



DISCURSO

& SOCIEDAD

Copyright © 2013

ISSN 1887-4606

Vol. 7(1), 1-25

www.dissoc.org

Artículo

**Salud y discurso.
A modo de introducción**

Health and discourse. An introduction.

Antonio M. Bañón Hernández

Universidad de Almería, España.

Centro de investigación CySOC. Grupo ECCO.

Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER).

Resumen

Este artículo tiene tres objetivos fundamentales: el primero es analizar las causas del sólido avance de los estudios sobre comunicación y salud en las últimas décadas. En segundo lugar, queremos proponer unas categorías teóricas para el estudio del debate social sobre la salud y de la enfermedad. Finalmente, queremos situar los artículos del presente monográfico en el marco de esas causas y de esas categorías.

Palabras Clave: *Debate social, Comunicación y Salud, deterioro comunicativo, géneros discursivos, Análisis crítico del discurso.*

Abstract

The aims of this article are to analyse the reasons for the firm advances of Health Communication in the last decades; secondly, to propose some theoretical categories of the social debate on health and disease; and finally, to frame the articles included in this volume within the mentioned reasons and categories.

Keywords: *Social debate, Health Communication, communicative deterioration, discursive genres, Critical Discourse Analysis.*

Introducción

Los trabajos incluidos dentro de lo que desde hace dos décadas aproximadamente se ha venido en llamar ‘Health Communication’ han tenido el mérito, en nuestra opinión, de tener una orientación muy centrada no sólo en la descripción, sino también, y muy especialmente, en la propuesta de líneas concretas de intervención en los problemas identificados. Estos trabajos, en efecto, hablan, por poner algunos ejemplos, de la prevención de la enfermedad mediante campañas publicitarias, de los mensajes más adecuados para reaccionar ante situaciones de riesgo o ante alarmas sanitarias, de técnicas y habilidades comunicativas que deberían conocer los profesionales sanitarios para desarrollar interacciones exitosas con los usuarios, de cómo ajustar las estructuras sanitarias para dar respuesta a las consecuencias lingüísticas y culturales derivadas de los procesos migratorios, o de cómo son utilizadas las nuevas tecnologías para mejorar los procesos de diagnóstico de la enfermedad o de seguimiento del grado de adhesión de los enfermos al tratamiento propuesto.

Es posible que esta orientación práctica, no meramente descriptiva, no haya sido tan evidente en los estudios de Análisis del discurso sobre la salud y sobre la enfermedad, si exceptuamos los análisis sobre el discurso patológico y las consiguientes propuestas de intervención logopédica o de desarrollo de instrumentos y servicios para la comunicación aumentativa y alternativa. Ya decíamos en otros trabajos (por ejemplo, Bañón, 2007) que sería sencillo identificar, al menos, tres niveles de relación entre salud y discurso: el *discurso como demostración de salud o de enfermedad*, el *discurso como herramienta generadora de salud o de enfermedad*, y, en tercer lugar, el *discurso como manifestación de una determinada construcción social de la salud y de la enfermedad*. El trabajo de Laura Pardo y Virginia Buscaglia, en este número de *Discurso & Sociedad* (D&S) presenta una orientación crítica partiendo, justamente, del discurso que podríamos llamar ‘patológico’. Desde la medicina, a veces se simplifica la interpretación que de este tipo de discurso se hace y el Análisis del discurso puede ayudar a profundizar en el valor del discurso de los afectados por enfermedades mentales. Y el trabajo de Marta Tordesillas nos ofrece una reflexión sobre el discurso en tanto que generador de salud o de enfermedad a partir de los conceptos de discurso simpático y discurso parasimpático. Los artículos de Josep Solves, de Vincent Salvador, Cecili Macián y María Josep María, de Valentina Noblia, de Carolina Figueras, de Olga Cruz y Samantha Requena, y de Juan Manuel Arcos profundizan en las construcciones discursivas de la discapacidad, por un lado, y de la salud y de la enfermedad, por otro (incluyendo la construcción de no sólo de los estados,

sino también de los colectivos e individuos implicados en el proceso de enfermar y en el de sanar). Esa construcción discursiva puede estar desarrollada en el ámbito de los medios de comunicación, en el de las publicaciones científicas, o en el ámbito artístico, pero también en el discurso cotidiano de testigos que actúan como representantes de la sociedad. Desde el punto de vista temático, además, podremos ver ejemplos vinculados a los trastornos de la alimentación, al SIDA o las enfermedades poco frecuentes.

En todo caso, pocos ámbitos de estudio en torno a la comunicación habrán crecido tanto en los últimos veinte años como el que se refiere a la salud y a la enfermedad. Merece la pena preguntarse por los motivos por los cuales un tema como éste puede cobrar tanta relevancia en el contexto general de los estudios sobre la comunicación. Éstas serían, en nuestra opinión, las causas más importantes:

- La *consolidación de los estudios sobre la comunicación* como referentes en cualesquiera disciplinas interesadas por la descripción e interpretación de la vida en sociedad, siendo la salud y la enfermedad, justamente, temas de interés constante en la población. En este sentido, es importante también recordar que la salud y la enfermedad constituyen objetos de interés para disciplinas dispares (estudio sobre los medios de comunicación, semiótica, lingüística, análisis del discurso, etc.), pero todas ellas adscritas al marco general de los estudios sobre la comunicación.
- El crecimiento exponencial del *interés de los ciudadanos* de los países ricos a propósito de la salud y de los hábitos saludables, así como en la prevención de enfermedades. Un elemento complementario ha sido, sin duda, los progresos habidos en la ciencia aplicada (o aplicable) al ámbito sanitario, y la veneración social que, en general, suscitan tales progresos. El debate sobre la excesiva preocupación por la salud o sobre la medicalización de la sociedad y, por tanto, de los ciudadanos de esos países económicamente más poderosos podría realizarse justo a partir de este marco.
- La adecuación de la *formación y de los intereses de los profesionales de la salud*. Tal vez hayan sido los profesionales de la enfermería quienes, debido a la proximidad y a la intensidad en el trato con los pacientes, primero hayan sentido la necesidad de analizar y mejorar las técnicas y estrategias comunicativas seguidas en sus conversaciones con los pacientes. Hemos podido observar este interés, y también hemos podido comprobar, con nuestra colaboración directa, el interés de los profesionales de la enfermería

por abordar los distintos discursos presentes en su práctica cotidiana desde las propuestas del análisis crítico del discurso (véase, por ejemplo, Barbosa, Prado y Bañón, 2009, 2010 y 2011).

- Poco a poco, otros colectivos, -aunque tal vez haya que hablar más de profesionales a título individual- han ido sintiendo esa misma necesidad. En este mismo volumen, por ejemplo, contamos con la colaboración de Virginia Buscaglia, médica especialista en psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires y psicoanalista. Y también con Cecili Macián, diplomado en Podología, máster en Enfermería oncológica, y que actualmente desarrolla su labor asistencial e investigadora en la Clínica Podológica de la Universitat de València, de la cual es Director.
- El *cambio en el perfil comunicativo de los pacientes* y su repercusión sobre los modelos de interacción médico-paciente. Hablaríamos, en este apartado, de dos tendencias fundamentales: i) la presencia, cada vez más frecuente, de pacientes más informados; y ii) la aparición, por el contrario, de pacientes y usuarios del sistema de salud con problemas básicos en el uso de las lenguas tradicionalmente usadas en una comunidad socio-geográfica determinada. Los pacientes más informados se pueden dividir, a su vez, en pacientes mejor informados, pero también en pacientes saturados de información procedente de fuentes no siempre fiables. Es muy importante saber distinguir entre unos y otros, pero no pensar que todos son los otros, puesto que, de hecho, existen pacientes y familiares con una información rigurosa que merecen una atención comunicativa adecuada y cuya actitud y preocupación no puede ser interpretada sino como algo muy positivo por parte de los profesionales. La concepción de los pacientes como inexpertos en todo caso, tal vez deba experimentar un giro urgente y decidido. Convendría destacar, en este punto, la labor de las asociaciones de afectados por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y también a las asociaciones de afectados por las denominadas 'enfermedades raras' o 'poco frecuentes', colectivos ambos que, en numerosas ocasiones, han desarrollado una labor respetuosamente simétrica con respecto a médicos e investigadores. Como dijimos anteriormente, tanto el SIDA como las Enfermedades Raras tienen un importante protagonismo en este volumen. Es evidente, por lo demás, que Internet tiene una gran responsabilidad en lo bueno y en lo menos bueno, pero también en este punto no podemos sino pedir que el medio de transmisión de la información no sea, sistemáticamente, objeto de prejuicios infundados. En cuanto a la llegada a los espacios comunicativos vinculados a la salud de

usuarios y pacientes con problemas de competencia idiomática, claro está que hay que mencionar, en primer lugar, a las personas emigradas, que disponen, además, de sistemas semioculturales diversos y que aplican, como no podría ser de otra forma, también (y sobre todo) a la salud y a la enfermedad. Una de las repercusiones de esta llegada ha sido la necesidad de extender la estructura diádica tradicional (médico-paciente) a otra de tipo más bien triádico (médico-mediador o traductor-paciente).

- La intensificación de las *organizaciones ciudadanas y no gubernamentales como actores de especial trascendencia en los debates socialmente relevantes*. Una de las consecuencias de esta intensificación ha sido la aproximación entre los técnicos y especialistas, por un lado, y los afectados por ciertas patologías (y sus familiares). Otra, derivada de la anterior, ha sido la búsqueda de procedimientos de divulgación que permiten encontrar un campo de entendimiento comunicativo mutuo. Varios colaboradores de este número de D&S, de hecho, también tienen vinculaciones personales o profesionales con asociaciones de pacientes: Samantha Requena (Asociación Síndrome de Moebius), Josep Solves (Asociación de Albinismo) o Antonio M. Bañón (Asociación Española de Glucogenosis y Federación Española de Enfermedades Raras).

Por otra parte, es útil también reflexionar sobre cómo se observa ese crecimiento. Varios argumentos se nos antojan determinantes sobre este particular:

- El *incremento también del número de trabajos* sobre la materia publicados. En este sentido, mención especial merecen las revistas especializadas. Siendo tan difícil convencer a las editoriales para la puesta en marcha de nuevos proyectos, no cabe duda de que la aparición de revistas especializadas en el estudio conjunto de salud y comunicación son indicadores de un interés científico y también de un interés social. Si sólo nos detenemos en el ámbito hispánico, podríamos mencionar la *Revista de Comunicación y Salud*, publicada por el Instituto Internacional de Comunicación y Salud.
- La aparición de *grupos de investigación y colectivos universitarios* especialmente centrados en esta área de trabajo. En este monográfico, por ejemplo, hay representantes del grupo ECCO (Estudios críticos sobre la comunicación) o del grupo GIDYC (Discapacidad y Comunicación), dedicados ambos de forma preferente al estudio de temas sobre salud y discurso. Igual sucede con el grupo Lingüística médica, dirigido por Vicent Salvador y en

el que también colabora Cecili Macián, autores ambos de un artículo sobre las revistas especializadas incluido en este mismo volumen. Lo mismo podríamos decir de los *observatorios* sobre salud y comunicación. Valga mencionar, a modo de ejemplo, el Observatorio de Comunicación y Salud de la Universidad Autónoma de Barcelona. Tampoco podemos dejar de mencionar el Observatorio sobre Enfermedades Raras, dependiente este año 2013 del CySOC (Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad) de la Universidad de Almería, entre cuyas líneas de investigación está, precisamente, el análisis de la representación socio-discursiva de las enfermedades minoritarias en España. Cuatro investigadores que participan en el volumen 7(1) de D&S forman parte de este observatorio: Josep Solves, Samantha Requena, Juanma Arcos y Antonio Bañón.

- El aumento de *cursos* y *másteres* enfocados específicamente a este tema o que desarrollan módulos específicos sobre la materia. Citemos, en el primer caso, por ejemplo, el Máster en Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. Y, en el segundo caso, el Máster en Comunicación Social de la Universidad de Almería, con módulos sobre Salud y Análisis Crítico de la Comunicación y sobre Enfermedades Raras e Internet. Dos de las personas que presentan sus trabajos en este número de D&S han desarrollado el Máster de Almería y cursado las asignaturas sobre salud y análisis crítico, y sobre enfermedades raras e internet. Hablamos de Samantha Requena y Juanma Arcos. Ambos han estudiado la representación mediática de las llamadas ‘enfermedades raras’. Otros dos colaboradores del volumen son docentes de esas asignaturas: Josep Solves y Antonio M. Bañón.
- La presencia cada vez mayor de los pacientes en la legislación sobre temas sanitarios, y la alusión a sus *derechos con respecto a la gestión de la información*. Consúltese, en este sentido, la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- La presencia de temas relacionados con la salud y la enfermedad en los *medios de comunicación* y en los *textos de creación artística* (especialmente, audiovisual). A este particular, habría que mencionar las series de televisión que abordan estas cuestiones de forma específica. *House*, *MIR*, *Urgencias*, *Hospital Central*, *Anatomía de Grey*, *CLA*, etc. Cuestión aparte sería analizar la recepción de estas series, si estas series son fruto de un interés social o si más bien han ido generando el interés social, si transmiten mensajes adecuados sobre la salud y sobre la enfermedad (aun

teniendo claro que se trata de ficción), etc. Como dijimos, el lector de D&S podrá observar que, en este volumen, hay una frecuente mención a la representación de temas relacionados con la salud, la enfermedad y la discapacidad en los medios: Solves, Figueras, Cruz y Requena y Arcos. Y también son estudiados los medios especializados en salud por parte de Salvador, Macián y Marín. En el artículo de Figueras, el lector encontrará igualmente una aproximación a la representación artística de los trastornos de conducta alimentaria.

Los obstáculos que ha habido que vencer y que aún hay que seguir venciendo, en parte, para llegar a la fase de reconocimiento de la importancia de la comunicación en el ámbito sanitario, así como de la relevancia de los estudios sobre salud y comunicación en el contexto general de los estudios humanísticos y sociales, han sido muchos y variados. Permítasenos mencionar tan sólo dos:

- La *minusvaloración hasta no hace mucho (¿hasta ahora?) de la importancia de la comunicación en contextos sanitarios*. ‘Lo importante es curar y curarse’, solía decirse, y el resto de componentes del proceso sanador (como es el éxito o el fracaso de la interacción comunicativa en contextos sanitarios, especialmente la referida a la comunicación médico-paciente) quedaría en un segundo nivel. Pardo y Buscaglia han demostrado en su artículo sobre el aplanamiento afectivo la importancia del componente discursivo como un elemento más de la comprensión del proceso de enfermar y del proceso de contar la enfermedad. Por otro lado, la tecnificación de la medicina (circunstancia por la que todos tendríamos que alegrarnos dado que esa evolución técnica ha implicado numerosas mejoras en el diagnóstico y en el tratamiento de enfermedades) ha tenido, en ocasiones, como efecto secundario la despersonalización en el cuidado del paciente, si bien, para ser sinceros, también los pacientes pueden haber sido responsables en parte al dejarse embelesar, indebidamente en ocasiones, por el progreso técnico, reclamando su aplicación indiscriminada y marginando en parte el hecho de que el conocimiento especializado de los médicos debería ser merecedor de mayor reconocimiento.
- El sanitario es un modelo *muy complejo y notablemente jerarquizado*, factores ambos que propician una peligrosa aproximación hacia la *anonimia y la incomunicación*. La descoordinación entre secciones o profesionales de ámbito distinto pero que cuidan a pacientes similares hace que una cierta

desmotivación cunda entre los asistidos y también entre quienes les asisten. Esa descoordinación puede tener dimensiones más importantes si incorporamos los mensajes elaborados por los representantes políticos o administrativos con responsabilidad en el ámbito sanitario. Ya se verá, por ejemplo, las menciones de Valentina Noblia en su trabajo sobre las representaciones discursivas del SIDA a la orientación sesgada de la comunicación preventiva hacia el comportamiento sexual, olvidando aludir igualmente a otros ámbitos de riesgo importantes, a los que sí hacen referencia con cierta frecuencia los testigos encuestados por ella: la adicción o las transfusiones. Por otra parte, la desmotivación siempre tiene una manifestación muy explícita en el esfuerzo que se hace por acomodar la comunicación o por escuchar y reconocer la importancia de las narraciones de los pacientes a la hora de abordar su proceso diagnóstico o, en el mejor de los casos, recuperador. En última instancia, estamos ante un modelo basado cada vez más en el recelo y la interacción defensiva, por parte del enfermo y de sus familiares, y también por parte de los profesionales.

El deterioro comunicativo (y su posible reparación) en el ámbito de la salud y de la enfermedad

Entendemos por *deterioro comunicativo* el descenso de la cantidad o de la calidad de las interacciones comunicativas en las que participan los distintos actores sociales implicados en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad. Naturalmente, entre esos actores, la persona enferma tiene el mayor protagonismo.

Procesos de manifestación del deterioro comunicativo

Ese deterioro radica en la inestabilidad derivada de la enfermedad, y esa inestabilidad, a su vez, que se puede manifestar en cuatro procesos básicos: la *dependencia comunicativa*, el *extrañamiento comunicativo*, el *aislamiento comunicativo* y la *desconexión comunicativa*. Los cuatro son claros generadores de lo que podríamos denominar *asimetría comunicativa*.

Dependencia comunicativa

En muchas ocasiones, en efecto, una de las consecuencias de las enfermedades que se sufren o de las enfermedades sufridas puede ser justamente la pérdida de autonomía a la hora de comunicar, la pérdida de independencia. Esto no significa, evidentemente, de forma necesaria una

incapacitación para la comunicación en general. Es muy posible que algunas competencias comunicativas queden anuladas o mermadas, pero no todas. A veces, por ejemplo, se quiere comunicar, pero no se puede, porque el lugar para establecer ciertas interacciones no es accesible. En otro orden de cosas, es posible que una persona enferma, tenga afectada su capacidad de producir mensajes, pero no de entender, o a la inversa, de entender, pero no de producir. Es un error, por tanto, considerar que, siempre y en todo caso, la dependencia comunicativa debe establecerse en términos absolutos; normal, bien al contrario, es observar casos de dependencias relativas en este ámbito.

Extrañamiento comunicativo

Por otro lado, hay que decir que el ámbito de la salud y de la enfermedad es especialmente apropiado para la aplicación de la idea de ‘extrañamiento’, con largo recorrido en los estudios filológicos, entendida de dos formas:

- *Sólo cuando dejamos de ser capaces de desarrollar* nuestros hábitos comunicativos, por pequeñas que sean esas limitaciones, nos damos cuenta de lo importantes que son para nuestro bienestar social y personal. Son muchas las personas afectadas por patologías diversas que insisten justamente en sus narraciones en que una de las peores cosas derivadas de su enfermedad es no poder desarrollar las ‘pequeñas cosas’. ‘Volver a la normalidad’ indica justamente ese sentimiento de pérdida y la búsqueda de reparación.
- *Extrañamiento* entendido también como sentimiento que se desprende de la necesidad de participar en interacciones de tipo técnico, en donde el discurso habitual deja paso a otro que, en ocasiones, resulta extraño e incomprensible. Si añadimos circunstancias específicas de los actores, tales como su pertenencia a grupos de personas emigradas que pueden no dominar la lengua del país de destino, ese extrañamiento puede llegar a multiplicarse de manera exponencial. El discurso de los profesionales sanitarios se mueve, como recuerdan Salvador, Macián y Marín, en una tensión centrípeta, hacia adentro, con una función de cohesión grupal, y otra centrífuga, hacia afuera, hacia la sociedad, con una función de búsqueda de reconocimiento social.

Aislamiento comunicativo

Tal vez como consecuencia directa de la dependencia y del extrañamiento, las personas afectadas por ciertas enfermedades, caigan en un aislamiento comunicativo, que puede ser, según los casos, más o menos grave e intenso,

y que, además, puede ser inducido por el propio paciente, aunque lo más frecuente es que tal aislamiento simplemente se le imponga, debido al alejamiento, al desinterés e incluso al rechazo apreciable en quienes debieran tener la responsabilidad de asegurar una implicación directa del paciente tanto en la transmisión de sus necesidades y en la participación directa en los temas socialmente relevantes, como en el 'simple' mantenimiento de actividades comunicativas cotidianas. La pobreza es un factor esencial en este proceso; no sería desacertado hablar, en este caso, de 'sobreaislamiento'. La lectura del trabajo de Pardo y Buscaglia, y también de Noblia enriquecerá, sin duda, este planteamiento hablando, respectivamente, de personas indigentes con problemas mentales y también del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

Desconexión pragmático-comunicativa

En todo debate sobre asuntos socialmente tan relevantes como el que nos ocupa, son muchos los discursos que aparecen para hacer referencia a un mismo asunto; ese asunto puede ser, por ejemplo, el caso concreto de un afectado por una enfermedad crónica que debe mantener un contacto continuo con diferentes profesionales sanitarios que le informan sobre su dolencia. En ocasiones, el paciente observa que el tono del discurso entre esos profesionales puede no coincidir, pero lo que es más importante, también puede apreciar que el contenido y la valoración que se haga de la enfermedad pueden ser igualmente discordantes, lo que genera a su vez una alarma entre los afectados y entre los familiares, especialmente si estamos hablando de patologías graves. Solves, en relación a un tema paralelo a la salud, el de la discapacidad, hace referencia en este número de D&S a las consecuencias de esa desconexión pero en relación a los profesionales de los medios de comunicación que informan sobre ese tema. Por otro lado, la conexión (y cohesión) discursivo-comunicativa también es un proceso muy relevante en el estudio de las actividades desarrolladas por los grupos de pacientes (federaciones, asociaciones, fundaciones, etc.) y por todos aquellos actores que se manifiestan como colectivo al hablar sobre temas sanitarios: es muy importante que los argumentos sean coherentes y que las reivindicaciones se ofrezcan de forma homogénea. Finalmente, nos gustaría decir que hemos hablado de desconexión pragmático-comunicativa porque puede ocurrir que esa descoordinación no aluda sólo al comportamiento discursivo del colectivo en cuestión, sino sobre la distancia existente entre lo que se dice y lo que se hace, entre el *decir* y el *hacer*. Este ha sido uno de los temas que más interés nos ha suscitado últimamente en relación al discurso político en el ámbito de las enfermedades minoritarias (Requena y Bañón, 2011:166-167).

Procesos de reparación del deterioro comunicativo vinculado a la salud y a la enfermedad

Estos procesos reparadores tienen como objetivo la consecución de un mayor grado de *simetría comunicativa*; esto es, obtener un aumento en:

- El nivel de *comprensibilidad* de los mensajes y de las intenciones que subyacen a tales mensajes por parte de todos los actores implicados en el debate social sobre la salud y la enfermedad. Salvador, Macián y Marín aluden a este asunto en su artículo.
- El grado de *accesibilidad* a los textos y a los espacios en donde tales textos se distribuyen. Muy meritoria, en este sentido, ha sido la capacidad de las asociaciones de personas con enfermedades minoritarias para llegar a los medios de comunicación (y mantenerse). Los trabajos de Cruz y Requena, y el de Arcos, son una muestra del interés cada vez mayor que, por derivación, también están teniendo los investigadores en el análisis del discurso por estas patologías.
- Y la *capacidad* para producir y para recibir discursos relevantes. Estos objetivos, además, repercutirán inmediatamente sobre el tono de la interacción y sobre la actitud más o menos participativa de esos actores.

Procesos complementarios a los anteriores tienen que ver con la acomodación comunicativa, la divulgación, la mediación comunicativa, la traducción e interpretación de textos, la tecnificación de los procesos comunicativos o el diseño de protocolos de comunicación. Salvador, Macián y Marín aluden en algún momento de su trabajo a la divulgación médico-científica como elemento importante de las revistas especializadas. Las interacciones comunicativas en contextos laborales, especialmente si tales contextos se acompañan de espacios complejos y de una estructura extensa y jerarquizada, se basa en numerosos modelos de actuación o protocolos, en donde la información requerida o transmitida está fuertemente regulada.

Todos estos procesos de reparación lo son siempre que se desarrollen de manera adecuada, claro está. Si no fuese así, se estaría intensificando el deterioro, en lugar de reparándolo. Un ejemplo: la existencia de los formularios de protocolización de la comunicación en contextos sanitarios normalmente aseguran la existencia de un proceso de reflexión previo sobre los elementos informativos más relevantes en cada caso, y además facilitan el intercambio de datos y su tratamiento homogéneo. Ahora bien, la existencia de estos protocolos de carácter informativo no asegura que la

recopilación de datos se haga en el tono adecuado (intimidad, cuidado en la realización de preguntas, adecuación al perfil personal o social del afectado o de sus familiares, etc.). Es importante no convertir la comunicación en una interacción encorsetada y descontextualizada, un error en el que frecuentemente se cae en las interacciones entre profesionales sanitarios, por un lado, y pacientes y familiares, por otro.

El proceso de incorporación al debate social sobre la salud y sobre la enfermedad

La participación relevante de un determinado actor en un debate social no puede ser simplificada; se trata, en realidad, de un lento y complejo proceso en donde la persuasión y la acción derivada del éxito o del fracaso de esa persuasión se combinan de forma dispar. Cinco son, a nuestro entender, las fases fundamentales que conforman la estructura secuencial de esta participación ideal: I. *Identificación*, II. *Constitución*, III. *Reconocimiento*, IV. *Acceso*, y V. *Exposición*. Cada una de esas fases se puede dividir, a su vez, en dos partes: 1. *Persuasión*, y 2. *Realización*.

Este cuadro expresaría la representación de esas fases y de esos dos tramos en el caso concreto del colectivo de enfermos que pretenden incorporarse al debate social sobre la salud y la enfermedad:

<i>Fase I: Identificación</i>
1. <i>Concienciación</i> de la sociedad y del resto de actores de la existencia de una enfermedad o de un tipo de enfermedades, y, por tanto, de un enfermo o de un tipo de enfermos
2. <i>Identificación</i> social y científica de la enfermedad y del enfermo
<i>Fase II: Constitución</i>
3. <i>Concienciación</i> de los propios enfermos de la necesidad de participar en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad
4. <i>Constitución</i> de colectivos suficientemente representativos y que, por tanto, puedan actuar como portavoces de los enfermos
<i>Fase III: Reconocimiento</i>
5. <i>Concienciación</i> de los otros actores sociales que participan en el debate social sobre la salud y la enfermedad de que los enfermos pueden ser interlocutores válidos
6. <i>Reconocimiento</i> de ese colectivo como interlocutor válido por parte de otros actores sociales
<i>Fase IV: Acceso</i>
7. <i>Concienciación</i> de los actores sociales pertinentes para conseguir la incorporación en los foros representativos
8. <i>Acceso</i> a los foros representativos
<i>Fase V: Exposición</i>
9. <i>Concienciación</i> y sensibilización de los actores sociales con respecto a las reivindicaciones concretas
10. <i>Exposición</i> de las reivindicaciones para mejorar el cuidado de los enfermos y el conocimiento de las enfermedades

Naturalmente, no todos los actores necesitan cubrir un proceso tan extenso para asegurar su presencia en el debate social; algunos lo tendrán más fácil que otros. Además, es habitual que las reflexiones públicas se hagan, preferentemente, a propósito de las dos últimas fases, dejando de lado la importancia que tiene abordar el proceso al completo. Es fácil, de hecho, encontrarse, por ejemplo, con médicos que se niegan por sistema a ofrecer cualesquiera informaciones sobre asociaciones de enfermos a sus pacientes, a pesar de que tengan constancia de la bondad del trabajo desarrollado por estos colectivos. De esta forma, se está entorpeciendo el lícito crecimiento de las asociaciones y por tanto la representatividad que necesitan para ir consolidando adecuadamente la fase de constitución.

La valoración (positiva, negativa, no positiva o no negativa) que unos actores hagan sobre otros podrá repercutir en una de las fases indicadas o a varias. Pardo y Buscaglia ya se refieren a la importancia de la valoración como elemento nuclear del análisis crítico del discurso y estamos totalmente de acuerdo con esta idea. Mientras que los afectados por una determinada patología intentarán que se cumpla el proceso en su manifestación ideal (lo que supondría que toda concienciación acabaría teniendo éxito), habrá otros que lucharán por todo lo contrario: por la *exclusión* de los enfermos del debate social, ya sea entorpeciendo su identificación, su constitución, su reconocimiento y su acceso, ya impidiendo o manipulando la exposición de sus reivindicaciones.

Por otro lado, conviene recordar que el éxito de quienes excluyen será mayor cuanto antes logren detener ese proceso de participación. Así, lo mejor para ellos sería, en determinadas situaciones, incluso evitar el reconocimiento de la enfermedad o disuadir a los propios enfermos de la necesidad de participar en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad, pidiéndoles, directa o indirectamente, una actitud resignada. Solves recuerda en su artículo sobre discapacidad que las propias personas discapacitadas se autodenominan a veces ‘discapacitados’.

Los niveles discursivos y su aplicación al estudio de la salud y de la enfermedad

Podríamos hablar de cuatro niveles de análisis de los procesos comunicativos relacionados con el debate social sobre la salud y la enfermedad: nivel *microdiscursivo*, nivel *mesodiscursivo*, nivel *macrodiscursivo* y nivel *hiperdiscursivo*. El microdiscursivo hace referencia a interacciones como las que se producen cuando los equipos de transplantes solicitan la donación de órganos a una familia o a un representante de la persona fallecida, o cuando el especialista explica el consentimiento

informado o cuando simplemente el médico y el paciente hablan en una consulta. Son, por lo tanto, interacciones en las que hay muy pocos actores participando. El nivel mesodiscursivo recoge las interacciones de grupos pequeños o medianos. Pensamos, por ejemplo, en grupos de ayuda mutua (GAM'S), en congresos y reuniones científicas (sólo de profesionales sanitarios o con profesionales y pacientes). El macrodiscursivo se ocupa de las interacciones de grandes grupos, tales como las que se desarrollan en el Parlamento cuando se gestiona alguna norma o ley relacionada con la salud, o las que se establecen a distancia a través de los artículos publicados en revistas científicas de repercusión nacional o internacional. Finalmente, el nivel hiperdiscursivo hace referencia a aquellas interacciones de mayor trascendencia social y que se establecen mediante campañas publicitarias, medios de comunicación e internet, representaciones artísticas, etc. Casi todos los niveles están presentes, en distinto grado, en este monográfico de Discurso & Sociedad.

Es muy interesante observar los procesos de transición que se pueden establecer entre niveles; pensemos por ejemplo en grupos de pacientes que han logrado acceder al nivel meso o macrodiscursivo, pero encuentran grandes dificultades en realizar la transición hacia el nivel hiperdiscursivo. Tal vez las asociaciones de pacientes con enfermedades raras pueden ser ejemplos muy significativos en este sentido. Por otra parte, es importante estar atento a la proyección y a la repercusión que puede tener cada uno de los productos comunicativos generados en cada uno de los niveles. Algunos de esos productos, por lo demás, no son fáciles de identificar en tanto que ejemplos de unos niveles u otros: folletos de las asociaciones de pacientes o prospectos de medicamentos, por ejemplo.

Las fases fundamentales que corresponden a las interacciones comunicativas (géneros) de cada uno de estos niveles serían las siguientes:

Microgéneros (entrevista clínica, interacción en farmacia...)		
Prediagnóstico	Diagnóstico	Postdiagnóstico (Tratamiento y reparación)
Mesogéneros (Congresos, seminarios, GAMs, reuniones ONGs...)		
Preparación	Desarrollo	Repercusión
Macrogéneros (normas, leyes, campañas...)		
Prevención	Regulación	Promoción
Hipergéneros (debate social, diálogo social, enfrentamiento social...)		
Acceso	Permanencia	Salida (o exclusión)

Cada género, además, participa de prototipos de interacción colaborativa o conflictiva, tal y como aparece en el siguiente cuadro:

Prototipo de interacción generada por un problema previo de salud, según grado de colaboración y explicitud		
No conflictiva		
Explícita o colaboradora	Implícita o no colaboradora	
Inexistencia de desacuerdo y participación activa en la promoción del acuerdo	Inexistencia de desacuerdo y no participación activa en la promoción del acuerdo	
Conflictiva (por no hacer o por hacer mal)		
Explícita		Implícita
Indirecta o mediada	Directa o no mediada	Se manifiesta en acuerdos, disensos o desavenencias que <i>no acaban en discusión</i> pero que generan un cierto grado de tensión comunicativa. Puede acabar en petición de mejoras genéricas, sin asignar responsabilidades directas. <i>Evita manifestar claramente el desacuerdo</i>
Se manifiesta en <i>géneros</i> tales como la protesta, la querrela, la queja formal, la denuncia, la petición, etc. Algunas son más orales y otras más propias de la comunicación escrita. Intervienen, según los casos, <i>actores</i> tales como el defensor del paciente, el juez, el defensor del pueblo, gestores del propio centro, etc. En ocasiones, acaban participando también los medios de comunicación	Se manifiesta en desacuerdos, disensos o desavenencias que acaban en <i>discusión</i> directa entre actores que participan, por ejemplo, en una consulta médica, pero que no <i>trascienden</i> de ese marco limitado de interacción	
Resuelta (mediante persuasión, negociación, claudicación) / No resuelta		
Contextualización del conflicto (que modela y determina el prototipo)		
Temporal		Espacial
¿Cuándo se presenta el conflicto?		¿Dónde se presenta el problema?
Antes de las primeras consultas (retraso)		Centro de salud, hospital, congresos, etc.
En las primeras consultas (malentendidos)		¿Dónde se resuelve el problema, si se resuelve?
En el proceso de diagnóstico (ausencia, malentendidos, errores o retrasos)		Mismo espacio: defensor del paciente, atención al paciente. El proceso es menos conflictivo y menos largo
En el proceso de tratamiento (ausencia, malentendidos, errores o retrasos)		Diferente espacio: defensor del pueblo, juzgado, medios de comunicación. El proceso es más largo y conflictivo
¿Cómo de urgente es la resolución?		¿Sale, pues, el conflicto del ámbito médico-sanitario?

La representación de los actores implicados en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad

Notas sobre la representación de la salud y de la enfermedad a través de la historia

Hay enfermedades que, a lo largo de la historia, han sido fuente de prejuicios, ya fuese por su manifestación externa (comportamiento, marcas físicas, comunicación patológica, etc.), ya por su manifestación interna (supuesta contagiabilidad), ya por ambas. Carolina Figueras reflexiona muy bien sobre el concepto mismo de ‘enfermedad’ en su artículo. La consecuencia siempre es la misma: *discriminación social, incomunicación y estigmatización*. Este aspecto guarda, pues, una estrecha relación con la evolución diacrónica del concepto general de enfermedad o con la evolución o involución axiológicas de la ciencia, de la sociedad o de los cuidadores con respecto a una determinada patología. Desde la sociología, la historia o la semiología se han publicado trabajos centrados en este tema. Sin duda, la mirada interdisciplinar, es la más adecuada para abordar temas tan complejos como la salud, tal y como defiende Marta Tordesillas. Así, por ejemplo, sucede con Sheldon Watts quien, en su excelente trabajo sobre *Epidemias y poder* (1997), habla explícitamente de los constructos que siempre han acompañado a enfermedades como la peste, la viruela o la lepra¹. O con Jens Lachmund y Gunnar Stollberg, quienes editaron, hace algunos años, el volumen titulado, justamente, *The social construction of illness* (1992).

En realidad, el proceso de construcción discursiva se inicia en el momento mismo en el que se define el concepto de ‘enfermedad’; no es casualidad que éste haya variado notablemente a lo largo de la historia, tal y como de forma tan exhaustiva ha estudiado Ruy Pérez-Tamayo (1988). La consulta de algunas de las ediciones del *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española* nos proporcionaría, igualmente, datos de gran interés sobre este particular. Hemos revisado veintiséis diccionarios comprendidos entre 1732 y 1992 para observar la evolución de las definiciones de la palabra *enfermedad* a lo largo de la historia del español². La enorme riqueza tropológica generada a partir de la enfermedad propicia numerosas asociaciones y numerosos desplazamientos que, a la postre, pueden acabar difuminando peligrosamente los límites exactos de lo real y de lo irreal. De hecho, los valores metafóricos asignados a algunas de las acepciones de la palabra *enfermedad* son interpretados en ocasiones como designaciones de un referente cierto. En 1869 se hablaba de cualquier *vicio o rareza habitual*; desde el final del siglo XVIII hasta la mitad del siglo XIX se indicaba que el uso metafórico de *enfermedad* correspondía a *cualquier vicio o manía*; y durante el resto del siglo XVIII la correspondencia se establece entre *enfermedad* y *cualquier daño, desorden o riesgo*. Si el usuario de la lengua, como decíamos, suprime esos límites, puede suceder que todo lo que se considera vicio, rareza o desorden se represente como equivalente a enfermedad o que toda enfermedad se construya como si fuese consecuencia del vicio, de la rareza o del desorden. ¿Quiénes determinan lo

que es vicio, lo que es raro o lo que es un comportamiento desordenado? En algunas ediciones (1914, 1899 y, anteriormente, 1884) incluso se iguala la *pasión* (sin adjetivos) a la enfermedad en esos usos figurados; en 1925 se añadía, sin embargo, el adjetivo *dañosa* al sustantivo *pasión*, conscientes los académicos de la inoportuna opción anterior. En otro orden de asuntos, sin duda la definición en la que se indica que la enfermedad es una *dolencia que padece el cuerpo por destemplanza de los humores* (1817, 1803, 1791) es reveladora también de un marco científico y simbólico muy alejado del que se muestra ya a partir del *Diccionario* de 1822, en donde se habla, simplemente, de *dolencia que padece el cuerpo*. En última instancia, seguro que hay una diferencia entre los términos *alteración*, *dolencia* o *indisposición* como alternativas léxicas fundamentales para la definición de *enfermedad*.

La construcción social de la enfermedad, entonces, ha variado según fuese la concepción que se tenía de ciertos elementos naturales, biológicos o culturales que actuaban como referentes. Así, por ejemplo, el discurso sobre la enfermedad ha dependido, en parte, del discurso sobre el cuerpo; es decir, sobre la manera de concebir los patrones físico-estéticos e higiénicos. Sobre los primeros, debemos mencionar, por ejemplo, la blancura de tez, la musculatura o la obesidad. Sobre los segundos, se hace obligada, por supuesto, la mención a Georges Vigarello (1991) y a los hábitos de uso del agua o de los baños públicos. Recomendamos, de nuevo, la lectura detenida del artículo de Figueras. En efecto, el aspecto enfermizo o el saludable no han sido siempre identificados desde parámetros similares. Y poca es la distancia entre el discurso sobre el cuerpo y el discurso del erotismo. En última instancia, también hay que recordar que, desde el punto de vista histórico, tal vez sea la enfermedad la primera causa de exclusión social en la historia de la humanidad; mucho más si se trataba de enfermedades sobre las que planeaba el mito del contagio y de la incurabilidad. Las enfermedades poco frecuentes, por el desconocimiento que de ellas se ha tenido siempre, han sido un foco de prejuicios y de mitos como estos (Bañón et al., 2011). Lo mismo sucede, por descontado, con el caso del SIDA, tal y como recuerda Noblia.

Los actores representados y sus características

Cuando hablamos de *actores sociales*, incluimos, en realidad dos categorías derivadas del verbo *actuar*: los que hacen (*agentes*) y los que dicen (*comunicantes*). Además, hemos de tener en cuenta que un debate se desarrolla también mediante reacciones ante lo hecho o dicho por otros; así pues, distinguiríamos entre *actores* y *reactores*. Dentro de éstos últimos habría que diferenciar, a su vez, otras dos categorías: los *atractores*

(aquellos que son persuadidos por una determinada opción argumentativa y actúan posteriormente en su defensa) y los *retractores* (quienes se muestran reacios a admitir unos determinados argumentos o, de hecho, los rechazan explícitamente). Los cuatro grupos que mencionaremos en el próximo párrafo podrán, pues, participar en el debate social como actores o reactivos (retractores o atractores) agentes o comunicantes. En un debate participan todos los actores (individuos o colectivos) que se sientan implicados, lo que, en el caso que nos ocupa, equivaldría a decir todas las personas, puesto que todas ellas, en efecto, disfrutan de salud o padecen alguna enfermedad.

Con todo, habría que reconocer que no todos los protagonistas pueden tener la misma autoridad ni la misma capacidad para dotar de trascendencia social sus actos o sus palabras. De cualquier forma, podríamos establecer, inicialmente, dos grandes grupos: por un lado, el de los *proprios afectados* por una enfermedad y *quienes les apoyan* de forma más directa; y por otro lado, el de los *profesionales de la salud*. Para el análisis semiótico y discursivo del primer grupo habría que estar atento a todas las manifestaciones comunicativas en las que participasen, además de los *enfermos* y de las *asociaciones de enfermos*, los *familiares* y las *asociaciones de familiares*. También incluimos aquí las interacciones o los textos cuyo desarrollo es responsabilidad de los *cuidadores informales* (voluntarios o no), que no siempre coinciden con la familia. En el segundo bloque, los protagonistas serían, pues, los *investigadores* (y sus discursos), los *médicos* (y sus discursos), los *farmacéuticos* (y sus discursos) y, finalmente, los *enfermeros* y las *enfermeras* profesionales (y sus discursos). Podríamos hablar también de un tercer bloque, mucho más heterogéneo, constituido por otros actores con responsabilidad más o menos directa en temas de esta naturaleza: las *empresas farmacéuticas*, los *políticos* (sobre todo los legisladores), los *jueces*, las *compañías aseguradoras* y los *mediadores socio-sanitarios*. Finalmente, un cuarto grupo sería el conformado por quienes se ocupan no sólo de participar en este debate social, sino también, y fundamentalmente, de representarlo: los *profesionales de los medios de comunicación*. En este número especial de D&S, los protagonistas de los trabajos incluidos han sido fundamentalmente los enfermos, los profesionales sanitarios y los profesionales de los medios, aunque también hemos observado el discurso de los ciudadanos en general. Para próximos números queda pendiente el estudio detallado de algunos de los otros grupos identificados.

No todos los actores mencionados en estos cuatro bloques se manifiestan siempre de una manera autónoma, sino que podremos encontrarnos, por supuesto, con categorías híbridas o con actores que actúan desde una doble condición (médico y paciente, por ejemplo). Por otro lado, es evidente que hay algunas otras características complementarias al hecho

de pertenecer al grupo de los enfermos, de los médicos, de los enfermeros, etc., que pueden resultar relevantes en un debate sobre la salud y sobre la enfermedad, y el analista de la comunicación no puede ser ajeno a ellas. Piénsese, pongamos por caso, en las diferencias existentes cuando se habla de un enfermo anónimo o, por el contrario, de una persona muy conocida por su actividad profesional (Rock Hudson, Michael J. Fox, etc.). El interés de los medios por la espectacularización de las enfermedades (Martínez Nicolás, 1994:60) es muy sensible a esta distinción, como también lo es cuando se tratan de problemas graves que afectan a los niños o cuando una determinada enfermedad prevalece en la población infantil. La sensibilidad, por cierto, es muy distinta cuando se asocia la enfermedad y la vejez, dando por hecho en estas ocasiones, muchas veces de forma injusta, que simplemente la naturaleza sigue su curso. También resulta relevante la referencia al sexo de los interlocutores en ciertos contextos sanitarios, su estatuto socio-económico o su procedencia geográfica. Estas variables han tenido especial relevancia en algunos de los artículos del monográfico.

Cuando realizamos análisis crítico de la comunicación social, es frecuente optar por el estudio de la representación de algunos actores que, por motivos diversos, son objeto de marginación y de discriminación; así, nos ocupamos, por ejemplo, del tratamiento informativo de las personas emigradas, de las personas sin hogar o del de quienes sufren determinadas enfermedades. Ahora bien, esta opción analítica, cuya utilidad y pertinencia está fuera de toda duda, puede verse reforzada si cumple con estos dos requisitos complementarios:

- Si se realiza *no sólo sobre un determinado actor* (individuo o colectivo), sino sobre el conjunto de actores implicados de forma preferente en un tema socialmente relevante: procesos migratorios, salud y enfermedad, pobreza, etc. Es decir, si el análisis se realiza a partir de la idea de debate social y de interacción comunicativa entre los actores.
- Si *se ofrece una caracterización de los actores*, siendo justamente esas características el objeto básico del análisis, circunstancia que se ajustaría mejor a la heterogénea realidad que conforman cada uno de los colectivos implicados. Esa caracterización, además, debe hacerse extensiva igualmente al objeto temático básico que da consistencia al debate: migración, enfermedad, pobreza, etc.

Si hablamos de debate social sobre la enfermedad, por ejemplo, tendríamos que pensar en cómo las características de la enfermedad misma, así como las de los enfermos, las de las asociaciones de afectados o las de los profesionales sanitarios aparecen representadas en las distintas

manifestaciones textuales y discursivas que sirven como núcleo para el análisis; no son los únicos individuos y colectivos implicados, pero tal vez sí los más relevantes. En la siguiente tabla, recogemos una propuesta de caracterización a partir de conceptos enmarcados en categorías descriptivas tan generales como *qué* y *cuál*, *cuánto*, *cómo* o *dónde*:

	<i>Enfermedad</i>	<i>Enfermos (Asociaciones)</i>	<i>Enfermo</i>	<i>Profesionales sanitarios</i>
<i>Qué</i>	Entidad	Identificación	Identidad	Formación
<i>Cuál</i>	Tipificación	Responsabilidad	Adscripción	Especialización
<i>Cuánto</i>	Prevalencia Duración	Representatividad Antigüedad	Protección Vinculación	Liderazgo Experiencia
<i>Cómo</i>	Intensidad Magnitud Identificabilidad	Fidelidad Credibilidad Objetividad	Asunción Aceptación Atribución	Empatía Implicación Preparación
<i>(Hacia) dónde</i>	Dimensión	Trascendencia	Proyección	Actualización

Por motivos de espacio, solo nos vamos a detener en esta ocasión en la caracterización de la enfermedad:

- *Entidad.* Alude generalmente a las diferentes técnicas de identificación y de etiquetación de las enfermedades, en un primer nivel básico. La asignación de una *etiqueta identificadora* de la patología que sufre una persona también puede ser una fórmula de ocultación consciente de información que no se quiere dar o bien de ocultación del desconocimiento que se tiene de esa enfermedad. Naturalmente, es claro que, por otro lado, la identificación de ciertas dolencias puede conllevar la asociación inmediata de numerosos prejuicios sociales. Hay enfermedades, en efecto, que, a lo largo del tiempo, han sido fuente de *estigmatización social*, ya fuese por su asociación con determinados grupos sociales, étnicos, de género, etc., por su manifestación externa (comportamiento, marcas físicas, comunicación patológica, etc.), o por su manifestación interna (real o supuesta contagiabilidad) (Watts, 1997; Lachmund y Stollberg, 1992; Pérez-Tamayo, 1988). Estos motivos, naturalmente, no son excluyentes entre sí.
- *Tipificación.* Indica los tipos y subtipos, una información esencial cuando se trata de analizar las otras características de las enfermedades dado que su verdadera naturaleza puede depender justamente de ese segundo nivel de identificación; no es igual una hepatitis que otra, como no es igual un tipo de diabetes u otro.
- *Intensidad.* Representa el grado más o menos agudo en el que se manifiesta una enfermedad. La *intensidad* está relacionada más bien

con la manifestación de la enfermedad: *aguda* o *no aguda*. La combinación de la dimensión de la enfermedad con el tiempo y con la intensidad nos permite abordar también otros dos conceptos recurrentes en el discurso médico y en los discursos sobre la salud y sobre la enfermedad: la *degeneración* y la *urgencia*. No siempre existe una correlación entre manifestación aguda y gravedad de la enfermedad, como tampoco existe una correlación entre manifestación no aguda y levedad de la patología

- *Magnitud*. Se refiere a la mayor o menor gravedad o seriedad de la patología. Cuando se utilizan expresiones como ‘pronóstico reservado’, ‘grave’, ‘muy grave’, etc., o cuando se habla de estado ‘crítico’ o ‘muy crítico’ se está aludiendo a la *magnitud* de la enfermedad. Es importante, a la hora de analizar semiolingüísticamente la magnitud de una patología, la interpretación que de esos conceptos (grave, leve, etc.) se haga; así por ejemplo, puede darse el caso de que esa enfermedad aparezca representada (por el paciente, por el propio médico, por los familiares, etc.) por encima de su magnitud real, o por debajo de su magnitud real, ya sea por asintomatología, por sintomatología difusa, por desconocimiento, etc.
- *Identificabilidad*. Indica si es una patología más o menos conocida o más o menos fácil de identificar.
- *Prevalencia*. Expresa el porcentaje de personas afectadas por una enfermedad particular en el marco de una comunidad social o política determinada. La *cantidad* de personas real o potencialmente afectadas por una enfermedad es, en efecto, una de las variables fundamentales para cualesquiera estudios preocupados por la comunicación en contextos socio-sanitarios. De hecho, la epidemia es un concepto cuantitativo de gran calado en la estructura mental de la población y que genera reacciones discursivas normalmente rápidas, ya sea para tranquilizar, ya para atemorizar. En una investigación como ésta, además, en la que vamos a incidir preferentemente en enfermedades denominadas raras, puede suponerse la importancia que adquirirá, precisamente, el análisis de la cantidad y de su representación discursiva.
- *Dimensión*. Indica, siguiendo nuestro criterio, las posibilidades de tratamiento y curación de enfermedades. La *dimensión* alude, según la propuesta que estamos realizando, básicamente a dos conceptos: la *tratabilidad* (o no) y la *curabilidad* (o no) de las distintas patologías. Dependiendo de los intereses (no siempre asistenciales o médicos) de quienes participan en un determinado proceso comunicativo, puede suceder que las posibilidades de tratamiento o

de curación de las enfermedades se *infradimensionen* o, por el contrario, que se *sobredimensionen*.

- **Duración.** Refleja el tiempo de permanencia y perdurabilidad conocida o previsible para una enfermedad. La *duración* es un factor determinante en la representación semiodiscursiva de la enfermedad, y es el que determina, por ejemplo, el calificativo de *crónico* para un paciente, que pasaría de estar enfermo a ser un enfermo, un cambio de gran calado. En el otro extremo semiótico, estaría la enfermedad *pasajera*. Ahora bien, el tiempo se suele interpretar, a veces, como origen de sufrimiento, ya sea por no saber cuánto tiempo puede durar la enfermedad, ya por ser previsiblemente mucho, ya porque, en última instancia, será, más bien, previsiblemente poco. En el primer caso, podríamos incluir las interacciones comunicativas (orales y escritas) derivadas de la situación de pacientes en *estado de coma*; no debe olvidarse que los discursos sobre el trasplante están marcados, entre otras cosas, por la interpretación o reinterpretación de este concepto (Gómez Rubí, 2002:104-107). En el segundo caso, citaríamos aquellos enfermos en situación de inmovilidad absoluta o de estado casi vegetativo; son pacientes que valoran el tiempo también como sufrimiento y que, en muchos casos, piensan que esa situación se puede prolongar más de lo que puedan soportar; es aquí en donde cobra sentido el debate sectorial sobre la *eutanasia*. En el tercer caso, hablaríamos de los procesos comunicativos implicados en el tratamiento, cuidado, etc. de enfermos a los que se denomina, casi al margen ya de cualquier grado de eufemismo, *terminales*, adjetivo determinado claramente por el tiempo. Frente a estos casos, el tiempo también puede ser interpretado por alguno de los actores implicados como esperanza. El debate público sobre las investigaciones biomédicas y su aplicación sobre enfermedades intratables e incurables reside, justamente, en la combinación de estas dos interpretaciones: por un lado, conforme el tiempo transcurre, la enfermedad puede progresar de forma preocupante e incluso, en ciertos casos, determinante; por otro lado, con el paso del tiempo, también son cada vez más los descubrimientos de aplicabilidad sobre la salud humana y eso puede significar que en algún momento se pueda hallar un alivio o una solución para determinada patología; en todo caso, se estaría (supuestamente) en el camino.

Para concluir

En definitiva, estamos ante un tema apasionante desde el punto de vista de la investigación, tanto por su complejidad comunicativa como por su

trascendencia en nuestras vidas. Estamos seguros de que los lectores de este volumen monográfico van a encontrar aproximaciones y metodologías variadas que resultarán de su interés. También hallarán ejemplos de investigadores e investigadoras de un excelente nivel, a quienes, además, agradecemos su magnífica predisposición a colaborar en este volumen desde el momento en el que se les trasladó la invitación. El agradecimiento es extensivo al editor de la revista *Discurso & Sociedad*, Teun A. van Dijk, por la confianza depositada en nosotros.

Notas

¹Véase también Gardeta (1999).

² 1992, 1989, 1984, 1970, 1956, 1950, 1947, 1939, 1936, 1927, 1925, 1914, 1899, 1884, 1869, 1852, 1843, 1837, 1832, 1817, 1822, 1803, 1791, 1783, 1780, 1732.

Referencias

- Bañón, A.M. (2007).** Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*, 1 (2), 188-229.
- Bañón et al. (2011).** *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent*, 165-172. CIBERER: Valencia.
- Barbosa, L., Prado, L. y Bañón, A.M. (2009).** Critical Discourse Analysis. New Possibilities for Scientific Research in the Mental Health Area. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17 (1), 126-132.
- Barbosa, L., Prado, L. y Bañón, A.M. (2010).** Análise de Discurso Crítica: perspectivas metodológicas aplicadas ao campo da saúde mental, En Viviane de Melo Resende y Fábio Henrique Pereira (Eds.), *Práticas Socioculturais e discurso: debates transdisciplinares*, pp.199-221. Ed. LabCom; Covilha (Portugal).
- Barbosa, L., Prado, L. y Bañón, A.M. (2011).** Análise crítica do discurso de trabalhadores relacionados com a saúde mental. En J. Fornieles et al. (Eds), *Lenguaje, Comunicación y salud*, pp.119-151. Arcibel: Sevilla, 2011.
- Egea, C., Miras, S. y Ripoll, A.J. (1995).** La imagen de las personas con discapacidad en la prensa de la Región de Murcia. *Intervención Psicosocial*, 4, (11), 1-20.
- Gardeta, P. (1999).** Discurso sobre una enfermedad social: La lepra en el Virreinato de los siglos XVIII y XIX. *Dynamis*, 19, 401-428.
- Gómez, J.A. (2002).** *Ética en medicina crítica*. Triacastela: Madrid.
- Lachmund, J. y G. Stollberg (eds.) (1992).** *The social construction of illness: illness and medical knowledge in past and present*. Franz Steiner Verlag: Stuttgart.
- Martínez Nicolás, M.A. (1994).** *La construcción de la crisis del sida en la información periodística*. Universidad Autónoma de Barcelona: Barcelona.
- Pérez-Tamayo, R. (1988).** *El concepto de enfermedad. Su evolución a través de la historia*. Fondo de Cultura Económica: México. 2 vols.

- Requena, S. y A.M. Bañón (2011).** Notes on political discourse on Rare Diseases. En A.M. Bañón et al (Eds.), *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent*, 165-172. CIBERER: Valencia.
- Vigarelo, G. (1991).** *Lo limpio y lo sucio. La higiene del cuerpo desde la Edad Media.* Alianza: Madrid.
- Watts. S. (2000).** *Epidemias y poder. Historia, enfermedad, imperialismo.* Editorial Andrés Bello: Barcelona.

Nota biográfica



Antonio Miguel Bañón Hernández es Doctor en Filología Hispánica por la Universidad de Murcia y, en la actualidad, es profesor de la Universidad de Almería. Dirige el grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación). Es director científico del Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad (CySOC). Y director técnico del Observatorio en Enfermedades Raras. Es autor de más de un centenar de trabajos sobre sus dos líneas preferentes de trabajo: el análisis del discurso oral y el análisis crítico del discurso. Entre sus libros como autor o coautor, podemos mencionar los siguientes: *El vocativo en español. Propuestas para su análisis lingüístico* (1993), *Racismo, discurso periodístico y didáctica de la lengua* (1996), *La interrupción conversacional. Propuestas para su análisis pragmalingüístico* (1997), *Comentario lingüístico de textos orales I y II* (1997), *Discurso e inmigración. Propuestas para el análisis de un debate social* (2002), *Discurso periodístico y procesos migratorios* (2007), *Discurso y oralidad. Homenaje al profesor José Jesús de Bustos Tovar* (2007), *Manual sobre Comunicación e Inmigración* (2008), *Lenguaje, comunicación y Salud* (2010), *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent* (2011). Ha dirigido varios proyectos de investigación. Es el responsable principal del proyecto ALCERES (Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España), subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación español.

E-mail: amhernan@ual.es