



DISCURSO

& SOCIEDAD

Copyright 2007
ISSN 1887-4606
Vol 1(2) 188-229
www.dissoc.org

Artículo

**Las enfermedades raras y su
representación discursiva.
Propuestas para un análisis crítico**

Antonio Miguel Bañón Hernández

Universidad de Almería

Resumen

Tomando como punto de partida las características del hipergénero que podríamos denominar debate social, así como la legitimación y la deslegitimación como funciones ideológicas fundamentales para el estudio de las relaciones entre sociedad y comunicación, este artículo pretende ofrecer algunas propuestas para el análisis crítico de los discursos referidos preferentemente a las enfermedades poco frecuentes en España. Basándonos en datos obtenidos tanto de folletos y revistas de asociaciones de pacientes, como de algunos textos legislativos y periodísticos, intentaremos explorar no sólo la manipulación discursiva de tres características de los grupos de pacientes (representatividad, responsabilidad y objetividad), sino también la de algunas características básicas de las enfermedades mismas (identidad, intensidad, magnitud, prevalencia y dimensión). Este artículo forma parte de un proyecto de investigación más ambicioso sobre aspectos comunicativos relacionados con las enfermedades raras.

Palabras clave: Análisis Crítico del Discurso, salud y comunicación, enfermedades raras, medios de comunicación, debate social, legitimación, deslegitimación.

Abstract

This article aims to put forward proposals for the critical study of discourses pertaining to infrequent diseases in Spain. We take as a starting point the characteristics of the hypergenre, "social debate," together with the fundamental ideological functions of legitimation and delegitimation that help us to study the relationship between society and communication. Based on the data obtained from patients' leaflets and journals, plus legislative and journalistic texts, we aim to explore, not only the discursive manipulation of three features of patient groups (representativeness, responsibility and objectivity), but also of some basic characteristics of the illnesses (identity, intensity, magnitude, prevalence and dimension). This article forms part of a broad research project concerning the communicative aspects of these rare diseases.

Keywords: Critical Discourse Analysis, Health Communication, Rare Diseases, Mass Media, Social Debate, Legitimation, Delegitimation.

Introducción¹

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. La repercusión de ciertas enfermedades sobre los usos lingüísticos ha sido frecuente objeto de estudio por parte de psicolingüistas, biolingüistas, logopedas, fonetistas y analistas del discurso, por ejemplo. Partiendo de las posibles relaciones entre el discurso y la enfermedad sería sencillo identificar, al menos, tres niveles de uso: el *discurso como demostración de salud o de enfermedad*, el *discurso como herramienta generadora de salud o de enfermedad*, y, en tercer lugar, el *discurso como manifestación de una determinada construcción social de la salud y de la enfermedad*. Es evidente que en el producto lingüístico y comunicativo pueden quedar reflejadas las posibles disfunciones físicas o psíquicas del locutor; es decir, en ocasiones, es fácil identificar lo que podríamos llamar un discurso patológico. La fonética, la sintaxis, la morfología, la semántica, la estructura del discurso, etc., pueden verse afectadas, pero también los gestos y el paralenguaje. Por otro lado, la lengua, el lenguaje, por definición, son fundamentales en cualesquiera manifestaciones propias de lo que se conoce como logoterapia. El discurso terapéutico o el discurso sanador son dos de las expresiones de esta actividad. Ahora bien, también sucede que la palabra puede resultar tan hiriente, tan agresiva, tan dañina como para generar auténticos problemas de salud (Beattie, 1983:2). Finalmente, el análisis y la reflexión sobre ambos temas a través del discurso genera, inevitablemente, una construcción social que puede depender de factores contextuales diversos y que suele estar marcada, en demasiadas ocasiones, por oscuros intereses, por malos hábitos comunicativos, por desconfianza infundada, por cómoda desidia o por desconcertantes ambigüedades.

Se considera *enfermedad rara* aquella que afecta a un índice inferior al cinco por cada diez mil habitantes. La Organización Mundial de la Salud (OMS) opina que, en estos momentos, puede haber en torno a cinco mil patologías de este tipo, siendo muchas de ellas originadas, por cierto, por anomalías genéticas.

En la primera parte de este artículo, estableceremos unas bases teóricas generales a propósito tanto de la enfermedad como del discurso. Al hacerlo,

^{1 1} Agradecemos la lectura crítica y los comentarios de Nicholas Mahoney. Los errores o imprecisiones que puedan apreciarse en la forma o en el contenido del artículo son, por supuesto, responsabilidad únicamente nuestra.

incluiremos además algunas observaciones específicas sobre la aplicabilidad de tales bases al caso específico de las enfermedades raras (ER). En la segunda parte, analizaremos ciertas estrategias discursivas utilizadas por actores que, estando o no afectados, hablan públicamente sobre este tipo de enfermedades con la intención de legitimizar o deslegitimizar a los pacientes o a las asociaciones de pacientes. Por el momento, este tema concreto apenas ha suscitado un interés claro por parte de los estudiosos de la comunicación.

Los ejemplos incluidos en este artículo han sido seleccionados de los siguientes documentos: 1) la revista *Papeles de FEDER (PF)*; 2) Folletos informativos de asociaciones de pacientes que sufren ER; 3) La transcripción oficial de un debate parlamentario desarrollado a propósito de una moción presentada por el Partido Popular en el Senado español para la creación de un instituto para el estudio de este tipo de patologías; 4) una conferencia de prensa que tuvo lugar en el Hotel Villa Real (Madrid, 21/10/2002); y 5) algunas noticias sobre ER publicadas en medios de comunicación españoles.

El debate social sobre la enfermedad

Ya decíamos que la enfermedad es un tema muy complejo, circunstancia por la cual necesitamos un marco para el análisis lo suficientemente extenso como para incluir una amplia variedad de actores, de tipos de discurso, de actitudes, etc. Ese marco lo constituye el género (mejor hablaríamos de hipergénero) denominado *debate social*; esta expresión suele aparecer de forma intuitiva en la actividad retórica colectiva. Todo debate social hace referencia a temas que por su importancia despiertan el interés de amplios sectores de la sociedad. Estos temas establecen frecuentes conexiones con otros tópicos; en este sentido, la salud y la enfermedad, por ejemplo, se asocian a argumentos sobre la inmortalidad o sobre la esencia de la vida. Además, no es frecuente contemplar un debate social expuesto en toda su complejidad, sino más bien segmentado en lo que se suele denominar *debates sectoriales*; pensemos, por ejemplo, en el uso terapéutico de células madre embrionarias, en las consecuencias derivadas del desciframiento del genoma humano o en el trasplante de órganos. Otro ejemplo lo constituiría justamente las ER. Como es natural, los temas nucleares de diferentes debates sectoriales pueden generar conexiones muy estrechas, como sucede con las personas que sufren ER, las cuales suelen dedicar mucho tiempo a la discusión del mencionado uso terapéutico de las células madre.

Aunque los aspectos teórico-descriptivos que habría que tratar en un marco tan extenso serían obviamente mucho más numerosos (Bañón,

2002:23-29), nos centraremos, sin embargo, sólo en cuatro componentes fundamentales del debate social sobre la salud y la enfermedad en esta primera parte del trabajo; esto es: las hiperestructuras comunicativas, los actores implicados, el proceso de incorporación al debate social y, finalmente, la representación axiológica. Tras estas propuestas, analizaremos las estrategias de (des)legitimación de actores o de temas a partir de la manipulación de sus características.

Las hiperestructuras comunicativas

Todo hipergénero tiene hiperestructuras comunicativas que encuentran su manifestación última en lo que podríamos llamar tipos textuales, discursivos o interactivos. Los tipos discursivos están marcados por su posible identificación como *microprocesos comunicativos* (comunicaciones que afectan a la salud de una persona o a la de un grupo reducido de personas que, sufriendo una patología más o menos seria, se desplazan a algún lugar para recibir consejo médico o para realizar alguna prueba), o como *macroprocesos comunicativos* (comunicaciones que tienen o pretenden tener una repercusión sobre la salud o sobre la enfermedad colectivas o sobre la concepción general que se tiene sobre ambas). Ejemplos de microprocesos podrían ser una entrevista clínica (Raffler-Engel, 1989) o una reunión de ayuda mutua (Arminen, 1998, 2001, 2004), en tanto que ejemplos de macroprocesos comunicativos serían una campaña institucional contra el SIDA (Rinn, 2002; Miller and Williams, 1998) o contra la adicción al tabaco, o una sesión parlamentaria sobre el sistema público de salud. Las personas afectadas por ER siempre han visto dificultado su acceso a estos macrocontextos comunicativos. Los macroprocesos y los microprocesos se generan en el seno de hiperestructuras constituidas a su vez por tres fases ideales: a) *presencia de salud y prevención de la enfermedad*; b) *pérdida de salud y regulación de la enfermedad*; y c) *recuperación de la salud y prevención de la enfermedad*. La importancia de la prevención en esta hiperestructura es evidente. Sin embargo, el núcleo del proceso está formado por la fase de regulación de la enfermedad, la cual se refiere a asuntos económicos, políticos, sociales y, por supuesto, médicos. En el nivel médico podríamos afirmar que esta fase nuclear está estructurada a su vez en tres etapas básicas: *hacia el diagnóstico, diagnóstico y tras el diagnóstico*. Así pues, el diagnóstico está situado en el eje de la interacción médica (Heath, 1992; Barton, 1999).

Los actores implicados

Todos podemos estar implicados en el debate social sobre la salud. De hecho, todos (individuos o grupos) podemos disfrutar de salud o sufrir una enfermedad poco frecuente. Además, es necesario reconocer que algunos protagonistas pueden tener más autoridad o capacidad que otros para conseguir la atención de la sociedad con respecto a sus actos o a sus declaraciones. Con todo, podemos identificar dos grandes grupos de actores: por un lado, las personas afectadas por una ER y quienes les apoyan; por otro lado, los profesionales que cuidan de ellos. Para el análisis semiótico y discursivo del primer grupo observaríamos todas las manifestaciones comunicativas en las que ellos (pacientes, familiares y asociaciones) participan. Incluimos aquí, además, las interacciones o los textos elaborados por los cuidadores informales (voluntarios o no), los cuales no siempre coinciden con los miembros de la familia. En el segundo bloque, los protagonistas son los científicos, los médicos, los farmacéuticos y el personal de enfermería. Identificamos un tercer bloque, mucho más heterogéneo, constituido por otros actores con una responsabilidad más o menos directa en este tipo de temas: compañías farmacéuticas, políticos (sobre todo legisladores), aseguradoras y mediadores sanitarios. Finalmente, un cuarto grupo está formado por todos aquellos que no sólo participan en este debate social, sino que, además, lo representan: periodistas que tratan tópicos relacionados con las ER.

En este artículo, los cuatro grupos serán mencionados. Sin embargo, antes de continuar, hemos de señalar que, si ya es difícil en la actualidad encontrar doctores especializados en ER, lo es mucho más hallar profesionales de los medios de comunicación con una buena formación en este campo.

Todos los actores mencionados no hablan siempre desde su pertenencia a una sola categoría, dado que podríamos identificar con facilidad categorías híbridas o actores que hablan desde una doble condición (médico y paciente, por ejemplo). Además, es evidente que hay otras características, complementarias al hecho de pertenecer al grupo de pacientes, médicos, enfermeros, etc., que podrían ser pertinentes en el análisis de un debate sobre salud y enfermedad, y que los analistas deben tener en cuenta; pensamos, por ejemplo, en las diferencias entre el discurso de un paciente 'anónimo' y el de una persona muy bien conocida por su actividad profesional. Es el caso, por ejemplo, de Tim Howard, guardameta de la selección estadounidense de fútbol y del Manchester United, que sufre el Síndrome de Gilles de la Tourette (Chowdury, 2004). El interés de los medios por la 'sensacionalización' de la enfermedad (Martínez Nicolás, 1994:60) encuentra un excelente apoyo en esta distinción.

El proceso de incorporación al debate

La participación de un actor en un debate social no debe simplificarse; de hecho, se trata de un lento y complejo proceso en el que la persuasión y la acción se combinan de diferentes maneras. En nuestra opinión, hay cinco fases fundamentales que conforman la secuencia de una participación ideal, y que están presentes, más o menos explícitamente, en los estudios comunicativos en torno al asociacionismo de los pacientes (Brashers, Haas, Kingle y Neidig, 2000): I. *Identificación*: ser consciente, por parte de la sociedad y del resto de actores, de la existencia de una enfermedad o de un grupo de enfermedades y, por consiguiente, de un paciente o de un grupo de pacientes. II. *Constitución*: ser consciente, por parte de los propios pacientes, de la necesidad de participar en el debate social sobre salud y enfermedad de una manera colectiva y unificada. III. *Reconocimiento*: ser consciente, por parte de los otros actores sociales que toman parte en el debate social sobre salud y enfermedad, de las asociaciones de pacientes como interlocutores válidos y necesarios. IV. *Acceso*: persuadir a los actores más relevantes para obtener la inclusión de los pacientes en los foros representativos sobre enfermedades raras. Y V. *Exposición*: explicar las demandas específicas de los pacientes a otros actores sociales con la intención de mejorar su situación global.

Puede ser necesaria, claro está, la repetición de ciertas fases de persuasión como una manera de avanzar o de retroceder en el proceso de incorporación al debate social. En tanto que las personas afectadas por una determinada patología intentarán simplificar el proceso o, en todo caso, completarlo satisfactoriamente, habrá otros actores que tendrán una intención opuesta; es decir, la exclusión de los pacientes del debate social, ya sea obstruyendo su identificación, su constitución, su reconocimiento o su acceso, ya mediante la prevención y la manipulación de la manera en la que los pacientes presentan sus demandas. Es fácil observar, por ejemplo, doctores que rechazan ofrecer a sus pacientes cualquier información sobre asociaciones de personas que sufren una ER, incluso aunque ellos tengan la certeza de la utilidad del trabajo desarrollado por estos grupos. Este comportamiento limita el crecimiento legítimo de las asociaciones y, a cambio, reduce su representatividad, dos factores clave para la compleción exitosa de la fase de constitución. Por lo demás, aquellos que desean cercenar la evolución de las asociaciones intentarán bloquear su participación en la etapa más temprana posible del proceso. Observaremos más tarde el comportamiento comunicativo de algunos periodistas en este contexto.

La representación axiológica

En un debate social, los actores ofrecen opiniones diferentes y, por lo tanto, inevitablemente, diferentes evaluaciones que pueden afectar tanto al tópico como a los actores implicados. En el nivel de la representación, defendemos la importancia de la identificación de, al menos, veinticuatro tipos discursivos, a partir de las siguientes variables: el *objetivo* de esa representación, que puede ser, por ejemplo, el principal grupo discriminado (los enfermos que sufren ER, en el caso de este artículo), el grupo de los no enfermos con actitud discriminatoria o preventiva hacia los enfermos o, finalmente, el colectivo comprometido con esos enfermos; la *adscripción* del hablante o del actor al grupo de los enfermos o no; y, finalmente, la *mostración* de un deseo de implicarse en el tema mediante una actitud positiva o negativa, o, más bien, de una intención de inhibirse a través de actitudes no positivas o no negativas hacia los grupos o individuos representados.

		REPRESENTACIÓN DE LOS ENFERMOS	
		<i>Valoración positiva</i>	<i>Valoración negativa</i>
<i>Implic.</i>	<i>No enfermo</i>	Compromiso	Discriminación
<i>Implic.</i>	<i>Enfermo</i>	Reivindicación	Autodiscriminación
		<i>Valoración no positiva</i>	<i>Valoración no negativa</i>
<i>Inhibic.</i>	<i>No enfermo</i>	Prevención	Condescendencia
<i>Inhibic.</i>	<i>Enfermo</i>	Segregación	Resignación
		REPRESENTACIÓN DE LOS NO ENFERMOS CON ACTITUD DISCRIMINATORIA O PREVENTIVA HACIA LOS ENFERMOS	
		<i>Valoración positiva</i>	<i>Valoración negativa</i>
<i>Implic.</i>	<i>No enfermo</i>	Complacencia	Desvinculación
<i>Implic.</i>	<i>Enfermo</i>	Exculpación	Inculpación
		<i>Valoración no positiva</i>	<i>Valoración no negativa</i>
<i>Inhibic.</i>	<i>No enfermo</i>	Distanciamiento	Justificación
<i>Inhibic.</i>	<i>Enfermo</i>	Precaución	Disculpa
		REPRESENTACIÓN DE LOS NO ENFERMOS CON ACTITUD COMPROMETIDA HACIA LOS ENFERMOS	
		<i>Valoración positiva</i>	<i>Valoración negativa</i>
<i>Implic.</i>	<i>No enfermo</i>	Reconocimiento	Desprestigio
<i>Implic.</i>	<i>Enfermo</i>	Agradecimiento	Desagradecimiento
		<i>Valoración no positiva</i>	<i>Valoración no negativa</i>
<i>Inhibic.</i>	<i>No enfermo</i>	Indiferencia	Curiosidad

<i>Inhibic.</i>	<i>Enfermo</i>	Recelo	Predisposición
-----------------	----------------	--------	----------------

Estos conceptos repercuten directamente sobre los dos ámbitos fundamentales del comportamiento humano: el *hacer* y el *decir*. Además, los tipos textuales identificados pueden manifestarse mediante procedimientos directos o indirectos. En este sentido, a veces la expresión directa y superficial de ciertas valoraciones discursivas puede estar ocultando de hecho otras intenciones (van Dijk, 1998:216-217). En efecto, los hablantes prefieren por lo normal expresarse en términos más positivos y minimizar su verdadera opinión con la finalidad última de proteger su propia imagen. Así, lo que en muchas ocasiones parece ser una representación compasiva de quienes sufren una enfermedad rara puede en realidad ser interpretada, en ciertos contextos, como una representación preventiva con respecto a esas personas. De igual forma, podríamos afirmar que una representación preventiva puede ser interpretada en términos más bien discriminatorios. A la inversa, los hablantes pueden transmitir una imagen inadecuada de los otros sobre los que hablan sugiriendo que éstos se expresan de una forma resignada, minimizando, pues, su capacidad de reacción contra la enfermedad y su deseo de mejorar su situación desde un punto de vista personal y social.

Cada tipo puede igualmente ser promovido. Es lo que pasa, por ejemplo, cuando se pide a los pacientes resignación ante el padecimiento de una enfermedad rara y que no busquen alternativas terapéuticas que puedan estar desarrollándose en cualesquiera otras partes del mundo. Los tipos pueden manifestarse también en alguna de las fases de incorporación al debate social mencionadas con anterioridad y pueden afectar a alguna de las características básicas de los actores o de las enfermedades. Así pues, para observar las estrategias de (des)legitimación discursiva, nos centraremos en el discurso reivindicativo, en el discurso condescendiente y, especialmente, en el discurso preventivo. Sería imposible analizar todos los tipos en un artículo como éste.

(Des)legitimación y características básicas de los pacientes y de las enfermedades

Como afirma van Dijk (1998:255), la *legitimación* es una de las funciones sociales fundamentales de las ideologías que permite a las elites mantener en sus manos el poder político y económico. La legitimación implica al mismo tiempo *deslegitimación* con respecto a aquellos que no pertenecen a

las elites y que quieren cambiar lo que consideran injusto. Ambos, legitimación y deslegitimación, tienen una repercusión directa sobre el discurso oral y sobre el discurso escrito, y su objetivo fundamental es valorar al grupo o al individuo en cuestión como representante de un determinado colectivo de personas. En las páginas que siguen, nos centraremos preferentemente en la deslegitimación.

Es sencillo encontrar razones por las cuales se pueda desear la deslegitimación de un grupo no dominante con un discurso no oficial. En el caso específico de las asociaciones de pacientes que sufren ER, las razones fundamentales para prevenir el desarrollo de organizaciones sólidas son las siguientes: 1) además de la natural desconfianza de las elites políticas y económicas hacia los movimientos sociales en general (Bañón, 2003), así como hacia los cuidadores informales (Heaton, 1999), los científicos y las estructuras médico-hospitalarias no están preparadas para dar respuesta adecuada a las reivindicaciones de las asociaciones que representan a los afectados por ER. En estas circunstancias, suele ser habitual la ocultación de las limitaciones profesionales y técnicas; este proceder permite mantener nuestra imagen de sociedad avanzada y propicia también el seguir pensando que estamos ante un momento en el que los avances tecnológicos aplicados al ámbito de la medicina no tienen límites para los países occidentales (Gadamer, 2001:20-21). 2) El déficit en los departamentos de salud pública es uno de los más importantes problemas de financiación que tienen los estados europeos. Si la situación real de los pacientes afectados por ER fuese reconocida, los gobiernos nacionales y autonómicos tendrían que proporcionar importante partidas adicionales de dinero para un grupo supuestamente reducido de personas cuya influencia electoral resulta a la postre, y en principio, poco representativa. Los tratamientos biotecnológicos para muchas de estas patologías resultarían además relativamente caros.

Las estrategias del discurso oral y escrito utilizadas para apoyar la legitimación o la deslegitimación pueden dirigirse, por ejemplo, al nivel contextual de producción o al nivel local de significación. Así, los periódicos frecuentemente ignoran a los representantes o líderes de los grupos sociales en tanto que fuentes relevantes, o, como mínimo, restringen su acceso a los macroprocesos comunicativos. Además, los cuatro movimientos incluidos en el 'cuadrado ideológico' (van Dijk, 1998:267) ofrecen un excelente marco para describir los procedimientos de legitimación y deslegitimación: 1) expresar/enfatizar información positiva sobre *nosotros*. 2) Expresar/enfatizar información negativa sobre *ellos*. 3) Suprimir/atenuar la información positiva sobre *ellos*. 4) Suprimir/atenuar la información negativa sobre *nosotros*. Estos movimientos se manifiestan por medio de mecanismos discursivos específicos, tales como la selección léxica; la misma función desarrollada por la palabra *ilegal* cuando hablamos

de algunas personas emigradas, cumplen los adjetivos *innecesario*, *irreal* o *poco consistente* al hacer referencia a las asociaciones y federaciones de pacientes. Analizaremos el uso de estrategias, movimientos o mecanismos en la (des)legitimación textual de las asociaciones de pacientes que sufren ER. Observaremos cómo esto puede conseguirse a través de la manipulación de las características básicas no sólo de los grupos de pacientes, sino también de las propias enfermedades. Después de todo, la (des)legitimación de los grupos sociales es a veces el resultado bien de una infrarrepresentación, bien de una sobrerrepresentación de las características que permiten a un colectivo constituirse como un grupo homogéneo. Norma C. Ware (1992) habló de deslegitimación de quienes sufren el síndrome de fatiga crónica a través de la trivialización de los síntomas y de la asociación de la enfermedad con meros desórdenes psicosomáticos. En una entrevista con el director del Centro de tratamiento de la fibromialgia de Murcia (España), el periodista López de Rodas preguntó si los pacientes habían sufrido problemas familiares en su infancia. Además, el titular utilizado para ilustrar la entrevista era el siguiente: 'Los hombres sufren infartos y a las mujeres les duele todo'. Según Ware (1992:354-355), los pacientes también usan estrategias de relegitimación, no sólo protestando por la definición de su enfermedad y redefiniendo lo psicosomático como somatopsíquico, sino también demostrando evidencias físicas de la enfermedad.

En el caso concreto de grupos de personas que sufren alguna enfermedad, observaremos la manipulación discursiva de tres elementos: *representatividad*, *responsabilidad* y *objetividad*. La representatividad se refiere no sólo a la manipulación del número de pacientes representados por una cierta asociación, sino también a la manipulación de la participación del representante mismo en el debate social. La responsabilidad es un concepto que permitirá al analista observar las actividades que el grupo de pacientes puede o no puede desarrollar. Finalmente, analizaremos la objetividad; es decir, la capacidad de actuar decidida pero sensatamente en representación de los pacientes. Por lo que respecta a las enfermedades, las características fundamentales son las siguientes: *identidad*, *intensidad*, *magnitud*, *prevalencia*, *dimensión* y *duración*. Todos ellos están interrelacionados, como veremos más tarde. La identidad alude generalmente a las diferentes técnicas de identificación y etiquetación de las enfermedades; a partir de la identificación, podríamos extraer información relevante sobre las otras características. La intensidad representa el grado más o menos agudo en el que la enfermedad aparece, en tanto que la magnitud se refiere a la gravedad o seriedad de la enfermedad. La prevalencia expresa el porcentaje de personas afectadas por una enfermedad particular en el ámbito de una determinada comunidad social o geopolítica. La dimensión, siguiendo nuestro criterio, se refiere a las posibilidades de tratamiento y de cura de las

enfermedades. Finalmente, la última característica específica el tiempo aproximado que una enfermedad estará presumiblemente presente en la vida de los pacientes. Dejaremos el estudio de la duración para otro trabajo.

La representatividad de las asociaciones de pacientes y la deslegitimación discursiva

Los medios de comunicación han jugado siempre un papel esencial en la fase en la que los actores reciben el *reconocimiento*. Si, en sus titulares, se refieren a las asociaciones de una manera más o menos objetiva, su contribución al fortalecimiento y a la legitimación de los grupos de pacientes será considerable, sin duda: ‘Un grupo de afectados cordobeses por la enfermedad de los ‘huesos de cristal’ crea una asociación’ (A. Chaves, *El País*, 14/03/04). Otras veces es suficiente que incluyan los nombres de las asociaciones como fuentes explícitas para el tratamiento informativo de las ER. Véase, por ejemplo, el artículo ‘Malformación de Arnold Chiari’ (M.C.G., *Correo Farmacéutico*, 13/06/05) (Lemire, 2003:118-119). Sin embargo, por otro lado, a menudo encontramos periódicos o periodistas que eligen ofrecer una imagen vaga y distorsionada de los grupos de pacientes, e incluso, en ocasiones, simplemente suprimir cualesquiera referencias a las mismas de forma deliberada. En la noticia ‘Empresarios alaveses organizan un torneo de Golf benéfico para la piel de mariposa’ (*El Correo de Álava*, 17/06/05), A. Resa afirma: “La iniciativa parte de Iñigo Ibarrondo, padre de un niño afectado por la dolencia y fundador de la asociación con sede en Marbella”, sin indicación (ni en este fragmento ni en el resto de la noticia) del nombre de la asociación, URL, dirección, correo electrónico de contacto, etc. La frecuente omisión de datos relativos a las asociaciones como fuentes de información es una estrategia muy importante también. Un ejemplo: las agencias de noticias hicieron circular un texto sobre la Conferencia Europea de Enfermedades Raras celebrada en Luxemburgo (21-22 de junio de 2005). Rosa Sánchez, vicepresidenta de FEDER, fue la única fuente de información para algunas agencias; sin embargo, no todos los periódicos que se sirvieron de esas agencias la mencionaron. De hecho, el diario *Atlántico*, por ejemplo, la mencionó explícitamente al final de su breve artículo titulado ‘Enfermedades raras son mal diagnosticadas en Europa un 40% de los casos’ (Agencias, 22/06/05), mientras que *El Día de Tenerife* prefirió omitir esta fuente de su artículo ‘El 40% de las enfermedades raras son mal diagnosticadas en la UE’ (EFE, 22/06/05). Esta era la única diferencia en el texto de ambas informaciones.

Los periodistas siempre se han mostrado dubitativos con respecto a su relación con los principales actores del debate sobre las ER, los pacientes.

Por un lado, los contactos con las asociaciones les permiten acceder a ellos más rápidamente; por otro lado, los periodistas (especialmente de la televisión) siempre prefieren mostrar los problemas de los pacientes de una manera individualizada. Esta individualización incrementa la espectacularidad y, al tiempo, la posible manipulación de la imagen de los pacientes y de los grupos de pacientes. El caso de Lucas, un bebé madrileño que sufre la enfermedad de Pompe, constituye un ejemplo significativo (Engel and Hirschhorn, 1994; Raben et al., 2002). Esta enfermedad aparece en grados diversos dependiendo básicamente de la edad de quienes la sufren. Así, la variante infantil se muestra en una extrema gravedad y los niños morían habitualmente antes de cumplir un año. Estas eran las oscuras perspectivas de Lucas, hasta que sus padres se preocuparon por saber más sobre la enfermedad y sobre el desarrollo de un tratamiento experimental que había producido resultados esperanzadores y que, de hecho, podía salvar la vida de su hijo. La compañía norteamericana que producía la medicina rechazó proporcionar el producto con el argumento de que no tenían excedente suficiente. La Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (AEEG), fundada cuatro años antes del nacimiento de Lucas, cumplió en todo momento con su función de apoyo a los padres, Javier y María, y participó en la compleja tarea de obtener el medicamento mediante el procedimiento conocido como ‘uso compasivo’². Siempre que podían, los progenitores del niño declaraban públicamente su agradecimiento a la asociación; sin embargo, esa gratitud e incluso el nombre correcto de la AEEG eran omitidos de las informaciones de forma sistemática durante las primeras semanas [consúltese, por ejemplo, Agencias, ‘El pequeño Lucas recibe el tratamiento esperado en presencia de la propia ministra’ (*La Voz de Almería*, 29/10/02)]. Sin duda, sería deseable que las asociaciones de pacientes fuesen mencionadas más a menudo por parte de los periodistas en tanto que fuentes explícitas de información y también como actores clave en el desarrollo de numerosas historias relacionadas con la enfermedad. Esta omisión deliberada en asuntos socialmente relevantes no sólo transmite una imagen de absoluta inoperancia por parte de la asociación a aquellos a quienes ya conocen su existencia, sino que además la condena a la anonimidad más absoluta para el resto de actores sociales.

Tras un largo proceso de persuasión al más alto nivel político y diplomático, la compañía aceptó que el pequeño niño comenzase a recibir el tratamiento en España. Con la intención de hacer pública la decisión, la empresa Genzyme organizó una conferencia de prensa en el Hotel Villa Real (Madrid, 21/10/2002). Los participantes fueron los siguientes: el director general y el director comercial de la compañía en España, el

² <http://www.glucogenosis.org>.

director de la Agencia Española del Medicamento, el padre de Lucas y el presidente de la Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis. El último en hablar fue el padre, el cual, una vez más, insistió en agradecer especialmente a la AEEG por su ayuda durante el difícil proceso. Antes de él, el presidente de la asociación habló sobre enfermedades raras y solicitó centros de referencia, mayor presencia española en futuros ensayos clínicos e incremento del uso compasivo para aumentar el número de pacientes tratados. Sin embargo, en su página de Internet, la Cadena SER, por ejemplo, cubrió la rueda de prensa poniendo en boca del padre de Lucas todas las demandas relacionadas a las necesidades de otros pacientes de la misma enfermedad. Además, con respecto a los participantes, se decía: “Los padres de Lucas y de otros enfermos del mismo mal han comparecido a media mañana junto a los responsables de los laboratorios estadounidenses Genzyme, fabricantes del medicamento y especializados en biotecnología”. Estas palabras constituyen un claro ejemplo de deslegitimación discursiva puesto que, aunque el presidente, en efecto, era padre de un paciente, acudió a la rueda de prensa en nombre de la asociación. Refiriéndose a él sólo como padre, el rol de la asociación queda minusvalorado o, para ser más claros, queda totalmente ignorado

Clive Seale (2003:518) afirma que los medios de comunicación son bastante aficionados a generar y más tarde explotar historias de salud basadas en el contraste. El programa *Informe Semanal* (TVE1), uno de los informativos más prestigiosos en España, ofreció un reportaje titulado ‘Una esperanza para Lucas’ (26/10/02). En el desarrollo de la historia, fueron entrevistadas las siguientes personas: Javier y María (los padres del pequeño), Antonio (presidente de la AEEG) y Lola (una joven jienense que también padece la enfermedad de Pompe, aunque en una variante menos agresiva que la de Lucas). María Jesús Cañellas, la periodista a cargo de la selección de imágenes y del guión intentó mostrar en todo momento dos opciones opuestas ante la enfermedad: Javier y María representarían el espíritu luchador, en tanto que Antonio y Lola serían el ejemplo, en distintos grados, de la resignación. De esta forma, cuatro años de trabajo de la asociación fueron reducidos a la imagen de una persona, el presidente, quien, según la guionista, simplemente ‘había aprendido a contener las lágrimas’ y quien, además, por cierto, fue identificado erróneamente como presidente de la Sociedad de Glucogenosis. Nada dijo de la enfermedad de Pompe como un tipo de glucogenosis, lo que hubiese servido para justificar la presencia del presidente en el programa, además de por el hecho de ser el padre de un niño con la patología. Y lo peor de todo: no se recogió nada de lo dicho por el ejecutivo de la AEEG a propósito del futuro; es decir, sobre la necesidad de incluir a pacientes españoles en próximos ensayos clínicos o de insistir en los usos compasivos en un período razonable de tiempo. Por si

fuera poco, con respecto a desarrollos futuros, las únicas noticias que se dieron fueron a partir de las declaraciones del padre de Lucas, ignorando una vez más a la AEEG en su papel de guía y apoyo para los afectados. Por si no fuera suficiente, Cañellas no recogió el esfuerzo de la asociación para aconsejar y apoyar a la familia en la estabilización física de Lucas y en la consecución del medicamento, a pesar de que los padres habían insistido en este punto cuando fueron entrevistados para el programa. Además, el presidente habló de los problemas sociales, económicos y laborales de las personas que sufren enfermedades raras, en general. Por supuesto, nada se dijo al respecto en el documento finalmente editado y emitido. Así, gracias al poder de la selección textual, los periodistas pueden deformar los acontecimientos hasta el punto de adaptar la verdad a una historia preconcebida; en este caso, por un lado, personas valientes (lo que era totalmente cierto), y por otro lado, personas resignadas (lo que era absolutamente falso). Lamentablemente, el prestigio de un programa no siempre asegura una representación equilibrada de las asociaciones de pacientes ni de su representatividad.

La responsabilidad de las asociaciones de pacientes y la legitimación discursiva

Como norma general, las asociaciones de pacientes con ER, debido muy probablemente a la escasa disponibilidad de fondos, apenas tienen capacidad para ejercer una influencia social a través de los medios; por ejemplo, a través de la publicidad. Sin embargo, la aparición y consolidación de nuevos medios electrónicos, y, por otro lado, el uso inteligente de herramientas comunicativas tradicionales han aliviado en parte esas dificultades (Patsos, 2001:285). Dale Brashers, Daena Goldsmith y Elaine Hsieh han destacado la relevante función desempeñada por los grupos de apoyo on-line a la hora de conseguir información sobre enfermedades raras o especialmente estigmatizadas (2002:260), aunque Henwood et al. (2003:590) afirman, por su parte, que los medios y las fuentes más tradicionales todavía cumplen una labor muy destacada en lo que se refiere a la información en temas de salud dirigida a pacientes. Para Selander et al. (1997:182) la información impresa sobre salud puede ser analizada como si de textos educativos se tratase dado su propósito de transmitir información y de convencer al lector de que la información dada es segura y fiable. En esta ocasión, vamos a analizar una de esas herramientas tradicionales, cuyo valor legitimador o deslegitimador no ha sido suficientemente valorado, en nuestra opinión, sobre todo en lo que respecta a sus funciones discursivas y a su contribución en el proceso de incorporación al debate social por parte de los pacientes. Nos estamos

refiriendo a los *folletos* elaborados por las asociaciones. Mary Dixon-Woods ha analizado los folletos informativos de y hacia los pacientes desde una perspectiva socio-discursiva, y ha identificado dos tipos de discurso en relación a esta clase de documentos: a) los que tienen una función discursivo-educativa para los pacientes, y b) los que están dirigidos más bien a fortalecer al colectivo de pacientes. Los primeros tienen una función más profesional y suelen contemplar a los pacientes como actores pasivos (2001:1425). Además, el discurso educativo dirigido a los pacientes ha tendido por lo normal a ignorar las creencias y las preocupaciones de estos últimos, tachándolas de irrelevantes (2001:1424). En todo caso, ambas formas de discurso presuponen que los folletos informativos sobre salud están hechos para ser leídos únicamente por los pacientes y nunca por los profesionales. Las enfermedades raras han cambiado completamente esta perspectiva, puesto que los pacientes se han convertido, en muchas ocasiones, también en expertos. Además, los folletos elaborados por estas asociaciones no sólo están dirigidos a otros pacientes, sino también a médicos que pudieran tener algún contacto (por esporádico que fuese) con una determinada patología poco frecuente.

Los folletos elaborados por las asociaciones de ER tienen al menos las siguientes funciones:

1. Función *cohesionadora y socializadora*. Además de cumplir la labor de concienciar a la opinión pública de la existencia de las organizaciones en cuestión, los folletos también sirven para crear un mensaje común con el que las asociaciones y sus miembros puedan identificarse.
2. Función *reticular*. Los folletos no sólo se pueden localizar en las sedes de las asociaciones, ni sus miembros son los únicos distribuidores de los mismos. También pueden encontrarse en las sedes de otras asociaciones y organismos (especialmente en las oficinas de otras asociaciones de pacientes y en las de centros institucionales relacionados con la salud y con la enfermedad). Este tipo de proyección discursiva es muy importante puesto que genera una red de contactos que repercute muy favorablemente en el conocimiento de las ER. Algunas asociaciones, además, incluso incluyen entre sus objetivos el ofrecimiento de información sobre otras enfermedades afines. He aquí un ejemplo hallado en el folleto de ANSA³:

³ El Síndrome de Apert fue descubierto por el médico francés E. Apert en 1906, y se clasifica como una anomalía craneofacial; produce malformaciones en cráneo, cara, manos y pies, además de diversas alteraciones funcionales, que varían muchísimo de un enfermo a otro.

(1) La Asociación Nacional Síndrome de Apert proporciona información tanto sobre el Síndrome de Apert, como de otros similares, Crouzon y Pfeiffer, y Saethe-Chozen.

3. Función *informadora y divulgadora*. Pero, sin duda, la transmisión directa de información es considerada por los pacientes como la prioridad en términos de objetivos comunicativos de los folletos. Las asociaciones en estos documentos no se dirigen sólo a las personas asociadas, sino también a la sociedad en general, lo que incluye a individuos que puedan convertirse en nuevos asociados y también a personas que, dadas sus responsabilidades sociales, políticas o médicas, pueden contribuir a mejorar la situación de las personas afectadas por ER:

(2) Con escayola se nos resuelve rápido, pero ahora tienden a poner vendajes y eso a nosotros no nos vale. Por si acaso, siempre llevo un folleto sobre mi enfermedad cuando acudo a algún médico (Perancho, *El Mundo*, 02/07/05).

Por esta razón, el grupo por un lado facilita el contacto entre las personas interesadas en ER, y por otro garantiza que los actores sociales se conciencien cada vez más de las dificultades a las que los afectados deben enfrentarse. Dada su relevancia, el tipo de lectores potenciales de tales documentos aparecen con frecuencia mencionados explícitamente en los folletos; en este sentido, es muy interesante mencionar la presentación de FEDER, en donde son identificados tres posibles destinatarios mediante las expresiones ‘a todos los interesados’, ‘a la población española en general’ y ‘a todas las familias afectadas’. Malcolm Coulthard (1994) aplicó la terminología del análisis funcional sistémico al análisis de los problemas que se presentan a la hora de diseñar un folleto para diabéticos, cuando la imagen de los lectores ideales y de los lectores reales no coincidían.

El folleto es, por naturaleza, conciso y, en la mayoría de los casos, tiene un carácter divulgativo no sólo de la asociación, sino también de la enfermedad, lo que obliga a la realización de un proceso de (digámoslo así) traducción del discurso médico y científico; traducción de la que se pueden beneficiar no sólo los enfermos, sino también los médicos que tratan a esos enfermos. Un ejemplo de esa adecuación léxico-semántica (mediante imágenes y comparaciones) lo encontramos en el folleto de la Asociación de Epidermolisis Bullosa de España⁴:

⁴ Existen tres tipos principales de E.B. en función de la localización del defecto genético: EB Simple, EB Juntural y EB Distrófica. En las formas más graves aparecen también

(3) La E.B. es una familia de enfermedades genéticas y hereditarias. Su consecuencia es la fabricación defectuosa del “pegamento de la piel”, que hace que ésta se desprenda formando ampollas al más leve de los roces, reapareciendo continuamente. El efecto es una piel tan delicada como las alas de una mariposa.

En la portada del folleto, de hecho, aparece casi como identificación de la enfermedad el sintagma “Los niños mariposa”. En el folleto sobre osteogénesis imperfecta también se utiliza la comparación para decir que el colágeno es “similar a la red de alambre que se usa como estructura antes de colocar el hormigón”⁵.

En esta clase de documentos se suele incluir, en muchas ocasiones, el número de registro proporcionado por el Ministerio del Interior o por la respectiva Comunidad Autónoma, así como el carácter no lucrativo de la asociación. El primer aspecto asegura que no se trata de una asociación que actúe al margen de la legalidad o en la clandestinidad; el segundo, permite despejar dudas sobre los objetivos prioritarios del colectivo: la mejora de la situación del enfermo en todos los niveles. La presencia, igualmente, de una dirección postal y electrónica, de un teléfono, de una web o de nombres propios (por ejemplo, los nombres de las personas que conforman la junta directiva) son elementos coadyuvantes en la consolidación de una imagen basada en la actividad y en la ausencia de intereses ocultos. Hay que decir, por supuesto, que en estos textos no sólo se ofrece una identificación de la asociación, sino que suele ser bastante frecuente que aparezcan también representados otros actores implicados en la confección del folleto o en la subvención de su diseño y publicación. Según sea el tipo de identificación, así será la transmisión que se haga también de la capacidad de trascendencia social de la asociación o de la federación; en este sentido, el primer detalle relevante es, por supuesto, el nombre de la asociación, que permite, al menos, constatar el ámbito de maniobra de la misma: local, regional, nacional o internacional. Por otra parte, también la cantidad participa del proceso de ponderación que se haga de esa misma asociación. Así, por ejemplo, una asociación puede destacar que cubre distintas patologías o síndromes (pensamos, por ejemplo, en la Asociación Española de Enfermedades Musculares, en la Federación Española de Ataxias o en la

ampollas en la boca, esófago, intestino, vías respiratorias y urinarias, e incluso en el interior de los párpados y córnea.

⁵ Aunque la comunidad científica no ha podido señalar exactamente la causa de la O.I., la evidencia indica que se trata de un problema en el desarrollo del colágeno en el cuerpo.

Associació de Lluita contra la Dystonia a Catalunya)⁶. En el caso de las federaciones, la cifra de mayor interés sería, igualmente, el número de asociaciones que la conforman; en el folleto de la Federación Española de Enfermedades Raras se incluye, en la contraportada, el número y la denominación de las asociaciones adscritas, y, en la segunda página, se hace referencia a ese número mediante una estructura sintáctica intensificadora: “está formada por más de 50 asociaciones”; la misma estructura que, por cierto, utiliza FEDER para aludir al número aproximado de enfermedades raras identificadas: “alguna de las más de 5.000 enfermedades raras”. El formato y la presentación (número de páginas, inclusión de colores, de fotos, etc.) del folleto también ofrecen un adelanto del mayor o menor apoyo económico con el que puede contar la asociación. En última instancia, lo mismo ocurre a la hora de analizar la confección de folletos en un único idioma o en varios (el folleto de FEDER, por ejemplo, también aparece glosado en los márgenes en inglés).

Estos folletos incorporan, por lo normal, menciones explícitas de los intereses y objetivos de la asociación, y de los servicios que pueden ofrecer a los asociados e incluso a los enfermos en general, aunque no estén asociados. Además, como decíamos, aportan datos de gran interés en torno a la propia enfermedad (procedimientos de diagnóstico, tipos de manifestación, niveles de gravedad, tratamientos presentes o en curso, etc.).

Al describir las actividades o los objetivos de las asociaciones, nos encontramos con numerosos microgéneros de la reivindicación. He aquí algunos ejemplos:

ACNF⁷

- 1.1. Difundir la existencia de la enfermedad.
- 2.1. Divulgar en centros de salud la existencia de la asociación.
- 3.1. Ayudar a la creación de GAM's de afectados en otros lugares.

FEDER

- 1.2. Fomentar y apoyar las iniciativas que impulsen la investigación.
- 2.2. Sensibilizar y colaborar con los colectivos sanitarios y científicos, administración e industria, con el fin de crear grupos de trabajo.
- 3.2.

⁶ La distonía es un síndrome neurológico caracterizado por contracciones musculares involuntarias, sostenidas y repetidas, de músculos opuestos, que causan movimientos espasmódicos o posturas anormales. La distonía puede ser un síntoma de una alteración subyacente, lo que se conoce como distonía secundaria, o bien una enfermedad específica, conocida como distonía primaria, que es la más frecuente.

⁷ <http://www.nfinc.org>.

Proporcionar a los pacientes información en tiempo real, sobre los ensayos clínicos en curso.

ASW⁸

- 1.3. Conseguir que los familiares afectados por el SW tengan acceso a una información lo más completa posible sobre el estado actual del conocimiento de la enfermedad.
- 2.3. la conexión entre personas afectadas y la formación de grupos de apoyo.
- 3.3. Representar los intereses de las personas afectadas ante la Administración y las Instituciones.

AEE⁹

- 1.4. Informar y orientar a los asociados (mediante actividades, reuniones, conferencias o coloquios).
- 2.4. Promover la comprensión social y sensibilizar a los poderes públicos.
- 3.4. Ayudar a los afectados de esclerodermia para evitar el estrés y sus consecuencias y mejorar su calidad de vida.

AEEFEG¹⁰

- 1.5. Dar a conocer la enfermedad de Gaucher.
- 2.5. Fomentar la investigación.
- 3.5. Sensibilizar a la sociedad y al colectivo médico.

ASIMAG¹¹

- 1.6. Estudiar las causas que producen la afección y constituir un fondo bibliográfico específico.
- 2.6. Difundir la problemática social ocasionada por esta minusvalía (coloquios, conferencias, medios de comunicación).
- 3.6. Contactar con otras organizaciones o entidades que existan o que se constituyan relacionadas con el síndrome.

⁸ <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=12484>.

⁹ La esclerodermia es una enfermedad crónica del tejido conectivo, clasificada como reumática. El endurecimiento de la piel es el síntoma más visible. Véase <http://www.scleroderma.org/medical/overview.shtm>.

¹⁰ <http://www.gaucher.org.uk>. Véase también Green, Franklin and Tanz (2004:345).

¹¹ El síndrome del maullido del gato se puede clasificar en la categoría de anomalías estructurales cromosómicas. Las principales características son: microcefalia, raíz nasal plana, paladar hendido, orejas bajas, cara de luna, pliegue palmar único, pliegues simiescos. A pesar de la variabilidad de su manifestación, podemos hablar de dos rasgos comunes en todos los casos: la peculiar forma de la cara, y el llanto característico de la primera infancia.

La gestión de la información sobre salud es, por consiguiente, una de las tareas más importantes reconocidas por los grupos de pacientes. Sin embargo, esta función es más compleja de lo que podría parecer en un primer momento, puesto que, en realidad, hablamos, como recuerdan Brashers, Goldmish and Hsieh (2000:259), de 'seeking, avoiding, providing, apraising and interpreting data'; o dicho más simplemente, de recopilación, procesamiento y transmisión de datos. Con respecto a la recopilación, ésta no es lógicamente un proceso lineal, puesto que el producto final es el resultado de un necesario proceso de selección de información contrastada y actualizada que haya sido además extraída de fuentes objetivas y fiables. Por eso, observamos el uso de expresiones tales como 'información en tiempo real' (3.2) o 'información lo más completa posible' (1.3). Estos comentarios demuestran un claro anti-conformismo con respecto a la información por parte de los grupos de pacientes. Cuando hablamos de procesamiento de datos, nos referimos fundamentalmente a la preparación de la información con la finalidad de simplificar la tarea del futuro lector; para ser más concretos, como mínimo hablamos de sistematización y simplificación lingüística de los contenidos. Finalmente, la fase de transmisión aparece en verbos como 'proporcionar' (3.2), 'divulgar' (2.1), 'difundir' (2.6) o 'informar' (1.4). En ocasiones, es utilizado 'guiar', lo que no sólo muestra el valor didáctico de este tipo de procesos comunicativos, sino que también evita el sentido de transmisión mecánica de información.

La segunda tarea comunicativa de las asociaciones es, por supuesto, la persuasión. Hay un verbo que aparece frecuentemente en este contexto: 'sensibilizar' (2.2). A veces, encontramos receptores explícitos de este proceso; por ejemplo, la sociedad o el colectivo médico (3.5). En tercer lugar, las asociaciones también cumplen un cierto rol mediador. Así, por ejemplo, usan expresiones como 'representar los intereses de las personas afectadas ante la Administración y las Instituciones' (3.3). Tanto la gestión de información como las tareas de mediación y de persuasión pueden desarrollarse o promoverse por la misma asociación; en el último caso, estamos ante un nuevo nivel semiótico tanto de descripción como de abstracción; es decir, *hacer hacer*: 'Ayudar a la creación de GAM's de afectados en otros lugares' (3.1), o la organización de 'reuniones, conferencias o colloquiums' (1.4 y 2.6) constituyen la materialización genérica de estas iniciativas. Algunas asociaciones incluso usan directamente el verbo 'promover' (2.4). Tomando como base este concepto de *promoción*, es interesante hacer referencia a los matices que, en todo caso, incluyen los grupos de pacientes con respecto a las funciones comunicativas que pueden desarrollar en su interacción con científicos e

investigadores médicos. A este respecto, ‘estudiar las causas que producen la afección’ (1.6) es un ejemplo de conexión directa entre una asociación de pacientes y un proyecto de investigación; tan directa que, de hecho, las asociaciones a veces quieren dar la sensación, incluso cuando no es así, de que tienen responsabilidades directas en la investigación científica misma. Los periodistas contribuyen con titulares como ‘Las familias de pacientes investigan las enfermedades raras’ (Redacción, *El Mundo*, 27/02/03) o ‘Una asociación investiga las enfermedades neuromusculares’ (R.H., *El País*, 07/03/05), para indicar, en realidad, que la asociación quiere ‘aunar fuerzas y conseguir el apoyo social necesario para que el Gobierno apruebe un programa de investigación con células madre’. Sin duda, podría ser, en ocasiones, una excesiva asunción de responsabilidad. Con respecto a la promoción, ésta puede manifestarse en niveles diferentes; el primero es el representado por expresiones como ‘fomentar la investigación’ (2.5). El segundo se expresa en términos basados en la combinación de modalidades del tipo *hacer para poder hacer*: ‘fomentar y apoyar las iniciativas que impulsen la investigación’ (1.2).

Las asociaciones saben que no tienen que ser pasivas en la gestión de la información ni en el desarrollo del proceso de persuasión, sino que tienen que aceptar que su iniciativa debe ir dirigida, en primer lugar, a responder a aquellos que acuden a la asociación en busca de ayuda, y, en segundo lugar, a realizar contactos con personas afectadas y con otras organizaciones (3.6) con la intención, por ejemplo, de dar información relevante o de establecer nuevas redes comunicativas.

Además, las asociaciones no sólo ofrecen información y amable persuasión, sino que en ocasiones deben asumir posiciones más duras, incluso para, si fuese necesario, controlar el trabajo de otros actores implicados. Esta otra imagen es muy importante para suprimir el prejuicio según el cual estos grupos no tienen fuerza reivindicadora, sino que deben limitarse a implorar ayudas. Los tonos que las asociaciones adoptan en sus reivindicaciones y demandas transmiten de ellas una cierta representación social (buena o mala) que, por cierto, se extiende con mucha rapidez. Para informar, para reivindicar, para persuadir, los pacientes tienen que observar, primeramente, que su existencia es al menos reconocida, tal y como dijimos antes, y que lo mismo sucede con la enfermedad que les da carta de naturaleza como grupo asociado. Este objetivo puede ser innecesario en muchos grupos de patologías comunes, pero no en el caso de las ER, cuya existencia es a menudo ignorada. Así pues, ‘dar a conocer la enfermedad’ (1.5) o ‘difundir la existencia de la enfermedad’ (1.1) pueden tener esta función justamente.

La deslegitimación y la objetividad de los pacientes y de las asociaciones de pacientes

El modelo paternalista ha dominado durante largo tiempo en los sistemas sanitarios (Henwood et al., 2003:593), y los pacientes han sido insistentemente representados por las elites de una manera condescendiente con el propósito de minusvalorar su objetividad y, así, deslegitimizarles en tanto que interlocutores válidos. Los semiólogos han estudiado en profundidad los límites semánticos de conceptos que establecen entre sí relaciones contrarias o contradictorias. Así, la valoración no negativa, por ejemplo, quedaría claramente diferenciada de la valoración positiva. Tener compasión de un paciente o de un grupo de pacientes es, en nuestra opinión, un ejemplo de valoración no positiva; no en vano, uno de las pruebas más relevantes de compasión es el paternalismo asimétrico. Ciertamente es que, a veces, las personas que sufren una enfermedad rara promueven o aceptan de buen grado este paternalismo, debido a la debilidad de su posición como actor social e incluso a su posible desorientación y desinformación. Sin embargo, también podemos encontrar declaraciones en las que los pacientes que sufren ER se manifiestan claramente en contra de este tipo de interacción. Las madres de dos niños afectados por ER afirman:

(4) Nos hemos encontrado con médicos que cada vez que estábamos con ellos nos sentíamos como si estuviéramos pidiéndoles un gran favor, que no miran a la cara a mi hija y que en cuanto pueden nos dan la espalda (*PF*, IV, 1).

(5) No quería oír la palabra 'pobrecita'; de cara a los demás, reía y me mostraba fuerte (*PF*, IV, 40).

Estamos totalmente convencidos de que las elites políticas están acostumbradas también a mirar a las personas afectadas por ER de una forma compasiva. Las estructuras perifrásticas, los adjetivos referidos a la (ausencia de) voluntad de los pacientes o las expresiones modales relativas a la manera en la que los enfermos (y sus familias) afrontan la enfermedad son tres estrategias que ayudan justamente a quienes usan la compasión deslegitimizadora. Así, en el debate sobre el Instituto de Enfermedades Raras celebrado en el Senado español en marzo de 2002, el senador Cámara Fernández (Grupo Parlamentario Mixto) se refirió a los pacientes y a las asociaciones de pacientes, algunos de los cuales estaban presentes en el Senado como parte de la audiencia, de esta forma:

(6) Hay que comprender, por ejemplo, que en la enfermedad que he seguido más de cerca y que antes he mencionado, las asociaciones de afectados en el Estado (...) recurren a cualquier

instrumento y con desesperación buscan cualquier atisbo de solución. Son fáciles de contentar.

Por otro lado, el señor Espasa (Grupo Parlamentario Catalán Entesa de Progrés), en referencia a las mismas asociaciones y usando un tono discursivo similar, afirmó:

(7) Por favor, seamos serios en términos políticos y económicos, y ustedes, sobre todo, que tanto presumen del déficit cero, ¿cómo pueden andar por ahí proponiendo incrementos de gasto del 400 por ciento y hacer creer a las buenas gentes que ustedes hacen venir aquí que esto va a ser realidad?

El señor Espasa, por medio de la expresión ‘buenas gentes’, está intensificando no el supuesto engaño a los pacientes, sino la facilidad con la que tales pacientes pueden ser engañados; y por medio de la expresión ‘hacer creer’ y ‘hacer venir aquí’, se está intensificando la idea de que la voluntad de los pacientes es también fácilmente manipulable.

Además, los pacientes a veces aparecen representados en textos periodísticos como personas desesperadas o como soñadores; en todo caso, como incapaces de analizar objetivamente ni su situación personal ni las ER en general. En ‘Rehabilitación a domicilio’ (*El País*, 08/12/02), Joaquín Mayordomo habló sobre Lola (afectada por la enfermedad de Pompe, como decíamos en otro momento del trabajo) y sobre su supuesta esperanza infundada:

(8) Mientras tanto espera animosa a que llegue ese medicamento que la cure para siempre. Entonces se irá a la playa (lo que más anhela) y hará un largo viaje (J. Mayordomo, 08/12/02).

Al hacerlo, Mayordomo olvida mencionar un dato elemental: su esperanza se debe a la existencia, en aquel momento, de un medicamento (Myozyme) en fase III de ensayos clínicos.

López-Lago, en el diario regional *Hoy*, usa la palabra ‘cegados’ con una intención similar:

(9) Pretender lograr el reconocimiento de las Enfermedades Raras para mejorar la atención a sus afectados, muchos de los cuales invierten sus ahorros, cegados por la desesperación (López-Lago, 18/11/02).

Y Mayka Sánchez, en *El País*, en relación a la Porfiria de Gunther, usa la expresión ‘derrochando optimismo’¹²:

(10) “Salgo con amigas y amigos, y mantengo la esperanza de casarme y formar una familia”, cuanta Fide derrochando optimismo (Sánchez, 22/02/04).

La identidad de las ER y la deslegitimación

La asignación de una etiqueta a la patología sufrida por una persona constituye el núcleo del proceso de identificación (y del diagnóstico, por supuesto). Dejando a un lado el hecho de que la ausencia de identificación puede provocar angustia en el afectado y en su familia, una circunstancia muy frecuente en el caso de las ER:

(11) Puedes estar varios años sin saber la verdadera naturaleza de tu enfermedad (*PF*, III, 31),

la deslegitimación de la identidad de las ER se apoya en estrategias como las siguientes:

1. Confundir el nombre de una enfermedad rara; confusión en la que incluso cae la propia Administración a veces:

(12) De los nuevos argumentos del Ministerio, cabe destacar que el mismo ya dice correctamente el nombre de la enfermedad, pues en la Resolución denegatoria del año 1996, lo denominaba como Sjörger y no Sjögren.

2. Seleccionar entre todas las diferentes denominaciones posibles para una ER, la que resulte más espectacular. Tomando como pretexto la supuesta dificultad de pronunciar o de recordar los nombres de una ER, los medios de comunicación refuerzan esa sensacionalización con titulares como ‘¿La enfermedad del ‘hombre elefante’?’ (M.N., *El País*, 27/04/03), en referencia a la neurofibromatosis. Este titular expresa un deseo de confundir, al optar por una denominación claramente hiperbólica, dado que, como el propio periodista recuerda, el llamado hombre elefante (Joseph Merrick) no sufría de neurofibromatosis, sino de lo que se conoce como Síndrome de Proteo. A la inversa, es posible leer titulares en los que la característica de un grupo de personas es atribuida a una ER

¹² <http://dermis.multimedica.de/doi.a>.

(personificación) con la finalidad de intensificar la discriminación de los afectados: ‘Se elevan los casos de una rara enfermedad gay’ (P.M., *El Mundo*, 02/04/05), como si una enfermedad pudiera tener orientación sexual o como si una orientación sexual constituyese una entidad patológica. Debemos tener en cuenta estas observaciones cuando hablemos sobre *prevalencia*.

3. Promocionar el uso de una etiqueta general para hablar de diferentes tipos y subtipos clínicos y médicos. A veces, la complejidad de tipos y subtipos de una enfermedad poco frecuente puede verse simplificada en exceso con diagnósticos demasiado genéricos, por ejemplo. En este sentido, hay que decir que es frecuente leer documentos en los que se diagnostica con, pongamos por caso, ‘posible glucogenosis’. Aparte de la modalización epistémica representada por el adjetivo ‘posible’, hay que recordar que existen al menos diez tipos de glucogenosis con notables diferencias entre ellas. La ausencia de identificación de tipos o subtipos quiere decir que es necesario desarrollar pruebas complementarias. Por otro lado, una identificación errónea de una ER por parte de los medios de comunicación puede generar una alarma innecesaria entre los pacientes. Borja Ormazábal y Nieves Salinas escribieron un reportaje sobre ER en donde se afirma que el niño Lucas ‘tiene una rara enfermedad, la glucogenosis’ (*Interviú*, 24/11/02), obviando el hecho de que en realidad Lucas padece el tipo más peligroso de glucogenosis: la enfermedad de Pompe.
4. Intercambiar tipos o subtipos para adaptarlos a intereses ajenos a los de los pacientes. El empeoramiento gradual de la situación de los pacientes puede indicar la naturaleza degenerativa de una patología; sin embargo, una enfermedad rara y peligrosa no siempre aparece con la misma sintomatología o con la misma intensidad en sus fases iniciales. Esto puede conducir a la gente a pensar que los pacientes no están en una situación urgente, un argumento que suele favorecer a quienes están más preocupados por el dinero que por otra cosa. Las compañías farmacéuticas a menudo responden selectivamente a las peticiones de uso compasivo de sus medicamentos en fase experimental o simplemente niegan esas peticiones dependiendo de intereses comerciales. De hecho, antes de la comercialización, estas compañías puede establecer una categorización de tipos y subtipos en los que, por ejemplo, se asigne a los pacientes que pertenecen a la categoría intermedia infantil-juvenil a la categoría juvenil. De este modo, cambiando el tipo, se minimiza supuestamente la hipotética gravedad (magnitud) y se reducen costes, especialmente si el medicamento, como sucede con frecuencia, se proporciona de forma

gratuita en casos de usos compasivos. Sin embargo, una vez que el medicamento ya está comercializado, las mismas compañías pueden afirmar que esos mismos pacientes pertenecen en realidad al grupo infantil, presionando así a los hospitales y a las autoridades sanitarias para que adquieran un tratamiento lo antes posible [cf. Hirschhorn and Reuser (2001:3392), and Slonim et al. (2000) para observar los errores derivados de la inadecuada sistematización de los tipos de enfermedad de Pompe].

5. Intensificar los prejuicios que la asignación de un nombre para una enfermedad siempre implica. Naturalmente, la identificación de ciertas patologías puede asociarse a numerosos prejuicios sociales. De hecho, algunas enfermedades raras han sido fuentes de prejuicio social o étnico, por ejemplo mediante la manipulación de sus manifestaciones externas (comportamiento, marcas físicas, comunicación patológica, etc.) o internas (carácter real o supuestamente infeccioso) (Watts, 1997; Lachmund y Stollberg, 1992; Pérez-Tamayo, 1998):

(13) ‘Hay que comprender ese aislamiento y la angustia que sientes cuando te preguntan qué te pasa y no sabes qué decir, hasta el extremo que algunas personas piensan que no lo quieres contar porque es contagioso’, explica María del Mar Simonelli recordando la experiencia (Ormazábal and Salinas, *Interviú*, 24/11/02).

El uso de expresiones como ‘coger la enfermedad’ a la hora de hablar de enfermedades poco comunes propicia asociaciones con el contagio, incluso por parte de los profesionales sanitarios. En los *Papeles de FEDER* leemos el siguiente testimonio sobre la paraplegia espástica¹³:

(14) Tenía que ir a urgencias del Hospital casi todas las semanas, y [para] los médicos y neurólogos, cada vez uno diferente porque nunca coincides con el mismo, era el primer caso que veían de esta enfermedad y te preguntan, ¿en qué consiste? ¿Dónde la cogiste? (*PF*, IV, 8).

Es fácil encontrar enfermedades poco frecuentes marcadas también por sus características comunicativas. El Síndrome de Moebius, por ejemplo, es una anomalía congénita que provoca un desarrollo insuficiente de ciertos nervios de la cara y que, desde el punto de vista comunicativo, se manifiesta

¹³ <http://www.med.umich.edu/hsp>.

en una pérdida de expresividad facial¹⁴. Las consecuencias últimas son, entre otras, las dificultades para dirigir la mirada, e incluso los problemas para pronunciar palabras o para sonreír, elementos todos ellos fundamentales, como es bien conocido, para el desarrollo pragmáticamente adecuado de cualquier interacción comunicativa. Otro ejemplo sería la neurofibromatosis tipo I, una enfermedad causada por la anomalía en el gen 17 que implica la aparición de neurofibromas y tumores por todo el cuerpo. La enfermedad puede conllevar desfiguraciones, deformaciones óseas, etc., lo que hace de las personas afectadas un colectivo especialmente visible y muy propenso al rechazo (Quer, 2002:30).

La intensidad y la deslegitimación de las ER

Afirmar que una enfermedad rara no es una entidad patológica ni una enfermedad en el sentido estricto, o defender que una enfermedad rara es una entidad patológica pero no exactamente una enfermedad, son dos maneras de modificar su intensidad mediante la realización de cambios en su identificación. Los problemas resultan especialmente llamativos cuando el error procede de algún departamento oficial de salud. En el boletín de la Asociación Española del Síndrome de Sjögren, *Gota a gota* (mayo de 1999), la presidenta opta por adoptar el término ‘enfermedad’ para esta patología y describe cómo la Administración intenta minimizar la gravedad de la situación de los afectados por medio de denominaciones alternativas¹⁵:

(15) También manifiesta que es un “trastorno” de etiología desconocida (...). La Asociación el 22 de diciembre presentó nuevas alegaciones, con argumentos y puntualizaciones a cada punto. Informábamos que el Síndrome de Sjögren está incluido en la clasificación internacional de enfermedades, según la Organización Mundial de la Salud; decimos ‘enfermedades’, no ‘trastornos’.

El periodista alemán Jörg Blech también ha minimizado la relevancia de la fatiga crónica y de la fibromialgia en su libro sobre la salud en Europa titulado *Los inventores de enfermedades* (2005:73-74). La acusación, sensata en muchos aspectos, de la medicalización excesiva de la sociedad

¹⁴ <http://www.moebius-support.org.uk>.

¹⁵ El Síndrome de Sjögren es una enfermedad reumática crónica, cuya principal característica es la producción de intensa sequedad de ojos y boca. Además, puede afectar a las articulaciones y a otros órganos, como son riñón, pulmón, aparato digestivo o sistema nervioso. En ocasiones va sola (S.S. primario) y en otras va asociada a otras enfermedades autoinmunes, como son la artritis reumatoide, lupus o tiroiditis (S.S. secundario). Véase http://www.sjogrensyndrom.se/e_what.html.

occidental — exceso que también se manifiesta en el discurso sobre la salud y sobre la enfermedad (Hughes, 1994:54; Kitsue y Cicourel, 1963:131) — no puede hacerse a costa de ejemplos poco afortunados a propósito de ER (véase una excelente descripción de la fibromialgia en Wallace y Wallace, 2002)¹⁶. Por otro lado, como hemos advertido en otras ocasiones, los casos en los que los médicos relacionan los síntomas de ciertos afectados por ER con características sociales o psicológicas también son frecuentes:

(16) Al dolor causado por la enfermedad se une el que provoca la ignorancia, incluso dentro de la clase médica, que muchas veces les clasifica como enfermos mentales (Redacción, *El Norte del Castilla*, 18/06/05).

Pia Åsbring y Anna-Liisa Närvänen (2003) han reflexionado sobre las descripciones que los doctores hacen de los pacientes afectados, precisamente, por fatiga crónica y fibromialgia, así como sobre las estrategias que usan en tales descripciones. Es claro que muchos médicos se sienten desconcertados cuando deben enfrentarse a las sintomatologías derivadas de estas enfermedades. Además, habitualmente manifiestan que encuentran engañosos algunos de los aspectos físicos declarados por los pacientes, y piensan que debe haber manipulación e incluso falsificación en sus narraciones (cf. También Bülow, 2004:43, 45; Bülow y Hydén, 2003). Siguiendo una larga tradición, algunos médicos tienen una tendencia natural a sospechar de lo que los pacientes dicen (Bunge, 2003:102) puesto que piensan que simulan sus afecciones físicas o, en todo caso, simplemente están somatizando problemas mentales:

(17) Pese a los dolores que conlleva la dolencia, la apariencia de los enfermos es normal, por lo que topan con la incomprensión de profesionales y amigos (Ormazábal and Salinas, *Interviú*, 24/11/02).

Además, los discursos de individuos afectados por ER están repletos de referencias a conceptos como ‘fatiga’ o como ‘dolor’. El primero ha sido estudiado por Hart y Grace (2000), y el segundo por Lillrank (2003). Hart y Grace afirman que la ‘fatiga’ se articula como ‘pérdida’ o ‘ausencia’, algo que es difícil de expresar en términos médicos. Por otro lado, Lillrank piensa que el ‘dolor’ tiene una consideración muy extraña en la medicina actual y algunos médicos habitualmente sugieren que los problemas están sólo en la mente de las personas, sobre todo si se trata de mujeres, las cuales

¹⁶ Véase también, por ejemplo, el listado de reivindicaciones de la Asociación Andaluza del Síndrome de Fatiga Crónica: <http://club.telepolis.com/aasfc/home.htm>.

están estigmatizadas, de forma sorprendente, por un discurso muy difundido que les atribuye debilidad, inestabilidad o indolencia (véase también Secker, 1999, y Werner, Isaksen y Malterud, 2004). Por otra parte, Lillrank afirma que el lenguaje no representa el dolor subjetivo de forma muy adecuada. En este punto, personas diagnosticadas con ER se sienten juzgadas inadecuadamente desde el punto de vista moral (2003:714). La aproximación ética es, en ocasiones, muy útil para el análisis del discurso (Bergman, 1998:284; Guttman, 2003) y en especial en interacciones médicas en las que participan mujeres que reciben asistencia (Heritage y Lindström, 1998).

La magnitud de las ER y la deslegitimación

Cuando expresiones como ‘gravedad indeterminada’, ‘gravemente enfermo’, ‘enfermo crítico’, etc. son utilizadas para dar cuenta de la prognosis, se está aludiendo a la *magnitud* de la enfermedad. Las actividades discursivas de la denominada “medicina defensiva” corresponden, justamente, con diversas técnicas de intensificación de la magnitud de las patologías. Los pacientes, además, aparecen en tales representaciones como obsesionados o como hipocondríacos (extendiendo la magnitud) o como impostores o indiferentes (limitando la magnitud). En un análisis semiolingüístico de este factor, sería útil tener en mente la interpretación que se pueda hacer de conceptos como ‘gravedad’, ‘seriedad’, etc. Tal interpretación podría indicar una *sobrerrepresentación* o una *infrarrepresentación* de la enfermedad por parte de pacientes, médicos, familiares, etc. Esto se debe a una asintomatología, a una sintomatología múltiple o difusa, a ignorancia, a desinterés, a conveniencia, etc.:

(18) En muchos casos, la información que se recibe es parcial, incorrecta y muchas veces más preocupante que el proceso real de la enfermedad. No hay que olvidar que el desconocimiento también puede producir miedo (PF, I, 20).

(19) Mis padres achacaban mis tics y compulsiones a una presumible personalidad nerviosa y ansiosa, y eso era todo (PF, II, 30).

(20) Salvo raras excepciones, la mayoría de los especialistas hacen creer a los afectados que pueden llevar una vida normal (PF, IV, 1).

(21) En su familia se decía que el abuelo ‘estaba de los nervios’ (Sandoval, *El País*, 23/11/03).

(22) Los médicos del hospital Gregorio Marañón de Madrid ‘le hicieron mil pruebas’ para ver la causa de la parálisis facial que

tenía, pero nos decían que todo estaba bien y que bastarían unos masajes (Valerio, *El Mundo*, 13/05/05).

Como nos muestran (19) y (21), la categorización popular de la enfermedad hace un uso frecuente de ideas relacionadas con el *nerviosismo*, especialmente en los países hispanos o latinos (Guarnaccia, Lewis y Rivera 2003), para transformar los problemas físicos en inconvenientes de tipo psíquico o comportamental. A veces, los medios de comunicación relacionan las ER precisamente con ese nerviosismo o con la manía. Así, por ejemplo, la magnitud del Síndrome Gilles de la Tourette puede ser atenuada a través de procedimientos de composición grafémico-textuales. En diciembre de 2002, en *Consumer*, una revista gratuita con gran tirada en España, un artículo sobre los tics aparecía con el siguiente titular: ‘Cesan antes si se les presta poca atención’ y, al mismo nivel, en la siguiente página, se incluye un pequeño titular interior en donde el autor nos informa sobre el síndrome, sugiriendo indirectamente una necesaria inhibición como supuesta alternativa terapéutica para esta enfermedad rara. Un importante error, sin duda¹⁷.

La prevalencia de las ER y la deslegitimación

Como dijimos anteriormente, la *prevalencia* de una enfermedad es otra variable fundamental para cualquier estudio sobre la comunicación en interacciones relacionadas con la salud. El adjetivo *rara* (aplicado a enfermedad) sufre, con frecuencia, un proceso de manipulación semántica que anula el sentido originario. Inicialmente, lo raro se opone a lo que es normal, convirtiendo así lo cuantitativo en cualitativo. Después de esta transferencia semántica, tienen lugar una serie de asociaciones según las cuales lo normal sería, para una determinada comunidad, lo lógico, lo adecuado y lo aconsejable, en tanto que lo raro pasaría a ser, consecuentemente, lo ilógico, lo inadecuado y lo desaconsejable (Gadamer, 2001:90-92). Por este motivo, algunas asociaciones de ER rechazan el adjetivo *raro* o *rara*:

(23) Rara no, desconocida y mal entendida sí, dice Felisa Justo, presidenta de la Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE) (Iglesias, *El Mundo*, 28/04/02)¹⁸.

¹⁷ <http://www.ampastta.org>.

¹⁸ La distonía es un síndrome neurológico caracterizado por contracciones musculares involuntarias, sostenidas y repetidas, de músculos opuestos, que causan movimientos espasmódicos o posturas anormales. La distonía puede ser un síntoma de una alteración subyacente, lo que se conoce como distonía secundaria, o bien una enfermedad específica,

En ocasiones, una especie de metonimia, a partir de la cual los pacientes que sufren una enfermedad rara son también *raros*, aparece como complemento a este complejo proceso. Y a veces los propios pacientes promocionan esta misma confusión con sus declaraciones:

(24) Los médicos no conocían este síndrome y no eran capaces de diagnosticarlo, sin embargo, yo notaba que mi hijo era raro (López, *El Mundo*, 16/05/03).

(25) Tener el diagnóstico me beneficia porque ahora sé que no soy un bicho raro con personalidad anómala (Perancho, *El Mundo*, 02/07/05).

En un congreso sobre ER celebrado en Córdoba (España), el 25 de abril de 2005, dos representantes de asociaciones de pacientes también se denominaron a sí mismos como ‘pacientes raros’. En las *II Jornadas Andaluzas de Asociaciones de Familiares y Afectados por Enfermedades Raras* (Sevilla, 26 y 27 de noviembre de 2004), el Dr. Fernando Cobo, investigador del Banco de Líneas Celulares de Andalucía, y la Dra. Carmen Osuna, Decana de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla, rechazaron claramente la denominación ‘enfermedades raras’, frente a la opinión que manifestaron algunos de los familiares asistentes. Por lo demás, las Jornadas estaban organizadas por la FEDER, siglas que, como ya se ha indicado con anterioridad, corresponden a las iniciales de ‘Federación Española de Enfermedades Raras’.

La dimensión de las ER y la deslegitimación

En el caso de las enfermedades raras es muy difícil, en general, llegar a este punto final del proceso, dado que, desafortunadamente, son pocos los tratamientos disponibles y la mayoría de las patologías son categorizadas como ‘incurables’, un adjetivo, por cierto, que pesa como una losa sobre las cabezas de los pacientes:

(26) Según Isabel González, para desarrollar esta lucha hay que retirar el término ‘incurables’ (Sánchez, *El País*, 25/06/02).

De hecho, el pesimismo excesivo y las hipérboles actúan contra los pacientes afectados de ER dado que los actores implicados pueden sentirse disuadidos de invertir o de investigar. Un pediatra español, hablando de la enfermedad de San Filippo, afirma (Chakrani y Walter, 2002:102-103)¹⁹:

(27) Prácticamente, cada caso es único (Mayordomo, *El País*, 02-11-98).

Y el mismo periodista, J. Mayordomo, en otro artículo sobre ER, comenta:

(28) Esta casi infinita lista de patologías (Mayordomo, *El País*, 05-02-00).

Esta situación sugiere una especie de círculo vicioso del que es difícil escapar. Los pacientes con esclerodermia analizados por Joachim y Acorn, de hecho, incorporan constantemente esa idea a sus testimonios: 'What bothers me is I'm doing OK, but I'm not going to get better' (2003:602).

Sin embargo, el pesimismo no monopoliza la representación de la dimensión de las ER. Dado que, como dijimos al comienzo del artículo, las ER son frecuentemente enfermedades genéticas, en ocasiones encontramos que reciben un tratamiento lingüístico y semiótico diferente; un tratamiento coincidente con lo que Conrad denomina el *marco de optimismo genético* generado por los medios de comunicación (2001:230). Es decir, la entusiasta hipersimplificación del proceso de investigación genética en una forma parecida a ésta: existe un gen causante de una determinada patología; hay que localizar ese gen y, a partir de ahí, todo irá sobre ruedas. Conrad describe ER tales como la fibrosis quística²⁰ o la enfermedad de Huntington (Encinosa, 2001) en tanto que destinatarias de este tipo de representación periodística. Sin embargo, los medios de comunicación pueden optar a veces también por una representación de los progresos genéticos en los que más bien estarían implicadas las ER de una manera pesimista y determinada por premisas de tipo ideológico. Por ejemplo, algunas cabeceras pueden preferir mostrarnos su desacuerdo con ciertos métodos de tratamiento de ER porque requieren manipulación genética. Al hacerlo, puede suceder que se sirvan de narraciones excesivamente completas (van Dijk, 1998:268). Por ejemplo, el 21 de diciembre de 2002, la prensa española informó sobre el primer nacimiento de un niño no afectado por fibrosis quística a pesar del hecho de que ambos padres fuesen portadores. Por un lado, Ángel Martín,

¹⁹ <http://www.mpssociety.org/mps3.html>.

²⁰ Se caracteriza, por ejemplo, por padecimientos pulmonares crónicos e insuficiencia pancreática.

desde el periódico *ABC* hablaba de una manera positiva sobre el futuro de este tipo de técnicas; por otro, el diario más conservador aún *La Razón* prefería añadir un párrafo final innecesario en el que se indicaba cómo Josephine Quintaville (miembro del grupo Pro Vida) había prevenido sobre el hecho de que “una familia pueda crear un *bebé de diseño* que sirva como donante para curar a su hermano mayor, afectado por una enfermedad genética”. A continuación, se lee: “Quintaville aseguró que esta investigación es *éticamente desagradable*”. Informando así, el redactor de *La Razón* estaba mezclando dos asuntos diferentes con la intención de confundir al lector y apoyar indirectamente las ideas de Quintaville y de su grupo.

Seale se ha ocupado de la manera en la que los medios de comunicación informan sobre los nuevos medicamentos y en cómo éstos pasar por ser en unos casos un milagro y en otros un monstruo. No suele haber espacio para el punto intermedio ni para indicar que una nueva medicina puede tener al mismo tiempo ventajas e inconvenientes (2003:518-519). A propósito de la dimensión de las ER, convendría, desde nuestro punto de vista, hacer una breve alusión, en este instante, al *uso compasivo* de medicamentos huérfanos, un tipo de productos diseñado, precisamente, para enfermedades raras que suele ser consideradas por las compañías farmacéuticas como poco rentables (Bañón, 2004b). Según el diccionario de la RAE (1992), *compasión* es el ‘sentimiento de conmiseración y lástima que se tiene hacia quienes sufren penalidades o desgracias’. En español, esta idea es, desafortunadamente, aplicada también por los periodistas al uso compasivo:

(29) El nombre procede de que a veces se trata de enfermedades sin otra cura que el medicamento que se ensaya. Por compasión se le da el fármaco al enfermo aunque no esté demostrada totalmente su eficacia (Méndez, *El País*, 31/05/04).

Los pacientes suelen verse obligados a cumplir con esta interpretación estereotípica, incluso aunque previamente hayan luchado contra ella, razón por la cual también a veces intentan provocar lástima o conmiseración, en lugar de establecer el debate en sus justos términos: están sufriendo una enfermedad, una enfermedad grave; hay un posible tratamiento y están dispuestos a asumir el riesgo derivado de su utilización.

Cuando los medios de comunicación hacen referencia a ejemplos de uso compasivo para personas que padecen ER, deberían ser conscientes de que tanto su propia imagen como la imagen de las personas afectadas por patologías minoritarias están en juego. Por ejemplo, los medios a menudo confunden ensayos clínicos y usos compasivos amparándose en la confusa distinción de las diferentes aplicaciones de medicamentos en fase

experimental. En una revista, el niño varias veces mencionado en este artículo, Lucas, tratado con Myozyme® mediante uso compasivo, era identificado como ‘un niño madrileño que ha conseguido entrar en un ensayo clínico realizado por una empresa de Estados Unidos’ (*Consumer*, 21 de octubre). De vez en cuando, los periodistas suprimen la palabra ‘uso’ en la estructura ‘tratamiento basado en uso compasivo’ o ‘medicamento de uso compasivo’; de esta forma, el concepto *compasión* no se refiere ya a la manera de tratar la enfermedad, ni siquiera en la manera en la que se proporciona el producto, sino al tratamiento mismo, fortaleciendo así una de las erróneas interpretaciones mencionadas previamente: la terapia se ofrece sólo por compasión. ‘Medicamento compasivo’ aparece escrito en el artículo ‘Llegan a Madrid los medicamentos para el bebé Lucas’ (EFE, *El Mundo*, 24/10/02). Curiosamente, esto puede pasar también cuando especialistas en ER hablan sobre ER; así, un representante de la Agencia Española del Medicamento que participaba en el ya citado congreso sobre ER celebrado en Córdoba utilizó la expresión ‘medicinas compasivas’ en su presentación.

Conclusión

La cooperación entre los analistas del discurso y los profesionales de la salud en el campo específico de las ER debiera ser un objetivo permanente para los investigadores de ambas disciplinas (Candlin y Candlin, 2003:142). Además, con la intención de ir más allá en nuestro conocimiento de las interrelaciones de discurso y medicina, la interdisciplinariedad debería ser promovida como el marco de trabajo más apropiado (Barton, 2003). En tercer lugar, esta conexión encuentra un punto de referencia en la representación de la salud y de la enfermedad en el discurso de los medios de comunicación (Seale, 2003). Estos tres argumentos han constituido la base de este artículo, en donde nos hemos centrado principalmente en el análisis discursivo de la legitimación y de la deslegitimación con respecto a las ER.

La naturaleza de las ER es poco conocida por todos los sectores implicados en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad. Además, las personas afectadas son consideradas como un colectivo minoritario con escasa capacidad, por lo normal, para ejercer una influencia importante en los asuntos políticos o sociales. Por esta razón, hasta hace poco han sido sistemáticamente excluidos de los foros de discusión más importantes. Un ejemplo significativo lo constituye la dificultad que tienen para aparecer en lo que llamábamos macroprocesos comunicativos. La imagen de las asociaciones de pacientes que sufren enfermedades poco frecuentes es a veces manipulada para deslegitimizarlas como interlocutoras

válidas. Más concretamente, con tal fin su representatividad y su objetividad son puestas en duda. Con respecto a la última, políticos y periodistas a menudo omiten información clave o la presentan de una manera confusa. Y a propósito de la primera, conviene destacar su frecuente minusvaloración a través del uso deliberado de términos y expresiones típicas de lo que hemos llamado *discurso condescendiente*.

Las asociaciones de pacientes, a cambio, tienen sus propias estrategias de autoafirmación y de legitimación de su existencia en tanto que grupos capaces de desarrollar funciones socialmente útiles y de contribuir responsablemente a la mejora de la situación de las personas afectadas. En nuestra opinión, queda demostrado con el breve análisis de los folletos de varias asociaciones de pacientes. Igualmente, esos documentos nos muestran que los pacientes a veces manipulan los niveles de responsabilidad asignados a cada uno de los actores con la intención de aumentar la importancia de la asociación en algunas actividades.

También destacamos que las características de las patologías menos prevalentes están sujetas a un tratamiento discursivo intencionadamente ambiguo. Su *identidad* se manipula por medio de la desnaturalización, de la sensacionalización o simplemente de la identificación errónea de la patología. En otras ocasiones, encontramos que se asocian confusamente con factores que generan miedo (contagio, por ejemplo). La distorsión se manifiesta también en la representación de la *intensidad* de las ER, ya sea suprimiendo el término 'enfermedad', ya insistiendo excesivamente en la medicalización de nuestra sociedad, argumento que puede llevarnos a reflexionar también de forma excesiva sobre el comportamiento de las sociedades ricas con respecto al campo de los cuidados sanitarios, antes que hacerlo sobre la existencia de un grupo de patologías marginado desde hace décadas por el hecho de afectar a un conjunto muy reducido de individuos. Por otro lado, cuando consideramos la *magnitud* de las ER, nos encontramos a menudo con imprecisiones discursivas derivadas de la tendencia a potenciar o atenuar indebidamente la gravedad de los síntomas. Puede apreciarse en el discurso de periodistas, pacientes, familiares e incluso de los propios profesionales sanitarios. También la *prevalencia* de las ER, una de sus características más importantes, aparece manipulada a veces; el mecanismo retórico es la asociación de conceptos que conducen a la representación del paciente que sufre una ER como *raro* también. Finalmente, la *dimensión* de las ER puede ser distorsionada desde un punto de vista discursivo ya sea porque se habla de ella en un marco demasiado optimista, ya porque, como hemos podido comprobar, se hace, por el contrario, en un marco pesimista en exceso.

Referencias

- Arminen, I. (1998).** *Therapeutic Interaction. A Study of Mutual Help in the Meetings of Alcoholics Anonymous* Helsinki: The Finnish Foundation for Alcohol Studies.
- Arminen, I. (2001).** Closing of Turns in the Meeting of Alcoholics Anonymous: Members' Methods for Closing Sharing Experiences, *Research on Language and Social Interaction* 34 (2): 211-251.
- Arminen, I. (2004).** Second stories: the Salience of Interpersonal Communication for Mutual Help in Alcoholics Anonymous, *Journal of Pragmatics* 36: 319-347.
- Åsbring, P. & A. L. Nävänen (2003).** Ideal versus Reality: Physicians Perspectives on Patients with Chronic Fatigue Syndrome (CFS) and Fibromyalgia, *Social Science & Medicine* 57 (4): 711-720.
- Bañón, A.M. (2002).** *Discurso e inmigración. Propuestas para el análisis de un debate social*. Murcia: Universidad.
- Bañón, A.M. (2003).** Análisis crítico del discurso sobre la inmigración. A propósito de la representación de los actores comprometidos, *Interlingüística* 14: 15-30.
- Bañón, A.M. (2004a).** Reflexiones sobre el discurso y la construcción social de la enfermedad. En: R. Almela, D. A. Igualada, J. M. Jiménez and A. Vera (coords.), *Homenaje al Prof. Estanislao Ramón Trives*, vol. I. Murcia: Universidad, pp.123-139.
- Bañón, A.M. (2004b).** El uso compasivo desde la perspectiva de los pacientes, *Papeles de FEDER*, 6: 28-29.
- Baron-Faust, R. & Buyon, J. (2003).** *The autoimmune connection. Essential information for women on diagnosis, treatment, and getting on with your life*, New York: McGraw-Hill.
- Bartke, S. & SIEGMÜLLER, J. (2004).** *Williams Syndrome across Languages*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins.
- Barton, E. (1999).** The Social Work of Diagnosis: Evidence for Judgements of Competence and Incompetence. En: Kovansky, D., J. Duchan & M. Maxwell (eds.), *Constructing (In)competence: Disabling Evaluations in Clinical and Social Interaction*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum, pp.257-288.
- Barton, E. (2001).** Design in Observational Research on the Discourse of Medicine: Towards Disciplined Interdisciplinarity, *Journal of Business and Technical Communication* 15 (3): 309-332.
- Beattie, G. (1983).** *Talk: an Analysis of Speech and Non-verbal Behaviour in Conversation*. Buckingham: Open University Press.

- Bergmann, J.R. (1998).** Introduction: Morality in Discourse, *Research on Language and Social Interaction* 31 (3-4): 279-294.
- Blech, J. (2005).** *Los inventores de enfermedades. Cómo nos convierten en pacientes.* Barcelona: Destino. Original title: *Die Krankheitserfinder. Wie wir zu Patienten gemacht werden*, S. Fischer Verlag GMBH, Frankfurt, 2003.
- Brashers, D.E., Haas, S.M., Klinge, R.S. & Neidig, J.L. (2000).** Collective AIDS Activism and Individuals' Perceived Self-Advocacy in Physician-Patient Communication, *Human Communication Research* 26 (3): 372-402.
- Brashers, D.E., Goldsmith, D.J. & Hsieh, E. (2002).** Information Seeking and Avoiding in Health Contacts, *Human Communication Research* 28 (2): 258-271.
- Bülow, P.H. (2004).** Sharing Experiences of Contested Illness by Storytelling, *Discourse & Society*, 15 (1): 33-53.
- Bülow, P.H. & Hydén, L.C. (2003).** In Dialogue with Time: Identity and Illness in Narratives about Chronic Fatigue, *Narrative Inquiry* 13(1): 71-97.
- Bunge, M. (2003).** *Cápsulas*, Barcelona: Gedisa.
- Candlin, Ch. N. & Candlin, S. (2003).** Health Care Communication: A Problematic Site for Applied Linguistic Research, *Annual Review of Applied Linguistics* 23: 134-154.
- Chakrapani, A. & Walter, J. (2002).** Metabolic Disorders. En: P. Howlin & O. Udwin (eds.), *Outcomes in Neurodevelopmental and Genetic Disorders*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.74-111.ç
- Chowdhuri, V. (2004).** *Tics and Tourette Síndrome. A Handbook for Parents and Professionals.* London/Philadelphia: Jessika Kingsley Publishers.
- Conrad, D. (2001).** Genetic Optimism: Framing Genes and Mental Illness in the News, *Culture, Medicine and Psychiatry* 25: 225-247.
- Coulthard, M. (1994).** On analysing and evaluating written text. En: M. Coulthard (ed.), *Advances in Written Text Analysis*. London: Routledge, pp.1-11.
- Dixon-Woods, M. (2001).** Writing wrongs? An Analysis of Published Discourse about the Use of Patient Information Leaflets, *Social Science & Medicine*, 52 (9): 1417-1432.
- Encinosa, G. (2001).** Corea Huntington, *Revista Cubana de Genética Humana* 3(1): 1-15.
- Engel, A. & Hirschhorn (1994).** Metabolic Disorders Affecting Muscle: Acid Maltase Deficiency. En: Engel, A. y C. Franzini-Armstrong (eds.), *Myology: Basic and Clinical*. New York: McGraw-Hill, pp.1533-1551.

- Fernández, J. (2004).** *Genética*. Barcelona: Ariel.
- Gadamer, H.G. (2001).** *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
Original title: *Über die Verborgenheit der Gesundheit*.
- Green, T., Franklin, W. & Tanz, R. (2004).** *Just the Facts in Pediatrics*.
New York: McGraw-Hill.
- Guarnaccia, P.J., Lewis, R. & Rivera, M. (2003).** Toward a Puerto Rican Popular Nosology: Nervios & Ataque de Nervios, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 27: 339-366.
- Guttman, N. (2003).** Ethics in Health Communication Interventions. En: T.L. Thompson, A.M. Dorsey, K.I. Miller & R. Parrott (eds.), *Handbook of Health Communication*, New Jersey: Lawrence Erlbaum, pp.651-679.
- Hart, B. & Grace, V.M. (2000).** Fatigue in Chronic Fatigue Syndrome: A Discourse analysis of women's experiential narratives, *Health Care Women Int.*, 21(3): 187-201.
- Heaton, J. (1999).** The Gaze and Visibility of the Carer: a Foucauldian Analysis of the Discourse of Informal Care, *Sociology of Health & Illness*, 21 (6): 759-777.
- Hirschhorn, R. & Reuser, J.J. (2001).** Glycogen Storage Disease Type II: Acid α -Glucosidase (Acid Maltase) Deficiency. En: M. Wonsiewicz, S. Noujaim & P. Boyle (eds.), *The Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease*. New York: McGraw-Hill, pp.3389-3420.
- Henwood, F, Wyatt, S., Hart, A. & Smith, J. (2003).** *Ignorance is Bliss Sometimes*: Constraints on the Emergence of the 'Informed Patient' in the Changing Landscapes of Health Information, *Sociology of Health & Illness*, 25 (6): 589-607.
- Heritage, J. & Lindström (1998).** Motherhood, Medicine and Morality: Scenes From a Medical Encounter, *Research on Language and Social Interaction*, 31 (3-4): 397-438.
- Hugues, R. (1994).** *La cultura de la queja*. Barcelona: Anagrama. Original title: *Culture of Complaint: Fraying of America*. New York: Oxford University Press, 1993.
- Joachim, G.& Acorn, S. (2003).** Life with a Rare Chronic Disease: the Scleroderma Experience, *Journal of Advanced Nursing*, 42 (6): 598-606.
- Kitsuse, J. & Cicourel, A.V. (1963).** A Note on the Uses of Official Statistics, *Social Problems*, 2(2): 131-139.
- Lachmund, J. & Stollberg, G. (eds.) (1992).** *The Social Construction of Illness: Illness and Medical Knowledge in Past and Present*. Stuttgart: Franz Steiner Verlag.

- Lemire, R.J. (2003).** Congenital Malformation of the Brain. En: D.K. Stevenson, W.F. Benitz and Ph. Sunshine (eds.), *Fetal and Neonatal Brain Injury: Mechanisms, management and the Risks of Practice*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.111-128.
- Lillrank, A. (2003).** Back Pain and the Resolution of diagnostic uncertainty in Illness Narratives, *Social Science & Medicine*, 57(6): 1045-1054.
- Martínez Nicolás, M.A. (1994).** *La construcción de la crisis del SIDA en la información periodística*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Miller, D., & Williams, K. (1998).** The AIDS Public Education Campaign, 1986-1990. En: D. Miller, J. Kitzinger. K. Williams & P. Beharrell, *The Circuit of Mass Communication*. London: Sage Publications, pp. 46-67.
- Morris, G.H. & Chenail, R.J. (1995).** *The Talk of the Clinic. Explorations in the Analysis of Medical and Therapeutic Discourse*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Patsos, M. (2001).** The Internet and Medicine: Building a Community for Patients With Rare Diseases, *JAMA*, Feb 14: 285.
- Pérez-Tamayo, R. (1988).** *El concepto de enfermedad*. México: Fondo de Cultura Económica-UNAM-Conacyt.
- Quer, P. (2002).** Neurofibromatosis. Testimonio, *Papeles de FEDER*, 1: 30-31.
- Raben, N.P., Plotz, P. & Byrne, B.J (2002).** Acid α -Glucosidase Deficiency (Glycogenosis Type II, Pompe Disease), *Current Molecular Medicine*, 2 (2): 145-166.
- Raffler-Engel, W. (ed.) (1989).** *Doctor-Patient Interaction*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins.
- Rauch, F. & Glorioux, F.H. (2000).** Osteoporosis in Children. En: J.E. Henderson and D. Goldzman (eds.), *The Osteoporosis Primer*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.186-196.
- Rinn, M. (2002).** *Les discours sociaux contre le SIDA. Rhétorique de la communication publique*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Seale, C. (2003).** 'Health and Media: An overview', *Sociology of Health & Illness*, 25 (6): 513-531.
- Secker, B. (1999).** Labeling Patient (In)competence: A Feminist Analysis of Medico-Legal Discourse, *Journal of Social Philosophy*, 30 (2): 295-314.
- Selander, S., Troein, M., Finnegan, J. & Råstam, L. (1997).** The discursive formation of health. A study of printed health education material used in primary care, *Patient Education and Counseling*, 31: 181-189.

- Sharf, B.F. & Vanderford, M.L. (2003).** Illness Narratives and the Social Construction of Health. En: T.L. Thompson, A.M. Dorsey, K.I. Miller & R. Parrott (eds.), *Handbook of Health Communication*, New Jersey: Lawrence Erlbaum, pp.9-34.
- Slonim, A. et al. (2000).** Identification of two subtypes of infantile acid maltase deficiency, *Journal of Pediatrics*, 137 (2): 283-285.
- Van Dijk, T.A. (1998).** *Ideology. A multidisciplinary approach*. London: Sage.
- Wallace, D. & Wallace, J.B. (2002).** *All about Fibromyalgia: A Guide for Patients and Their Families*. Oxford: Oxford University Press.
- Ware, N.C. (1992).** Suffering and the Social Construction of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome, *Medical Anthropology Quarterly*, 6 (4): 347-361.
- Watts, S. (2000).** *Epidemias y poder. Historia, enfermedad, imperialismo*. Barcelona: Andrés Bello Editorial. Original title: *Epidemics and History. Disease, Power and Imperialism*. Yale University Press, 1997.
- Werner, A., Isaksen, L.W. & Malterud, K. (2004).** *I am not the kind of women who complains of everything: Illness stories on self and shame in women with chronic pain*, *Social Science & Medicine*, 59, 1035-1045.
- Williams, C., Kitinger, J. & Henderson, L. (2003).** Envisaging the Embryo in Stem Cell Research: Rhetorical Strategies and Media Reporting of the Ethical Debates, *Sociology of Health & Illness*, 25 (7): 793-814.

Nota biográfica



Antonio M. Bañón Hernández es profesor titular del Departamento de Filología de la Universidad de Almería. Es cofundador de la revista *Oralia. Análisis del discurso oral* (Universidad de Almería), en cuya dirección ha participado hasta 2005. También es codirector de la revista *Tonos Digital* (Universidad de Murcia). Además, es director del grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación) e investigador principal del proyecto

ALDIMA (Análisis lingüístico y discursivo de la inmigración en España, con especial referencia a Murcia y Almería-HUM2004-04502/FILO). Entre sus publicaciones, destacan los siguientes libros: *Racismo, discurso periodístico y didáctica de la lengua* (Almería, 1996), y *Discurso e inmigración. Propuestas para el análisis de un debate social* (Murcia, 2002). Es también editor del volumen de próxima aparición titulado *Procesos migratorios y discurso periodístico* (Donosti, 2006). En la actualidad está trabajando en el libro *La enfermedad a través del discurso. Propuestas desde una perspectiva crítica*. Correo electrónico: amhernan@ual.es.