

## CAPÍTULO 19

### **“Análisis ético-social de las enfermedades raras en la prensa española. La espectacularidad clínica como valor noticia”**

Sánchez Castillo, Sebastián (Universidad de Valencia).  
[sebastian.sanchez@uv.es](mailto:sebastian.sanchez@uv.es)

#### **Resumen**

La presente investigación aborda el tratamiento informativo y visual que la prensa otorga a los más de tres millones de personas que padecen alguna enfermedad rara en España. Bajo los postulados de la teoría de los encuadres visuales o visual frames se desvela la construcción del discurso periodístico sobre este colectivo de ciudadanos en situación de dependencia tendentes a una alta vulnerabilidad, comprobando si se limitan los valores ético-sociales, así como su posible exclusión social. Los resultados obtenidos mediante el análisis de contenido y empleando técnicas de regresión lineal múltiple, apuntan al empleo de la espectacularidad del cuadro clínico como valor noticia.

**Palabras clave:** análisis de contenido, encuadres visuales, discapacidad, enfermedades raras.

**Abstract:** The present research focuses on the information and visual treatment of over 3 million patients affected by rare diseases in the Spanish press. Following the postulates of the visual frame theory, the present study reveals the construction of a journalistic discourse on this collective of dependent and highly-vulnerable citizens — determining

whether ethic and social values are therefore limited, as well as social exclusion in this collective. The results obtained in the present study by means of content analysis and multiple linear regression techniques point out the use of the spectacularity of the clinical condition as a news value.

**Keywords:** content analysis, visual frames, disability, rare diseases.

#### **1. Introducción**

Las Enfermedades Raras (ER) son patologías de baja prevalencia que afectan en España a más de 3 millones de personas, y en Europa según datos de la iniciativa europea no gubernamental sobre las enfermedades raras (*Eurodis.org*), más de 30 millones de personas, entre el 6% y el 8% de la población europea, pueden sufrir alguna de estas enfermedades con más o menos grado de afectación. En los 27 Estados miembros de la Unión Europea esta cifra representa aproximadamente 246.000 personas por enfermedad, la mayoría de ellas (alrededor de un 80%) son enfermedades genéticas. La denominación de ER implica una prevalencia de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Aunque desde hace pocos años la terminología “ER” se viene empleando en ámbitos sanitarios y sociales, ya antes en medios de difusión era común el uso de apelativos tan dispares como “enfermedades poco comunes”, “enfermedades minoritarias” o “patologías extrañas”. El término “raras”, que se acuñó en torno a la

prevalencia, no refleja la verdadera gravedad en términos de morbi-mortalidad y discapacidad, que además se desconoce en la mayoría de los casos.

En la actualidad hay catalogadas entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras distintas, y en su gran mayoría suelen ser crónicas u ofrecen un pronóstico poco favorable. Otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Aunque bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, sin embargo individualmente presentan características muy dispares.

No se debe olvidar que el concepto de ER se ha establecido como un término “paraguas”, para facilitar la actuación en un grupo muy heterogéneo de enfermedades, en el cual se incluyen enfermedades cuya frecuencia es siempre baja pero en un espectro que abarca prevalencias muy dispares, de diversa etiología y difíciles de clasificar. Aparecen en grupos etarios muy diferentes y con frecuencia sin opciones terapéuticas curativas, AVELLANEDA, A; IZQUIERDO, M; TORRENT-FARNELL, J; RAMÓN, J.R, (2007: p.179).

Las ER son con frecuencia muy invalidantes, y comparten ciertas características. Según el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (*ier*), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, todas estas afecciones tienen en común que presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos, existen pocos datos epidemiológicos, son enfermedades que plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos, carecen en su mayoría de tratamientos efectivos, y por último como objeto principal para esta investigación, conllevan múltiples problemas sociales.

### **1.1. La discapacidad y las ER como objeto de investigación**

Desde el punto de vista de la comunicación social, las ER necesitan en los medios un espacio teórico consolidado, en especial aquel que defina el tratamiento discursivo de estas patologías (y el de la discapacidad). El tratamiento de la discapacidad en los medios ya ha sido objeto de investigación, RIUS. I; SOLVES. J, (2009), así como también SOLVES. J; CASTAÑOS. A; MUÑOZ. A; MERCADO. M. (2008), DÍAZ. L, (2007), NAVARRO, *et al*, (2004), EGEA. C, (2004), CASADO. D, (2001), DEL RIO. P, (1986, 1998), y finalmente BENAVIDES. J, (1991). Y aunque de forma más concreta la representación discursiva de las ER, es analizada por BAÑÓN. A, (2007: p.9), la especificidad de la discapacidad debido a las patologías de baja prevalencia y sus encuadres noticiosos en los medios, carecen de una reflexión adecuada.

La imagen que ofrecen los medios sobre los afectados de ER (y como estos se ven representados), sus reivindicaciones, necesidades y novedades científicas, sin duda merece una teoría sobre el tratamiento noticioso específico, así como una correlación de contenidos tanto cualitativo como cuantitativo, investigación hasta ahora no abordada. De la misma forma que, *las personas con discapacidad a título individual, así como sus representantes, consideran que el trato que reciben en los medios no es bueno*, DÍAZ. L, (2007: p.189), la imagen que proyectan los medios respecto de las ER corre el peligro de caer en los mismos estereotipos, prejuicios y discriminación basado en el desconocimiento. Aunque sobre esta cuestión, *los medios de comunicación tratan a las*

*personas con discapacidad y las discapacidades de una manera excesivamente simplificada, estereotipada, superficial y/o errónea*, SOLVES, J; CASTAÑOS.A; MUÑOZ. A; MERCADO. M, (2008: p.12), la difusión televisiva de forma masiva, como por ejemplo los Juegos Paralímpicos, *está favoreciendo progresivamente y de forma positiva la imagen que la sociedad en su conjunto puede tener de las personas con discapacidad*, MERCADO. M; SÁNCHEZ. S; GUARDIOLA.S, (2010: p.13).

Según la Comisión Europea, las enfermedades raras también se denominan enfermedades huérfanas, y son huérfanas del interés de la investigación, del mercado y de las políticas de salud pública. Son los medios de comunicación los encargados de dar visibilidad a las ER, pero es necesario comprender bajo qué criterios se desarrolla esa presencia mediática, algo que surgirá de su análisis discursivo y epistemológico, ya que *la enfermedad es una realidad muy compleja no sólo desde el punto de vista médico y científico, sino también desde el punto de vista discursivo*, BAÑÓN, A, (2007: p.190). En este sentido, para establecer las actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios que las personas con ER precisan, es necesario conocer el papel de los medios de comunicación ante este grupo socialmente minoritario y altamente vulnerable.

## **1.2. Visual frames: la representatividad de las ER**

La fotografía de prensa desarrolla un papel muy importante dentro de los llamados “contenidos noticiosos”, pudiendo ejercer efectos cognitivos y afectivos diferenciados sobre el público, COLEMAN, R (2002). Por ello, desde el punto de vista informativo, las imágenes proporcionan una información adicional sobre el tema que es informado, reforzando además la información ya presentada, sin olvidar que pueden hacer que el soporte informativo sea visualmente más agradable y, por tanto, accesible para el público, GIBSON, R; ZILLMAN, D; SARGENT, S, (1998). Y es que las noticias que incorporan ambos tipos de información (textual y visual) *son más accesibles para el público, llaman más su atención, son comprendidas mejor y se genera un mejor recuerdo de aquello que ha sido informado* GIBSON, R; ZILLMAN, D; (2000: p. 355-366), y KNOBLOCH, S; HASTALL, M; ZILLMAN, D; CALLISON, C. (2003: p.3-29).

Pero, las fotografías muchas veces son utilizadas para transmitir a los lectores aquellas ideas que difícilmente pueden ser planteadas por escrito, *pudiendo llegar incluso a dañar o perjudicar simbólicamente a ciertos grupos sociales mediante su asociación con aspectos negativos*, MUÑIZ, C; IGARTUA,J.J; OTERO, J.A. (2005: p. 566). En ese sentido, *junto a la cualidad informativa, las fotografías también pueden producir otros efectos de tipo cognitivo, alterando la percepción del público de la información narrada* COLEMAN, R. (2002), FISHMAN,J; MARVIN, C.M. (2003: p. 32-44), GIBSON, R; ZILLMAN. (2000), GIBSON, R; ZILMAN, D; SARGENT, S. (1998); WALKMAN, P; DEVITT (1998: p. 302-311).

Es evidente, por el número de publicaciones sobre análisis de contenido, que el *framing* ha estado unido a los aspectos textuales. Por ello, es muy importante recordar la gran importancia que la información visual tiene para limitar o encuadrar esa información; es lo que se denomina “*visual framing*”. Así, en el *framing no sólo actúa la información textual, sino que son las imágenes las que pueden complementar o condicionar la información presentada*, RHEE, J.W. (1997: p. 26- 48). Por ello, dichas

imágenes constituyen un punto a través del cual se pueden identificar los diferentes encuadres noticiosos, TANKARD, J.W. (2001: p. 95-106). Podemos considerar por lo tanto que, los encuadres noticiosos textuales “*textual frames*” serían aquellos que tradicionalmente se han analizado y que, *están presentes en los textos de las noticias, mientras que los visuales “visual frames” son los que se transmiten a través de las imágenes que acompañan la información*, MESSARIS, P; ABRAHAM, L; NELSON, T.E; KINDER, D.R. (1996: p. 1055-1078). Por ello, es de esperar que dentro de las imágenes también se puedan hacer patentes *ciertos “encuadres visuales”, conformados a partir de las relaciones mantenidas por los elementos que aparecen reflejados en las imágenes*, MUÑIZ, C; IGARTUA, J.J; OTERO, J.A. (2006: p. 103-128).

Existen diferentes investigaciones donde se destaca que *los grupos sociales más vulnerables suelen verse representados en los medios de una forma negativa y mucho más prejuiciosa que los miembros de la mayoría*, GREENBERG, B.S; MASTRO, D; BRAND, J. (2002: p. 333-351). Al hilo de las investigaciones sobre la representación de las minorías bajo criterios iconográficos, respecto al tratamiento visual de las ER en la prensa española, se descubre que esta representación visual *va dirigida a lo emocional, nos persuade con mayor eficacia, y nos llega de modo global sin que muchas veces seamos conscientes de las inferencias y los detalles que captamos inconscientemente. En muchas ocasiones al lector sólo le llega el titular y la fotografía seleccionada*, FORNIELES, J; BAÑÓN, A. (2011).

### **1.3. Objetivos de la investigación.**

Mediante esta investigación se presenta ocupar un espacio inexistente en el estudio del tratamiento informativo de las personas con ER y de sus familias en la prensa española, cómo se articulan las noticias relativas a esta realidad, así como los temas y las imágenes que acompañan a las noticias. También es objetivo de este trabajo, crear un marco inicial metodológico y procedimental con el que activar nuevas investigaciones sobre la comunicación visual de las ER en la prensa, así como contribuir a transferir este conocimiento científico, hasta ahora no tratado.

#### 1.3.1. Hipótesis de estudio

Una vez fijadas las bases teóricas, la investigación que aquí se presenta pretende realizar el análisis de contenido bajo una perspectiva cuantitativa, además de los encuadres temáticos y visuales que sobre las noticias sobre ER han aparecido en la prensa española en el espacio cronológico considerado. Para ello se plantean las siguientes hipótesis:

H1. Existen diferencias entre los distintos periódicos (gratuitos o de pago) españoles a la hora de presentar las enfermedades raras a través de las fotografías de sus noticias.

H2. No existe una equidad informativa sobre ER en las distintas comunidades autónomas.

H3. Se presenta una dependencia estadísticamente significativa entre el enfoque temático y los encuadres visuales presentes en las noticias sobre ER.

H4. Se presenta una dependencia estadísticamente significativa entre el tipo de periódico (gratuito o de pago) y el enfoque temático y los encuadres visuales presentes en las noticias sobre ER.

## **2. Método**

## 2.1. Muestra de contenidos

El análisis se centra en las noticias publicadas en los periódicos españoles durante el periodo del 1 de enero de 2009 al 31 de julio de 2010, un total de 19 meses, espacio temporal suficientemente amplio para la adquisición de datos estadísticos representativos. Se examinaron informaciones en todas las secciones de los periódicos excepto, deportes, cultura y ocio. Son un total de tres periódicos generalistas nacionales, *El País* n=5 (2,2%), *El Mundo* n=5 (2,2%), y *ABC* n=7 (3,0%), también tres portadas de prensa gratuita, *Qué!* n=10 (4,3%), *20 Minutos* n=5 (2,2%) y *ADN* n=4 (1,7%). Por otra parte, se han considerado la agrupación de distintos periódicos en función de su tipología, “diarios médicos o especializados” n=28 (12,1%), “prensa regional o local” n=146 (62,9%), “prensa y revistas deportivas, culturales y de ocio” n=8 (3,4%), y finalmente “otros periódicos generalistas nacionales” n=12 (5,2%). De este modo se han obtenido 230 noticias de las 10 tipologías de periódicos distintos durante estos 19 meses sondeados.

Los escritos analizados proceden de agencias, periódicos generalistas, gratuitos, nacionales, internacionales, regionales, y específicos de medicina en las que se presentan fotografías relativas a informaciones sobre enfermedades raras. También se ha tenido en cuenta las versiones electrónicas de estos diarios, ya que estos ayudan a completar el mapa informativo del país. Para la revisión de los periódicos considerados se procedió a la localización de noticias, entrevistas, reportajes, breves y monográficos que considerara como tema principal las ER, las personas que las padecen, sus familiares u organismos públicos o privados sensibles. La clasificación de los periódicos ha sido completa; es decir, no se ha seleccionado ninguna muestra específica, sino que se han considerado válidos todos y cada una de las piezas sobre ER en el periodo indicado.

### *Libro de códigos y codificación de datos*

Tras la selección de un sistema de categorías, se ha elaborado un libro de códigos (*codebook*) mediante el software SPSS v.17.0, donde se especificó cómo debía evaluarse cada criterio. En la presente investigación el libro de códigos se establecerá bajo criterios de claridad y precisión, descrito con las siguientes variables o códigos de análisis, ya que *se trata de un manual de instrucciones en el que se establece cuál es la naturaleza del corpus, qué contiene, para qué sirve, cómo interpretarlo o desde qué perspectiva abordar su lectura, escucha o visualización* GAITÁN, J.A; PIÑUEL, J.L (1998: p. 305). Para ello, en la tabla 1, se han estimado las siguientes 7 variables:

CATEGORÍAS	VARIABLES
1. Nº identificación unidad	Numérica (escala)
2. Fecha de publicación	dd/mm/aaaa
3. Periódico (PER)	El País, El Mundo, ABC, Qué!, Minutos, ADN, (DME)diarios médicos o especializados, (PRL)prensa regional o local, (PDCO)prensa y revistas deportivas, culturales y de ocio, (OPG)otros periódicos generalistas nacionales.
4. Tipo de publicación (TP)	(1) De pago, (2) gratuito
5. Enfoque temático de las ER (textual frames) (ET)	(1) Acciones y reivindicaciones de pacientes, familiares, instituciones, asociaciones o fundaciones. (2) Avances médicos y científicos destacables. (3) Espectacularidad sobre la rareza del fenotipo clínico. (4) Alusiones a problemas de marginación. (5) Alusiones a la Ley de la Dependencia. (6) Demostraciones de superación personal. (7) Eventos institucionales
6. Encuadre visual de las ER (visual frames) (EV)	(1) Imagen individual de menor afectado. (2) Imagen individual de adulto afectado. (3) Afectado en presencia familiar. (4) Familiares o representantes de afectados. (5) Investigador, genetista o médico. (6) Investigador, genetista o médico acompañado de afectado. (7) Imagen del afectado con cuidador. (8) Personaje de relevancia social, política o cultural. (9) Personaje de relevancia social y/o cultural acompañado de afectado. (10) Representante institucional, fundaciones u organizaciones sociales. (11) Otros
7. Localización geográfica del personaje de la noticia (LG)	(1) Andalucía, (2) Aragón, (3) Principado de Asturias, (4) Islas Baleares, (5) Canarias, (6) Cantabria, (7) Castilla-La Mancha, (8) Castilla y León, (9) Cataluña, (10) Comunidad Valenciana, (11) Extremadura, (12) Galicia, (13) Comunidad de Madrid, (14) Región de Murcia, (15) Comunidad Foral de Navarra, (16) País Vasco, (17) La Rioja, (18) Ceuta, (19) Melilla.

Tabla1. Elaboración propia

### 2.1.1. Prueba de fiabilidad de intercodificadores

Se considera establecido, que la calidad de una investigación de análisis de contenido depende casi en su totalidad de la fiabilidad en la codificación. Tal y como sugieren WIMMER, R.D y DOMINICK, J.R. (1996: p. 184), si el análisis de contenido ha de ser objetivo, *sus mediciones y procedimientos tienen que resultar fiables*, y además considerando la objetividad ya que, *el analista debe basar su juicio en la información que presenta el documento a analizar y no en las inferencias propias como usuario de la comunicación*, IGARTUA.J.J, (2006: p. 214). Para esta investigación sobre los encuadres en prensa de las ER, se ha considerado necesario realizar una prueba de fiabilidad interjueces, para lo cual se seleccionaron la totalidad de las noticias n= 230, que fueron analizadas por dos licenciados en periodismo (Universidad CEU-Cardenal Herrera de Valencia y de la Universitat de València), que no habían participado en la codificación de los datos anteriores. Tras la fusión en la misma matriz de los datos obtenidos por estos interjueces y los originales, se emplearon dos criterios; I coeficiente de Pi ( $\square$ ) de Scott (-1, 0, +1), que resultó de 0'69, así como el porcentaje de acuerdo observado para realizar los cálculos de fiabilidad 74%.

Es necesario indicar que la única variable que no cumplió los criterios de fiabilidad según los estándares establecidos fue en “alusión a problemas de marginación” en la que se descubrió un acuerdo observado de tan sólo 52'36% y una Pi de Scott de 0'41, (NEUENDORF, 2002).

## 3. Resultados y discusión

En contestación a la hipótesis 1(H1), al realizar un contraste de hipótesis  $X_2$ , queda patente la significación estadística entre el periódico que produce la noticia sobre ER y el encuadre temático (*textual frame*) de dicha noticia. Así, [ $X_2$  (54, n = 230) = 95.583,  $p < .0007$ ], induce a concluir que existe una asociación entre ambas variables, lo que abre el debate ético por el que se cuestiona la homogeneidad en la línea editorial de los distintos periódicos a la hora de dirigirse a este grupo social minoritario. Por su parte, en cuanto a la información fotográfica (*visual frame*), presentada por las distintas portadas españolas, la investigación descubre que existe una clara diferenciación entre los distintos periódicos y la información visual o fotográfica que aparece [ $X_2$  (90, n = 230) = 171.184,  $p < .0005$ ].

En resumen, se puede afirmar que no todas las portadas hace el mismo uso de la información derivada de las personas que padecen enfermedades raras y sus familias. En la tabla 2, se puede observar el número de noticias presentes en los periódicos analizados, teniendo en cuenta las distintas variables incluidas en los encuadres textuales y visuales.

PERIODICO	TEXTUAL FRAMES							VISUAL FRAMES										
	Variables							Variables										
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)
El País	3	1	-	-	-	1	-	-	-	3	-	2	-	-	-	-	-	-
El Mundo	-	2	3	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-	-	1	-	1	-
ABC,	2	2	-	-	-	3	-	-	2	2	-	2	-	-	1	-	-	-
Qué!	7	-	-	-	-	-	3	-	2	3	-	-	-	-	1	-	3	1
20 Minutos	1	-	4	-	-	-	-	4	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
ADN	-	1	-	-	-	1	2	1	1	-	-	1	-	-	1	-	-	-
DME	6	17	4	-	-	-	1	2	-	-	1	15	1	-	1	1	7	-
PRL	24	23	62	1	2	22	12	10	9	46	12	23	3	2	4	4	33	-
PDCO	3	1	1	-	-	3	-	-	1	1	1	1	-	-	3	1	-	-
OPG	6	2	2	-	-	2	-	-	-	6	3	-	1	-	1	1	-	-
<b>Total, n=</b>	<b>52</b>	<b>49</b>	<b>76</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>32</b>	<b>18</b>	<b>17</b>	<b>15</b>	<b>64</b>	<b>17</b>	<b>44</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>14</b>	<b>7</b>	<b>44</b>	<b>1</b>
Frecuencia %	23,8	21,1	31,4	,4	,9	13,8	7,8	7,3	6,5	27,6	7,3	19	2,2	,9	6	3	19	,4

Diferencia por diarios; < .0001

Tabla 2. Elaboración propia

Tras la obtención de los resultados, se observa que la diferencia significativa de cada periódico frente a las noticias sobre ER se hace patente. Así, los encuadres noticiosos sobre la “espectacularidad sobre la rareza del fenotipo clínico”, están en su mayoría presentes en la prensa regional o local  $n=62$  (25,4%), encuadre más común en todas las portadas analizadas,  $n=76$  (31%). En segundo lugar, las noticia relativas a las “acciones y reivindicaciones de pacientes, familiares, instituciones, asociaciones o fundaciones” también en la prensa local  $n=24$  (8,3%). El encuadre noticioso menos común es de las alusiones a la marginación  $n=1$  (0,4%).

En cuanto a los encuadres visuales, son más habituales las fotografías que muestran a los afectados en presencia familiar  $n=64$  (27,6%), siendo también los periódicos regionales o locales los que mayor sensibilidad muestran frente a esta realidad social. Las fotografías menos comunes en prensa escrita son aquellas que

muestran a las personas afectadas junto a su cuidador personal. Son estos últimos, los cuidadores o asistentes los que presentan una menor presencia en el proceso de visibilidad de las ER en la prensa. En este sentido resulta necesario indicar que las noticias que aluden a la Ley de la Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), es casi residual, n=2 (0,9%), algo que resulta contradictorio por el alto grado de dependencia que muestran las enfermedades raras.

Respecto a la localización geográfica de los personajes de la noticia, en la tabla 3 se muestran los resultados numéricos del número de noticias, teniendo en cuenta también la tipología del periódico (pago o gratuito). Se obtiene unos resultados que indican que tan sólo se han analizado 18 (7,82%) noticias en los periódicos gratuitos, frente a los 212 (92,17%) de pago. Tal y como se cuestionaba en la hipótesis 2 (H2), se descubre que no existe equidad informativa sobre las ER en la totalidad de las comunidades autónomas en España. Andalucía es la comunidad que presenta un mayor número de noticias sobre los encuadres noticiosos analizados, n= 69 (30%). La Comunidad Valenciana con n= 10 (4,3%), Madrid n= 34 (14,8%) y Cataluña n= 22 (9,6%) en cuanto a grandes comunidades. En el extremo opuesto la ciudad de Melilla y La Rioja n= 1(0,4%), datos que confirma un desigual interés informativo por los afectados de estas patologías minoritarias.

<b>Localización geográfica (LG) n= 230</b>	<b>Noticias</b>	<b>(1)</b>	<b>(IP) (2)</b>
Andalucía	69 (30%)	64 (92,8%)	5 (7,2%)
Aragón	4 (1,7%)	4 (100%)	0
Principado de Asturias	4 (1,7%)	4 (100%)	0
Islas Baleares	7 (3%)	6 (85,7)	1 (14,3%)
Canarias	7 (3%)	7 (100%)	0
Cantabria	6 (2,6%)	6 (100%)	0
Castilla-La Mancha	5 (2,2%)	5 (100%)	0
Castilla y León	20 (8,5%)	16 (94,1 %)	1 (5,9%)
Cataluña	22 (9,6%)	20 (90,9%)	2 (9,1%)
Comunidad Valenciana	10 (4,3%)	8 (80%)	2 (20%)
Extremadura	3 (1,3%)	3 (100%)	0
Galicia	9 (3,9%)	7 (77,8%)	2 (22,2%)
Comunidad de Madrid	34 (14,8%)	31 (91,2%)	3 (8,8%)
Región de Murcia	12 (5,2%)	12 (100%)	0
Comunidad Foral de Navarra	3 (1,3%)	3 (100%)	0
País Vasco	10 (4,3%)	9 (90,0%)	1 (10%)
La Rioja	1 (0,4%)	0	1 (100%)
Ceuta	3 (1,3%)	3 (100%)	0
Melilla	1 (0,4%)	2 (100%)	0
<b>Total</b>	<b>n=230</b>	<b>n=212</b>	<b>n=18</b>

Tabla 3. Elaboración propia

Respecto a la posible asociación significativa entre el (*textual frame*) y los (*visual frame*) presentes en las noticias propuestas tal y como se cuestionaba en H3, en los dos 230 casos se descubre una alta dependencia, [ $\chi^2$  (60, n = 230) = 159. 397, p<.005]. Se rechaza por lo tanto la hipótesis nula y se puede afirmar que existe una asociación significativa entre las variables tratadas. Estos datos presentan una realidad periodística sobre las ER, señalando la evidencia de una correlación entre la tipología de los encuadres textuales y las fotografías que presentan esos artículos. El trato periodístico y las tendencias ético-sociales dependen por lo tanto de forma individual de



las redacciones estudiadas, sin que se haya descubierto una acción conjunta hacia este colectivo desfavorecido.

<b>Enfoque Temático n= 230</b>	<b>n</b>	<b>M</b>	<b>DT</b>	<b>Pago</b>	<b>Gratuito</b>
Acciones y reivindicaciones de pacientes, familiares, instituciones, asociaciones o fundaciones.	52	7,41	1,896	44 (39%)	8 (40%)
Avances médicos y científicos destacables.	49	7,12	1,844	48 (22,9%)	1 (5%)
Espectacularidad sobre la rareza del fenotipo clínico.	76	7,24	1,909	73 (15,7%)	3 (25%)
Alusiones a problemas de marginación	1	8,00	,00	1 (5%)	0
Alusiones a la Ley de la Dependencia	2	8,00	,00	2 (1%)	0
Demostraciones de superación personal	32	7,47	2,048	31 (14,8%)	1 (5%)
Eventos institucionales	18	7,06	1,552	13 (6,2%)	5 (25%)
<b>Encuadre visual n= 230</b>	<b>n</b>	<b>M</b>	<b>DT</b>	<b>Pago</b>	<b>Gratuito</b>
Imagen individual de menor afectado.	17	7,06	1,298	12 (5,7%)	5 (25%)
Imagen individual de adulto afectado.	15	6,73	2,120	12 (5,7%)	3 (15%)
Afectado en presencia familiar.	64	7,25	2,330	61 (29%)	3 (15%)
Familiares o representantes de afectados.	17	8,35	,862	17 (8,1%)	0
Investigador, genetista o médico.	44	7,09	1,750	42 (20%)	2 (10%)
Investigador, genetista o médico acompañado de afectado.	5	8,20	1,095	5 (24%)	0
Imagen del afectado con cuidador.	2	8,00	,000	2 (1%)	0
Personaje de relevancia social, política o cultural	14	6,86	2,476	11 (5,2%)	3 (15%)
Personaje de relevancia social y/o cultural acompañado de afectado	7	8,29	,951	7 (3,3%)	0
Representante institucional, fundaciones u organizaciones sociales	44	7,43	1,336	41 (19,5%)	3 (15%)
Otros	1	7,31	,000	0	1 (5%)

Tabla 4. Elaboración propia

Para descubrir si existe una dependencia estadística entre la tipología del periódico (gratuito o de pago) y los encuadres textuales o visuales, es decir, si esta diferencia tipológica condiciona el discurso que sobre las ER se proyecta desde estos periódicos se ha utilizado el contraste de hipótesis  $X^2$  y tablas de contingencia. Así, en contestación a la hipótesis H4, se comprueba de forma empírica que efectivamente existe una dependencia entre las variables consideradas, obteniéndose la conclusión de que según se trate de un periódico gratuito o de pago, el tratamiento informativo de las ER es claramente distinto [ $X^2(6, n = 230) = 13.482, p < .036$ ]. Con respecto a los encuadres visuales, es mucho más acentuada la dependencia estadística entre esta tipología de prensa y la representación fotográfica que estos periódicos otorgan a los afectados con ER y sus familias, [ $X^2(10, n = 230) = 30.359, p < .001$ ]. En la tabla 4 se puede apreciar el número total de noticias para cada tipo de periódico, dependiendo del encuadre textual y visual de las noticias. En estos datos se indica que la “espectacularidad sobre la rareza del fenotipo clínico” aparece como el encuadre noticioso más empleado por los periódicos de pago,  $n=73$  (15,7%), siendo en los gratuitos una presencia menor,  $n=3$  (25%).

Los datos obtenidos en este estudio establecen de forma novedosa el tratamiento que la prensa española está ofreciendo a los pacientes con ER. Por el momento no es posible establecer una relación causa-efecto entre el tratamiento que la prensa efectúa sobre las personas con ER y la percepción que la sociedad tiene sobre este tipo de patologías. Sin embargo, esta investigación supone un primer paso para la evaluación de los efectos de los encuadres noticiosos de las ER de forma más extensiva, así como el punto de partida de estudios sobre otras posibles variables predictorias.

Mediante estos resultados se viene a demostrar que las Enfermedades Raras y sus protagonistas son ya parte evidente de la comunidad. Por ello, el proceso de

integración de estas personas en la sociedad pasa por aceptar un correcto tratamiento noticioso en la cobertura informativa. Su adecuada difusión podría favorecer progresivamente y de forma positiva la imagen que la sociedad en su conjunto puede tener de las personas con enfermedades de baja prevalencia. No hay duda que las ER plantean un enorme reto para los sistemas públicos de salud, demandando costosas pruebas genéticas, nuevos tipos de intervención, multiplicidad de especialistas, y también un enfoque sincero y ético en los medios de comunicación social.

#### 4. Bibliografía

AVELLANEDA, A.; IZQUIERDO, M.; TORRENT-FARNELL, J.; y RAMÓN, J.R.: (2007). “Enfermedades Raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario”. *Anuario del sistema sanitario de Navarra*. 2007. [Consulta: 25 mayo 2009]. <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30n2/colaboracion.pdf>

BANÓN, M.A. (2007) “Las enfermedades raras y su representación discursiva”. *Revista Discurso & Sociedad*, vol. 1 (2), pp. 188-229. [Consulta: 9 abril 2009]. [http://www.dissoc.org/ediciones/v01n02/DS1\(2\)Banon.html](http://www.dissoc.org/ediciones/v01n02/DS1(2)Banon.html)

BENAVIDES, J.; y GARCÍA, J. (1991). “Estudios de contenidos de publicidad: mundos marginales y publicidad”. *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.

CASADO, D. (2001): *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.

COLEMAN, Renita (2002): “The Effects of Visuals on Ethical Reasoning: What's a Photograph Worth to Journalists Making Moral Decisions?”. *Comunicación: Association for Education in Journalism and Mass Communication*. (AEJMC), Miami (EEUU), 4 al 11 de agosto.

DEL RÍO, P. (1998): *Los procesos de representación sobre problemas sociales en los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

DEL RÍO, P. (1986): *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de atención a Personas con Minusvalía.

DÍAZ A, L. (2007). “La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada”. En *Comunicación e Ciudadanía*, nº 1. [Consulta: 13 noviembre 2008].

[http://www.observatoriodosmedios.org/mediateca/observatorio/publicacions/corpo\\_revista\\_voll.pdf](http://www.observatoriodosmedios.org/mediateca/observatorio/publicacions/corpo_revista_voll.pdf)

EGEA, C.; y SARABIA, A. (2004). “Visión y modelos conceptuales de la discapacidad”. *Polibea*, nº. 73. [Consulta: 24 junio 2008].

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>

FISHMAN, Jessica M. y MARVIN, Carolyn M. (2003): "Portrayals of Violence and Group Difference in Newspaper Photographs: Nationalism and Media", *Journal of Communication*, vol. 53, nº 1.

FORNIELES, J.; y BAÑÓN, A (2011): "Análisis del discurso multimodal: las fotografías de la información sobre enfermedades raras". *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010)*. Antonio M. Bañón Hernández, Javier Fornieles Alcaraz, Josep A. Solves Almela, Inma Rius, (Coord.). CIBERER.

GAITÁN, J.A.; y PIÑUEL, J.L (1998): *Técnicas de investigación en comunicación social. Elaboración y registro de datos*. Madrid: Editorial Síntesis.

GIBSON, Rhonda y ZILLMAN, Dolf. (2000): "Reading between the photographs. The influence of incidental pictorial information on issue perception". *Journalism and Mass Communication Quarterly*, vol. 77, nº 2.

GIBSON, Rhonda, ZILLMAN, Dolf y SARGENT, Stephanie (1998): "Effects of Photographs in News Reports on Issue Perception". *Comunicación: Association for Education in Journalism and Mass Communication (AEJMC)*. Baltimore (EEUU), 5 al 8 de agosto.

GREENBERG, Bradley S., MASTRO, Dana y BRAND, Jeffrey E. (2002): "Minorities and the mass media: Television Into the 21st Century" en J. BRYANT y D.

ZILLMANN (eds.): *Media Effects. Advances in the Theory and Research*, Hillsdale (NJ), Lawrence Erlbaum, Associates, Hillsdale.

IGARTUA, J.J. (2006): *Métodos cuantitativos de investigación en comunicación*. Barcelona: Bosch.

NOBLOCH, Silvia, HASTALL, Matthias, ZILLMANN, Dolf y CALLISON, Coy (2003): "Imagery effects on the selective reading of Internet newsmagazines: A cross-cultural examination". *Communication Research*, vol. 30, nº1, 3-29.

MERCADO, M<sup>a</sup>.T; SÁNCHEZ, S.; y GUARDIOLA, S. (2010): "Los Juegos Paralímpicos en la televisión española: análisis del tratamiento y discurso sobre la discapacidad". Actas II Congreso Asociación Española de la Investigación en Comunicación (AE-IC). 3, 4 y 5 de febrero 2010. Málaga.

MESSARIS, P; ABRAHAM, L op. cit.; NELSON, T.E. y KINDER, D. R. (1996). "Issue framing and group-centrism in American public opinion". *Journal of Politics*, vol. 58, nº 4.

MUÑIZ, C; IGARTUA, J.J; OTERO, J.A; (2005). "Imágenes de la inmigración a través de la fotografía de prensa. Un estudio de los principales periódicos españoles". IV Congreso de Teoría y Técnica de los medios audiovisuales (1er: 2004: Castellón de la Plana) V. Universitat Jaume I. Publicaciones, ed. VI. Sèrie.

MUÑIZ, C; IGARTUA, J.J; OTERO, J.A; (2006). Imágenes de la inmigración a través de la fotografía de prensa. Un análisis de contenido. *Comunicación y Sociedad*. Vol. XIX, núm. 1.

NAVARRO, C.; PINTOR, M<sup>a</sup>.J.; URCHAGA, J.D; SANTOS, M<sup>a</sup>.T; MARTÍN, J; ARESTIZÁBAL, S; y GUTIÉRREZ, R. (2004). “*La imagen de la discapacidad en la prensa de Castilla y León*”. Colección de documentos de acción social serie personas con discapacidad. Junta de Castilla y León. [Consulta: 7 de noviembre 2008].

[http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Comunicacion/laimagen/01\\_Indice\\_e\\_introduccion.pdf](http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Comunicacion/laimagen/01_Indice_e_introduccion.pdf)

NEUENDORF, Kimberly A. (2002): *The content analysis guidebook*, Thousand Oaks (CA), Sage Publications.

RHEE, June W. (1997). “Strategy and issue frames in election campaign coverage: A social cognitive account of framing effects”. *Journal of Communication*, vol. XLVII, n° 3.

RIUS, I.; y SOLVES, J. (2009). *Discapacidad y medios de comunicación: la noticia como relato épico*. Actas XI Congreso de la Sociedad Española de Periodística, 24 y 25 abril, 2009. Murcia.

SOLVES, J; CASTAÑOS, A; MUÑOZ, A; MERCADO, M. (2008): *Tratamiento de la discapacidad en la Televisión pública valenciana (TVV)*. En: E. Moreno, *et al.* (ed.). *Los desafíos de la Televisión Pública en Europa*. Pamplona: EUNSA.

TANKARD, James W. (2001) “The empirical approach to the study of media framing” en S. D. REESE, O. H. GANDY y A. E. GRANT (Eds.), *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social World*, Mahwah (NJ), Lawrence Erlbaum Associates.

WALKMAN, Paul y DEVITT, James (1998): “Newspaper Photographs and the 1996 Presidential Election: The Question of Bias”. *Journalism and Mass Communication Quarterly*, vol. 75, n° 2.

WIMMER, Roger D., y DOMINICK, Joseph R. (1996): *La investigación científica de los medios de comunicación. Una introducción a sus métodos*. Barcelona: Bosch.