



DISCURSO

& SOCIEDAD

Copyright © 2013
ISSN 1887-4606
Vol. 7(1), 200-222
www.dissoc.org

Artículo

**El Día de las Enfermedades Raras en las
noticias televisivas. Análisis crítico de su
representación audiovisual.**

***Rare Disease Day in televised news. Critical
analysis of its audiovisual representation.***

Olga Cruz Moya

Universidad Pablo de Olavide, España.

Samantha Requena Romero

Universidad de Almería, España.

Centro de Investigación CySOC². Grupo ECCO³.

Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER).

Resumen

El propósito del presente artículo es analizar las estrategias discursivas y audiovisuales que se emplean en las noticias televisivas relacionadas con el Día de las enfermedades raras y estudiar su valor sociosemiótico desde el punto de vista del análisis crítico del discurso. Además, se pretende ofrecer alternativas que propongan un empleo más adecuado de los recursos lingüísticos y audiovisuales en torno a la información sobre las enfermedades raras. Para llevar a cabo el análisis nos centraremos en la estructura que tiene la pieza informativa, la información audiovisual que acompaña a la noticia y, por último, las técnicas audiovisuales de las que se sirven los profesionales de la información para intensificar o atenuar la visibilización de las enfermedades raras.

Palabras clave: *Enfermedades Raras; Salud y Comunicación; Multimodalidad; Medios de Comunicación; Representación Discursiva; Análisis del Discurso.*

Abstract

The aim of this article is to analyze both, the audiovisual and discursive strategies used in television news related to the celebration of Rare Disease Day 2012 and to study their sociosemiotic value from the point of view of critical discourse analysis. Furthermore, our purpose is to offer a series of alternatives that propose a more appropriate use of language resources and audiovisual information about rare diseases. To carry out the analysis, we will focus on the structure of the pieces of information from our corpus, on the visual information that accompanies the news and finally, on the visual support of professionals who use the information to enhance or reduce the visibility of rare diseases.

Key words: *Rare Diseases; Health and Communication; Multimodality, Mass Media; Discourse Representation; Discourse Analysis.*

*Para los que ya no están pero
por los que se continúa la lucha.*

1. Introducción

El día 29 de febrero de 2012 se celebró el 5.º Día Mundial de las enfermedades raras, denominadas así por su escasa prevalencia. Según la Unión Europea, “las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia (menos de 5 de cada 10.000 habitantes en la Unión Europea) y alto nivel de complejidad” (Comisión Europea, 2008: 2). La Agencia Europea de Medicamentos estima que hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas que afectan a entre 27 y 36 millones de personas³. Científicos expertos en la materia, como el investigador Manuel Posada de la Paz, consideran que las enfermedades raras “are complex because their causes are often not very well understood, their mechanisms are mostly on the very frontiers of current scientific knowledge, and they call for approaches from and viewpoints of different specialised areas” (Posada de la Paz y Groft, 2010: viii). En resumen, las enfermedades raras parecen estar marcadas por las cifras. Son muy pocas personas las que las padecen, unos 3 millones de españoles y unos 36 millones de europeos, pero, por el contrario, son muchas las que existen y por tanto su conocimiento es una labor ardua. Además, a esto tenemos que añadir que de una misma patología pueden existir tan solo unos pocos casos en todo el mundo, lo que dificulta aún más la tarea de investigación. Es el caso, por ejemplo, de la Lipodistrofia Congénita de Berardinelli, de la que solo se conocen tres casos en España⁴.

La Comisión Europea, en el documento *Las Enfermedades Raras: Un desafío para Europa*, se planteó establecer los elementos necesarios para una política eficaz que abordase las enfermedades raras en Europa (Comisión Europea, 2008: 9) y para ello el papel de los medios de comunicación es primordial como ‘difusores’ encargados de, entre otras tareas, “(re)convertir un mensaje y trasladarlo al mayor número de receptores, según sea su importancia” (Bañón et al., 2011: 16). Según la Comisión Europea, todos los esfuerzos que se realicen en pro de la investigación en enfermedades raras deben dirigirse no sólo a los profesionales y administradores de la sanidad, a los servicios sociales y a los políticos sino también a la opinión pública a través de los medios de comunicación. Asimismo, se menciona la importancia de la visibilización de este tipo de patologías a través de la celebración de conferencias europeas y, en este sentido, los medios de comunicación también tienen el deber de actuar como instrumento de comunicación con la opinión pública.

En el monográfico sobre el tratamiento de las enfermedades raras en la prensa española desde una perspectiva cualitativa y cuantitativa, *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación*

médica como referente, los autores, dos grupos de investigadores de las universidades de Almería y de Valencia, parten de la idea de que “un tratamiento más adecuado por parte de los medios de comunicación [de las enfermedades raras] favorecerá una mejor consideración de la hercúlea tarea que supone la investigación biomédica de estas patologías, fuente imprescindible para su mejor diagnóstico y posterior tratamiento” (Bañón et al., 2011: 9). Además, y no menos importante, favorecerá un mejor entendimiento por parte de la sociedad y un mayor acercamiento a la opinión pública de un tema que apenas se conoce. La representación de las enfermedades raras en los programas informativos que se emiten por televisión no había sido aún objeto de análisis, por lo que el trabajo que aquí se presenta puede contribuir a complementar el estudio del tratamiento informativo de estas patologías en el panorama mediático español.

2. Aproximación teórico-metodológica

De acuerdo con lo apuntado, el estudio de la representación del Día Mundial de las enfermedades raras en los informativos televisivos va a llevarse a cabo a través del enfoque del *Análisis Crítico del Discurso*, orientación cualitativa que alberga una amplia variedad de métodos y técnicas de análisis, y que tiene siempre como fin último el acercamiento al texto, entendido como el resultado de una práctica sociosemiótica.

Cualquier acercamiento a un texto concreto no puede llevarse a cabo sin conocer el marco interpretativo del mismo, es decir, las características sociales y de género en las que el texto se enmarca y que son imprescindibles para comprender su significado y su valor dentro del *orden del discurso* existente. Para la descripción y el análisis de los mismos en función de estas diferencias contextuales se ha considerado útil emplear el esquema tridimensional propuesto por N. Fairclough (1992: 73) de: TEXTO – PRÁCTICA DISCURSIVA – PRÁCTICA SOCIAL, ya que, de esta forma, la descripción de las características del marco discursivo puede deslindarse del análisis concreto de las estrategias de representación que aparecen en el corpus.

En cualquier caso, el interés se va a centrar en averiguar qué efectos interpretativos poseen las estrategias comunicativas que se emplean – consciente o inconscientemente– en la representación audiovisual de las enfermedades raras. Por tanto, el punto de vista que se va a adoptar es el del alocutario en su relación interpretativa con el objeto discursivo: ello está en consonancia con la idea de que el discurso se construye a partir de un conjunto de elecciones lingüísticas que el sistema ofrece, opciones que conllevan diferentes efectos interpretativos.

3. Marcos social y discursivo de las noticias televisivas relacionadas con el Día de las enfermedades raras

El panorama mediático del momento presente se caracteriza por una sobreabundancia de información que llega a los espectadores a través de múltiples canales. Los medios de comunicación actuales han convertido la noticia en un producto más de consumo: la continua sucesión de acontecimientos y el tratamiento epidérmico que se proporciona de los hechos ocasiona que el lector no sea capaz de asimilar la información con que se le bombardea, y de esta forma pasa a actuar como un mero consumidor de novedades, que se reciben y se olvidan. A pesar de ello, es innegable la influencia de los medios de comunicación en el surgimiento, desarrollo y extensión de determinadas opiniones en el espacio público, a los que se responsabiliza de los rápidos cambios de posicionamiento que experimentan los colectivos sociales en relación con determinados temas que, por un motivo u otro, pasan a formar parte de la actualidad informativa.

3.1. Características de los informativos

El principal objetivo de los programas informativos es el de dar a conocer a la audiencia los acontecimientos más relevantes que suceden en la actualidad. Los telediarios de las distintas cadenas de televisión tienen varias franjas horarias de emisión. Algunas de ellas emiten un programa de estas características por la mañana, otro a mediodía y otro por la noche. Otras cadenas, como pueden ser Cuatro o La Sexta, solo cuentan con los del mediodía y la noche. Los que se emiten a primera hora son los que más duración tienen en comparación con los de la tarde y la noche, ya que en estas dos últimas franjas horarias es cuando mayor número de noticias se han producido y cuando menos tiempo se suele dedicar a cada una de ellas para poder abordarlas todas. Según Díaz Arias (2005: 2), los informativos de la noche de las distintas cadenas superan en audiencia a los del mediodía. Para él, esto sería reflejo de “una sociedad cada vez más urbanizada y dinámica, en la que la comida del mediodía es cada vez más informal y se hace más fuera del hogar”. Sin embargo, para este mismo autor, la información que se produce durante los telediarios de la mañana son las que más valor tienen ya que “no ha pasado todavía por el filtro de la comparación con el tratamiento de la competencia ni, mucho menos, por el enjuiciamiento de los líderes de opinión” (2005: 4). Otro elemento que aumenta el valor de las informaciones emitidas durante la mañana son los directos, aunque a veces suponen fallos técnicos o errores de terceros, “una información en directo da tensión y agilidad, al informativo”. Pero no son

solo los aspectos técnicos los que consiguen este efecto: el contenido es igualmente importante.

3.2. El Día de las enfermedades raras como hecho noticioso

Como se ha comentado con anterioridad, el acceso cada vez más inmediato a acontecimientos que ocurren en lugares remotos del planeta permite disponer de un variado repertorio de noticias que cada agencia debe seleccionar para componer la oferta informativa que ofrece diariamente a sus espectadores. En este sentido, la selección de lo que ha de emitirse debe regirse por una multiplicidad de criterios entre los que figuran: la importancia de la información en términos del alcance y del impacto de la misma, su concordancia con la línea editorial del medio, aquello que resulte novedoso o desacostumbrado. De acuerdo con Núñez Ladevéze,

[...] la condición que regula socialmente que determinados hechos sean considerados por los periodistas como noticias periodísticas es que reclamen el interés común o que susciten la curiosidad colectiva tanto como para que la tarea de informar sobre ellas pueda ser económicamente recompensada (1991: 39-40).

Los días mundiales o internacionales son efemérides anuales promovidas por alguna organización internacional, tradicionalmente vinculada a las Naciones Unidas. A pesar de que surgieron para conmemorar un hecho histórico que trascendía el ámbito nacional, como el Día de la mujer o el Día de los Derechos Humanos, en la actualidad se han convertido en periódicas llamadas de atención a la conciencia colectiva por parte de actores sociales implicados en causas solidarias, medioambientales o de salud pública (Ambrojo, 2008). Las asociaciones o entidades agrupan en estas fechas señaladas una serie de iniciativas de movilización colectiva: concentraciones, exposiciones, lecturas, entregas de premios, declaraciones públicas, etc. y tratan de implicar a la ciudadanía en esas actividades⁵. Al tratarse de celebraciones de ámbito internacional en las que también pueden tomar protagonismo personalidades relevantes de la sociedad española⁶, así como afectados que ofrecen su testimonio, no es de extrañar que sean incluidas en la escaleta de los informativos nacionales. De hecho, prestando atención al corpus seleccionado, la presencia de noticias sobre la conmemoración del Día de las enfermedades raras es muy elevada en el panorama informativo español, ya que los impactos recogidos aparecen en los noticiarios de todos los canales nacionales y en buena parte de los autonómicos, entre los emitidos el 29 de febrero de 2012 en lengua española. Además, al ser acontecimientos de periodicidad fija, permiten a las agencias de prensa preparar las piezas informativas con más antelación y cuidado que las que surgen como resultado de la actualidad más inmediata.

Dado que las asociaciones y entidades comprometidas suelen concentrar las iniciativas de acción social que se llevan a cabo durante estos Días mundiales o internacionales, es muy frecuente que los medios de comunicación recurran a los promotores de estos actos como fuentes de información para la elaboración de las noticias: ese es el caso del corpus estudiado y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)⁷, que pasa a ser una referencia constante en los impactos noticiosos sobre el Día de las enfermedades raras. Por todo ello, cabe decir que la celebración de estas efemérides se ha convertido en uno de los principales mecanismos de visibilización de que disponen las entidades y organizaciones de ciudadanos que desean focalizar la atención de la sociedad sobre temas que no suelen formar parte de las agendas de los medios de comunicación. Pueden interpretarse, por tanto, como estrategias de acceso a un discurso público saturado de información.

En cuanto a la ubicación de las noticias sobre el Día de las enfermedades raras en los informativos analizados, la mayor parte de las secuencias analizadas sitúa esta información entre otras relacionadas con la salud o la prevención, como son las campañas de vacunación infantil, las encuestas sobre el tabaquismo o la dolencia sufrida por el exministro Miguel Boyer. Además, el carácter insólito o anecdótico que posee la fecha del 29 de febrero es otro de los hilos argumentales que emplean los noticiarios para confeccionar la escaleta de sus informativos: así, por ejemplo, la celebración del Día de las enfermedades raras se ubica en cinco de los ejemplos analizados junto a la noticia de la fiesta de cumpleaños de la Asociación de Bisiestos de España (los nacidos un 29 de febrero), concretamente, los números: 2, 8, 9, 10 y 16 (ver Figura 1).

4. La representación audiovisual del Día de las enfermedades raras en televisión

4.1. Descripción del corpus

El corpus objeto de estudio está compuesto por los fragmentos audiovisuales de diferentes programas televisivos, pertenecientes a cadenas tanto públicas como privadas de ámbito nacional, que el 29 de febrero de 2012 trataron del Día de las enfermedades raras. Este corpus fue reunido gracias a la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que facilitó el material audiovisual empleado en el análisis. Para alcanzar una mayor comparabilidad entre los fragmentos estudiados, de los 39 impactos se realizó una primera selección en la que se decidió prescindir de aquellas muestras que no pertenecieran a la categoría de informativos.

Así, se eliminaron las secuencias de *La Mañana* de TVE1, *Ahora Marta* de Telemadrid o *Para Todos La 2*. De los 39 primitivos se pasó a 26, todos ellos extraídos de telediarios de distintos canales y distintas franjas horarias. El segundo cribado giró en torno a la lengua en la que los informativos eran emitidos. Se optó por centrar el análisis solo en aquellos fragmentos en los que se emplea la lengua castellana. Esta última selección dio como resultado 16 fragmentos noticiosos pertenecientes a los siguientes espacios en sus distintas emisiones durante el día 29 de febrero de 2012: Noticias de la mañana (Antena 3); Telenoticias 1 (Telemadrid); Informativos Tele 5 (Telecinco); Egun on Euskadi (ETB2); Telediario 1 (TVE); La Sexta Noticias (La Sexta); Canal Sur Noticias (Canal Sur); Noticias Cuatro (Cuatro); Teleberri (ETB2).

En el siguiente cuadro se ofrece, junto al nombre del informativo, información general relacionada con el fragmento seleccionado, como la duración de la noticia que se ha emitido sobre el Día Mundial de las enfermedades raras, el canal al que pertenece el noticiario así como la hora de emisión del mismo. En el análisis, la referencia a cada pieza informativa se realiza a través de la numeración señalada en la primera columna.

| Número | Nombre del informativo | Información general |
|--------|------------------------------|---|
| 1 | <i>Noticias de la mañana</i> | Duración: 1'36" Canal de emisión: Antena 3 Hora de emisión: 06:15 |
| 2 | <i>Telenoticias 1</i> | Duración: 2'17" Canal de emisión: Telemadrid Hora de emisión: 13:55-15:00 |
| 3 | <i>Informativos Tele 5</i> | Duración: 1'15" Canal de emisión: Telecinco Hora de emisión: 06:30 |
| 4 | <i>Egun on Euskadi</i> | Duración: 8'00" Canal de emisión: ETB2 Hora de emisión: 08:30 |
| 5 | <i>Telediario 1</i> | Duración: 1'55" Canal de emisión: TVE1 Hora de emisión: 15:00 |
| 6 | <i>La Sexta Noticias</i> | Duración: 1'41" Canal de emisión: La Sexta Hora de emisión: 14:00 |

| | | |
|----|----------------------------|--|
| 7 | <i>Canal Sur Noticias</i> | Duración: 1'47'' Canal de emisión: Canal Sur Televisión Hora de emisión: 13:55 |
| 8 | <i>Noticias Cuatro</i> | Duración: 1'27'' Canal de emisión: Cuatro Hora de emisión: 14:00 |
| 9 | <i>Informativos Tele 5</i> | Duración: 1'34'' Canal de emisión: Telecinco Hora de emisión: 15:00h. |
| 10 | <i>Teleberri</i> | Duración: 2'14'' Canal de emisión: ETB2 Hora de emisión: 14:58 |
| 11 | <i>Noticias Cuatro</i> | Duración: 00'30'' Canal de emisión: Cuatro Hora de emisión: 20:00 |
| 12 | <i>Telenoticias 2</i> | Duración: 1'25'' Canal de emisión: Telemadrid Hora de emisión: 20:25 |
| 13 | <i>La Sexta Noticias</i> | Duración: 00'25'' Canal de emisión: La Sexta Hora de emisión: 20:00 |
| 14 | <i>Teleberri</i> | Duración: 2'16'' Canal de emisión: ETB2 Hora de emisión: 20:58 |
| 15 | <i>Canal Sur Noticias</i> | Duración: 2'02'' Canal de emisión: Canal Sur Televisión Hora de emisión: 21:25 |
| 16 | <i>Informativos Tele 5</i> | Duración: 1'26'' Canal de emisión: Telecinco Hora de emisión: 21:00h |

Figura 1: Piezas informativas que constituyen el corpus analizado

4.2. Análisis del corpus

En este epígrafe se muestran los resultados obtenidos tras el análisis de las 16 piezas informativas seleccionadas para el corpus de este artículo. Se atenderá principalmente a la estructura formal que presentan las noticias, a las estrategias lingüísticas empleadas en la representación de las enfermedades raras y de los actores sociales relacionados con las mismas, y a las técnicas audiovisuales utilizadas para apoyar la información ofrecida. En la traducción de su obra *El análisis crítico del discurso y la mercantilización del discurso público: Las universidades*, se explica que:

El análisis del texto es un análisis de forma-contenido [...] puede considerarse que cualquier texto entreteje significados ‘ideacionales’, ‘interpersonales’ y ‘textuales’. Sus dominios son, respectivamente, la representación y la significación del mundo y la experiencia; la constitución (el establecimiento, la reproducción, la negociación) de las identidades de los participantes y de las relaciones interpersonales que se establecen entre ellos (Ghio, 2008: 175).

Por tanto, no es solo la forma lo que llega al receptor, sino que el contenido informativo también es esencial para un completo entendimiento de la información que se transmite.

Tras el acercamiento a las secuencias que componen el corpus objeto de estudio, la primera característica que destaca es que la mayor parte de las piezas informativas siguen una misma estructura. Todas comienzan haciendo referencia al día atípico en el que se está celebrando el Día Mundial de las enfermedades raras, por ser bisiesto. Véase el esquema seguido por la pieza informativa número 5 a modo de ejemplo.

Se comienza con información general acerca de este tipo de patologías:

- *Definición y prevalencia* “Si una enfermedad afecta a menos de 5 personas por 10.000 habitantes se considera una enfermedad rara”.
- *Número de enfermedades raras* que hay establecido “Se cree que hay 7000 dolencias de este tipo (esta misma información se ofrece en la piezas número 1, 2, 4 y 10). Solo se conocen unas 1.000. Las padecen menos del 8% de la población mundial y por eso se investiga poco y hay pocas medicinas para curarlas”. Esta es una de las causas que más se arguyen cuando se hace referencia a la poca rentabilidad de la investigación en este tipo de patologías⁸.
- *El papel de FEDER* alertando contra la indiferencia y recordando que hay 3 millones de personas (esta información se repite en las secuencias número 6 y 15) que se enfrentan a problemas como:

retrasos en el diagnóstico, tratamientos muy caros o inexistentes en España.

Este esquema, que se repite en todas las piezas informativas analizadas, recuerda a lo que Bañón y Fornieles denominan ‘discurso ecoico’, que consiste en la repetición de informaciones sin apenas intervención del medio en la edición específica de los contenidos (2011: 20). Es decir, la información de los noticiarios ha podido llegar a través de notas de prensa o de las propias asociaciones. No ha pasado por ningún filtro y tal vez solo se hayan copiado y pegado los datos que se ofrecen. A veces, debido a la escasa revisión, se filtran errores que pueden llevar al receptor a considerar la realidad de las enfermedades raras más alejada de lo que es. Por ejemplo, en la pieza informativa número 16 vemos cómo el periodista, en este caso Pedro Piqueras, no dice correctamente el nombre de una de las enfermedades raras que tiene que leer: en lugar de enfermedad de “Pompe” (Glucogenosis Tipo II), pronuncia [pomper]. Este hecho evidencia que la información no ha sido adaptada ni para el receptor ni para el propio periodista, que es el que va a dar la noticia. Otros ejemplos que pueden conducir al distanciamiento de los alocutarios son las autocorrecciones, los titubeos o las imprecisiones de los locutores al comunicar una información: en la pieza informativa número 15, el periodista duda cuando tiene que dar el dato de cuántos afectados hay en España por una enfermedad rara, además de aparecer un error en el rótulo que identifica la dolencia de un afectado: *ostogénesis en lugar de “osteogénesis”. Esta falta de seguridad se transmite indudablemente a la audiencia.

A pesar de que la estructura de la noticia es similar en casi todos los fragmentos audiovisuales estudiados, sí cabe llamar la atención sobre uno de ellos por su voluntad de ampliar la noticia y darle así mayor relevancia: se trata del número 4, cuya duración (8’) cuadriplica la extensión media de las piezas informativas restantes. El caso opuesto puede encontrarse en la muestra número 3, en la que solo la presentación de la noticia anuncia la celebración del Día de las enfermedades raras, para pasar a hablar seguidamente de otros temas relacionados con la salud y la enfermedad, pero que nada tienen que ver con las afecciones que este día conmemora: el trabajo de Ciro de Cuadros, epidemiólogo e investigador brasileño que consiguió erradicar la viruela y que pretende encontrar una cura para la polio y el sarampión. La locución contribuye a crear esta confusión: “Hoy se conmemora el Día de las enfermedades raras así que queremos recordar el trabajo de Ciro de Cuadros que ha salvado millones de vidas”.

Como ya se ha señalado, a la información general presentada por los locutores y el discurso ecoico, que aparece en todas las piezas analizadas, le

siguen uno o varios testimonios de personas afectadas. La pieza informativa número 5 vuelve a servir de prototipo de este segmento noticioso:

Testimonios:

- Niña afectada por síndrome de Tourette. La madre es la que habla.
- César, afectado por el síndrome Lesch Nyhan.
- Testimonio de Antonio Molina: biólogo e investigador de *Advanced Medical Projects*. Habla de su nuevo proyecto, el primer ensayo clínico para tratar a niños que envejecen muy pronto.

Lo más común en el corpus analizado es que en cada noticia se mencionen una, dos y hasta tres enfermedades raras, representadas por la imagen de los afectados, que suelen ser, en su mayoría, niños. El que sean menores los protagonistas puede tener dos interpretaciones: por un lado, el lograr un mayor impacto en la audiencia, ya que los menores pueden suscitar una “corriente de simpatía” ante los espectadores adultos (Poves, 2007) y, por otro, porque según datos de FEDER “2 de cada 3 aparecen antes de los dos años” y “en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años”⁹. Este modelo es el que sigue la mayoría de secuencias analizadas, como las que aparecen en los números 2, 4, 5, 6, 9, 10, 12, 13, 14 y 16. Son muchos menos los adultos que dan su testimonio como afectados: solamente se encuentra en las piezas 1, 7, 8 y 15. Desde el punto de vista locutivo, sin embargo, se representa exclusivamente la voz de los padres de los niños que sufren estas dolencias. Normalmente aparece el testimonio de uno solo de los progenitores. Este es el caso de las piezas anteriormente señaladas, en las que los niños no toman en absoluto la palabra o lo hacen de manera muy breve y sin asumir ninguna postura reivindicativa.

FEDER tiene una presencia casi constante en las noticias que abordan la celebración del Día de las enfermedades raras, ya que dentro del corpus son muchas las que, o bien incluyen secuencias de un vídeo promocional elaborado expresamente por la asociación para conmemorar la efeméride, o reproducen los eslóganes que se han empleado en él -como “Vacúnate contra la indiferencia”-, o incluyen un faldón con los datos de la asociación al presentar este hecho noticioso. Desde el punto de vista locutivo, la presencia de portavoces de FEDER en el espacio reservado a los testimonios también es digna de mención, ya que aparece en los fragmentos 2, 4, 6, 12 y 15.

Siguiendo con el análisis de los actores sociales menos representados, cabe mencionar a los investigadores y a los médicos como fuentes autorizadas. En el corpus seleccionado tan solo aparecen una vez cada uno, en las secuencias 10 y 14, respectivamente. Por último, varios son los fragmentos noticiosos en los que se reproducen las palabras de apoyo de jugadores de la selección española de fútbol, como Andrés Iniesta y David Villa, al igual que del seleccionador nacional Vicente del Bosque. En este caso se trata de frases incluidas en un vídeo promocional que FEDER ha elaborado con motivo del Día, por lo que el papel de estos actores sociales se asemeja a lo que Bañón y Fornieles denominan *proyectores* (2011:16).

En definitiva, el repertorio de actores sociales que las noticias televisivas asocia a la conmemoración del Día de las enfermedades raras puede explicarse por la fuerte vinculación que tiene esta efeméride con la acción reivindicativa de los pacientes y de FEDER como movimiento asociativo. Este puede ser el motivo por el que actores sociales muy presentes en otras noticias relacionadas con las enfermedades raras (como es el caso de los políticos o los portavoces institucionales) no aparecen en las piezas informativas que han sido objeto de estudio.

Un elemento que debe analizarse dentro del contenido de la información es el de las denominaciones empleadas para referirse a las enfermedades raras. Este asunto crea controversia cuando se somete a debate ya que al referirse este tipo de patologías se suele establecer una analogía entre “enfermedad rara” - “enfermo raro”. Aunque la mayoría de los pacientes están de acuerdo con el término, procedente del inglés ‘rare diseases’, existen otras denominaciones -quizás más acertadas- que en español hacen referencia a la característica principal de estas patologías: su baja prevalencia. En este sentido, llama la atención la pieza 6 del corpus analizado, en el que la locutora afirma: “Estas enfermedades no son tan raras”, lo que evidencia que el empleo del adjetivo implica una connotación negativa que parece necesario descartar. Bañón et al., en el análisis que realizan de 2245 piezas informativas publicadas en la prensa durante 2009 y 2010, destacan hasta 50 tipos de denominaciones diferentes: no frecuentes, olvidadas, incomprendidas, sin diagnóstico, insólitas, debilitadoras, invalidantes, crónicas, irreversibles, crueles, antojadizas, esquivas, etc. (2011: 152-153). En nuestro corpus también aparecen distintas formas de denominar a las enfermedades raras, entre otras: “enfermedades de difícil solución” (noticia número 1); “alteración genética tan rara” y “enfermedades poco frecuentes no diagnosticadas” (piezas informativas números 4, 10, 14); “enfermedad extremadamente rara” (número 2); “extraña enfermedad” (número 10). Aunque los apelativos empleados en los primeros ejemplos dan cuenta de las dificultades que tienen los afectados para acceder al tratamiento de su enfermedad, a las causas de la misma o a

su escasa prevalencia, ya que existen patologías que carecen de un diagnóstico o un nombre, el fragmento 10 puede ejemplificar cómo estas denominaciones pueden deslizarse fácilmente al terreno de lo sensacionalista: ‘extraña enfermedad’, no hace referencia a la prevalencia y, por tanto, a su carácter de raro [del inglés *rare*] sino que va más en relación a lo que ‘raro’ significa en español: “Que se comporta de un modo inhabitual. Extraordinario, poco común o frecuente”¹⁰. El abuso de expresiones como “rara entre las raras” (pieza número 9) no ayuda a normalizar la denominación oficial de estas patologías con escasa prevalencia.

Cuando los locutores se refieren a una patología en concreto, muchas veces no ofrecen solamente el nombre científico de la enfermedad, sino que también aportan una denominación más común de carácter metafórico para que el receptor pueda entender un poco más en lo que consiste esta dolencia. Por ello, en la pieza informativa número 6 se habla de “epidermólisis bullosa o piel de mariposa”, y en la número 15 de “osteogénesis imperfecta o enfermedad de los huesos de cristal”. Con estas metáforas lo que se intenta es acercar este mundo ‘desconocido’ a la sociedad, así como facilitar su empleo en situaciones comunicativas no formales. Nadie se va a acordar del nombre de tu enfermedad si le dices que padeces Huntington, en cambio si le dices que estás afectado por lo que se conoce popularmente como el “baile de San Vito”, tal vez lo recuerden mejor.

En este análisis cabe destacar también algunos de los subtemas que se tratan en la propia pieza informativa, como son la reivindicación de la investigación en este tipo de patologías, la necesidad de centros de referencia o la alusión a los perjuicios económicos que implica el tratamiento de una enfermedad rara, lo que se ve agravado por los recortes en Sanidad. En alguna de las noticias se hace referencia al gasto exacto que supone padecer una de estas dolencias: es el caso de la número 13, en la que la madre de una niña afectada por hipertensión pulmonar explica que el desembolso de las familias con este tipo de patologías es de 1000 euros mensuales. También, en la pieza 6, el padre de una niña con epidermólisis bullosa reclama que los productos para atender las necesidades cotidianas de su hija “no son un artículo de lujo”. Por último, en la noticia 1 se menciona la recogida de tapones de plástico como una de las actividades a las que deben recurrir los afectados y sus familias para recaudar fondos. En los dos primeros casos no podría hablarse de un “discurso ecoico” porque son los propios afectados los que ponen voz a estas necesidades. Se trata, pues, de discursos “reivindicativos”, “de apelación a las autoridades pertinentes” con un mensaje similar.

Para finalizar con el análisis realizaremos una observación de la parte audiovisual, centrándonos en las imágenes que acompañan a la información que se transmite así como en los tipos de planos empleados. En este sentido hablaremos de planos con función focalizadora y planos cuya función principal sería la de soporte o apoyo a la información que se verbaliza.

Un recurso al que muchos de los noticiarios analizados acuden es a la reproducción de los vídeos promocionales que diseñan las distintas organizaciones de enfermedades raras a nivel nacional, FEDER, y a nivel europeo, EURORDIS. Por ejemplo, estos aparecen en las piezas 4, 9 y 11. En la número 4 aparece el vídeo promocional de EURORDIS acompañando a la información ofrecida por Juana M.^a Sáez, delegada de la Federación de Enfermedades Raras en Euskadi.



Figura 2: Imagen del informativo *Egun on Euskadi* (n.º 4 del corpus)

Las piezas número 9 y 11 se apoyan en el vídeo promocional de FEDER “Vacúnate contra la indiferencia”. En la primera, el vídeo comienza justo haciendo referencia a los medios de comunicación y al papel que desempeñan como difusores de la información. Literalmente, en el vídeo promocional se dice: “Un día abres el periódico y descubres que existen más de 3 millones de personas con una enfermedad rara en España”.



Figura 3: Imagen del noticiario *Informativos Telecinco* (n.º 9 del corpus)

Por el contrario, en la pieza número 11 se hace uso del vídeo para intensificar la idea de ‘enfermedades poco comunes’ y de sensibilización a la sociedad. Las personas que participan en él dicen padecer “el Trastorno

de no puedo hacer nada”, “la Enfermedad de mientras a mí no me toque” o “el Síndrome de yo no me haría ilusiones”.



Figura 4: Imagen del informativo *Noticias Cuatro* (n.º 11 del corpus)

En cuanto a los planos empleados en los informativos analizados puede destacarse el empleo de una gran variedad ellos, aunque los que más abundan son los planos medios, generales y primeros planos. Los planos medios representan en su gran mayoría a los padres junto a los hijos cuando se está hablando de la situación a la que se tienen que enfrentar los afectados por una patología minoritaria y sus familias.



Figura 5: Imagen del informativo *Teleberri* (n.º 14 del corpus)

También es común el empleo de planos medios en las cabeceras de la noticia, cuando los locutores comienzan a dar la información. En algunas ocasiones, estos se sirven de datos impactantes para atraer la atención de los espectadores, como el ejemplo que presentamos a continuación. Esta imagen pertenece a la pieza informativa número 13.



Figura 6: Imagen del informativo *La Sexta Noticias* (n.º 13 del corpus)

La locutora, Helena Resano, comienza la noticia diciendo: “el 35% de los niños que mueren durante el primer año de vida lo hacen por una enfermedad rara” y a esto le acompaña, en el plasma, la imagen de un bebé en la incubadora. En este ejemplo podemos observar que el elemento visual que acompaña a la periodista trata de focalizar la atención del espectador en la información que se da a través de la imagen que se ofrece, reforzando los sentimientos y emociones hacia una tema que suscita una gran sensibilización social.

Los planos generales se emplean para ofrecer información adicional a lo que se está diciendo (como en la pieza número 15) o para presentar a los protagonistas de las historias que se nos cuentan (como en la pieza informativa número 13).



Figura 7: Imagen del informativo *Canal Sur Noticias* (n.º 15 del corpus)



Figura 8: Imagen del informativo *La Sexta Noticias* (n.º 13 del corpus)

Los primeros planos tienen una función focalizadora. Gracias a ellos los espectadores pueden conocer, un poco más de cerca, en qué consiste la enfermedad rara de la que se está hablando. Es el caso, por ejemplo, de Alex, que padece el síndrome de Carpenter¹¹ (piezas informativas número 2 y 12). Esta enfermedad se caracteriza, entre otros síntomas, por malformaciones en pies y manos, y como muestra de ello se ofrecen dos primeros planos con estos detalles:



Figura 9: Imagen de los informativos *Telenoticias 1* y *Telenoticias 2* (n.ºs 2 y 12 del corpus)



Figura 10: Imagen de los informativos *Telenoticias 1* y *Telenoticias 2* (n.ºs 2 y 12 del corpus)

5. Conclusiones

Los discursos públicos –especialmente el de los medios de comunicación– son capaces de modificar las representaciones sociales colectivas o individuales, ya que usualmente constituyen el único modo para acceder a determinados acontecimientos que no han sido presenciados o experimentados personalmente. Por tanto, la visibilización de las enfermedades raras es el primer paso para la asunción de un discurso reivindicativo que apoye la acción política en favor de este colectivo. Así, la celebración del Día Mundial de estas patologías es una de las estrategias más eficaces de difusión que parte de asociaciones como FEDER. La inclusión de esta efeméride en los informativos televisivos estudiados, a tenor de la ubicación de esta noticia en las escaletas, está a medio camino entre el interés general que suscitan los temas relacionados con la salud o la prevención y la atención a lo insólito, tanto por la baja prevalencia de las enfermedades como por el día escogido para su conmemoración.

La estructura repetitiva de las noticias sobre el Día de las enfermedades raras otorga gran protagonismo a los afectados (niños en su mayoría), aunque los responsables locutivos son generalmente los padres de

estos. También destaca la presencia constante de FEDER como fuente de las noticias, lo que se manifiesta en los vídeos reproducidos, en la información que se transmite en los faldones, así como por la frecuente aparición de portavoces de esta organización en las noticias. La selección de actores representados seguramente es la causa de que los testimonios posean un carácter reivindicativo en torno a la necesidad de apoyar la investigación, de crear centros de referencia o de no verse afectados por los recortes económicos en Sanidad.

En cuanto a los periodistas de los noticiarios, el acercamiento sociocognitivo que se produce cuando emplean metaforizaciones populares de las enfermedades contrasta con el distanciamiento que provocan algunos calificativos empleados, como “las *llamadas* enfermedades raras” (fragmentos 15 y 7), así como las incorrecciones y titubeos que a veces aparecen tanto en la pronunciación de algunas patologías como en los rótulos informativos. La conexión que aparece en una de las piezas (número 4) entre las enfermedades raras y otras afecciones que no entran en esta categoría, como la viruela, la polio o el sarampión, crea una confusión que tiene también un efecto de distanciamiento sociocognitivo. El empleo de datos estadísticos o imágenes impactantes, la afectación en la entonación así como el rebuscamiento a la hora de emplear algunas denominaciones, como la de “extraña enfermedad” o “rara entre las raras” favorece un tratamiento sensacionalista de estas noticias, lo que se aleja de las recomendaciones de los investigadores en este ámbito (Grupo GIDYC y Grupo ECCO, 2011: 204-205).

En cuanto a las estrategias visuales empleadas, se emplean muy frecuentemente planos generales de los afectados mientras realizan actividades cotidianas, como jugar, realizar las tareas del colegio (en el caso de los niños) o las actividades domésticas (en el caso de los adultos). En algunas de estas secuencias se hacen patentes los síntomas de las enfermedades o los tratamientos, de existir alguno. A pesar de ello, no se renuncia a la función focalizadora de los primeros planos para mostrar algunos de los rasgos que identifican a los protagonistas como afectados.

Para concluir, el tratamiento que se hace del Día Mundial de las enfermedades raras en el corpus analizado ofrece una mirada que pretende, por encima de otras intenciones, informar a la sociedad sobre lo que son las enfermedades raras, la problemática sociosanitaria que conlleva padecer una de estas patologías y la necesidad de que se invierta dinero en investigarlas, dando el mayor protagonismo a los afectados por estas patologías. A pesar de que puede mejorarse cualitativamente la información que se presenta (con la eliminación de errores y titubeos), es cierto que en ninguna pieza informativa destacan sentimientos como compasión o lástima hacia las personas que padecen alguna de estas dolencias; por el contrario, gracias a

las técnicas audiovisuales empleadas, la representación de este colectivo persigue ofrecer una situación normalizada, de la que se desprende la idea de que a cualquiera le puede pasar. También es cierto que a veces se confunden las intenciones. En algunos ejemplos vemos cómo se intenta llamar la atención de la audiencia ofreciendo datos, imágenes o una entonación más impactantes al comenzar la noticia (piezas número 13 y 16, por ejemplo). Aunque la realidad muestra que esos datos son objetivos, lo que sin duda puede mejorarse, es la forma de ofrecerlos a la sociedad para que aparezcan de una manera más equilibrada.

Notas

1. CySOC= Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad de la Universidad de Almería. Este trabajo se enmarca en las actividades desarrolladas por el Observatorio de Enfermedades Raras de FEDER, vinculado en 2013 al CySOC.
2. Grupo ECCO: Grupo de Investigación Estudios Críticos sobre la Comunicación (HUM-852).
3. Unidos para combatir las enfermedades raras: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/index.html>
4. Zamora, I. (2012): El misterio de la ‘princesita’ Celia, una niña de 8 años con una enfermedad rara. ABC. Enlace: <http://www.abc.es/20120229/sociedad/abci-enfermedad-rara-celia-201202270929.html>
5. En esa voluntad de conseguir un mayor alcance social, internet se ha convertido en un gran aliado de los actores sociales comprometidos: como muestra de ello, el Día de las enfermedades raras posee su propia página web: <http://www.rarediseaseday.org>
6. Como es el caso del seleccionador nacional de fútbol, Vicente del Bosque o la Princesa Letizia, que apoyan públicamente la lucha contra las enfermedades raras y que colaboraron prestando su imagen en las campañas de difusión o participando en los actos que se celebraron el 29 de febrero de 2012.
7. Federación Española de Enfermedades Raras: <http://www.enfermedades-raras.org/>
8. EURORDIS (2005), “Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de la salud pública”, p. 6.
9. http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1864:farpe-se-une-al-dia-mundial-de-las-er&catid=114:categoriaprueba1
10. Definición ofrecida en el Diccionario de la Real Academia Española del lema ‘raro/a’ <http://lema.rae.es/drae/?val=extra%C3%B1a>
11. Aunque el síndrome de Carpenter no aparece en el listado de FEDER de enfermedades raras, comparte síntomas con enfermedades poco prevalentes como síndrome de Pfeiffer, síndrome de Apert o síndrome de Noack. (Gómez Valencia, L. et al. (2004), “Síndrome de Pfeiffer tipo 2 con expresividad variable”, *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 61(1), 68-72.

Referencias

Ambrojo, J. C. (2008). Salve el mundo en cien días. *El País*, 12 de agosto de 2008. Disponible en:

http://elpais.com/diario/2008/08/12/sociedad/1218492001_850215.html.

Bañón, A.M. et al. (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente.* Valencia: CIBERER.

Bañón, A.M. y Fornieles, J. (2011). Comunicación y enfermedades raras: contextualización. En A.M. Bañón et al. (eds.), *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente.* Valencia: CIBERER, pp. 11-40.

Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores (2008). *Consulta Pública. Las Enfermedades Raras: un Desafío para Europa.* Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf.

Díaz Arias, R. (2005). La Primera Edición del Telediario de TVE, un clásico de éxito. En *Muestra del Panorama actual sobre los contenidos en la radio y la televisión españolas*, Madrid, UCM.

Fairclough, N. (1992). *Discourse and Social Change.* Cambridge: Polity Press.

Ghio, E. (2008). El análisis crítico del discurso y la mercantilización del discurso público: las universidades. *Discurso & Sociedad*, 2(1), 170-185.

Gómez y Patiño, M. (2011). Análisis del tratamiento de la mujer en la prensa española. Día Internacional de las Mujeres. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 17 (1), 119-140.

Gómez Valencia, L. et al. (2004). Síndrome de Pfeiffer tipo 2 con expresividad variable. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 61(1), 68-72.

Grupo GIDYC y Grupo ECCO (2011). Conclusiones y propuestas de actuación. En A.M. Bañón et al. (Eds.), *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente.* Valencia: CIBERER, pp. 201-206.

Núñez Ladevéze, L. (1991). *Manual para periodismo. Veinte lecciones sobre el contexto, el lenguaje y el texto de la información.* Barcelona: Ariel.

Posada de la Paz, M. y S. Groft (2010). *Rare Diseases Epidemiology.* Holanda: Springer.

Poves, L. (2007). En muchos casos no se justifica la presencia de niños en los anuncios. *Hoy*, 16 de julio de 2007. Disponible en: http://www.hoy.es/prensa/20070716/sociedad/muchos-casos-justifica-presencia_20070716.html

Zamora, I. (2012). “El misterio de la ‘princesita’ Celia, una niña de 8 años con una enfermedad rara”. *ABC*, 13 de agosto de 2012. Disponible en: <http://www.abc.es/20120229/sociedad/abci-enfermedad-rara-celia-201202270929.html>

Notas biográficas



Olga Cruz Moya, licenciada en Filología Hispánica en la Universidad de Almería y Doctora por la Universidad Pablo de Olavide, es profesora en el Departamento de Filología y Traducción de esta universidad, donde imparte clases en los Grados de Humanidades y Traducción e Interpretación, así como en el Máster Universitario de Enseñanza de Español como lengua extranjera. Pertenece al grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación HUM-852). Sus líneas de investigación son el Análisis Crítico del Discurso y la Enseñanza del español para extranjeros. Su tesis doctoral, titulada *Las migraciones en el discurso periodístico almeriense del siglo XX: Análisis crítico de tres corpus de noticias*, está disponible en la Biblioteca de Tesis de la revista *Discurso & Sociedad*. También ha publicado “La representación de los emigrantes y de los inmigrantes en la prensa almeriense del siglo XX” (A. M. Bañón, *Discurso periodístico y procesos migratorios*, 2007) y “La inmigración en la prensa almeriense del siglo XXI: actitudes sociosemióticas y estrategias discursivas antes y después de la crisis” (F. J. García Castaño y N. Kressova, *Actas del I Congreso Internacional sobre Migraciones en Andalucía*, 2011)
E-mail: ocrumoy@upo.es



Samantha Requena Romero es becaria de investigación por la Fundación Cajamurcia en la Universidad de Almería. Colabora como profesora en el Departamento de Filología, en el área de Lengua Española, y está adscrita como investigadora al Centro de Investigación Comunicación y Sociedad (CySOC) y al grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación HUM-852). Actualmente se encuentra trabajando en su tesis doctoral, en la que ofrecerá un análisis crítico y constructivo de la representación de las enfermedades raras en prensa, televisión e Internet. Entre sus publicaciones destacan: «El tratamiento discursivo de la investigación y de los investigadores en torno a las enfermedades raras» (Ciberer, Valencia, 2011), «Notes on Political Discourse on Rare Diseases» (Ciberer, Valencia, 2011), «Pausa y descortesía en el debate político electoral» (Español Actual, 2010), «Discourses and Immigration in Spain» (Migration Citizenship Education, 2009). Es, además coeditora del libro *Lenguaje, Comunicación y Salud* (ArCiBel, 2011) en el que también ha publicado un capítulo, de los diez que conforman la publicación, titulado «Aproximación al síndrome de Moebius y sus repercusiones en el ámbito de la comunicación».

E-mail: s.requena@ual.es