto, el doctor Córdoba manifiesta que este Síndrome no tiene una forma exacta para ser reconocido. No es posible detectarlo mediante electrocardiogramas, tomografías, resonancias magnéticas ni tampoco mediante análisis clínicos. (Raúl Córdoba, 2017).

³⁹ Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette es un neurólogo francés. (1857-1904)

⁴⁰ Jean Martin Charcot. Es un neurólogo francés y profesor de Anatomía Patológica. (1825-1893)

⁴¹ CORDOBA, Raúl. Neurólogo Infantil. Todas las declaraciones del Dr. Raúl Córdoba reflejadas en este capítulo fueron recogidas a los fines de esta investigación durante los meses de junio, agosto y septiembre de 2017 a partir de entrevistas desarrolladas por los autores de este trabajo. Las transcripciones completas de estos diálogos están disponibles en los Anexos del presente trabajo.

⁴² LEHMAN, Luis. Médico terapeuta cognitivo; co- fundador de Asociación Argentina para Síndrome de Tourette

Por su parte, la doctora Ruth Mahieu ⁴³ define el Síndrome de Tourette como:

Un Síndrome neurológico, porque el problema de base es neurológico. Hay trastornos en diferentes cambios basales y, la sustancia negra del sistema nervioso central. Es un trastorno que es crónico y puede llegar a estabilizarse por etapa, pero siempre cursa con etapa de mayor exacerbación que se manifiesta por tics. Estos pueden ser vocales, motores, haciendo ruidos, diciendo malas palabras. Son involuntarios, el paciente no los puede manejar. Aparecen en situaciones de estrés (...). No son del movimiento, no son cuando uno va a una acción que tiene el tic, sino cuando está quieto. (2017).

Luis Lehman reconoce la existencia de otros componentes de la enfermedad, además de los tics que la caracterizan, como: el Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC), el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), los Trastornos de Ansiedad, entre otros.

Ante tanta incertidumbre que genera el Síndrome de Tourette, una de las dudas más frecuentes es si afecta al desarrollo intelectual del paciente. El doctor Córdoba responde a ello definiendo que, efectivamente, este Síndrome afecta al individuo provocándole un conflicto social principalmente.

La persona que padece ST, por momentos se hace consciente del tic y, al intentar reprimirlo, deja de prestar atención al resto de las cosas que debe hacer o está haciendo. A su vez, considera que los chicos con Síndrome de Tourette tienen una capacidad intelectual brillante pero, para que sea funcional esa capacidad, es necesario que los compañeros estén informados sobre su condición y el niño lo sepa manejar.

“Uno debería entrar y presentarse: Tengo tics; estos movimientos que hago son tics, no los puedo yo manejar. Me lo están tratando” (Raúl Córdoba, 2017).

El niño, al no animarse a dar a conocer su enfermedad, se vuelve muy introvertido porque siente vergüenza de sus tics y no desarrolla todo su potencialidad. Según Córdoba, “Hoy, la capacidad intelectual de un niño se mide no solo por su capacidad de desarrollar todo el aspecto cognitivo, sino en lo social también”.

⁴³ MAHIEU, Ruth. Psiquiatra Infantil. Las declaraciones de la Dra. Ruth Mahieu referidas en este capítulo fueron recogidas a los fines de esta investigación durante los meses de junio, agosto y septiembre de 2017 a partir de entrevistas desarrolladas por los autores de este trabajo. Las transcripciones completas de estos diálogos están disponibles en los Anexos del presente trabajo.

Para Mahieu, “Estos chicos tienen normalmente un coeficiente intelectual normal. No pasa por la inteligencia, pero probablemente cuesta mucho desde lo social porque es muy evidente. Llama mucho la atención”.

El tratamiento que deben llevar los pacientes con Síndrome de Tourette es muy variable, esto se debe a que sus síntomas ya cuentan con una gran diversidad. Los especialistas recomiendan un trabajo interdisciplinario, es decir, el paciente debe ser acompañado de un neurólogo, un psicólogo y un psiquiatra, para sobrellevar la enfermedad. Particularmente, es el psiquiatra el encargado de recetar los fármacos acordes a la necesidad del paciente.

Ruth Mahieu expresa qué:

El único fármaco indicado, exclusivo para este tipo de trastornos, no se vende más en el país. La marca comercial era el Orasca y el nombre de la molécula es Pimozida. Actualmente lo traen de Barcelona o, a través de farmacias canadienses. En Chile tampoco se consigue. Era un fármaco muy barato y que – aparentemente- no resultaba rentable económicamente al laboratorio que lo producía originariamente.

Dada la deficiencia de recursos médicos y farmacológicos necesarios para tratar la enfermedad, se hace uso de antipsicóticos como por ejemplo el Haloperidol y la Risperidona, además de ansiolíticos y anticonvulsivos.

El Dr. Luis Lehmann, sostiene qué:

Se ha probado con medicinas que se utilizaban para otros síndromes o alteraciones neurológicas, y vieron que algunas podían ayudar con ciertos síntomas. Por eso, no es raro que de pronto veamos pacientes que -para sus tics- estén tomando medicamentos antipsicóticos; no porque tengan brotes psicóticos sino porque se vio que esta medicación ayuda también para la parte motora. Por su parte, otros pacientes se han aventurado más aún y sugirieron soluciones quirúrgicas que ya se usaban para otras patologías.

Lejos de la medicina legal, se debate sobre el uso del aceite de cannabis como variable para llevar a cabo un tratamiento. Al respecto, la psiquiatra Mahieu opina: “yo no descarto

nada. Creo que todas las posibilidades que podamos darle al paciente para mejorar su calidad de vida, sabiendo que no es algo tóxico ni venenoso, se puede utilizar. Tiene su fundamento científico”.

Varios profesionales recomiendan -como complemento del uso de fármacos- buscar la manera de educar al cerebro a través de terapias de reversión de hábitos, actividades deportivas o correspondientes al arte; considerando que estas estrategias ayudarán al paciente a controlar los síntomas de tics y sus trastornos concurrentes.

“Siempre les recomiendo actividad física, que hagan gimnasio, que jueguen al fútbol, que jueguen al tenis, que hagan todo tipo de deporte que puedan hacer bien, porque el tic no es durante el movimiento sino, durante el reposo, cuando están quietos” (Ruth Mahieu, 2017).

En términos estadísticos, es posible indicar que el 1% de la población tiene Síndrome de Tourette, según expresa el Fernando Vigo, en Argentina. “El 70 por ciento de los pacientes tienen un familiar que ha tenido los tics. Uno de los factores de origen es genético. No es curable, pero se puede tratar con medicación y tratamiento psicológico” (Vigo, 2017).

La Ley Nacional N° 26.6891 de “Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes”. Fue sancionada en Argentina durante 2011. Define a las denominadas “Enfermedades Poco Frecuentes” (EPOF, es su sigla) a son aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una entre dos mil habitantes (1:2000), es decir, que afectan a un número reducido de personas en una población determinada. Según la Organización Mundial de la Salud, existen alrededor de 8.000 enfermedades poco frecuentes, y son padecidas por el 8% de la población a nivel global. Argentina no cuenta con registro ni base de datos respecto a pacientes con estas patologías que integren a EPOF.

En Argentina no existe un registro epidemiológico de las EPOF por lo que se infiere con los datos internacionales la cantidad de personas en aproximadamente 3.2 millones.

Por su parte, la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuente (FADEPOF) publicó el informe denominado “Dimensionamiento de las EPOF en Argentina: resultados para una encuesta pública 2016/2017- Análisis descriptivo” en 2017, en el que exponen los resultados de encuestas realizadas en el período comprendido desde febrero de 2016 a diciembre del mismo año.

Entre las conclusiones arrojadas podemos obtener un registro de indicadores de personas afectadas con el ST en el país.

Los resultados del informe de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes identificó 306 patologías diferentes, ubicando al Síndrome de Tourette en un tercer lugar dentro de las que más prevalecían con un porcentaje del 3.12 %.

Entre los demás resultados se puede advertir que todas las provincias presentar población comprometida en alguna patología poco frecuente, siendo CABA la jurisdicción con mayor demanda de atención médica 78%. Se registra además un alto número de personas que se trasladan a otras provincias en busca de atención médica. El 12% de la población afectada es atendida por cobertura pública, el 61% por obras sociales y por prepagas un 27%.

Otro dato para remarcar del informe es su registro en tiempo desde la aparición del primer síntoma hasta su diagnóstico, estimando un periodo de aproximadamente 4 años entre primer síntoma y diagnóstico en 80% y el 38,5% lo recibió dentro del primer año.

Por último es importante señalar que Argentina cuenta con una Ley Nacional N° 26.689 de “Cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes”, que fuera reglamentada en mayo de 2015.⁴⁴

III.2. Observaciones en la actualidad sobre el ST

Cabe mencionar que nuestro interés por desarrollar una propuesta de difusión en torno al Síndrome de Tourette, se debió a sus principalmente a la desinformación que - consideramos- existe a nivel social sobre esta enfermedad.

De manera casi anecdótica, la productora audiovisual “Polka” estrenó en 2017 tira ficcional llamada “Las Estrellas”. En su contexto, aparecía un personaje que padece este Síndrome, interpretado por la actriz argentina Violeta Urtizberea. El tratamiento que se le dio a la enfermedad en esta telenovela, generó opiniones diversas. Para algunos, el hecho fue positivo, ya que permitió que –de manera bastante masiva, aunque en clave de ficción- se difundiera ampliamente las características de esta enfermedad. Sin embargo, para otros, el personaje de Violeta no estuvo bien interpretado y las acciones y diálogos constituyeron una burla para los pacientes, debido al grado de comicidad y exageración con que se

⁴⁴ Tanto la Ley como su Reglamentación pueden consultarse en el sitio oficial de FADEPOF. Disponible en: <http://fadepof.org.ar/noticias/76>.

dramatizaron. Ciertos tics y movimientos característicos del Síndrome, fueron representados de manera muy arbitraria y sin responder a lo real.

Lo que sí es un hecho, es que el personaje, sus textos y las entrevistas que sobre el tema dieron, tanto la protagonista como el guionista de la tira, permitieron que muchos se expresaran sobre el tema.

Además de este episodio televisivo, las redes sociales han permitido que las personas que padecen la enfermedad y sus familiares, construyan espacios de debate y discusión.

En la actualidad es posible encontrar grupos de Facebook, como lo es “misTICS - Hagamos algo por el Tourette”, espacio moderado por Andrea Bonzini y Luis Lehman. Este grupo cuenta con 1080 miembros aproximadamente. Es cerrado, es decir para tener acceso hay que ubicarlo y solicitar unirse. Las publicaciones son de personas con Tourette o de familiares. Se visibiliza la demanda de información, tratamientos, remedios, consejos, recomendaciones. Se genera mucha interacción y es flexible por parte de sus administradores. Hay gente no solamente de Argentina sino incluso de países vecinos como Uruguay, Chile, entre otros.

Recuperamos aquí algunos testimonios y opiniones publicados en la red social Facebook, en la cual, pacientes y familiares se expresan sobre el tema y dan además su propia opinión sobre el Síndrome, cómo sobrellevarlo, su medicación y demás aspectos:

- Alejo, paciente con Síndrome de Tourette:

“Desde los 8 años que tengo el Síndrome de Tourette y es un buen momento para que se difunda en la televisión para ser más conocido, digamos que gracias a esa novela (que dan por el canal 13) se difunde el caso de Tourette, en si es verdad, parece exagerada la actuación de la chica, puede incomodar a los chicos que recién poseen este síndrome y puede generar risa para algunos, ojala pudieran sentir lo mismo que algunos que lo padecemos, el tener el pensamiento de poder retenerlos pero tarde o temprano en la mínima se te escapa un tic, me parece genial que se difunda y se dé a conocer y ya dejar que los demás nos vivan preguntando como si fuéramos extraterrestres, me parece genial”.

- Jyjm Hernández López, paciente con Síndrome de Tourette:

“Buenas tardes! Llevo más de un mes, que mis tic son muy dolorosos, constantes, apenas puedo salir a la calle, mis cervicales las tengo hechas polvo, mi garganta irritada. No paran

desde que me levanto hasta que consigo dormir. Estoy cansado de tanto dolor, me levanto de dormir sin ganas de hacer nada, y fuertes dolores. Este septiembre me examino y tengo miedo a que no pueda hacer el examen sin que me moleste los tic. Daría todo por que se me quitase, por más que intento estar bien no puedo. Psicológicamente estoy machacado. Perdonen tanta negatividad, pero no sé qué hacer más”.

“Buenas tardes. Este septiembre obtuve ya la "secundaria", y decidí hacer una formación profesional, pero termine por agobiarme por la forma de enseñar de algunos profesores, y por falta de costumbre a estudiar presencial. Ahora estoy haciendo bachillerato a distancia (mi primer año), y voy a mi ritmo, sin agobios. Aunque es difícil, no me agobio y tengo mis descansos y repito ejercicios una y otra vez. La secundaria la obtuve por mi mismo estudiando solo en casa, y con el bachiller hago lo mismo. El sistema educativo en mi país es incapaz de adaptarse a alumnos con dificultades, y por nuestra parte, nos adaptamos a nuestra capacidad de aprender por libre”.

En la búsqueda de información de primera mano, llevamos a cabo procesos de acercamiento a los pacientes y sus familiares, de la ciudad de Córdoba, de otras provincias y de otros países. Abordamos a estas personas, indicando que nuestro objetivo era poder diagnosticar necesidades de comunicación. Nos encontramos con un reclamo común por la falta de apoyo y la carencia de una organización para la atención y contención de las personas con Síndrome de Tourette. Dada la precariedad de sus condiciones, los pacientes eligen comunicarse y agruparse a través de grupos creados dentro de la red social Facebook.⁴⁵ A su vez, no se descartan los grupos creados en Whatsapp, en los que predomina un mayor compartimento sobre medicinas y tratamientos de apoyo psicológico que suelen usarse.

- Judith, madre de paciente con Síndrome de Tourette.

“A mi hijo al principio le habían diagnosticado como epilepsia neoclónica por los movimientos, lo lleve con varios neurólogos y, de los seis, se dividía. Unos decían que era epilepsia y, otros decían que era Tourette”.

- Aimara, madre de paciente con Síndrome de Tourette.

⁴⁵ Grupos: “mis tics – hagamos algo por el Tourette” y, “Tourette y Cannabis”.

“Hoy mi hijo tuvo turno con un neurólogo nuevo, cuando le dije que está diagnosticado con Síndrome de Tourette, me preguntó cuáles eran sus tics. Se los describí y me preguntó si decía palabras o eran solo sonidos los que hacía como tics fónicos. Le dije que era solo un sonido, a lo que él me contestó: entonces no tiene Tourette, si no tiene ecolalia ni coprolalia, entonces no tiene Tourette. Cuando le dije que la coprolalia sólo la padecen un pequeño porcentaje de pacientes con Tourette, me repitió que sin coprolalia, no se puede hablar de Tourette. Estoy cansada de saber más del tema yo, que los médicos”.

Dentro de los grupos mencionados existen, además, quienes buscan alternativas para afrontar la enfermedad. Esto ocurre frecuentemente en el grupo “Tourette y Cannabis”, allí acuden fundamentalmente quienes se encuentran en la búsqueda de medicinas aptas para controlar el Síndrome. Comúnmente participan aquellas personas que fueron diagnosticadas recientemente, o bien, aquellos cuyos recursos utilizados con anterioridad dejaron de serles efectivos.

- María Sar, abuela de un joven con Síndrome de Tourette.

“Quiero compartir una experiencia que tuvimos con Joaquín. Hace 10 meses aproximadamente está tomando cannabis, le hizo muy bien siempre, pero tiene dificultades para dormir, a la noche le dan muchos tics y le cuesta conciliar el sueño entonces se levanta muy tarde, bueno ya saben más o menos como es esto. El 21 de septiembre le dimos cinco gotas de Hawáin Snow 1:20, es una cepa con THC alto, lo psicoactivó mucho, tuvo mucha sed, hambre, los ojos bien colorados y se reía mucho, le costó dormir, bailaba en la cama, saltaba. Tiene seis años Joaquín así que no fue agradable verlo así, pero sabemos que eso es lo peor que le puede pasar con el cannabis. Al día siguiente fue a la escuela normalmente. Él va a la tarde, se despertó a las 11, fue a la escuela y estuvo normal. A partir de ese día pensamos en resetearlo o sea hacerlo descansar dos días de gotas y reiniciar el día 24/9 con las gotas cbd que venía tomando durante el día, lo cierto es que hoy es 3 de octubre y hasta aquí no ha tomado más gotas en todo este tiempo porque no tiene tics más que algún fónico suave y no está ansioso, ni hiperactivo, nada! pasó su cumpleaños y estuvo bien, su mamá estuvo internada en dos oportunidades en estos días por un problemita que tenía una infección y sabemos que son cosas que a un niño con Tourette esas situaciones de estrés y emociones le pueden afectar y él estuvo bien, sin nada. Lo quiero compartir porque estamos observando y registrando, lo compartimos con algunos profesionales que nos acompañan y no descartamos que pueda ser una forma de tratamiento. El domingo pasado Joaquín que tiene claro qué

cosas le pasan con el síndrome y en varias oportunidades pidió gotas cuando no se ha sentido bien, me dijo "¿abuela, vos no crees que a mí el Tourette se me fue para siempre?". No sabemos cómo va a seguir vamos a tenerlos a todos informados. Lo que sí sé es que esto es muy esperanzador".

En el año 2012, en la ciudad de Buenos Aires, la docente Andrea Bonzini ⁴⁶fundó la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette. Bonzini armó esta asociación a partir de que su hija fuera diagnosticada con Síndrome de Tourette.

La Asociación para Síndrome de Tourette brinda un espacio de contención, información y acompañamiento hacia los pacientes, familiares y recientemente diagnosticados, ya sea que se encuentren dentro del mismo lugar geográfico o radiquen en otros países u otras regiones.

Lejos de esto, en la ciudad de Córdoba, los pacientes carecen de una organización ni pública ni privada, ni estatal ni del tercer sector que brinde apoyo y contención.

Por este motivo, ni bien expresamos nuestra necesidad de continuar con el proyecto, tuvimos acercamientos con familiares de niños que padecen Síndrome de Tourette. Nancy Barrionuevo y Analia Mendizabal, mamás de Fabricio y de Maxi fueron quienes nos aportaron primeros acercamientos, además de aportar información.

Por parte de estas personas obtuvimos predisposición casi absoluta, en cuanto a la participación en el proyecto. Así, a partir de las visitas realizadas identificamos la oportunidad de producir un material audiovisual que aportara al conocimiento y la difusión de la enfermedad en la sociedad, pero fundamentalmente en el ámbito escolar. Los pacientes y sus cercanos, hicieron hincapié en la necesidad de informar a los más jóvenes sobre el ST, para que sus hijos – o ellos, debidamente- pudieran llevar una convivencia armónica, sin ser víctimas de acoso o bullying ya que, ser rechazados por los compañeros, por los padres de éstos y, hasta por los directivos y maestros del instituto, es algo común para ellos.

En lo que respecta a la vida dentro de los hogares con personas que padecen ST, pudimos observar que, si bien es el paciente quien padece la enfermedad, el ambiente familiar vive un clima tenso. Las madres, suelen ser quienes -mayormente- asumen la responsabilidad completa sobre el niño o la niña, dejando de lado sus actividades de crecimiento personal. El padre, comúnmente es informado por la madre, pero descrece cada consideración de aquella sobre cómo actuar con el chico en base a la enfermedad y la importancia de llevar a cabo un

⁴⁶ BONZINI, Andrea. Docente; Fundadora de la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette.

tratamiento médico. El resto de las figuras que conviven con el niño, se encuentran desinformados y desinteresados. Nos han expresado la difícil situación de aceptar -en un principio- el diagnóstico dado.

Pudimos conocer diversas situaciones en las cuales toda la familia tuvo que hacerse de calma y paciencia para sobrellevar el estilo de vida y las necesidades que expone el paciente, desde tener que repetirles incansablemente que no toda persona que se cruzan es “amigo”, hasta tener que sobrellevar muchos días, y hasta semanas de desorden y descotrol generado por los pacientes, en tanto la terapia y el acompañamiento vayan generando sus resultados.

III. 2.1. Conocimiento en profundidad. Recolección de información

A partir de la información que gratuita y abiertamente suministran estos grupos en las redes sociales, consideramos oportuno profundizar nuestro conocimiento sobre esta realidad vivida en distintos lugares del país y del mundo. Por este motivo, llevamos adelante un relevamiento utilizando la encuesta como técnica de recolección de datos.

La encuesta creada se compartió en los grupos de Facebook y Whatsapp en los cuales participaron tanto pacientes, como familiares de pacientes con ST. Se realizó una invitación para que la completaran de manera voluntaria. El formulario completo con las preguntas se indica en el apartado de Anexos, en el final de este trabajo.

Obtuvimos un total de 41 respuestas, procedentes de distintos países, como son: Argentina, Uruguay, México, España, Portugal, Nicaragua e Italia. Entre las provincias de nuestro país se encuentran: Córdoba, Río Negro, Buenos Aires, Santa Fe, Santiago del Estero, Entre Ríos, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En su gran mayoría, quienes participaron fueron madres de chicos con Síndrome de Tourette. Entre ellas, encontramos que, solo cuatro, residen en la ciudad de Córdoba Capital, la mayoría de las respuestas fueron dadas por personas de entre 8 a 66 años, haciendo hincapié sobre todo en edades de entre 22 a 45 años. Cabe aclarar que no todos quienes respondieron padecen ST, sino que fueron sus tutores los encargados de llevar adelante el cuestionario.

En el cuestionario de ítems y preguntas en base a: qué síntomas fueron los primeros en emerger; si fue diagnosticado por un profesional; qué medicación toma y a qué médico acude habitualmente –esta información es necesaria ya que hay tutores que le es complejo dar

con un profesional especializado en esta enfermedad-; cuál fue el primer diagnóstico; síntomas actuales y qué hace para contrarrestarlo en ese preciso instante; qué clase de tratamiento está llevando adelante y qué medicación consume. Preguntas en base al entorno social, como fueron si se encuentra incluido dentro de la sociedad; si sufrió bullying o algún otro tipo de acoso. Y además preguntas referidas a si la información que se brinda es necesaria o escasa; si por parte de algún organismo o institución del Estado recibe contención; entre otras.⁴⁷

A partir de los datos logrados, pudimos observar que la mayoría de los pacientes comenzaron a desarrollar los síntomas durante la niñez, entre los cuatro y ocho años, manifestándose aún más, en la edad de seis años. Sin embargo, conocimos pocos casos en los que el comienzo se produjera en la juventud, luego de los veinte años.

Gran número de personas desconocía la existencia de este Síndrome antes de padecerlo, o de ser diagnosticado dentro de sus vínculos cercanos. Si bien, los síntomas se muestran presentes a temprana edad, las personas tardaron en ser calificados como “pacientes del Síndrome de Tourette”. Previo a ello, se les señalaba otras enfermedades tales como: Asperger, Ansiedad, TDAH (Trastorno por déficit de atención e Hiperactividad), obsesión, epilepsia y demás. Entre los seis y trece años y; entre los veintisiete y treinta y ocho años en menores casos, pudieron reconocer a través de estudios médicos, que padecen el Síndrome.

Más allá de que todavía no exista un diagnóstico exacto y los profesionales desconozcan -en gran parte- aún sobre esta enfermedad.

El 75.6% que lleva actualmente un tratamiento y se encuentra medicado. (Obsérvese fig. 16)

⁴⁷ La encuesta completa denominada “Acerca del Síndrome de Tourette” se encuentra disponible dentro de los anexos en los DVD.

¿Está bajo tratamiento?

41 respuestas

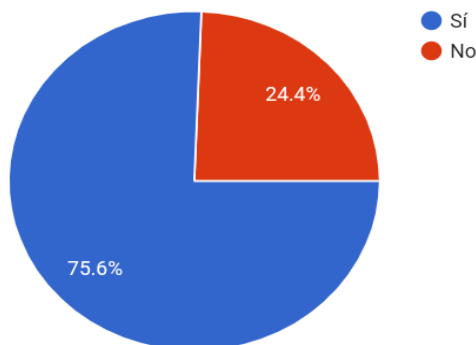


Fig. 18

Los fármacos más frecuentes son: Risperidona, Clonazepam y Haloperidol. Sólo tres personas mencionan el uso del aceite de cannabis medicinal.⁴⁸

Fuera de la medicina científica, los pacientes con Síndrome de Tourette utilizan técnicas de autocontrol, meditación, respiración y relajación, al momento de pasar por una crisis, y se concentran en algún hábito obsesivo que los mantenga distraídos y ocupados.

Los síntomas más comunes son los tics y el toc, sumándose en un menor porcentaje la coprolalia, la ira, la agresión, la ansiedad, el trastorno del sueño y el déficit de atención.

En lo que respecta a la convivencia con el resto de las personas, encontramos que de manera recurrente son tratados de manera burlona y discriminatoria. El bullying dentro del ámbito escolar es un tema de importancia, ya que gran parte de los pacientes padecieron el abuso por parte de sus compañeros y los padres de los mismos durante aquella etapa.

La desinformación que existe conlleva a que se desarrollen aquellas conductas que dificultan la integración de la persona con Síndrome de Tourette en la sociedad. Sin embargo, el 26.8% de los encuestados, considera que no se siente integrado socialmente. (Obsérvese fig. 17)

⁴⁸ En Argentina, aún no está aprobado el uso del aceite medicinal, pero dado a que son muchas las personas que ante la desesperación recurren al autocultivo para generar dicho aceite, se encuentran bajo la lucha constante de encontrar aquella aprobación.

¿Se siente integrado socialmente?

41 respuestas

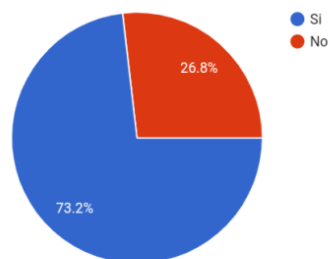


Fig. 19

Si bien un número menor acudió al apoyo y la ayuda por parte del gobierno, mucho menor fueron las respuestas que obtuvieron de este. La habilitación de certificados de discapacidad y pensiones por discapacidad son beneficios poco frecuentes.

Destacando la importancia de la palabra y opinión de las personas cercanas al Síndrome de Tourette, decidimos consultar qué piensan sobre la participación de los medios de comunicación, a la hora de difundir e informar sobre esta enfermedad. Para la mayoría, la información que brindan los medios actualmente es insuficiente y se encuentra comúnmente distorsionada. Por tal motivo, resaltan la importancia de dar a conocer -en mayor detalle- los síntomas que contiene la enfermedad y que su accionar (los tics o demás síntomas) es meramente involuntario. Sin dejar de lado la necesidad de que los médicos profesionales y los maestros de escuela se eduquen sobre la existencia y el desarrollo del Síndrome de Tourette.

No es poco común el objetivo de querer lograr que se maneje información correcta y concreta, y que las personas sepan cómo actuar ante una situación de crisis del paciente. Esto favorecería a la integración social de la persona.

El 64.5% de estas personas no encuentra contención alguna. (Obsérvese fig. 18)

¿Recibe algún tipo de contención que le permita transitar el camino de acompañante de la persona con Síndrome de Tourette?

31 respuestas

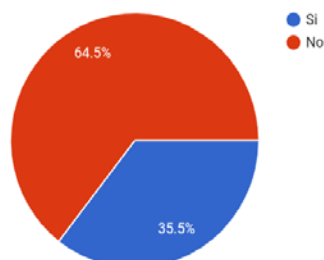


Fig.20

Sí lo hacen es a través de la Asociación Argentina para Síndrome de Tourette.

Al ser consultados sobre si el hábito de vida de quienes acompañan a los pacientes se modificó a partir de que la enfermedad se hiciera presente, algunas de las personas indicaron que no modificaron nada, porque actúan como la familia que fueron desde siempre para los chicos con Síndrome de Tourette; otras, mencionaron el abandono de carreras universitarias y oportunidades de trabajo para dedicarse de lleno a la atención de sus hijos.

III. 3. La importancia de comunicar el Síndrome de Tourette

En necesario indicar que además de la lectura del material disponible sobre esta enfermedad, se obtuvo información a partir de las entrevistas realizadas a los médicos: Ruth Mahieu, Médica Psiquiatra del Hospital Infantil de la Ciudad de Córdoba y Raúl Córdoba, Médico, Neurólogo infantil del Hospital Infantil y Clínica del Sol de la Ciudad de Córdoba. Luego se sumaron las entrevistas domiciliarias realizadas a grupo de personas identificadas en la ciudad de Córdoba y cuya experiencia consideramos fundamental fuente de información. Visitamos y dialogamos a: Nancy Barrionuevo y Analía Mendiazabal, mamás de Maxi y Fabricio, niños que padecen ST, y que fue particularmente necesaria su palabra y sus testimonios. A través de encuentros y de entrevistas en profundidad –más bien de orden antropológico- nos brindaron su necesidad de comunicación y las carencias que sufren tanto los niños como el entorno que los rodea.

Una cuarta vía de información fue el procesamiento de los datos obtenidos a partir de la encuesta virtual a la que hicimos referencia precedentemente.

Luego de este diagnóstico, advertimos la necesidad de difundir esta enfermedad, fundamentalmente en un universo de niños y adolescentes.

Desde lo profesional, se considera como un primer paso la importancia de la aceptación de la enfermedad en el niño o joven que la padece ya que, esto dará lugar a que genere un vínculo social distinto con sus pares. Al informar al resto sobre su condición y sus consecuencias, su accionar ya no será sorpresivo para quienes lo rodean. En cambio, si el paciente decide no dar a conocer su situación por vergüenza, se concentra en reprimir los síntomas es posible que esto desvíe su atención y de lugar a las burlas y el maltrato, generando situaciones tristes y evitables.

"Hay lunas a las que todavía no ladré y soles en los que todavía no me incendié. Todavía no me sumergí en todos los mares de este mundo, que dicen que son siete, ni en todos los ríos del paraíso, que dicen que son cuatro."

Eduardo Galeano

Capítulo IV

Diseño de la campaña publicitaria “#SonriamosJuntos”

La planificación en comunicación consta de etapas sucesivas. La primera, referida al análisis de diferentes agentes, el público que se quiere abarcar, las fortalezas y debilidades de los programas de salud y los recursos comunicacionales disponibles. En segundo lugar, se procede al diseño de objetivos y los cambios deseados a modificar, además de un primer planteo de los posibles canales de comunicación que se consideran indicados. Posteriormente, se diseñan y producen los materiales, se los hace circular y se evalúa su reconocimiento e impacto. En el final, La última etapa se centra en la previsión de continuidad.

A partir de la información recabada en el análisis de la primer y segunda etapa, diseñamos una campaña pensada para ser emitida en internet por medio de redes sociales (con un alcance geográfico definido al habla hispana, fundamentalmente) y en tres instituciones de nivel primario y secundario de Córdoba Capital elegidos aleatoriamente como pilotos de la puesta en marcha de la campaña.

Se generó un material cuyo objetivo central fue crear empatía con los personajes y con el espacio donde suceden las acciones, ya que se corresponde con un lugar en el que los estudiantes se encuentran cotidianamente en sus horarios de clase. A través de generar esa conexión con la situación y sus protagonistas identificar la resolución a la situación planteada para despertar en el espectador una reflexión acerca de la aceptación y las posibilidades de vinculación con un compañero.

En relación a los canales elegidos para la circulación de esta campaña, se consideró que la internet debía ser central⁴⁹ ya que todos los contenidos audiovisuales circulan y permanecen en la internet por más tiempo.

⁴⁹ La web 2.0 se utiliza para diferenciarse y dar un paso posterior a lo que fue la web 1.0 donde no se interactuaba, no era una relación recíproca. Sino que se basa en una circulación “offline. La web 2.0 permite el intercambio entre los usuarios y consumidores. La esencia de las redes sociales es esa. Como bien describe Del Fresno: “una red social se puede definir como un conjunto de nodos interconectados que forman una estructura de individuos y/o instituciones organizada culturalmente con un propósito común, que puede ser solidario o no” (Del Fresno, 2012). Las redes sociales son comunidades virtuales donde los usuarios se encuentran y conviven con la posibilidad de interactuar sin límites geográficos. Se vinculan a través de gustos en común. Si retrocedemos unos años encontramos que en 2004 se dio a conocer el término “Web 2.0”, lo que corresponde a

Resulta pertinente tener en cuenta que en el año 2015, el consumo de videos creció 66%. Y en Facebook, 1.200%. Según Sebastián Turello. Los argentinos pasan 11 horas por semana observando videos digitales. Instagram logró mayor engagement⁵⁰ (195%) que Twitter (142%) y Facebook (77%). Las publicaciones que se vinculan con piezas audiovisuales generaron mayor fidelidad entre los usuarios y las páginas. Un dato que incentiva a los contenidos digitales audiovisuales en redes sociales o plataformas de similar índole es que el 11% de los argentinos mira su celular más de 200 veces al día, incluso en la madrugada. La consultora Deloitte⁵¹ (2018) indica que en Argentina los usuarios móviles parecen estar más conectados y pendientes, ya que el 52% observa videos compartidos mediante aplicaciones.

IV. 1. Campaña audiovisual y plan de redes sociales: “#SonriamosJuntos”

Objetivos de la campaña

General

. Visibilizar y concientizar sobre la discriminación que padecen los pacientes con Síndrome de Tourette.

Objetivos específicos

. Informar al público meta sobre el Síndrome de Tourette y la discriminación que sufren quienes lo padecen.

. Generar un mensaje alegre y comprensivo, con una perspectiva inclusiva.

. Sensibilizar al público meta para la inclusión de sus pares (docentes y compañeros).

. Alcanzar la mayor difusión posible de la campaña a través de las redes sociales.

una segunda generación de enlaces web. La idea era despegarse de sitios no interactivos como folletos online, flyers. Entonces, la Web Social abarca a redes sociales, blogs, comunidades virtuales, servicios multimedia, que tiene como finalidad el intercambio a través de una dinámica de información entre usuarios.

⁵⁰ *Engagement* es una palabra del inglés que se puede traducir como 'compromiso' o 'fidelidad'.

⁵¹ Deloitte es una empresa que se encarga de consultoría, impuestos, asesoría jurídica, asesoría financiera y auditoría alrededor de todo el mundo.

- . Reducir el acoso escolar o bullying.
- . Invitar a la reflexión por parte de la sociedad en general acerca del Síndrome de Tourette.

Público meta

Niños y adolescentes des los 7 años y hasta los 18 años de edad que se encuentren concurriendo a espacios de escolaridad. Dado el acceso a las redes sociales está sujeto a edades, es que desdoblamos nuestra estrategia de alcance al público.

- 1) Adolescentes usuarios de redes sociales entre 11 y 18 años que se encuentren en situación de escolaridad.
- 2) Niños que no cuentan con perfiles en redes sociales debido a su edad pero que nos interesa que llegue el mensaje (7 a 10 años).

IV. 2. Plan de Marketing para redes sociales: Instagram y Facebook

Slogan de campaña

#SonriamosJuntos es el nombre de la campaña. Lo asociamos directamente a un hashtag, teniendo en cuenta la interacción con los usuarios que genera este, ya que puede lograr multiplicidad de visitas y reproducciones en los contenidos.

El hashtag es la herramienta predilecta en lo que respecta a redes. Permite obtener alcance, aumentar la presencia, además de que brinda mayores facilidades al momento de monitorear las estadísticas de las distintas cuentas.

Decidimos utilizar el hashtag en el nombre debido a que, en principio, la campaña no pertenece a un ente conocido. Creemos que con la etiqueta puede lograr que se conozca aún más la campaña.

¿Por qué “Sonriamos Juntos”?

Este slogan hace alusión a la alegría, la complicidad entre pares, la sonrisa compartida como antagonista de la burla, que es una risa “a costa de otro” o sin que el otro se ría, sino por el contrario, el motivo de la risa, el niño o niña que padecen de ST, sufren, se deprimen y lloran por esta risa. La idea es generar empatía entre los niños y entender que las diferencias, son rasgos evidentes, pero no discriminatorios.

La expresión: “Si la risa es compartida no lastima”, inscripta en el final del spot, tiende a reforzar la idea central de la campaña.



fig. 21

Instagram

La elección de Instagram como una de las redes sociales para la difusión y viralización de nuestra campaña se centra en dos motivos puntuales: es la red social de la imagen y el video por excelencia y el 90% de los jóvenes argentinos menores de 25 años tienen un perfil de usuario en ella. Al tener en cuenta nuestro público objetivo y las piezas que componen la campaña la consideramos fundamental.⁵²

⁵² <https://www.instagram.com/sonriamosjuntos.st/>

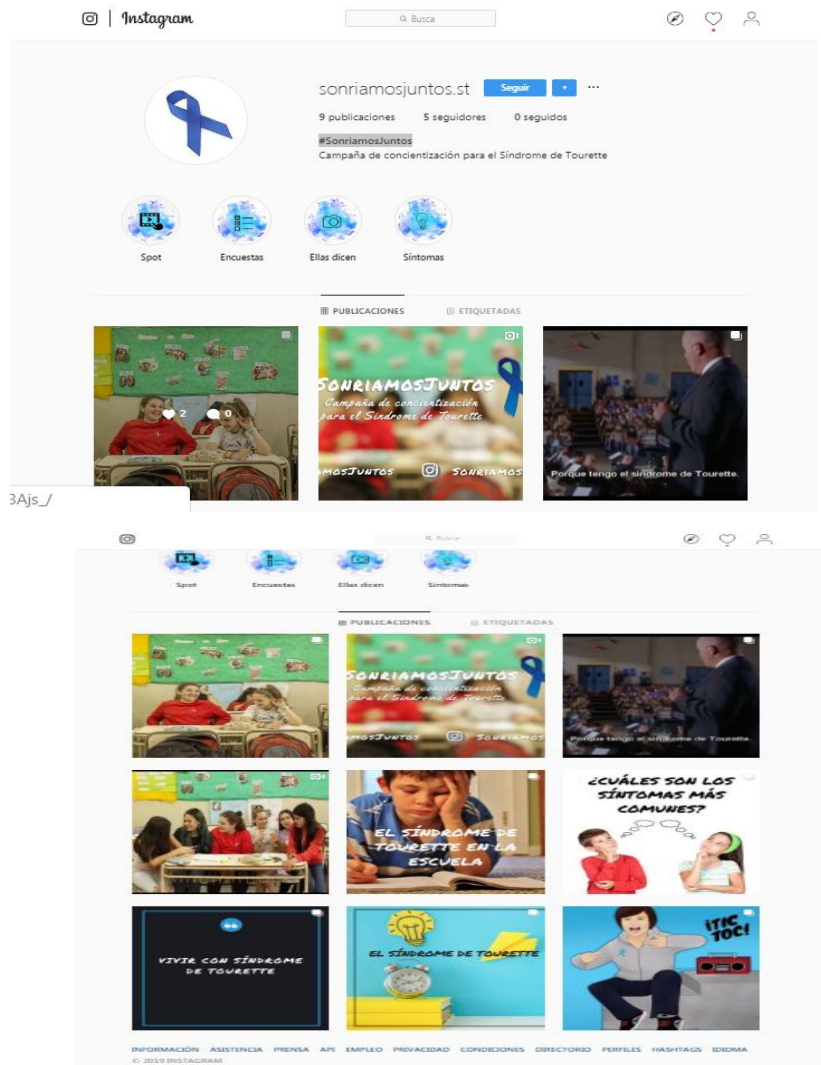


Fig. 22-23

Facebook

Facebook es la red social de mayor audiencia y alcance en Argentina. Es el soporte que más videos, fotos, publicaciones y anuncios ha viralizado. Permite la difusión, promoción y visibilidad de los contenidos, compartiéndolos y generando interacción. Así se crea una conversación/comunidad alrededor de una temática específica.

Si bien el 26% de los jóvenes menores de 25 posee un perfil de Facebook, otro de los públicos objetivos de la campaña son los niños de entre 7 y 11 años quienes no suelen tener redes sociales. Por esta razón consideramos que los docentes serán los encargados de transmitir nuestro mensaje. El 77% de la población argentina de entre 25 a 55 años (edades de actividad de los docentes) poseen un perfil en Facebook⁵³.

⁵³ <https://www.facebook.com/Sonriamos-Juntos-1370099539759704/>



Fig.24

YouTube

Decidimos no incorporar YouTube como plataforma de difusión de nuestra campaña por qué contamos con una sola pieza audiovisual de 1:20', que perderá relevancia en la sobre información que existe en esta red social. Para generar difusión en YouTube los usuarios deberían suscribirse al canal de la campaña, y para que esto sea posible es necesario generar contenidos constantemente. El caso relevado anteriormente en el capítulo II del canal de YouTube de la Asociación Argentina del Síndrome de Tourette pone de manifiesto la escasa interacción (306 suscriptores) aun generando una importante cantidad de contenidos (66 videos). Por lo tanto nuestro canal quedaría carente de contenido y no se lograría el objetivo de la difusión de la campaña, al menos dentro del universo YouTube.

El Plan SMO⁵⁴ para el desarrollo de la campaña en Redes Sociales constará de las siguientes publicaciones:

- Videos testimoniales de personas con Síndrome de Tourette. Serán filmados por ellos mismos, y receptados por el equipo de producción. El estilo será motivador, exponiendo sus logros y, se utilizará el Hashtag de la campaña “#SonriamosJuntos”.
- Fragmentos seleccionados de películas referentes al Síndrome de Tourette. Ejemplo: Película “Al frente de clases”, dirigida por Peter Werner.
- Comics representativos del Síndrome de Tourette, creadas por Mariano Teti.
- Flyers informativos sobre el Síndrome de Tourette.

⁵⁴ Social Media Optimization.

- GIF realizado a partir de recortes del spot publicitario.
- Fotos de la campaña.

IV. 3 Piezas Audiovisuales

Spot para redes: Pieza 1

Duración: 50 segundos.

En cuanto a la estrategia creativa utilizamos en las placas finales la tipografía para slogan y hashtag “permanent marker” tamaño 42 y para la aclaración de la campaña se utilizó “yellowtail cursiva” tamaño 32. Para la musicalización utilizamos sonido ambiente y voces en off además del sonido de la tiza de pizarra, representativo del ambiente escolar.

Utilizamos planos generales y planos medios para destacar los síntomas que produce el Síndrome de Tourette, en ángulo frontal. Finalmente colocamos la información de contacto y redes en la placa final del spot, en la parte inferior de la pantalla: Facebook: SonriamosJuntos, Instagram: sonriamosjuntos.st.

La resolución en cuanto a estrategia de contenido resuelto en el spot se debe directamente al objetivo de campaña que es crear empatía, para lograr esa identificación es que planteamos como recurso la ficcionalidad del mensaje. En donde se recrea una situación común de alguien que padece ST en un ámbito escolar y el punto de reflexión llega en la respuesta de la otra protagonista a la situación. Buscamos de esta forma que el espectador ponga en perspectiva distintas formas de reaccionar ante la diferencia y pueda encontrar más aceptación y beneficio en la integración y el compartir. Tomamos como referencia las campañas del Consejo Publicitario Argentino como son: “Chicos sin Alcohol”, “#TeAcordarásDeMi” campañas ficcionalizadas.

Spot institucional: Pieza 2

Duración: 1’13”

Se utilizó el mismo spot que para redes, con la salvedad de que la voz en off será reemplazada por el material original grabada con las niñas hablando frente a cámara, utilizando un plano corto con ángulo frontal. Este recurso difiere del Spot 1 por criterios

estéticos, entendiendo que el contexto difiere en cuanto a la difusión. Ya que creemos que conveniente observar a la persona expresando el mensaje de forma directa.

Utilizamos fundido en negro para realizar pausas entre el spot y los testimonios. Este spot contiene subtítulos al momento del testimonio de las niñas. La tipografía es la misma que la anterior. Los efectos sonoros son parte del sonido ambiente. Ambos productos fueron trabajados en Adobe Premiere, After Effects y Adobe Audition.



Fig.25-26

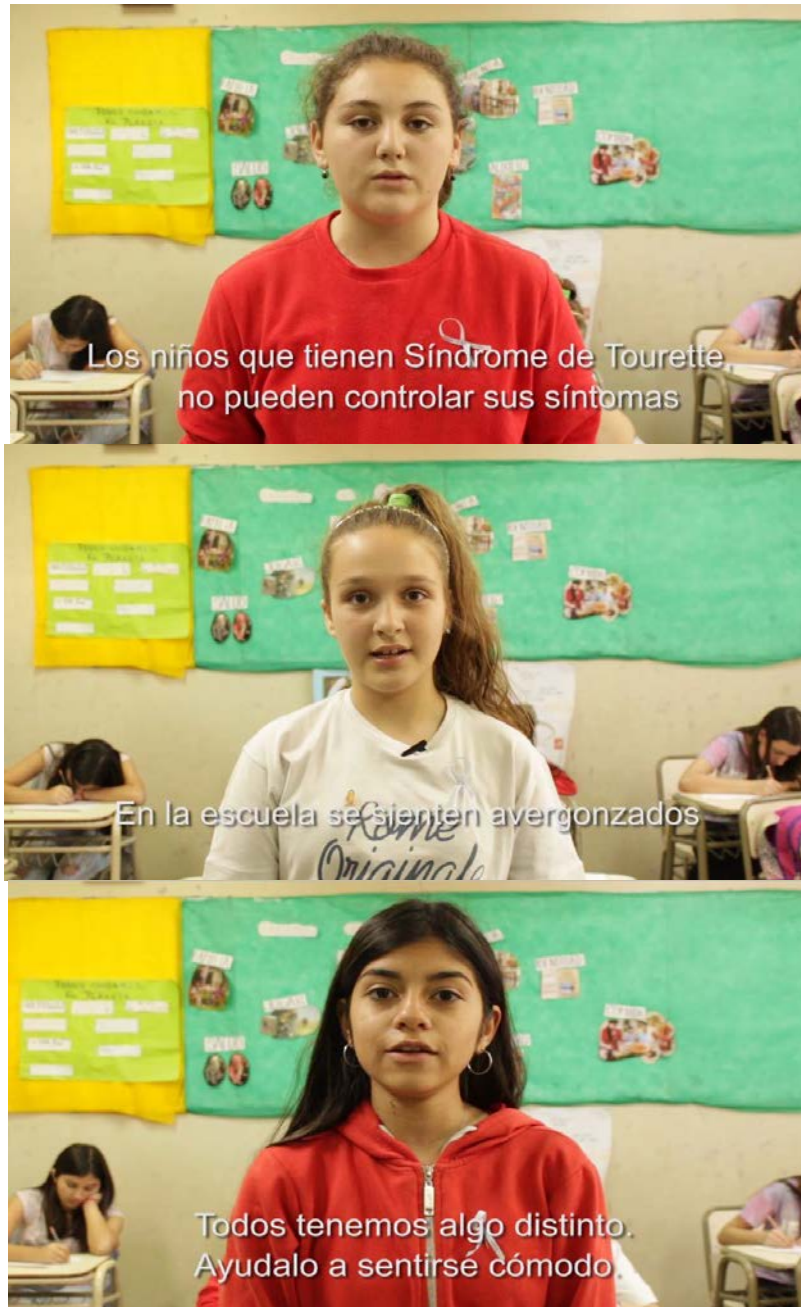


Fig. 27-28-29



Fig.30

Piezas gráficas estáticas para redes sociales

Flyers digitales: Su contenido es informativo, dinámico, icónico, adaptado a redes, con los colores referentes al Síndrome de Tourette, el lenguaje es sencillo para que no presente dificultades en su interpretación. La tipografía utilizada es la misma que se utilizó en la edición del spot.

Los flyers fueron creados en los programas de edición o posproducción Canva y Adobe Photoshop.



Fig.31-32

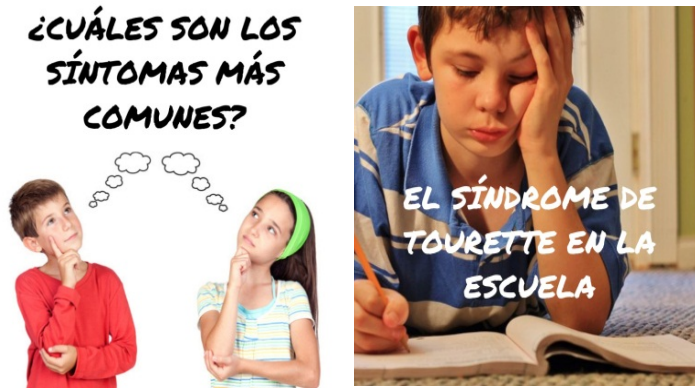
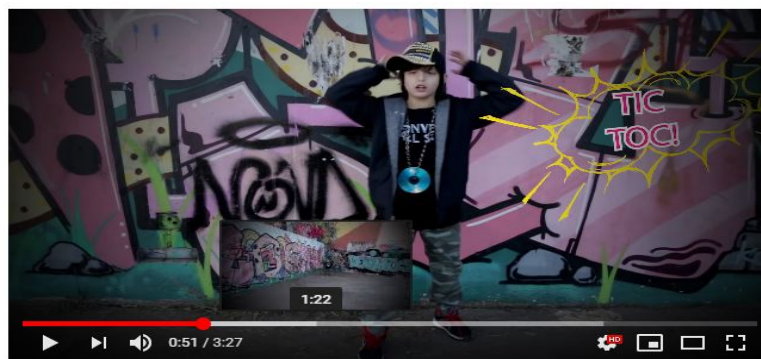


Fig.33-34

Comic /caricatura/ historieta: Con este recurso apuntamos a utilizar el mismo lenguaje que se maneja en las redes, intentando llegar a nuestro público objetivo ya que ellos consumen este arte. El cómic es un guiño al espíritu positivo de la campaña



"Tic Toc" Rap del Tourette/ Tobi Kun

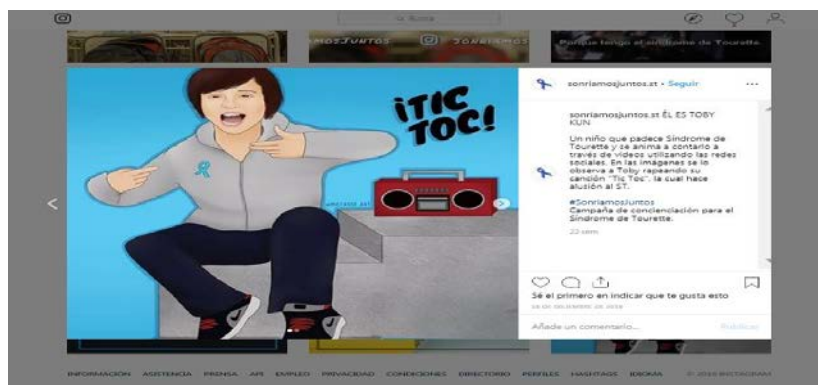


Fig.35-36

Recortes de películas: Este es otro recurso tomado de Instagram buscando la familiaridad en los contenidos que brindaremos, para su realización se utilizó el programa Adobe Premiere, cuenta con subtítulos para generar mayor alcance

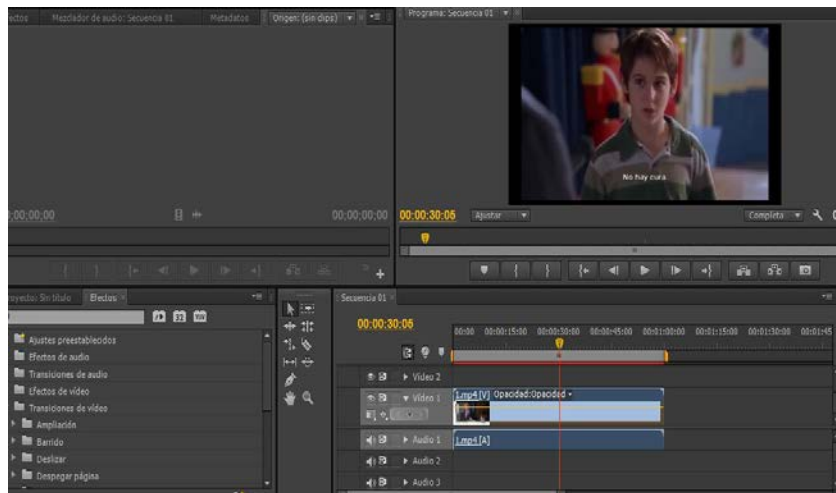


Fig.37

Gifs: Fue recreado por las actrices del spot publicitario, en donde se representa el espíritu del slogan de campaña. Otro recurso utilizado en redes. El gifs representa una herramienta de sencilla resolución y a su vez de gran impacto ya que es fácil de compartir y genera de esta manera mayor visibilidad y anclaje la campaña.



Fig.38

Videos testimoniales: Para realizar los recortes se utilizó Adobe Premiere y contienen subtítulos para lograr mayor alcance. Este recurso fue pensado para que la comunicación sea de manera horizontal, que los miembros de esta comunidad se sientan invitados a participar y crear material. Si bien es un recurso poco original, ya que la mayoría de las campañas hacen uso de los testimonios en primer plano o plano medio, consideramos que puede resultar valioso, ya que se trata de relatos en primera persona y reiteran la consigna de campaña.

IV. 4 Estrategia de difusión

Para espacios escolares: El spot publicitario será difundido en instituciones de nivel primario y secundario como material didáctico para ser trabajado dentro del aula, permitiendo a docentes y alumnos introducirse en el tema y contar con el material para su abordaje.

Para Redes Sociales (Facebook e Instagram): El spot publicitario se compartirá en las distintas redes sociales, contando con una duración de cincuenta segundos. Dado el tipo de contenido que se permite publicar en Facebook e Instagram, el spot será acompañado de otros materiales como videos testimoniales, flyers informativos, cómics de Mariano Teti, recortes de películas referidas al síndrome y un GIF para su difusión.

Decidimos trabajar con redes sociales y no con piezas gráficas como volantes, spots en radios o en televisión, debido a que en redes sociales el contenido logra una mayor viralización. Además el trabajo en redes sociales no conlleva costos, por lo que es muy favorable en favor de los recursos con los que contamos. Basándonos en las investigaciones concretas que realizamos, creemos que la comunicación actual y venidera es y será plasmada casi en su totalidad a través de estas plataformas, por lo que nuestra campaña y sus productos se pueden albergar y ser fuente de consulta permanente para futuras investigaciones o trabajos.

Plan de abordaje para instituciones primarias y secundarias

En primera instancia proponemos llevar el material de trabajo a una institución de Córdoba Capital, la escuela primaria María Duarte ubicada en Barrio José Ignacio Díaz 3° sección. Es un establecimiento público primario –atrás se encuentra el jardín de infantes-. A este colegio asisten niños y niñas del barrio y alrededores de clase socioeconómica media-baja. Tiene horario mañana y tarde, además cuenta con el Programa de Asistencia Integral PAICor.

Con el instituto trabajamos en el rodaje del spot, en donde tuvimos contacto con la directora y cuerpo docente y cuyo vínculo quedó abierto a futuras intervenciones con el trabajo ya que generó mucho entusiasmo por continuar con el tema y la tarea de divulgación del ST.

La intervención que proponemos, es proveer el material de redes sociales a la cúpula docente, con la finalidad de que ellos trabajen junto a los alumnos en el espacio del aula. Esta intrusión además de aportar información y conocimiento sobre el ST, es un espacio interactivo y

dinámico, ya que se trabaja con redes sociales, por lo que es un sitio convencional para los niños. Aspiramos a que se genere un espacio de reflexión, debate y diálogo.

A esta intervención, es necesario complementar la información con experiencias de personas que padecen Síndrome de Tourette, por lo que proponemos es citar a tutores, círculo cercanos y personas con ST, para que comenten su experiencia, su padecimiento –y sufrimiento-, como fue sobrellevar el bullying dentro del aula. Para esto, contamos con los vínculos formados en la primera etapa de este trabajo, donde generamos una relación con las madres que nos brindaron su testimonio y necesidad de comunicación. Ellas quedaron a disposición para aportar a través de charlas, talleres para combatir el bullying y aportar información.

La propuesta está pensada para abordarse en los espacios curriculares de las jornadas extendidas. Según los lineamientos de la política educativa de la Provincia de Córdoba el objetivo de la jornada extendida⁵⁵ se centra en garantizar la inclusión e igualdad educativa, desarrollando valores humanos orientados a mejorar la convivencia, fortaleciendo los aprendizajes de niños y niñas de la educación primaria y secundaria, generando experiencias de aprendizaje que contribuyan a ampliar el horizonte cultural de los estudiantes y mejorando sus trayectorias escolares.

Vincular redes sociales al espacio curricular: trabajar en conjunto con nuestras redes sociales para que docentes planteen trabajos interactivos a sus alumnos sumando las nuevas tecnologías en clase y logrando una interacción con nuestro material en redes. Puede ser el caso de interactuar con nuestra cuenta de Instagram y así proponer que los alumnos contesten encuestas en las distintas stories.

⁵⁵ Jornada Extendida <http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/documentos/EL003237.pdf>

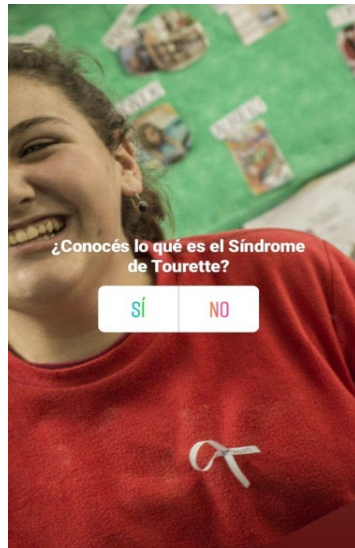


Fig. 39-40

- Proponer las redes sociales como una plataforma virtual en donde los alumnos puedan acceder a la campaña. Trabajar con sus móviles, entendiendo que es muy complejo para la cúpula docente que el alumno se desprende del mismo, integrarlo al espacio como herramienta.

IV.5 Acerca de los fundamentos de la campaña. Estilo y tono

Consideramos que la campaña debía evitar un tratamiento en el que los pacientes fueran considerados víctimas y por los cuales el primer sentimiento fuera de lástima o pena. Por el contrario, pensamos que el humor, y la comicidad podrían ser un camino más firme para el logro de la empatía necesario buscar un aspecto positivo para que quede como mensaje a los niños. Visibilizar que todos tenemos diferencias y podemos reírnos, desde una mirada compartida y no burlona. Buscamos incentivar la integración, la inclusión. Es por eso que decidimos nuestro slogan: “Si la risa es compartida, no lastima”, junto al hashtag #SonriamosJuntos, con la intención de que se viralice. Denotando que reírse es válido, buscando un lugar común donde todos puedan disfrutar. Para ello decidimos no utilizar música, ni efectos sonoros que transmitan emociones o sensibilidad



Fig. 42

IV.6 Proceso de Producción

Producción de pieza audiovisual 1 y 2, realizada el 24/09/18:

- Elenco:
Seis actrices (12 a 16 años) pertenecientes al Centro Cultural San Vicente, coordinado por Florencia Lencina. Roles, dos protagónicos, cuatro de reparto.
- Ensayos:
Seis ensayos previos a la grabación. Las actrices contaban con el guion dos semanas antes del rodaje, con el cual practicaron junto con su directora teatral.
- Autorizaciones:
Un permiso por cada tutor de las actrices firmando conformidad de la utilización de imagen y contenido de campaña.
Un permiso de autorización por parte de la directora de la institución Maria Eva Duarte para la utilización de la locación.
- Registro:
Realizamos siete (7) tomas en total.
- Utilizamos dos cámaras Canon t5i junto a un micrófono de ambiente marca Evoitor
- Sonido: ambiente por criterio de estética de campaña a través de micrófono de ambiente marca Evoitor.
- Catering: el elenco contaba con catering disponible durante todo el rodaje.

- Vestuario: vestuario sugerido a las actrices conforme a la caracterización de alumnos en horario escolar. Cada actriz contaba con la cinta representativa de las campañas del ST.

Conclusiones

Llevar adelante este trabajo final de grado nos permitió introducirnos en la comunicación para el cambio y la transformación social. Entendíamos que era el camino que queríamos transitar en este último tramo de nuestro paso por la Universidad Pública. Buscar e indagar en estrategias comunicativas que fueran de impacto positivo para algún grupo que así lo requiriera.

Involucrarnos en el mundo de aquellas personas que padecen de ST y de sus familiares, que los acompañan incansablemente, fue ponernos de cara a una realidad que como comunicadores podemos abordar. Y es que en primer lugar, la poca o nula información con la que cuentan estas personas lleva a que por ejemplo tarden años en encontrar un diagnóstico certero de la enfermedad, lo que se traduce en una baja calidad de vida y en el peregrinaje de sus allegados por distintos sitios en busca de datos, cifras, testimonios que les permita como en un rompecabezas ir armándose un cuadro de lo que enfrentan.

Que exista información confiable a disposición es una herramienta que sin dudas le permite a una persona armarse de contenido y disponerse en busca de soluciones y toma de decisiones acertadas.

Ahora bien, el impacto en generar un cambio positivo que conlleve a una transformación necesita trascender el espacio de la información y transmutarlo en estrategias comunicativas que incidan en acciones concretas.

Las mamás de niños con ST con quienes hemos podido hablar en entrevistas nos transmitieron sus preocupaciones acerca del desarrollo de sus hijos en una sociedad que no está informada acerca del Tourette y cómo se les escapaba intervenir para frenar el bullying que recibían sus hijos por parte de sus compañeros de colegio.

En este marco de necesidad tan concreto fue que decidimos proponer la implementación de estrategias de comunicación audiovisual para sumar un recurso que ayude a generar en principio comprensión y luego empatía para disminuir incidentes de maltrato en el ámbito educativo.

Nuestro principal desafío y aprendizaje fue comprender que cualquier trabajo que hiciéramos debía necesariamente estar articulado con una asociación que nos respalde en contenido y difusión, ya que si bien fue un largo y responsable tiempo el que utilizamos para capacitarnos acerca del Síndrome, la responsabilidad acerca de los contenidos y de la

información específica que se debe comunicar, son de competencia profesional del campo psicológico y médico.

El vínculo entre la comunicación y la salud implica muchas instancias e involucra a varios profesionales. Por este motivo la optimización de una campaña de esta naturaleza está dada por el nivel de trabajo interdisciplinario del que seamos capaces.

En un principio nos contactamos con la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette, con sede en Buenos Aires, cuya encargada es Andrea Bonzini, explicitándole nuestro interés de trabajar en conjunto. En una instancia, acordamos un trabajo conjunto, y tanto ella como sus colaboradores se mostraron interesados en el proyecto. Sin embargo, luego nos resultó muy dificultoso mantener el diálogo y advertimos el progresivo desinterés de la Asociación.

De todas maneras, seguimos adelante nuestro compromiso y continuamos con el relevamiento y las consultas a profesionales de la ciudad de Córdoba y contactamos a familiares y pacientes para indagar de manera directa cuáles eran las necesidades de comunicación más importantes de este grupo social.

En relación a la Asociación, volvimos a contactarnos con sus responsables, para mostrarles la campaña y consultarles sus opiniones. Su respuesta fue muy satisfactoria y nos requirió el material para darle difusión en sus medios. En la actualidad, nos hemos comprometido a –una vez resulta la instancia de evaluación de este Trabajo Final de Grado– compartir esta producción con ellos.

Como conclusiones centrales advertimos también que pudimos – en equipo- pensar y diseñar la campaña en términos de redes sociales. Manejar ese lenguaje y entenderlo no sólo como la plataforma por excelencia sino también como un medio que nos permite conseguir un gran alcance y donde la comunicación es lograda de manera horizontal.

Relevar durante el proceso diferentes campañas publicitarias nos reforzó la idea de que como comunicadores no debemos perder de vista la digitalización de la comunicación y tener presente que es nuestra obligación actualizarnos de manera constante al ritmo de los avances tecnológicos porque estos marcan la pauta y la velocidad del cambio en cómo nos comunicamos. Quedar fuera de esa manera de entender la comunicación con la tecnología sería ejercer nuestra profesión de manera incompleta.

Es imprescindible armarse de un equipo multidisciplinario para aspirar a través de la comunicación a un cambio en el comportamiento.

Creemos que nuestro trabajo de grado es muy útil para la comunidad con ST, fue muy útil para ellos ver nuestro compromiso y ganas por difundir sus necesidades y estamos convencidos de que deben llevarse adelante más campañas y estrategias desde lo comunicacional para contener las demandas de este grupo de personas, que si bien se encuentran dentro de la categoría “enfermedad poco frecuente” es considerable en número. Además, es necesario comprender que detrás de un niño o un adolescente con ST hay toda una familia con necesidades de información, comunicación y contención.

Estamos convencidos de que la comunicación debe estar al servicio de la comunidad, y asumimos el compromiso de trabajar siempre para aquellos que se encuentran con mayor desigualdad a la hora de acceder a la información.

A lo largo de este trabajo incorporamos las reflexiones de Eduardo Galeano, un escritor, un pensador, y también un optimista, que cree, que “muchas gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo”.

Desde este lugar es que podemos pensarnos en nuestra profesión, como sujetos activos en una comunidad, como mediadores que trabajan con la información, las palabras, y las imágenes, con la voluntad, no solo de cambiar el mundo, sino de mejorarlo un poquito, al menos, cada día.

Referencias bibliográficas

- ALVARADO LÓPEZ, María Cruz. (2003). *La Publicidad Social, una modalidad emergente de comunicación*. *La Publicidad Social (2005), concepto, objeto y objetivos* (p. 268). Madrid. Asociación Científica ICONO 14.
- ANDERSON, Matt. (2018). Colaborador. Video marketing de Google. *Entendiendo a Gen Z a través de la lente de YouTube*. Disponible en:
<https://www.thinkwithgoogle.com/advertising-channels/video/gen-z-and-youtube/>
- BENEDETTI, Ariel Mariano (2017). *Marketing en redes sociales. Detrás de escena*. Buenos Aires: Editorial Amdia.
- BELTRÁN Salmón, Luis Ramiro (1994). *La salud y la comunicación en Latinoamérica: políticas, estrategias y planes*. Disponible en: OMS-OPS-COMUNICACION PARA LA SALUD DEL PUEBLO 60.

------(2010). *Comunicación para la salud del pueblo. Una revisión de conceptos básicos. Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31613952002>>ISSN 1405-2210
- BOADA, Nerea. (2017). *QUÉ ES LA PUBLICIDAD EN FACEBOOK? BENEFICIOS Y EJEMPLOS*. Barcelona.
Disponible: <https://www.cyberclick.es/numerical-blog/que-es-la-publicidad-en-facebook-beneficios-y-ejemplos>
- CABERO ALMENARA, Julio. (2007). *Nuevas tecnologías aplicadas a la educación*. Madrid. Editorial McGRAW-HILU.

- Capacitación para docentes de educación primaria - jornada extendida. (2012). Subsecretaría de Estado de promoción de igualdad y calidad educativa. Córdoba.

Disponible en: <http://www.igualdadycalidadcba.gov.ar/SIPEC-CBA/publicaciones/Presentaciones/Educacion%20Fisica%20Jornada%20Extendida.pdf>
- CÓRDOBA, Raúl. Neurólogo Infantil. (Entrevista personal, 21 de noviembre de 2017). Córdoba.
- DÍAZ, Víctor Hugo. *Manual de Dirección Televisiva*. Córdoba.
- DIGITAL HOUSE. (2018). *Qué redes sociales prefieren los argentinos según su edad*. Argentina. Disponible en: <https://www.digitalhouse.com/noticias/que-redes-sociales-prefieren-los-argentinos-segun-su-edad-marketing/>
- ESTADÍSTICAS DE YOUTUBE. Disponible en: <https://www.youtube.com/intl/es-419/yt/about/press/>
- FREIRE, Paulo (2002). *Pedagogía del oprimido*. Madrid. Editorial Siglo XXI.
- GALEANO, Eduardo (1989). *El Libro de los abrazos*. Uruguay. Editorial Siglo XXI.
- LEHMAN, Luis, (Carta publicada en “mis-TICS – Hagamos algo por el Tourette, 31 de mayo de 2017). Buenos Aires.
- MAHIEU, Ruth. Psiquiatra Infantil. (Entrevista personal, 21 de noviembre de 2017). Córdoba.

- MUÑOZ, José Javier. (2004). *Nuevo diccionario de publicidad, relaciones públicas y comunicación corporativa*. Buenos Aires. Editorial Libros en red.

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, OMS*. Ginebra.

- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. (2011). Buenos Aires.
 Disponible en:
https://www.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=836:exponen-metodologia-salud-comunitaria-comunicacion-cambio&Itemid=227

- PÉREZ ROMERO, Luis Alfonso. (2004). *Marketing Social. Teoría y Práctica*. Naucalpan, México. Editorial Prentice Hall México.

- REGIS, Stella. (2007). *Reflexiones sobre las prácticas de comunicación en el campo de la salud*. Universidad Nacional de La Plata, La Plata. Disponible en:
<https://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/question/article/view/331/264>

- SANCHEZ MARTINEZ, Francisco. (2007). *Integración escolar nuevas tecnologías*, cap 2. Madrid. Editorial McGRAW-HILU.
 Disponible en: <https://uogestiondelaprendizaje.files.wordpress.com/2015/03/5-libro-nuevas-tecnolog3adas-aplicadas-a-la-educac3b3n-julio-cabero.pdf>

- SOENGAS, Xosé. ZURITA, Vivar. VENCES, Natalia. (2015). *Nuevas estrategias de publicidad y marketing para una sociedad hiperconectada*. España. Revista Telos, 4, pp. 2-8.
 Disponible en: <https://telos.fundaciontelefonica.com/archivo/numero101/nuevas-estrategias-de-publicidad-y-marketing-para-una-sociedad-hiperconectada/>

- TURELLO, Sebastián. (2015). *Tendencias digitales 2015 en Argentina*. Argentina.

Disponible en:

<http://turello.com.ar/tendencias-y-perspectivas-digitales-2015-2016-en-argentina/>

- VIGO, Fernando. (2017). *El 1% de la población tiene Síndrome de Tourette*. Argentina.

Disponible en: <https://misionescuatro.com/general/el-1-por-ciento-de-la-poblacion-tiene-sindrome-de-tourette/>

- YI MIN SHUM XIE. (2018). *Situación digital y social media en Argentina*. Estudio del consumidor. Argentina.

Disponible en: <https://yiminshum.com/digital-social-media-argentina-2018/>

Anexos

Guion para redes

Guion Redes

SECUENCIA	PLANO	IMAGEN	TEXTO	SONIDO	TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
Cada niña (6 en total) se concentra en su examen. EMILIA manifiesta tics.	Plano General. Ángulo normal.	Niñas concentradas en el examen. EMILIA ubicada a la izquierda, TRINIDAD a la derecha. Cuatro extras de fondo.		Ambiente	00.00'' - 00.03''	Locación: Escuela Eva Duarte. 6 niñas: Alumnos de Taller de Teatro, Centro Cultural San Vicente. Cámaras (2) Micrófono ambiental. Memorias (2) Baterías (2) Cintas con alfileres (6) Copias exámenes (6)	En las situaciones de estrés, los niños suelen desarrollar mayores síntomas. Posición de cámara: frontal, plano general, ángulo normal. Mov. de cám: fijo. Posiciones: EMILIA en banco izquierdo, TRINIDAD en banco izquierdo, dos niños extras detrás de cada uno.
EMILIA manifiesta tics motores y <u>tics fónicos</u> en conjunto.	Plano Medio. Ángulo normal.	EMILIA manifestando tics.		Ambiente Voz en off: "Los niños que tienen ST, no pueden controlar sus síntomas".	00.03'' - 00.07''		

EMILIA gira la cabeza y mira avergonzada a TRINIDAD.	Plano Medio y Plano General. Ángulo normal.	EMILIA gira la cabeza y mira con gestos avergonzados a TRINIDAD. TRINIDAD la estaba observando.		Ambiente Voz en off: "Y en la escuela se sienten avergonzados".	00.07'' - 00.09''		
EMILIA manifiesta tics motores.	Plano Medio y Plano General. Ángulo normal.	Emilia manifiesta tics y TRINIDAD la observa.		Ambiente Voz en off: "Y eso los distrae al momento de prestar atención".	00.09'' - 00.13''		
EMILIA manifiesta tics motores.	Plano Medio y Plano General. Ángulo normal.	Emilia manifiesta tics y TRINIDAD la observa.		Ambiente	00.13'' - 00.15''		
EMILIA manifiesta tics. TRINIDAD la observa.	Plano Medio y Plano General. Ángulo normal.	EMILIA manifiesta tics. TRINIDAD la observa.		Ambiente Voz en off: "Si tenes un compañero con Síndrome de Tourette, no te burles".	00.16'' - 00.18''		
TRINIDAD muestra su movimiento	Plano Medio y Plano General.	TRINIDAD muestra su movimiento		Ambiente Voz en off: " Hacele saber	00.19'' - 00.23''		

extraño del pulgar a EMILIA. Miradas cómplices. Risas.	Ángulo Normal.	extraño del pulgar a EMILIA. Miradas cómplices. Risas.		que todo está bien y que no tiene que sentir vergüenza.”			
EMILIA y TTRINIDAD continúan con sus exámenes.	Plano General Ángulo Normal	EMILIA y TTRINIDAD continúan con sus exámenes.		Ambiente Voz en off: “Todos tenemos algo distinto, ayúdalo a sentirse cómodo”.	00.24’’- 00.28’’		
Placa de cierre.	Plano General. Ángulo normal.	Imagen desenfocada. De fondo: las niñas realizando sus exámenes. Texto por sobre la imagen: lema.	Si la sonrisa es compartida, no lastima.	A medida que “se escribe”, acompaña Foley de tiza.	00.28’’- 00.35’’		Tipografía: Permanent Marker. Tamaño letra: 42. Color: Blanco con sombreado negro.
Placa de cierre	Plano General Angulo normal	Imagen desenfocada. Hashtag de la campaña, cinta, bajada. Redes: Facebook, Instagram.	#SonriamosJuntos Facebook: Sonriamos Juntos Instagram: sonriamosjuntos.st		00.37’’- 00.50’’		Tipografía: Permanent Marker Tamaño: 42. Yellowtail. Tamaño: 32. Color: Blanco con sombreado negro.

Guion para Escuelas

SECUENCIA	PLANO	IMAGEN	TEXTO	SONIDO	TIEMPO	RECURSOS	OBSERVACIONES
Cada niña (6 en total) se concentra en su examen. EMILIA manifiesta tics.	Plano General. Ángulo normal.	Niñas concentradas en el examen. EMILIA ubicada a la izquierda, TRINIDAD a la derecha. Cuatro extras de fondo.		Ambiente	00.00''- 00.03''	Locación: Escuela Eva Duarte. 6 niñas: Alumnos de Taller de Teatro, Centro Cultural San Vicente. Cámaras (2) Micrófono ambiental. Memorias (2) Baterías (2) Cintas con alfileres (6) Copias exámenes (6)	En las situaciones de estrés, los niños suelen desarrollar mayores síntomas. Posición de cámara: frontal, plano general, ángulo normal. Moy. de cam: fijo. Posiciones: EMILIA en banco izquierdo, TRINIDAD en banco izquierdo, dos niños extras detrás de cada uno.
EMILIA manifiesta tics motores y <u>un tics fónicos en conjunto</u> .	Plano Medio. Ángulo normal.	EMILIA manifestando tics.		Ambiente	00.03''- 00.07''		
EMILIA gira la cabeza y mira	Plano Medio y Plano General.	EMILIA gira la cabeza y mira con		Ambiente	00.07''- 00.09''.		

avergonzada a TRINIDAD.	Ángulo normal.	gestos avergonzados a TRINIDAD. TRINIDAD la estaba observando.					
EMILIA manifiesta tics motores.	Plano Medio Y Plano General. Ángulo normal.	Emilia manifiesta tics y TRINIDAD la observa.		Ambiente	00.09''- 00.13''		
EMILIA manifiesta tics motores.	Plano Medio y Plano General. Ángulo normal.	Emilia manifiesta tics y TRINIDAD la observa.		Ambiente	00.13''- 00.15''		
EMILIA manifiesta tics. TRINIDAD la observa.	Plano Medio y Plano General. Ángulo normal.	EMILIA manifiesta tics. TRINIDAD la observa.		Ambiente	00.16''- 00.18''		
TRINIDAD muestra su movimiento extraño del pulgar a EMILIA. Miradas cómplices. Risas.	Plano Medio y Plano General. Ángulo Normal.	TRINIDAD muestra su movimiento extraño del pulgar a EMILIA. Miradas cómplices. Risas.		Ambiente	00.19''- 00.23''		

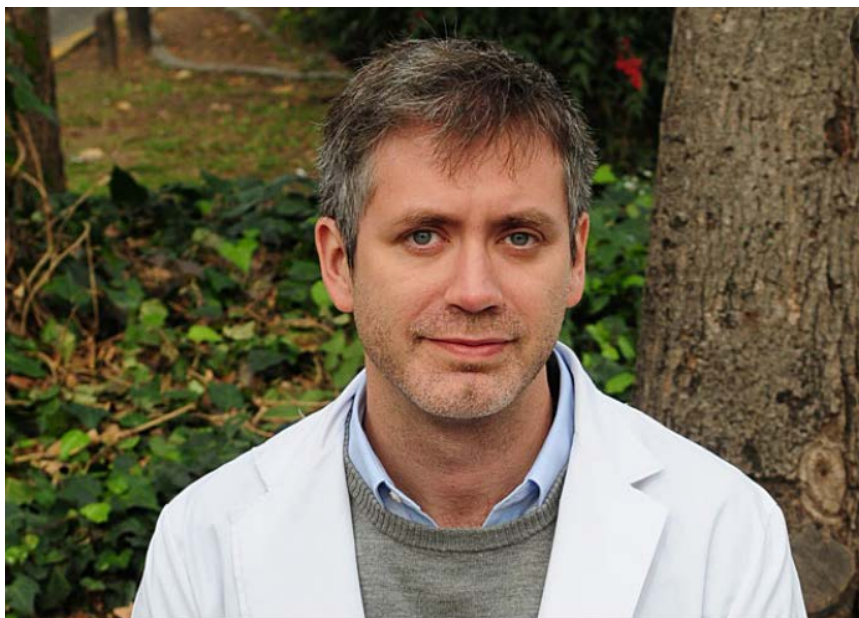
EMILIA y TRINIDAD continúan con sus exámenes.	Plano General Ángulo Normal	EMILIA y TRINIDAD continúan con sus exámenes.		Ambiente	00.24''-00.28''		
Placa de cierre.	Plano General. Ángulo normal.	Imagen desenfocada. De fondo: las niñas realizando sus exámenes. Texto por sobre la imagen: lema.	Si la sonrisa es compartida, no lastima.	A medida que "se escribe", acompaña Foley de tiza.	00.28''-00.35''		Tipografía: Permanent Marker. Tamaño letra: 42. Color: Blanco con sombreado negro.
Funde en negro		Funde en negro.			00.37''		
EMILIA dice su frase	Angulo normal Plano Corto	EMILIA dice su frase	"Los niños que tienen ST no pueden controlar sus síntomas"	Ambiente Voz: "Los niños que tienen ST no pueden controlar sus síntomas"	00.37''-00.42''		Tipografía Arial Color Blanco con sombreado negro.
TRINIDAD dice su frase	Angulo normal Plano Corto	TRINIDAD dice su frase	"En la escuela se sienten avergonzados"	Ambiente Voz: "En la escuela se sienten avergonzados"	00.42''-00.44''		Tipografía Arial Color Blanco con sombreado negro.
ANTONELLA dice su frase	Angulo normal Plano Corto	ANTONELLA dice su frase	"Y eso los distrae al momento de prestar atención"	Ambiente Voz: "Y eso los distrae al	00.44''-00.47''		Tipografía Arial Color Blanco con sombreado negro.

				momento de prestar atención"			
LUCIANA dice su frase	Angulo normal Plano Corto	LUCIANA dice su frase	"Si tenes un compañero con Síndrome de Tourette, no te burles."	Ambiente Voz: "Si tenes un compañero con Síndrome de Tourette, no te burles."	00.48''-00.50''		Tipografía Arial Color Blanco con sombreado negro.
NURIA dice su frase	Angulo normal Plano Corto	NURIA dice su frase	" Hacele saber que todo esta bien, y que no tiene que sentir vergüenza"	Ambiente Voz: " Hacele saber que todo esta bien, y que no tiene que sentir vergüenza"	00.51''-00.54''		Tipografía Arial Color Blanco con sombreado negro.
MAITE dice su frase	Angulo normal Plano Corto	MAITE dice su frase	"Todos tenemos algo distinto, ayudalo a sentirse cómodo"	Ambiente Voz: "Todos tenemos algo distinto, ayudalo a sentirse cómodo"	00.54''-00.58''		Tipografía Arial Color Blanco con sombreado negro.
Placa de cierre	Plano General Angulo normal	Imagen desenfocada. Hashtag de la campaña, cinta, bajada. Redes: Facebook, Instagram.	# SonriamosJuntos Facebook: Sonriamos Juntos Instagram: sonriamosjuntos.st		00.59''-01'.14''		Tipografía: Permanent Marker Tamaño: 42. Yellowtail Tamaño: 32. Color: Blanco con sombreado negro.

Guión para GIF

PLANO	IMAGEN	TEXTO	RECURSOS	OBSERVACIONES
Plano General Ángulo normal.	Las 6 niñas amontonadas en un solo banco. EMILIA en el medio. EMILIA desarrolla tic motor.		Locación: Escuela Eva Duarte. 6 niñas (mismas para toda la campaña). Cintas (6) Copias examen (6) Cámaras (1) Memoria (1) Batería (1)	Posición de cámara: frontal. Plano General. Posiciones: Todas acumuladas en un banco. EMILIA en medio.
Plano General. Ángulo normal.	Todas ríen a carcajadas.			
	Pantalla negra. Cinta celeste en grande. Hashtag.	#SonriamosJuntos Campaña de concientización para el Síndrome de Tourette.		Tipografía: Permanent Marker Yellowtail

- **Luis Lehman. Médico terapeuta cognitivo, co-fundador de Asociación Argentina para Síndrome de Tourette. Diagnosticado con este trastorno a los seis años.**



 Luis Lehman es médico y ayuda a otros chicos con el síndrome. Foto:piemonte

Publicó la siguiente carta virtual en el grupo de Facebook “misTICS – Hagamos algo por el Tourette” el 31 de mayo de 2017:

“Décadas después de comenzarse a difundir el Tourette de una manera más masiva, seguimos sin tener certezas sobre los mecanismos que lo generan. Seguimos hablando de un síndrome, de un conjunto de signos y síntomas. Agrupamos a los pacientes por lo que vemos y oímos de ellos.

Tenemos un arcoíris inabarcable de pacientes, con más tics, con menos tics, con mayor o menor componentes de TOC, TDA, trastornos de ansiedad, etc. Pacientes con mayor o menor resiliencia a todo esta tormenta perfecta, con entornos familiares más o menos amigables.

Pacientes con mayor o menor respuesta a todo tipo de medicaciones, a las terapias conductuales, cognitivas. Pacientes con mayor o menor adherencia a los tratamientos según la relación que han logrado establecer con sus profesionales tratantes.

Hay un grupo de pacientes que tiene síntomas que pertenecen a los del trastorno de desarrollo (o como vulgarmente en la calle se les y dice autistas). Y no podemos aún explicar por qué y qué es lo que hace que a veces estos dos espectros sintomático se superpongan.

Gracias a los estudios de neuroimagen sabemos que vías neurológicas se activan, pero no sabemos qué fue primero, si el huevo o la gallina: son esas alteraciones neuronales producto de la evolución y persistencia del Síndrome en ese cerebro o al revés

La globalización nos ha dejado ver (esto se hizo muy claro en el primer congreso mundial en Londres en 2015) que existe mucha gente alrededor del mundo esforzándose por colaborar con el Tourette desde donde cada uno puede. Algunos intentan describir el mecanismo que lo produce, otros prueban diferentes tratamientos y describen sus resultados. Hay grandes presupuestos dedicados a ellos (algunos de millones de dólares y euros), y simples profesionales que intentan aportar desde su propio punto de vista y experiencia.

Pero hay un punto en común que hoy en 2017 sigue vigente: aún no sabemos que es lo que estamos enfrentando.

Por eso se explica que hasta ahora hayamos hecho lo mejor posible para solucionar la urgencia del paciente, de la familia o la nuestra misma: tratar de mejorar los síntomas y la calidad de vida.

- Algunos se dieron cuenta que con la "parte voluntaria" o reguladora del cerebro, se puede aprender a controlar los síntomas de tics o sus trastornos concurrentes, y buscaron entonces maneras de "educar" al cerebro a morigerarlos. Es lo que solemos llamar terapias de reversión de hábitos, entre otras, luego habrá otras estrategias para trabajar en el TOC, TDA, Etc.

- Otros han probado con medicinas que se utilizaban para otros síndromes o alteraciones neurológicas, y vieron que algunas podían ayudar con algunos síntomas. Por eso no es raro que de pronto veamos pacientes que para sus tics estén tomando medicamentos antipsicóticos, no porque tengan brotes psicóticos si no porque se vio que está medicación ayuda también para la parte motora.

- Algunos se han aventurado más aún, y sugirieron soluciones quirúrgicas que ya se usaban para otras patologías. Y vieron que en casos extremos los pacientes han logrado calidad de vida. Ya tenemos ejemplos locales para estos procedimientos.

- en el último y primer congreso mundial de Tourette el cannabis fue así como lo es hoy para muchas otras patologías, la vedette. Que no brilló tanto como se hubiera querido, dado sus variables resultados en los diferentes estudios aportados.

Y aun así. Tenemos casos que quedan afuera de estas "soluciones" propuestas. No por nada a lo largo de estos años venimos escuchando otras:

- padres y profesionales que dicen que han visto mejoras con las dietas sin gluten.
- algunos odontólogos (puedo nombrar al menos tres que lo hacen ya desde hace rato y tienen muy poca publicidad), que promueven el origen en una disfunción de la articulación temporomandibular, que afecta al nervio trigémino. Este tema estuvo incluso presente en el congreso mundial, siendo casi obscena la manera en que se apartó a estos profesionales de la posibilidad de exponer sus ideas, aun cuando una de las altas figuras de la TSA (Tourette syndrome association) dijo que lo había utilizado y con buenos resultados en su propio hijo.
- Padres y profesionales que proponen tratamientos con otras sustancias, a veces ni siquiera dentro del espectro farmacológico habitual.
- y la lista puede seguir: orígenes emocionales durante el desarrollo, etc.

Yo no puedo dejar de repetir luego de todo esto lo que ya dije: creo que a Mayo de 2017 seguimos sin saber a qué nos enfrentamos.

Y creo que el punto clave para entender que nos pasa como comunidad de pacientes y familiares es el siguiente: Nuestras urgencias y necesidades, nuestros malestares personales, familiares y sociales a veces no tienen tiempo de esperar a que lleguen las soluciones. Y esto lleva a situaciones realmente desesperantes.

Hablemos entonces acerca de los tratamientos disponibles:

- el hecho de que aún no hayamos descrito el mecanismo que lo produce, hace que sea muy difícil aun proponer un tratamiento acorde.
- esto a su vez hace que los tratamientos sean de resultados muy variables, y de tiempo de estudio realmente corto en lo que se trata de largo plazo. Quizás los tratamientos de reversión de hábitos y otras terapias, además de algunas medicaciones, hay hasta ahora demostrado tener efectos positivos (no de cura) con la mayor eficacia, pero aun así sin llegar a un máximo de población y resultados a mi gusto aceptable, cómo quién receta hoy un antibiótico para una otitis y espera la mejoría en cuestión de días en casi todos los pacientes, no importa de qué población venga.
- existe una inmensa variabilidad aportada por el sujeto que padece el síndrome. Esto se ve en los numerosos casos a lo largo y ancho del mundo, donde he podido observar como la individualidad de la persona y su entorno aporta a su estado de resiliencia. Por cada paciente que me digan que ha mejorado con una medicación, puedo mostrarles uno o dos que no. Por cada paciente que haya ido con un profesional que parece el indicado en el universo, puedo mostrarles una o dos familias que están en desacuerdo. Y así con todos los demás tratamientos.

Por todo esto aquí mis consideraciones finales:

- NO existe ni nos hemos enterado aún sobre el tratamiento definitivo del Síndrome de Tourette.
- SI existen tratamientos que han aportado menos variabilidad en sus resultados, quizás sería bueno ponerlos primeros en la lista.
- Pero y que hacemos con los pacientes que quedan afuera? Son los grandes dolores de cabeza para los profesionales, los que nadie quiere ver. Pero por sobre todo, son PERSONAS. Y ahí comienza el rally a través de todo el circuito alternativo. Qué hacer? SABER QUE LO HACEN A SU PROPIO RIESGO. Está esto mal o bien? Yo creo que es una respuesta absurda para un padre o paciente desesperado por mejorar su calidad de vida, que siente un desamparo total frente a lo que la vida le ha puesto como desafío por delante. Por un lado, a mi juicio, valientes, porque de no ser que otros prueben cosas diferentes, seguiremos en el desamparo en el que nos encontramos. Pero a la vez que los aplaudo, sean conscientes de que no hay curas mágicas. Que están exponiendo a sus hijos o a sí mismos a situaciones que al largo plazo no se sabrá en que terminaran. Dicho esto, si son conscientes, pero solo si lo son y han tomado una decisión sabiendo los pros y contras, mi más sincero gracias por poner sus cuerpos al servicio de que todos veamos que sucede al final de sus vidas. Insisto, frente al desamparo de hoy, serán héroes de guerra, pero sepan que pueden caer en combate.
- Tenemos un deber con la comunidad científica, pedirle que haga un esfuerzo más para buscar más y mejores resultados. Pero no solo pedir y reclamar, hay que unirse, investigar, aportar. Algo que me quedó plasmado del congreso mundial más que las presentaciones, fue la cantidad de jóvenes profesionales de la salud con Tourette que estaban en la movida de intentar buscar una solución a lo que padecían. Tenemos ejemplos locales aquí mismo. Sería bueno seguir con esta línea.

Y por último, a la gran comunidad de personas que somos: el respeto por sobre todo. Este enorme grado de incertidumbre en el que vivimos con respecto al síndrome, hace que hoy nadie pueda tener la corona. Nadie aún puede decir que tiene el tratamiento definitivo, o menospreciar lo que otros hacen. Generar dependencias de un solo tratamiento en mi parecer y experiencia solo lleva a estados a veces de desesperación en pacientes y familiares cuando no pueden continuar con el mismo (lo he visto con la discontinuidad del orap forte en estos últimos meses en muchos países de Latinoamérica). Mi consejo es prueben, prueben siempre a consciencia de en qué rango de seguridad se mueven, porque es muy probable que encuentren más de una manera de "curarse un poco". Con respeto, todos podemos aportar, y es más probable que subsistamos mejor unidos que divididos.

Un gran abrazo en este mes a toda la familias y personas que hoy siguen con esperanza de tener una vida mejor.”

- **Raúl Córdoba. Médico, Neurólogo infantil del Hospital Infantil y Clínica del Sol de la ciudad de Córdoba.**



Entrevista personal realizada el 21 de noviembre de 2017 en Hospital Infantil

Porqué es una de las enfermedades más suicidas, que puede haber. Porqué hay que vivir con este problema, por lo que significa socialmente, como le trae problema al chico, y es... no lo puede manejar, y como no lo puede manejar a ello... y los fármacos... son bastantes... ayudan en algunos casos, pero en la gran mayoría no es fácil, por eso hay que manejarlo mucho con el departamento de psicología y salud mental, porque el chico se siente mal, se siente, que llama la atención en su medio social, y bueno, este no quería salir de la clínica hasta que no le solucionaran el problema porque era una cosa muy.. A él lo ponía muy mal, y los chicos con tics como se manejan con movimiento frente a los compañeros frente a la sociedad. Todo el mundo y ¿qué te pasa? Y vos viste va a estar aquel y “¿Qué pasa, está loco? ¡Párate un poco!” Esa palabra, y que lo estigmatiza bastante a los

chicos, y vos sabes que estar ahí permanentemente y resoplando (resopla)... y la gente no se da cuenta, “eh para” te dice, desde ya, perate (sic) un poquito a ver que está sucediendo. Pero el Gilles de la Tourette es bastante complicado.

El Gilles de la Tourette, los franceses fueron los padres de la neurología prácticamente, así, cuando uno habla de tics, fíjate, las tics, es una palabra francesa, usada en el argot veterinario, que es cuando al caballo lo quieren ponerle el bozal ¿viste que hace? ese movimiento, eso se llama las tics, entonces ellos vieron que eran los niños que presentaban tics y que con el tiempo se tenían los tics motores, por eso los tics siempre hay que estar, si está casi siempre en la extremidad cefálica, los ojos, los hombros, viste, en la nariz. Esos son los tics, son los tics motores simples y si no le trae problema, es todo el problema social que trae el tic, no es que esto se vaya. Pero aquí hay que verlo que cuando ya le trae problemas al niño socialmente. Porque todos les están llamando la atención, ya no quiere ir al colegio, se empieza a pelear con todos. entonces uno dice bueno el tic tiene esto o es que, el tic es lo que hace que el niño desarrolle una sociabilización incorrecta, porque se pone mal, entonces ahí hay que ir viéndolo si se va complejizando, si son ya los miembros inferiores, el brazo que sacude, hay que tratarlo. Y el tic, cuando al tic motor se le agrega el tic fónico, con sonidos, que es lo que se llama, que es lo que describió Gilles de la Tourette, junto con Charcot que fue el gran maestro entonces le puso, definió así varias personas que tenían esta movimientos llamados tics que también tenían sintomatología de, decir, sonidos más que todo, resoplar, el sonido de la garganta. Se cree que es algo de los neurotransmisores, porque nadie sabe, nadie encuentra ninguna lesión, es como el autismo no hemos podido... que si la células... si están más agrandadas, menos agrandadas. Bueno, creen, como en algunos casos cedieron con alguna medicación contra los receptores de la dopamina, entonces dijeron esto debe ser un trastorno en los neurotransmisores. Como sucede también para nosotros con el síndrome de Déficit Atencional con Hiperactividad, que es así. O sea que estructuralmente nosotros no encontramos nada, ni en los electros, ni en las tomografías, ni en la resonancia magnética, ni en los análisis.

Se estima la hipótesis de que la fisiopatología, esto es un trastorno en los neurotransmisores, desde ya. El clínico hace más de ciento treinta años, viste que esta descripta esta enfermedad y que se da más en los varones que en las nenas, eso sí, eso lo hemos visto.

Los tics predominan tres, cuatro veces uno al lado de lo que uno diría, lo que pasa es que generalmente esto nosotros no lo vemos mucho porque cuando le hacemos bueno, descartamos que no haya algo parecido al tic. Nosotros le decimos alguna mioclonía, mio músculo, clonía sacudida, sacudida muscular. Pero cuando van las sacudidas muscular como un trastorno en la conciencia que se le va, que se le van los ojos, eso no es tic, eso decimos puede ser, no equivalente a convulsión, nadie equivale. “tiene un principio de embarazo” está embarazada o no está embarazada, tiene epilepsia o no tiene epilepsia. Viste esas palabras “tiene principio de epilepsia”, ¡no! Es un equivalente a convulsión, es entonces quiere decir que no es, o si es, llámalo a las cosas por su nombre. Entonces descartamos que sean tics, entra dentro del capítulo movimientos anormales, repetitivos y son enfermedades crónicas. Ahí entra el tic. Se cree que es un trastorno, como te decía, de neurotransmisores, nadie conoce con exactitud, son muchas hipótesis de las causas que genera, de la etiopatogenia que le decimos.

Y el problema del Gill de la Tourette es que vuelvo, que genera demasiados trastornos al niño socialmente. Y hoy en día un niño se siente muy mal y entonces y parece que también se asocian algunos con déficit atencional, con trastornos obsesivos compulsivos, por eso habitualmente quien te puede hablar muy bien de los de tourette son los psiquiatras ¿viste? Nosotros dejamos, porque hay que trabajar mucho, el fármaco acá que nosotros usamos, que es también antipsicótico se usa que son el Haloperidol, la Kimocide que era directamente el Orap, que ya no hay que nos daba bastantes buenos resultados. Se están usando algunos anticonvulsivos, pero que al fin y al cabo yo te digo, es un fracaso total el tic con la parte farmacológica.

Lo que hay que apuntalarlo mucho psicológicamente al niño y al entorno es como pasa con la difluencia, la tartamudez, no lo hace porque quiere. Como te dice la gente “hace así porque aprendió cuando lo vio a un abuelo hacer así, esta” no, cualquier persona cuando imita te hace uno y después se le acaba. Pero el chico que está haciendo eso no es porque el niño lo esté manejando al tic, no lo puede manejar.

¿Afecta al desarrollo intelectual del chico?

Seguro que lo afecta, porque socialmente está, y por momentos se hace consiente el chico del tic y lo está tratando de reprimir y está más pensando en reprimir su tic que en prestar atención. Y también están asociados con estos trastornos de déficit atencional.

Teóricamente yo tengo chicos con tic, no Gill de la Tourette, que es el grado máximo. Es decir y que tienen una capacidad intelectual brillante. Cuando los compañeros lo supieron manejar. Digo que uno debería entrar y presentarse “tengo tics, estos movimientos que hago son tics no los puedo yo manejar, me lo están tratando” y listo no le joden más. Pero si él no se anima, viste ya se empieza a ser muy introvertido porque tiene vergüenza de sus tics, lógicamente que hoy la capacidad intelectual de un niño se mide, no solo por su capacidad de desarrollar todo el aspecto cognitivo, sino en lo social también, un niño por eso autista “es súper inteligente” no hay autistas súper inteligentes, no puede haber, porque nadie es tan autodidacta que se maneja solo, se maneja compartiendo con los otros, socialmente. Por eso muchas veces uno lo debiera, como pasa con nuestros epilépticos, cuando el chico tiene miedo que le dé en el colegio, el día que le da en el colegio se armó tal, hay que decir “mira, yo tengo asma por eso voy a toser mucho cuando cambie el tiempo” “yo tengo tics, es algo que no lo puedo manejar y son esos movimientos que hago” ¿no es cierto? Mientras más tranquilo esté, menos se exacerban los tics. Los tics frente a situaciones estresantes se disparan bastante, y si alguien tiene convulsiones decir “mira tengo epilepsia, si alguna vez me pasa que me desvanezco acá, pónganme de costado y listo”. El otro día lo viví, que me lo manda un papá y acá lo tengo que juega en “los pumitas”, en los dogos, fíjate, y me manda el padre “Dr. ¡Vio que se puede!”, brillante, en un colegio como el La Salle, ¡pesa cien kilos el desgraciado tiene catorce años! Y me manda como era la crisis en el colegio y la profe de inglés le dice “¿Qué estás haciendo? ¡No seas perverso!” –Porque lo estaba filmando- cuando le estaba dando la crisis y entonces le dice, “¡no! Él me dijo que cuando le pase lo filme porque el medico quiere ver cómo es la crisis”, entonces cuando me dice el padre, le llamo como estaban esos representantes legales... no, nosotros sabíamos porque él nos había dicho, pero esta profe no, y como hoy en día cuando hay una pelea filman y lo suben entonces pensó que lo hacía, y la profe se asustó.

Hay otro que lo manejó, porque como se empezó a dormir en la clase le dio la crisis, y me contaba de que la profe ahora de francés era, lo miraba permanentemente y me dice “cuando yo no estudio hago como que me duermo, y ahí nomás, no salí, salí, vos tenés aprobado la materia”, la manejaba, es divino. Y él me decía “ahora me está mirando permanentemente me hago así (el dormido) y se ve el susto que se pego dice no, no vos anda que tenés aprobada la materia”. ¡No te digo! son divinos.

El asunto del tics, tengo uno, el Gino, el Gino es un divino que debe tener ya como veinte años y es banana, porque es bonito pero está así, entonces vos lo ves que se fuma todo. Le digo “deja de joder acá” e iban unos que pasaban, “hola doc, doc, doc esto” entonces le digo ¡Oh viste todos jovencitos! Pero me dice debes en cuando hacen falta los dinosaurios como vos en el hospital, pero el otro día me llamaba, si podía usar el aceite de cannabis... ¡no! Deja de joder le digo así, y estaba, tuvo los padres separados y pobrecito sufre horrores con los tics ya la cantidad de medicamentos y vos ves que claro, que lo miran se le van así, se les tiran las chicas y el (ejemplifica los tics) cuando hizo así a la tercera, se le van y él lo está sufriendo mucho. Entonces me preguntaba que pasaba con el aceite de cannabis.

Usted está en contra del aceite de cannabis entonces...

Es que no está demostrado en lo absoluto, no saben cuáles son los efectos secundarios. Pero frente a cuando no le solucionas la vida, ¿qué hay que decirle? Y bueno inténtalo y fijate como andas... nos pasa con la epilepsia, y la gente con espasticidad y la gente con y para todo el aceite... y después hay mucha gente que es directamente inmoral que realmente lo utilizan como negocio a eso, pero fuera de esto, lo que quiero decirte que esto va asociado empezando, no sabemos las causas, se dan más en los varones, los adolescentes es bastante frecuente, no el Gill de la Tourette frecuente, los tics simples que generalmente si los maneja el niño desaparecen antes de la adolescencia más del 70, 80 % dejan de tener.

¿Se da en un rango etario en particular?

Es que normalmente, consultan en épocas escolares, desde los seis, ocho años. Y previo a la adolescencia. Nosotros decimos, si no es un tic que le perturba y él lo sabe manejar socialmente lo esperamos, porque con la misma etapa de desarrollo desaparecen.

En sí te digo, en algunos medicamentos que ha funcionado, se decía que también lo podíamos usar para el déficit atencional, y otras decían que no, que con el déficit atencional, estaba una famosa pastillita ritalina esas cosas, parece que puede acentuar los tics, y otros dicen lo que pasa es que si no tiene atención... y bueno estamos todavía en una maraña. Lo que si concretamente se debe trabajar mucho la parte psicológica del niño. Porque el aprendiéndolo a manejar y no sentirse aislado, no sentirse nervioso, porque eso le facilita, y saber que un gran porcentaje puede desaparecer con el desarrollo. Y el que tiene el tic adulto, yo te digo, es una de las peores cosas, es como la migraña. La migraña, al que no se le desapareció va a ser migrañoso toda la vida. Pienso, no te puedo decir porque uno no ha seguido, yo veo el caso de él, pero he visto el caso de chicos con muchos tipos de sonidos también y que a los quince, dieciséis años ya dejaron, porque después vino un hermano, del Fonseca me acuerdo uno que era así, era brillante iba a una escuela de cura, y era brillante, era

escolta de bandera y lo manejaron bastante bien en eso los maestros todos y los compañeros, y después se fue solo.

Y por momentos, hay épocas del año que vienen pero como si se exagerara más los tics. Por eso, decir el tics, me gustaría después si tienen, los puedo presentarles a la psiquiatra, ellos manejan muy bien la psicofarmacología, todos estos medicamentos, entonces cuando uno con haloperidol es el medicamento más, pero a veces una dosis alta le da un fenómeno tipo parquinsoniano o fenómeno de ponerse rigideces transitorias porque después desaparecen, por eso es que hay que ser muy cuidadoso. Pero como en el clima social el fármaco y el apoyo psicológico, quien une las dos cosas sería la psiquiatra.

Entonces yo te diría del Gilles de la Tourette, curarse, no lo curas con remedio, puede ser que desaparezca, porque no podemos saber, la medicación ayuda para frenar pero necesita un apoyo psicológico muy importante, pero muy importante porque le genera un caos. Esta como una mamá que decía si el síndrome de asperger porque hace estos movimientos y es que forma parte, el chico autismo, el asperger es un autismo pero que tiene un lenguaje que dice muy inteligente diría “ustedes ¿de dónde son?” “Son estudiantes y ¿porque no usan los portafolios? Los estudiantes deben usar los portafolios” y dirían “son muy jóvenes y ¿cómo vas a estar vos con una cámara de foto?” Y vos le dirás “no mira porque me dedico, las chicas son mis modelos, les saco fotos” “los estudiantes no son modelos “y dale... y no tienen gestos, no te hacen, no ven el cambio, por eso parece que hablaran en un monorrítmico y parece que fueran estos de la televisión, neutros. Y de ahí no los sacas, y si vos les quisiste hacer un chiste no lo entendieron o se pusieron mal o si decís (corre una carpeta) y él fue, y tiene que estar así (la acomoda) lo pone mal que cuando no te vio, lo va a volver a poner. Son terriblemente obsesivos. Y tienen esas sacudidas, y las madre dijo ¿forma parte? Y si, el chico del asperger bueno... Esta toda estas patologías que todavía nosotros cuando nos vienen es decir por suerte la gran mayoría son tics simples que desaparecen o los complejos pero cuando ya va asociado como se ve mucho fundamentalmente en el adolescente y en la adultez joven entonces no los manejamos y se los mandamos a la psiquiatra que les puede decir más, medianamente uno los sigue viendo a los chicos porque a los padres le suena mejor neurología que psiquiatría para los chicos.

Pero a mí me preocupan los tics por lo que le trae aparejado socialmente al chico, lo pone mal.

¿El Gobierno les aporta de alguna forma alguna ayuda? ¿Les da una mano con el tema medicina?

No, olvídate.

¿Nada? ¿Ni si quiera un certificado de discapacidad?

Nunca vi por un tic que se dé un certificado de discapacidad. Que además el certificado de discapacidad es para que puedas acceder si tenés obras sociales, puedas acceder a las terapias. Cuando son crónicas necesitas certificado de discapacidad. Sería también en la diabetes se están peleando y tener acceso a la medicación bueno pero te van a decir te van a hacer medianamente un estudio socioeconómico de la familia y todas esas cosas para ver si la medicación la necesitas. Uno tiene mucha más experiencia con la epilepsia los costos de los

medicamentos y la epilepsia de por sí no se considera una enfermedad, una discapacidad... a menos que tenga una epilepsia refractaria que le haga fracasar en el estudio cognitivo del chico. Pero el tic en general...

Pasa que nosotros le comento, anteriormente hicimos un formulario que compartimos en distintas páginas de Facebook. Nos respondieron de diferentes países, provincias. O sea a nivel mundial llegamos más o menos. Entre esas respuestas por lo menos hay dos casos mínimamente que si les dieron certificados de discapacidad o pensión por discapacidad...

Pasa que puede trabajar una persona no hace falta ser locutor nada más. ¿No es cierto? Pero el que tenga una persona y puede desarrollar intelectualmente. Porque el certificado de discapacidad tiene que tener más del 70% de discapacidad laboral. Vos decís si pero lo tiene, pero escucha hay un montón de otras cosas que puede hacer o a lo mejor no. Cualquier persona... hay un montón de trabajos, por eso si lo trabajas psicológicamente a la persona, de que él no tenga miedo con esto, que él no haga una auto regresión, un auto aislamiento de el mismo. Soy así, ¿entendés? entonces decilo “tengo esto” si vos lo aprendiste a decir lo entendés, creo que en esa película, alcance ver en el noticiero porque no la había visto, que cuándo él lo dijo, los otros, los compañeros lo aceptaron. Y si no creían que él lo hacía, te imaginas en un acto escolar estás (ejemplifica) y eso de la coprolalia es poquito no es, siempre lo digo, un Gilles de la Tourette cordobés diría “culiau”. Pero vos te imaginas que en un acto escolar te diga “pelotudo”, no es tan tan así. Puede salir algo explosivo pero no es una de las características la coprolalia

¿Usted como médico cuál cree que sería la necesidad de comunicación?

De entenderlo, de entenderlo, la persona en la medida que más sabe y se conozca se pierde los miedos. Se perdió los miedos de decir desde ya con la epilepsia que parece se puede morir te hablo porque era mucho más frecuente, y de pronto ver que si alguien se cae y empieza a temblar tienen miedo a que se pueda morir las personas. Cuando vos les dijiste a las personas necesita tiempo y le aclaraste las cosas, la aceptan mejor. Los chicos aceptan mucho mejor. Los adultos no, a mí me pasa hasta con los síndrome de down, todo el mundo habla muy bonito pero que no vaya en el colectivo al lado “... las otras madres que bonito, hay que divino ese nene “van al colegio si pero no te pongas cerca”.

En la medida que la gente conozca, bienvenido sea esto, y la enfermedad de los tic... yo te digo desde ya, es una cuestión de que, cuando yo le pregunto a los chicos ¿porque venís? “porque soy epiléptico”, ¿por qué venís vos? “porque soy tiquero” me dicen. Aparte te das cuenta porque, porque te pones a charlar y cada uno tiene... vos pasas y decís ¿quién es Roberto García? porque la madre “mire doctor lo traigo” perdón ¿quién es Roberto García? “yo”, dice el chico, a bueno ¿quiénes son ellos? Entonces los chicos entran... es se llama María mi mamá –viste y así- entonces lo ves al chico, y empezás a observarlo. No hace falta tanto el martillito, míralo al chico como interactúa con vos.

El diagnostico de autismo, de asperger es charlando dos palabras con él te das cuenta. No hace falta, no me lo hacen los electros, los tics no me hacen falta el electro, tomografías computadas, son tic. No pero ¿no puede ser otra enfermedad? No, son tics. Depende en los niños el tics es primario a este defecto que es neuroquímico que

se cree, pero nunca un tumor empezó con un tic. Con una epilepsia meoclónica sí pero todo, hay que saber diferenciar. Estos son tics, bueno el tic ¿alguien en la familia lo tiene? ¿Cuándo más o menos apareció? Entonces la familia cuando empiecen a entender que lo ponen nervioso, los hermanos, todos, entonces, y el ¿viste? Se nota que lo están viendo, y como el tic se maneja mucho en la cara enténdes del otro. Por eso es muy importante que él lo acepte, y diga si tengo tics.

Entonces y decir, cuando están los compañeros ¿Qué te pasa, porque haces así, deja de hacer eso? Algunos hasta que creen que le están haciendo burla, y el otro... se tensan a pelear, todo...

En la medida que la gente conozca que existe esto, no que eso de la mala palabra, nada. Simplemente decir una enfermedad de los tics, y el propio paciente sepa aceptar su problema ¡tac! Ahí es donde baja la ansiedad...

Los chicos comprenden mucho mejor que cualquier otro desde ya. Pero en la medida que los compañeros lo entiendan y el asuma que hay un montón de cosas que puede hacer, que no tenga miedo de ir, que no se esté aislando, yo creo lo va a hacer, la medicación te vuelvo a decir, es como un analgésico para el dolor de cabeza nada más, no te cura nada. Te puede ayudar pero por suerte la gran mayoría de los tics, entre un 80, 90 % son tic simples o tics con algo más complejo pero el verdadero Gilles de la Tourette hay que trabajar mucho el contexto porque, el departamento de salud mental es el que debe intervenir más que neurología.

- **Ruth Mahieu. Médica Psiquiatra del Hospital Infantil de la ciudad de Córdoba.**



Entrevista realizada el día 21 de noviembre de 2017 en Hospital Infantil, Córdoba Capital.

Primero tienen que saber que el Síndrome de Tourette es un síndrome neurológico, porque el problema de base es neurológico, hay trastornos en diferentes cambios basales y la sustancia nigra que se llama del sistema nervioso central. Bien, este es un trastorno que es crónico y puede llegar a estabilizarse por etapa pero siempre cursa con etapa de mayor exacerbación que se manifiesta por tics, estos pueden ser vocales, motores, haciendo ruidos, diciendo malas palabras. Son involuntarios, el paciente no los puede manejar. Aparecen en situaciones de stress y están en reposo, no son del movimiento, no son cuando uno va a una acción que tiene el tic, sino cuando esta quieto. Estos chicos tienen normalmente un coeficiente intelectual normal, no pasa por la inteligencia pero lamentablemente cuesta mucho desde lo social porque es muy evidente, llama mucho la atención, ahora un

poquito más se están abriendo gracias a una serie que hay. Pero sino es muy invalidante socialmente. El tratamiento siempre es interdisciplinario, lo tiene que ver un neurólogo, tiene que tener tratamiento psicológico y un tratamiento psiquiátrico para ir manejando ciertos fármacos. Con que otro problema nos encontramos ahora, que el único fármaco indicado, exclusivo para este tipo de trastornos, no se vende más en el país, la marca comercial era el orasca y el nombre de la molécula es pimozida, no se vende. ¿Qué hacemos con nuestros pacientes? Lo tienen bien bajada, lo traen de Barcelona o a través de farmacias canadienses, porque en Chile tampoco se consigue, era un fármaco muy barato y que no le resultaba para su parte económica al laboratorio, lo dejó de hacer entonces. Estos pacientes requieren tratamiento psicológico porque el síndrome de tourette siempre digo que es una mariposa, con sus dos alas, izquierda y derecha, la de la izquierda son los síntomas toc (trastorno obsesivo compulsivo) y los de la derecha el déficit de atención. Pueden moverse para un lado o al lado, e ir rotando, por eso necesita de un buen apoyo psicológico de parte de psiquiátrico y neurológico de base. Son chicos que pueden hacer lo que quiera, pueden jugar al fútbol, al tenis, conducir vehículos, el problema es cuando están en reposo. Si pueden resultar un poco peligrosos cuando están muy exacerbados los tics que son motores cuando tienen cubiertos en la mano o herramienta punzante que sin querer pudiera golpear a alguien, generalmente estudian, terminan sus carreras, llevan una vida lo más normal que tourette le permite. ¿Y en cuanto a la medicación, qué tenemos que hacer? utilizamos los recursos que tenemos, se utilizan anti psicóticos, de tipo de haloperidol o risperidona, pueden utilizarse ansiolíticos porque no se consigue el medicamento necesario.

¿Qué piensa sobre el uso de aceite de cannabis, lo piensa como variable?

Yo no descarto nada, creo que todas las posibilidades que podamos darle al paciente para mejorar su calidad de vida sabiendo que no es algo tóxico ni venenoso se puede utilizar, tiene su fundamento científico, acá en el hospital hay neurólogo que lo utilizan pero sobre todo se utiliza para las epilepsias refractarias, no sé qué resultados tendrá en pacientes con ST. Está bien que actúa bloqueando ciertos receptores pero habría que ver qué pasa en estos pacientes.

¿Además de lo que es la medicina, usted les recomienda que hagan algún tipo de actividad?

Siempre les recomiendo actividad física, que hagan gimnasio, que jueguen al fútbol que jueguen al tenis, que hagan todo tipo de deporte que lo puedan hacer bien. Porque el tic no es durante el movimiento sino durante el reposo, cuando están quietos. Para mejorar la sociabilidad, pero como es muy llamativo este síndrome, es socialmente bastante molesto pero los compañeros de escuela se acostumbran, lo entiende, lo apoyan. Tengo varios pacientes con estos síntomas. Una vez fui a dar una charla a un colegio porque había un paciente mío que cursaba quinto año, entonces expliqué de que se trataba, mostré fotos, videos. Cuando uno explica entiende perfectamente bien los chicos.

¿Existe alguna estadísticas de personas afectadas acá en Argentina, en Córdoba?

Yo no conozco si existe, quizás sepa más un neurólogo, pero es bastante frecuente, mucho más de que en realidad cree.

¿Cuál cree que sería la necesidad de comunicación?

En primer lugar dejar bien claro que el coeficiente intelectual es normal, no son chicos con retraso, son chicos perfectamente normales, capaces de hacer cualquier carrera universitaria. Los tics son invalidantes, son molestos, pero pueden disminuir con la medicación en las diferentes estaciones le año y de acuerdo a su stress, y que no hay que asilarlos, al contrario hay que sumarlos.

Porqué está interconectado que el ST con el toc o con el déficit de atención...

Por los neurotransmisores, que se maneja, la noradrenalina, la adrenalina, la serotonina, son los neurotransmisores que lo regulan, y desregulados producen este tipo

O sea si existe uno va a existir el otro trastorno...

Puede no necesariamente, pero están, puede estar, no es una condición.

¿Cree que los chicos reciben algún aporte por parte del gobierno?

No, en absoluto, ellos no reciben nada

¿Cómo cree que es la parte de difusión, si es carente o hay información?

No, hay muy poca información, recién ahora se escucha a través de la novela, sino no se conocía prácticamente. Y hay que hacer difusión, hoy en día tenemos que tratar de integrar.

Certificados de participación de las actrices en la producción de las piezas audiovisuales.

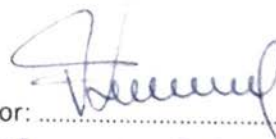


Autorizaciones de los tutores a que sus hijas participen de las producciones audiovisuales.

AUTORIZACIÓN

Por medio de la presente autorizo a que mi hijo/a menor de edad llamado/a Sofia Maitena Agostina, DNI 46.452.542, participe en la filmación del spot publicitario #SonriamosJuntos dirigido a la integración de los menores con Síndrome de Tourette, de forma libre y voluntaria y sin implicar tarea o servicio remuneratorio, a fines de ser difundido única y exclusivamente durante la defensa del trabajo final de los estudiantes Florencia Gisella Egea DNI 36.431.447, Ignacio Javier Andino DNI 35.883.958 y Carolina del Huerto Arias DNI 36.048.493 de la carrera de Licenciatura en Comunicación Social, perteneciente a la Facultad de Ciencias de la Comunicación ante un tribunal designado por la misma Institución, quedando copia de éste en la biblioteca y receptando una copia cada uno de los participantes. Producción a realizarse el día lunes 24 de septiembre a partir de las 14.30 hs. en el espacio cedido por la escuela primaria Maria Eva Duarte ubicada en calle pública s/n del Barrio José Ignacio Díaz 3º Sección de la ciudad de Córdoba Capital. La jornada de grabación contará con un refrigerio a cargo y disponibilidad de quienes dirigen el trabajo.

Firma de Padre, Madre o Tutor:



Aclaración: Florencia Jesica Lencina

31.947.414

(Mamá)

En el siguiente enlace se observa la totalidad de las respuestas y resultados obtenidos a través de la encuesta virtual. La misma se encuentra segmentada, enmarcada y diferenciada en sus preguntas y respuestas.

Enlace:

[file:///C:/Users/HPg42/Downloads/Acerca%20del%20S%C3%ADndrome%20de%20Tourette%20\(Respuestas\).pdf](file:///C:/Users/HPg42/Downloads/Acerca%20del%20S%C3%ADndrome%20de%20Tourette%20(Respuestas).pdf)