

DISCURSO VISUAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: ENCUADRES LATENTES

Sebastián Sánchez Castillo

(Universidad de Valencia. Facultad de Filología, traducción y comunicación.
Departamento de Teoría de los Lenguajes y Ciencias de la Comunicación.
Valencia. España)

RESUMEN:

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una prevalencia de 5 casos por cada 10.000 personas. En España más de 3 millones de personas sufren una de estas enfermedades, muchas de ellas con un origen genético y muy invalidantes. Estas patologías se han convertido en un gran problema de salud pública motivo por el que se ha incrementado considerablemente su interés social y mediático en los últimos años. En esta investigación se analiza la representación visual de las personas que padecen estas enfermedades minoritarias a través de las fotografías presentes en los principales diarios españoles de ámbito nacional. La teoría del framing visual se ha considerado como idónea para descubrir el tratamiento y la cobertura dada a cada actor relacionado con las enfermedades raras (pacientes, familiares, médicos, investigadores, etc.) por las cabeceras consideradas. Además se ha puesto de relieve la red de significados y constructos o variables latentes que subyace en estos encuadres noticiosos visuales.

Palabras clave: enfermedades raras; fotografía; prensa; análisis de contenido; encuadres noticiosos.

ABSTRACT:

Prevalence of rare diseases is 5 cases to every 10,000 inhabitants. In Spain over 3 million people have been diagnosed one of these minority disorders, many of which have a genetic origin and are highly disabling. These disorders have become a growing public health concern, resulting in increasing social and media interest in them in the last years. This research is aimed at analysing visual representation of patients suffering from these minority disorders through the pictures published in the Spanish national press. The visual framing theory is considered suitable to reveal the

treatment and coverage given to each rare disease-related actor (patients, relatives, doctors, researchers, etc.) by the analysed newspapers. Moreover, the network of meanings and latent constructs or variables underlying these visual news frames is also studied.

Keywords: rare diseases; picture; press; content analysis; news frames.

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 Eurodis¹ son más de 30 millones (entre el 6% y el 8% de la población europea) los que 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 esta terminología se viene empleando en ámbitos sanitarios y sociales, ya antes en medios de comunicación era común el uso de apelativos tan dispares como “enfermedades poco comunes”, “enfermedades minoritarias” o “patologías extrañas”. Pero, es cierto que estas son un conjunto de enfermedades con frecuencia muy invalidantes, y que comparten ciertas características.

Según el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (iier)² 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, conllevan múltiples problemas sociales, existen pocos datos epidemiológicos, son enfermedades que plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos, y por último, carecen en su mayoría de tratamientos efectivos. En la actualidad existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras distintas, y 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. Es considerado por muchos expertos como un problema sociosanitario de primera magnitud. Según la Comisión Europea, para abordar estas enfermedades es preciso un planteamiento global, con esfuerzos especiales y combinados, para mejorar el potencial socioeconómico de las personas afectadas³. Además, desde esta comisión se insta a los veintisiete Estados miembros a que establezcan políticas para reforzar el discurso a los profesionales y administradores de sanidad, servicios sociales, políticos y sobre todo a la opinión pública y los medios de comunicación.

2. PERCEPCIÓN SOCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

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. *et al* (2008), Díaz. L, (2007), Casado. D, (2001), Del Rio. P, (1986; 1998), y finalmente Benavides. J y García. J, (1991). Y aunque de forma más concreta la representación discursiva de las ER, es analizada por Antonio Bañón (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, (Sánchez, 2011 y 2012).

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 simplificadora, estereotipada, superficial y/o errónea, (Solves *et al*, 2008, p. 12).

Los ciudadanos obtienen cada vez más información sobre salud, no sólo de la que consideran su fuente más respetada-valorada, el médico sino de otras fuentes: personal de enfermería, asociaciones, grupos de autoayuda y, sobre todo, de los medios de comunicación. La información es la pieza clave de la comunicación médico-paciente. Dicha relación se ha modificado en los últimos tiempos por la gran influencia de los medios y las nuevas tecnologías de la comunicación, desde una relación más «paternalista» a una relación más en el plano de «igualdad» o de «responsabilidad compartida», (Romero, 2004, p. 101).

Son estos medios los encargados de dar visibilidad a las ER, pero es necesario comprender bajo qué criterios se desarrolla esa presencia mediática, algo que surgirá de un profundo análisis, 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.

Por su complejidad, las ER constituyen un desafío social y sanitario sin precedentes. Los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a conocer su existencia y las necesidades de las personas afectadas por ellas. Han sido una herramienta fundamental para que afectados y familiares hayan conocido a otras personas con ER y tengan más información sobre sus patologías. En España, más de 3 millones de personas se encuentran diagnosticadas con alguna de las más de 7.000 enfermedades de baja prevalencia conocidas hasta ahora. Sin embargo, “estas cifras de diagnóstico se multiplicarían por cinco si estuvieran bien diagnosticadas y existiera un mayor conocimiento de estas enfermedades entre los facultativos y la población, según indican los expertos” (El Imparcial, 2/02/10). Este es un indicativo que resume el desorden informativo reinante en el discurso de las ER.

La influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas se ha puesto de manifiesto en diversos estudios (Wolf, 1994; Kristianse y Harding, 1984; McQuail, 2000; Wilde, 1993). Este influjo se concreta, entre otras, en la relación que existe entre los temas que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado (agenda mediática) y aquellas que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o en una población concreta (agenda social), proceso descrito en la *agenda setting* (McCombs, 2005). Por ello, la agenda de los medios influye notablemente en la agenda social (Revuelta, 2006, p. 204). Conocer la agenda mediática (cómo ha llegado la información, y quiénes son los agentes informadores), es fundamental para profundizar en el estudio de una sociedad (Peiser, 2000). Pero, según diversas investigaciones⁴, en la población en general se repite de forma constante la paradoja de que aunque la información sobre la salud está entre sus prioridades, reconocen sentirse poco o mal informados al respecto.

Según la investigación de la Universidad canadiense de Ontario⁵ dirigida por Karin R. Humphreys, la prensa crea la idea de que las enfermedades a las que dedica más espacio son más peligrosas. Los participantes consideraron que las infecciones más mediáticas son las más graves y cuentan con más probabilidades de derivar en una enfermedad. Sin embargo, cuando se les ofreció información sobre los trastornos, y no sólo su nombre, la consideración sobre su severidad se igualó, sin importar su mayor o menor aparición en la prensa. Sus conclusiones apuntaron a que la prensa no sólo incrementa la notabilidad de un hecho, sino que también regula la forma de comprender la severidad de una enfermedad. Precisamente esa idea es la que quisieron demostrar con su estudio y es la consideración previa para conocer el tratamiento que la prensa española otorga a las ER y a su entorno, finalidad de la presente investigación.

3. REPRESENTACIÓN VISUAL DE LAS ER EN LA PRENSA ESPAÑOLA

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, 2002). Por ello, desde el punto de vista noticioso, las imágenes proporcionan una información adicional sobre el tema que es tratado, 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. 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; Zillman, 2000, p. 355).

En ocasiones, las fotografías 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, 2006, 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. (2003); Gibson, R; Zillman. (2000).

Es evidente, por el número de publicaciones sobre análisis de contenido, que el *framing* ha estado unido a 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, 1997, p. 26). Por ello, dichas imágenes "constituyen un punto a través del cual se pueden identificar los diferentes encuadres noticiosos" (Tankard, 2001, p. 95).

Respecto a las imágenes publicadas sobre ER y por extensión a la discapacidad, investigaciones experimentales sobre el tratamiento

fotográfico periodístico a personas con discapacidad demuestran que la forma en que este colectivo es representado de forma visual "habla" de cómo son percibidos por la sociedad, (Mandell y Shaw, 1973, p. 353; Knoll, 1987; Hidding, 1992; Haller, 1995, p. 3).

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 *et al*, 1996, p. 1055). 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). Distintas investigaciones destacan 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, et al, 2002, p. 333).

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, cabe destacar las reflexiones de Javier Fornieles y Antonio Bañón. Las conclusiones de estos investigadores, suponen una novedosa aproximación al poner de relieve la importancia de las fotografías de prensa sobre ER, ya que estas "marcan preferencias, y realzan o anulan determinados elementos", y además 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, p. 189).

La presente investigación se apoya y forma un *continuum* de la obra de Fornieles y Bañón (2011), intentando descubrir los encuadres visuales latentes y ocultos a simple vista, que estos autores vislumbran desde un razonamiento discursivo. Mediante esta nueva contribución basada en un análisis de contenido exhaustivo, se intentará ratificar las conclusiones de

estos profesores, y contribuir en lo posible al conocimiento y tratamiento social de las ER en la prensa española.

3.1 *Significaciones latentes visuales sobre ER.*

Para abordar el análisis de los encuadres noticiosos visuales sobre enfermedades raras en este estudio, se consideró una aproximación deductiva (Miller, M; Reichert, B, 2001 a,b) con la que se analizaron las fotografías “desde un punto de vista abierto e intentando revelar el conjunto de posibles encuadres, sin tener prefijados de antemano un número determinado” (Igartua; Muñiz; Cheng; 2005, p. 150). Mediante esta lectura deductiva se extraerán los distintos tipos de encuadres visuales sobre las ER en la prensa española usando como método de recogida de datos el análisis de contenido.

El análisis de contenido es, “una de las técnicas de investigación más utilizadas en ciencias sociales para comprobar y verificar las hipótesis aplicados a productos comunicativos o a interacciones comunicativas” (Gaitán y Piñuel, 1998, p. 281), y que adopta como unidad de análisis al mensaje (Neuendorf, 2002). Además este tipo de análisis es “un método de estudio de comunicación de forma sistemática, objetiva y cuantitativa, con el fin de medir determinadas variables (Wimmer y Dominick, 1996, p. 170), que permite examinar científicamente “tanto los significados como los significantes de cualquier texto (Bardín, 1986, Weber, 1994; Wimmer y Dominick, 1996). Finalmente, Krippendorf (1990, p. 28) señala que “es una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto”.

Además, el empleo de análisis de contenido, según indica Igartua, Muñiz y Cheng (2005, p. 150) “permite obtener descripciones sumarias de mensajes de naturaleza muy variada, entre estos, los manifiestos versus latentes y rasgos formales versus atributos de contenido (Neuendorf, 2002)”, considerando los constructos o variables latentes decisivos para la presente investigación.

Respecto a la aproximación deductiva, esta permitirá descubrir los encuadres visuales ocultos a primera vista, y llega a profundizar y explorar

la red de significados latentes que subyace en las fotografías sobre ER. Mediante el método deductivo se descubrirán los encuadres visuales, una vez examinadas las unidades de análisis, permitiendo analizar una imagen desde una mirada más abierta, tendente a revelar los posibles encuadres existentes, partiendo de preconcepciones vagamente definidas sobre éstos (Semetko y Valkenburg, 2000). Estas aproximaciones suelen estar relacionadas con el hallazgo de encuadres específicos de cada tema (issue-specific news frames), que son extraídos de los textos analizados mediante una combinación de análisis cualitativos y análisis cuantitativos (Igartua y Humanes, 2004).

4. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE ESTUDIO

Los encuadres noticiosos no se manifiestan por sí mismos dentro del contenido mediático, "a menos que sean revelados a través de otros dispositivos de encuadre" (Cheng, *et al*, 2009, p. 42). Si el paquete de encuadre es capaz de aportar un punto de vista, una definición, una explicación o problematización, una evaluación de un acontecimiento, o incluso, una serie de conclusiones lógicas, es porque aparte del mensaje manifiesto en su contenido existe otro tipo de encuadre latente que, gracias a ello, indica cómo debería ser interpretado el mensaje. Así, el encuadre "es una forma de meta-comunicación en el sentido de que especifica las relaciones entre una serie de elementos vinculados a un texto" (Van Gorp, 2007, p. 68).

Desde una posición integradora (Reese, *et al*, 2007) equidistante entre el método cuantitativo y el cualitativo, este trabajo trata de alcanzar niveles aceptables de fiabilidad y de validez científica (Matthes y Kohring, 2008), con el fin de profundizar en la construcción social de las ER. El objetivo principal de esta investigación trata por medio de un análisis de contenido completo y correlacionando los datos estadísticos obtener una exhaustiva identificación de cómo es descrito por la prensa la realidad de las ER y el entorno de afectados mediante las fotografías de las cabeceras analizadas.

5. MÉTODO

5.1 *Muestra de contenidos*

El periodo analizado se centra desde el 2 de enero de 2009 al 27 de octubre de 2010, un espacio temporal suficientemente amplio para la adquisición de datos estadísticos representativos. Se han obtenido 230 noticias durante estos 21 meses considerados. El análisis de los encuadres visuales *visual frames* se centra en las noticias de prensa publicadas en todas sus ediciones españolas. El acceso a esta ingente cantidad de información ha sido posible gracias al empleo de la gestión digital de la información como servicio de *clipping* de MyNews⁶, procedentes de agencias, periódicos generalistas, gratuitos, nacionales, internacionales, regionales, y específicos de medicina en las que se presentan fotografías y noticias relativas a informaciones sobre enfermedades raras.

5.2 *Libro de códigos y variables*

1. *Variables descriptivas.* En esta sección se incluyen las variables que hacen posible la descripción básica de las fotografías que acompañan a la noticia. Estas son: (A) Publicación: 1= *El País*; 2= *El Mundo*; 3= *ABC*; (4); *Qué!* (5) *20 Minutos*; (6) *ADN*; (7) *Diarios médicos o especializados*⁷; (8) *Prensa regional o local*; (9) *Prensa y revista deportiva, cultural o de ocio*; (10) *Otros periódicos generalistas nacionales*. (B) Tipo de publicación. En esta variable dicotómica se ha considerado dos tipos de publicación atendiendo a su forma comercial; 1= *de pago*; 2= *gratuito*. (C) Sección en la que aparece la noticia⁸; 1= *Sociedad*; 2= *Local o regional*; 3= *Nacional*; 4= *Internacional*; 5= *Salud*; 6= *Opinión*; 7= *Política*; 8= *Actualidad*; 9= *Deportes*; 10= *Cultura y espectáculos*; 11= *Otros*. (D) Género informativo; 1= *Noticia informativa*; 2= *Noticia breve*; 3= *Entrevista*; 4= *Reportaje*; 5= *Monográfico*. (E) Localización de la noticia⁹; de 1 a 19 (17 CC.AA y 2 ciudades autónomas); 20= *Resto de Europa*; 21= *Otros países*; 22= *Sin especificar localización*.

5.3 Codificación interjueces

Tras la codificación de las unidades de la muestra, se hace necesaria la intervención del proceso de codificación de interjueces externos¹⁰ que pueda garantizar la objetividad de la codificación origen de la investigación. Se trata de una garantía contra la contaminación de los datos científicos, ya que con este proceso son obtenidos con independencia del suceso, instrumento o persona que los mida (Krippendorff, 1990; Igartua 2006: 218; Neuendorf, 2002; Ato, *et al*, 2006).

Es necesario indicar que aunque las fotografías tienen una lectura más directa que los encuadres noticiosos textuales, se ha procedido a una codificación interjueces, siendo analizados un total de 110 imágenes extraídas de forma aleatoria de la totalidad (n= 229).

Para comprobar la fiabilidad de la codificación mediante SPPS (*intercoder reliability*) se ha empleado el coeficiente Pi (n) de Scott (-1, 0, +1), obteniéndose un valor medio de 0,85, y un acuerdo de 92%.

6. ANÁLISIS DE LOS ENCUADRES VISUALES SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS

Para el descubrimiento de los encuadres visuales sobre las ER en la prensa española, se ha considerado oportuno emplear una aproximación deductiva (Iyengar y Kinder, 1987; Semetko y Valkenburg, 2000). De esta forma, tras un análisis de contenido inicial de las imágenes presentes en los artículos considerados, se realizó un listado previo de los contenidos explícitos de esas imágenes.

A partir de esas apreciaciones directas, se localizó los contenidos informativos que definían cada imagen imágenes y se resumió sus características comunes, obteniéndose 10 encuadres visuales; (VF1) «Imagen individual de menor afectado» (n=17, 7,3%); (VF2) «Imagen individual de adulto afectado» (n=15, 6,5%); (VF3) «Afectado en presencia familiar» (n=64, 27,6%); (VF4) «Familiares o representantes de afectados» (n=17, 7,3%); (VF5) «Investigador, genetista o médico» (n=44, 19%); (VF6) «Investigador, genetista o médico acompañado de afectado» (n=5,

2,2%); (VF7) «Imagen del afectado con cuidador» (n=2, .9%); (VF8) «Personaje de relevancia social, política o cultural» (n=14, 6,0%); (VF9) «Personaje de relevancia social y/o cultural acompañado de afectado» (n=7, 3,0%); (VF10) «Representante institucional, fundaciones u organizaciones sociales» (n=44, 19%).

Dado que estos encuadres visuales guardan también una estructura latente y posiblemente oculta, se sometió estas variables a un análisis factorial de Componentes Principales, con el fin de extraer su contenido no explícito, o no observado directamente (Cea D´Ancona, 2002). El análisis factorial se utiliza para corroborar la adecuación de las variables empíricas u observadas en la medición de las dimensiones de los componentes teóricos y comprobar las diferencias grupales, variables latentes o constructos no observados de forma directa (Cea D´Ancona, 1996, p. 342), y además “simplificar las numerosas y complejas relaciones que se pueden encontrar en un conjunto de variables observadas” (De Vicente y Manera, 2003, p. 329). En definitiva mediante el análisis factorial se descubrirán los encuadres noticiosos que estructuran el tratamiento que la prensa española otorga a las Enfermedades Raras.

La totalidad de 229 imágenes se puntuaron con una escala de 1 a 3 según el énfasis de cada fotografía respecto a las variables enumeradas; (1), indica nula presencia del ítem en la imagen; (2), una única presencia; y (3) dos o más presencias del ítem. El análisis factorial se consideró oportuno debido al resultado del índice KMO de 0,693, y una prueba de esfericidad de Bartlett de ($p < ,001$).

Como resultado de esta prueba multivariable, se obtuvo cuatro factores de componentes principales; factor 1º (explica el 24,109% de la varianza), el factor 2º (47,321%), el 3º (68,893%), y el 4º (84,352%). Según la matriz de componentes rotados, en la tabla 1, se enumeran los cuatro factores que indican los 4 encuadres visuales definitivos;

Encuadres visuales de la Enfermedades Raras en la prensa española	nº de ítems	Media	α de Cronbach
1. Afectados y familiares acompañados por representantes institucionales de fundaciones u organizaciones sociales benéficas	3	16,33	,73
2. Investigadores o médicos junto a afectados y/o cuidadores	3	11,93	,69
3. Personaje público junto a enfermos en campaña de visibilidad e información de las ER	2	11,46	,79
4. Imagen de menor y adulto afectado	2	13,75	,66

Tabla 1. (Elaboración propia)

Tras realizar unas tablas de contingencia (*Crosstabs*) y aplicar el estadístico de contraste Chi-cuadrado χ^2 , la tabla 2 muestra la cobertura de cada periódico a las ER, observando la existencia de diferencias significativas entre los periódicos españoles en cuanto a los encuadres visuales que presentan. La cobertura fotográfica muestra una significación acusada, $\chi^2 (54) = 106,121, p < ,032$.

Presencia de encuadres visuales											
Encuadres visuales	<i>El País</i>	<i>El Mundo</i>	<i>ABC</i>	<i>Qué!</i>	<i>20 min.</i>	<i>ADN</i>	<i>Diarios médicos</i>	<i>Regionales</i>	<i>Deportivos y ocio</i>	<i>Otros</i>	Total
EV-1	1	1	2	2	3	4	2	32	1	4	38,23%
EV-2	2	2	2	1	1	1	4	12	1	1	19,85%
EV-3	1	1	1	1	1	1	6	10	1	2	18,38%
EV-4	1	1	2	2	2	2	2	16	3	1	23,52%
N=136	5	5	7	6	7	8	14	70	6	8	100%
Diferencia de encuadres visual por periódico: $\chi^2 (54) = 106,121, p < ,032$											

Tabla 2. (Elaboración propia)

7. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La información sobre las ER no es un elemento de importancia en la agenda de los periódicos españoles. Esta realidad social no se aborda desde una perspectiva integral, ni siquiera como fenómeno complejo. Siguiendo la teoría del framing, las imágenes de prensa dan saliencia, prominencia informativa, a algunos aspectos de las ER en detrimento de otros.

Una primera aproximación a la información visual de las ER, pone de manifiesto que el discurso textual puede quedar reforzado por esta (Gibson y Zillman, 2000), favoreciendo la comprensión social por un mayor tiempo de lectura y como consecuencia se produce un mayor recuerdo (Coleman, 2002).

Se ha podido comprobar que los elementos de las imágenes se agrupan entre sí estableciendo distintos encuadres visuales, tal y como asegura la teoría adelantada por Messaris y Abraham (2001). Se han obtenido cuatro encuadres visuales con una cierta consistencia, muy habituales en los medios analizados. Uno de estos, puede ser considerado como genérico al ajustarse en las imágenes de afectados y familiares acompañados por representantes institucionales de fundaciones u organizaciones sociales benéficas. Los tres restante, se refieren a situaciones donde los investigadores, los personajes públicos y los menores afectados intentan emerger como actor principal.

En las imágenes presentes en los artículos analizados, predominan aquellas escenas en las que el afectado y su entorno familiar están acompañados de representantes institucionales o de fundaciones y asociaciones, en una clara intencionalidad publicitaria por parte estos. Esta presencia oficial puede llegar a ocultar el tema principal: la defensa y los derechos de los pacientes y sus familias, y la puesta en marcha de medidas que favorezcan un mejor diagnóstico, investigación médica o mejores terapias. Tal y como afirma Fornieles, (2010, p. 189) las fotos sobre ER "se reducen a la presencia de personas con cierta relevancia pública quedando oscurecido el motivo que determina su participación en el acto". Esta excesiva institucionalización del problema sanitario queda patente en

algunos titulares, "Por la mañana el alcalde Juan Carlos Aparicio recibe a las asociaciones de afectados por Enfermedades Raras" (Diario Salud, 18/02.2010).

En cuanto a la localización geográfica de las noticias, ha quedado patente que Andalucía es la Comunidad Autónoma donde más presencia en prensa tiene estas patologías. Al respecto el investigador y director de Ciberer Francesc Palau señalaba que "la situación de dispersión geográfica junto con la escasa información en general y en el medio sanitario en particular, hace que las personas afectadas y sus familias se sientan solas y aisladas" (2010, p.163).

Tras la obtención de los encuadres noticiosos e imágenes que la prensa española presenta respecto a la realidad de las ER, se ha podido demostrar también que el tratamiento informativo de las ER tiene un interés local o regional, considerando esta proximidad como un valor noticia de vital importancia, ya que esa información es generada en el entorno más inmediato, "ahora ya no son sólo pacientes españoles, sino canarios, andaluces, valencianos, gallegos, murcianos. La proximidad sin duda funciona, el interés del público la adquiere de forma inmediata" (Ramírez y Rius, 2010:131). En este sentido, las asociaciones que representan a los afectados han aprendido a utilizar las rutinas productivas de los informadores, y las han aplicado a su estructura asociativa. Como afirma Antonio Bañón (2011: 171) "la mirada municipal es, en principio, más cercana a los problemas socio-sanitarios de los ciudadanos y eso puede manifestarse también en el ámbito de las Enfermedades Raras. Esa proximidad puede materializarse en adhesiones a las reivindicaciones de los pacientes y a sus campañas de sensibilización".

Los periodistas emplean de forma sistemática estos cuatro encuadres visuales para ver completada la información textual. Estas imágenes pueden llegar a favorecer y facilitar el discurso social sobre las ER, pero también puede ser perjudicial cuando se destacan aspectos negativos (Coleman, 2002; Messaris y Abraham, 2001). Es indudable que los encuadres visuales pueden ser útiles para informar de forma más cercana, comprensible y agradable, sobre hechos que en ocasiones pueden provocar una carga negativa como el estigma o el aislamiento social.

A modo de conclusión, los resultados de esta investigación exploratoria, aunque novedosos, deben ser tratados con la cautela debida, haciendo necesario la aplicación de metodologías más exhaustivas y extensas capaces de completar el mapa informativo sobre la compleja realidad de las Enfermedades Raras. Esto permitirá conocer, entre otras cosas, de qué modo la imagen social de las personas que padecen ER y sus familias queda condicionada por el modo de encuadrar las noticias en la prensa, es decir los efectos mediáticos (Iyengard, 1991; Valkenburg, Semetko y De Vreese, 1999; Scheufele, 1999).

REFERENCIAS

ATO, Manuel; BENAVENTE, Ana; LÓPEZ, Juan José (2006). Análisis comparativo de tres enfoques para evaluar el acuerdo entre observadores. En: *Psicothema*, 18, (3), 638-645.

BAÑÓN, M.A. (2007). Las enfermedades raras y su representación discursiva. En: *Discurso & Sociedad*, vol. 1 (2), 188-229.

BAÑÓN, M.A; FORNIELES, J; SOLVES, J; RIUS, I, (Coord.). (2011). Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española. Valencia, CIBERER.

BARDÍN, Laurence (1986). Análisis de contenido. Madrid: Akal

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.

CEA D'ANCONA, M.^a A. (2002). Análisis multivariable. Teoría y práctica en la investigación social, Madrid: Síntesis.

D'ANCONA CEA, M.A. (1996). Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social. Madrid: Síntesis.

CHENG, L; IGARTUA, J.J; PALACIOS, E; ACOSTA, T; OTERO, A.A; FRUTOS, J. (2009). Aversión Vs Aceptación, dos caras de la misma moneda: un estudio empírico de encuadres noticiosos sobre inmigración en le prensa regional de Castilla y León. En: *Zer*, 14 (26), 35-57.

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.

(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.

DE VICENTE, M. A. y MANERA, J. (2003). Análisis factorial y por componentes principales. En J. P. Lévy y J. Varela (Eds.). *Análisis multivariable para las ciencias sociales* (pp. 327-360). Madrid: Pearson-Prentice Hall.

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.

FISHMAN, J. M.; MARVIN, C. (2003). Portrayals of violence and group difference in newspaper photographs: Nationalism and media. *Journal of Communication*, vol. 53, p. 32-44.

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.

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.

HALLER, Beth (1995). Camera Angle and Media Representations of People with Disabilities. En: *Media and Disability Interest Group, Association for Education in Journalism and Mass Communication. Annual Meeting*.

HIGGINS, Paul C. (1992). *Making disability: Exploring the social transformation of human variation*. Springfield: IL: Charles C. Thomas Publisher.

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

IGARTUA, Juan. J; MUÑIZ, C; CHENG, Lifan (2005). La inmigración en la prensa española. Aportaciones empíricas y metodológicas desde la teoría del encuadre noticioso. En: *Revista Migraciones*, nº 17, pp. 143-181.

IGARTUA, J. J. y HUMANES, M. L. (2004). Teoría e investigación en comunicación social. Madrid: Síntesis.

IYENGAR, S. (1991). Is anyone responsible? How television frames political issues. Chicago: The University of Chicago Press.

IYENGAR, S; KINDER, D.R. (1987). News that matters:agenda setting and priming in a televisión age. University of Chicago Press: Chicago.

KNOLL, James Anthony (1987). *Through a glass, darkly: The photographic image of people with a disability*. Tesis doctoral. Universidad de Syracuse.

KRIPPENDORF, Klaus (1990). Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica. Barcelona: Paidós.

KRISTIENSEN C.M; HARDING, C.M. (1984). Mobilisation of health behaviour by the press in Britain. En: *Journalism Quarterly*, nº 61, pp.364-370.

MANDELL, Lee M.; SHAW, Donald L. (1973). Judging people in the news. Unconsciously: Effect of camera angle and bodily activity. En: *Journal of Broadcasting*, nº 17, pp. 353-362.

MATTHES, Jörg; KOHRING, Matthias (2008). The content analysis of media frames: toward improving reliability and validity", en *Journal of Communication*, nº 58 (2), pp.258-279.

McCOMBS, M. (2005): Estableciendo la agenda, Barcelona: Paidós.

MCQUAIL Denis. (2000). Introducción a la teoría de la comunicación de masas. Barcelona: Paidós.

MESSARIS, P.; ABRAHAM, L. (2001). «The role of images in framing news stories». En: REESE, S. D.; GANDY, O. H.; GRANT, A. E. (eds.).

Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, p. 215-226.

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

MUÑIZ, C; IGARTUA, J.J, y OTERO, J.A. (2006). Imágenes de la inmigración a través de la fotografía de prensa. Un análisis de contenido. En: *Comunicación y sociedad*, 19 (1), 103-128.

MILLER, Mark; RIECHERT, Bonnie (2001b). Frame mapping: a quantitative method for investigating issues in the public sphere, En M. D. West (Ed.), *Theory, method and practice in computer content analysis* Westport, CT, Ablex, pp. 61-75.

MUÑIZ, C; IGARTUA, J.J; OTERO, J.A; (2006). 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.

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

PALAU, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. En: *Medicina Clínica*, nº 134 (4). Págs., 161-168.

http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pidet_articulo=13147117&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=2&ty=124&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=2v134n04a13147117pdf001.pdf [Consultado el 15 de mayo de 2011].

PEISER, W. (2000). Setting the journalist agenda: influences from journalists' individual characteristics and from media factors. En: *Journalism and Media Communication Quarterly*, nº 77, pp. 243-257.

RAMIREZ, A; Rius, I (2011). Valores diferenciales de las enfermedades raras.: denuncia, reivindicación y drama. En: Antonio M. Bañón Hernández Javier Fornieles Alcaraz Josep A. Solves Almela, Inmaculada Rius Sanchis, (Coord.), Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española. Valencia, CIBERER

RHEE, June W. (1997). Strategy and issue frames in election campaign coverage: A social cognitive account of framing effects. En: *Journal of Communication*, vol. XLVII, nº 3.

REESE, S.D; GANDY, OH; GRANT, A.E. (2003). Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

REVUELTA, Gemma (2006). Salud y medios de comunicación en España. En: *Gaceta Sanitaria*, 20 (1) pp.203-208.

RIUS, I.; 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.

ROMERO, Francisco Javier (2004). Medios de comunicación y opinión pública sanitaria. En: *Aten Primaria*, 33(2), pp. 95-8.

SÁNCHEZ, S, (2011). Estudio correlacional y análisis cuantitativo de las enfermedades raras en la prensa española. En: Antonio M. Bañón Hernández Javier Fornieles Alcaraz Josep A. Solves Almela, Inmaculada Rius Sanchis, (Coord.), Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española. Valencia, CIBERER.

SÁNCHEZ, S, (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. En: *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, nº 54.

SCHEUFELE, D. (1999). Framing as a theory of media effects. En: *Journal of Communication*, 49(1), 103-122.

SEMETKO, H; VALKENBURG, P. (2000). Framing European politics: a content analysis of press and television news. En: *Journal of Communication*, 50(2), 93-109.

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, J. 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* (pp. 95-106). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

VALKENBURG, P., SEMETKO, H. y de VREESE, C. (1999). The effects of news frames on reader's thoughts and recall, *Communication Research*, 26(5), 550-569.

VAN GORP, B. (2007). The constructionist approach to framing: bringing culture back in. En: *Journal of Communication*, 57 (1), 60-78.

WEBER, Robert. P.(1994). Basic content analysis. En M.S. Lewis-Beck (Ed.), *Research practice*, pp. 251-337. Londres: Sage.

WILDE, Gerald, J.S. (1993). Effects of mass media communications on health and safety habits: an overview of issues and evidence. En: *Addiction*, nº 88, pp.983-986.

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

WOLF, Mauro (1994). Los efectos sociales de los media. Barcelona: Paidós.

Notas

¹ <http://www.eurordis.org/es/enfermedades-raras> [Consultado el 4 de febrero de 2011].

² http://ier.isciii.es/er/html/er_faqs.htm#p2 [Consultado el 29 de marzo de 2011].

³ Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores. Dirección C. Salud Pública y evaluación de riesgos. C2. Información sobre la salud.

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf [Consultado el 24 de enero de 2011].

⁴-European Union citizens and sources of informations about health (Eurobarómetro especial, Ref: 58-0), y European Science and Technology (Eurobarómetros especiales, 2001. Ref: 55.2, y 2005. Ref: 63-1), en <http://europa.eu/old-address.htm> [Consultado el 12 de abril de 2011].

- Science and Engineering Indicators. National Science Fundation, 2004 (NSB 04-01), 2002, edition (NSB 02-01), 2000 edition (NSB 00-1).

- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en España (2003), y segunda encuesta de la Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología (2004). Madrid: Central de Producción Gráfica; 2005. Observatorio de la Comunicación Científica y Médica.

- Informe Quiral [Ed. 1997-2004]. Barcelona, Rubes Editorial, 2004.

<http://www.upf.edu/pcstacademy/docs/Quiral10.pdf> [Consultado el 12 de abril de 2011].

⁵ Karin R. Humphreys; Meredith E. Young; Geoffrey R. Norman (2008). Medicine in the Popular Press: The Influence of the Media on Perceptions of Disease.

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0003552> [Consultado el 23 de febrero de 2011].

⁶ <http://www.mynews.es/>

⁷ Se ha agrupado en la variable “*diarios médicos o especializados*”, la totalidad de 31 cabeceras impresas especializadas en el sector médico o asistencial, desatancando *El Diario Médico, La Gaceta Médica, El Correo Farmacéutico, El Correo Médico* o *La Actualidad Médica*. Aunque la plataforma digital *My News* ha permitido acceder a estas publicaciones de una forma directa e instantánea, por razones de espacio en esta investigación no se ha incluido su listado.

⁸ Desde el punto de vista formal, las 230 noticias sobre enfermedades raras analizadas se han publicado en las siguientes secciones; *Local y Regional* (47,5%), en *Sociedad* (23,3%), en *Nacional, Internacional, Política, Opinión y Deportes* (8%), en la sección de *Salud* (7,5%), en *Actualidad* (1,7%), y por último, varias secciones sin definir (15,8%). Respecto al género informativo, la noticia informativa predomina con (74,2%), los *breves* (11,7%), *reportaje* (9,2%), *entrevista* (4,2%) y por último los monográficos (0,8%).

⁹ Según su localización geográfica, las noticias se han distribuido de una forma poco homogénea; *Andalucía* (19,6%), *Galicia* (10,9%), Región de Murcia (10%), *Castilla y León* (5,5%), *Comunidad Valenciana* (6%), *Canarias* (5,8%), *Cataluña* (3,7%), *País Vasco* (4,2%), *Comunidad de Madrid* (4,1%), *Aragón, Principado de Asturias e Islas Baleares* (2%), *Cantabria* (3,9%), *Castilla la Mancha* (3,7%), *Extremadura* (4,5%), *Comunidad Foral de Navarra* (4,3%), *La Rioja* (4,2%), *Melilla* (1%), *Ceuta* (1,8%), *otros países* (1,5%), y *sin localizar* (3,3%).

¹⁰ Mediante este análisis se comprobará si un mismo contenido visual es evaluado de forma similar por un codificador externo que no haya participado en la codificación inicial de la investigación. Este proceso fue completado por una profesora de periodismo de la Universidad CEU Cardenal Herrera y una investigadora del Parc Científic de la Universitat de València.