

REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA PRENSA ESPAÑOLA

Sebastián Sánchez Castillo
Universitat de València

1. INTRODUCCIÓN

Las Enfermedades Raras (ER) son patologías de baja prevalencia que afectan en España a más de 3 millones de personas, y en Europa según datos de Eurodis [1] son más de 30 millones (entre el 6% y el 8% de la población europea) los que pueden sufrir alguna de estas enfermedades con más o menos grado de afectación. Según esta institución no-gubernamental dirigida por organizaciones de pacientes, en los 27 Estados miembros de la Unión Europea esta cifra representa aproximadamente 246.000 personas por enfermedad, la mayoría de ellas (alrededor de un 80%) son enfermedades genéticas. La denominación de ER implica una prevalencia de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Aunque desde hace pocos años esta terminología se viene empleando en ámbitos sanitarios y sociales, ya antes en medios de comunicación era común el uso de apelativos tan dispares como “enfermedades poco comunes”, “enfermedades minoritarias” o “patologías extrañas”. Pero, es cierto que estas son un conjunto de enfermedades con frecuencia muy invalidantes, y que comparten ciertas características.

Según el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) [2] dependiente del Instituto de Salud Carlos III, todas estas afecciones tienen en común que presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, tienen un origen desconocido en la

mayoría de los casos, conllevan múltiples problemas sociales, existen pocos datos epidemiológicos, son enfermedades que plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos, y por último, carecen en su mayoría de tratamientos efectivos. En la actualidad existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras distintas, y suelen ser crónicas u ofrecen un pronóstico poco favorable. Otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Aunque bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, sin embargo individualmente presentan características muy dispares. Es considerado por muchos expertos como un problema sociosanitario de primera magnitud.

2. PERCEPCIÓN SOCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

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

Desde el punto de vista de la comunicación social, las ER necesitan en los medios un espacio teórico consolidado, en especial aquel que defina el tratamiento discursivo de estas patologías y el de la discapacidad. El tratamiento de la discapacidad en los medios ya ha sido objeto de investigación, Rius. I; Solves. J, (2009), así como también Solves. J. *et al* (2008), Díaz. L, (2007), Casado. D, (2001), Del Rio. P, (1986; 1998), y finalmente Benavides. J, (1991). Y aunque de forma más concreta la representación discursiva de las ER, es analizada por Antonio Bañón (2007: 9), la especificidad de la discapacidad debido a las patologías de baja prevalencia y sus encuadres noticiosos en los medios, carecen de una reflexión adecuada. La imagen que ofrecen los medios sobre

los afectados de ER (y como estos se ven representados), sus reivindicaciones, necesidades y novedades científicas, sin duda merece una teoría sobre el tratamiento noticioso específico, así como una correlación de contenidos tanto cualitativo como cuantitativo, investigación hasta ahora no abordada.

De la misma forma que, “las personas con discapacidad a título individual, así como sus representantes, consideran que el trato que reciben en los medios no es bueno”, Díaz. L, (2007: 189), la imagen que proyectan los medios respecto de las ER corre el peligro de caer en los mismos estereotipos, prejuicios y discriminación basado en el desconocimiento. Aunque sobre esta cuestión, los medios de comunicación tratan a las personas con discapacidad y las discapacidades de una manera excesivamente simplificadora, estereotipada, superficial y/o errónea, (Solves *et al*, 2008: 12).

Los ciudadanos obtienen cada vez más información sobre salud, no sólo de la que consideran su fuente más respetada-valorada, el médico sino de otras fuentes: personal de enfermería, asociaciones, grupos de autoayuda y, sobre todo, de los medios de comunicación. La información es la pieza clave de la comunicación médico-paciente. Dicha relación se ha modificado en los últimos tiempos por la gran influencia de los medios y las nuevas tecnologías de la comunicación, desde una relación más «paternalista» a una relación más en el plano de «igualdad» o de «responsabilidad compartida» (Romero, 2004: 101-103).

Son estos medios los encargados de dar visibilidad a las ER, pero es necesario comprender bajo qué criterios se desarrolla esa presencia mediática, algo que surgirá de un profundo análisis, ya que “la enfermedad es una realidad muy compleja no sólo desde el punto de vista médico y científico, sino también desde el punto de vista discursivo” (Bañón, A, 2007: 190). En este sentido, para establecer las actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios que las personas con ER precisan, es necesario conocer el papel de los medios de comunicación ante este grupo socialmente minoritario y altamente vulnerable.

La influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas se ha puesto de manifiesto en diversos estudios (Wolf, 1994; Kristianse y Harding, 1984; McQuail, 2000; Wilde, 1983). Este influjo se concreta, entre otras, en la relación que

existe entre los temas que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado (agenda mediática) y aquellas que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o en una población concreta (agenda social), proceso descrito en la *agenda setting* (McCombs, 2003). Por ello, la agenda de los medios influye notablemente en la agenda social (Revuelta, 2006: 204). Conocer la agenda mediática (cómo ha llegado la información, y quiénes son los agentes informadores), es fundamental para profundizar en el estudio de una sociedad (Peiser, 2000). Pero, según diversas investigaciones [3], en la población en general se repite de forma constante la paradoja de que aunque la información sobre la salud está entre sus prioridades, reconocen sentirse poco o mal informados al respecto.

Según la investigación de la Universidad canadiense de Ontario [4] dirigida por Karin R. Humphreys, la prensa crea la idea de que las enfermedades a las que dedica más espacio son más peligrosas. Los participantes consideraron que las infecciones más mediáticas son las más graves y cuentan con más probabilidades de derivar en una enfermedad. Sin embargo, cuando se les ofreció información sobre los trastornos, y no sólo su nombre, la consideración sobre su severidad se igualó, sin importar su mayor o menor aparición en la prensa. Sus conclusiones apuntaron a que la prensa no sólo incrementa la notabilidad de un hecho, sino que también regula la forma de comprender la severidad de una enfermedad. Precisamente esa idea es la que quisieron demostrar con este estudio y es la consideración previa para conocer el tratamiento que la prensa española otorga a las ER y a su entorno, finalidad de la presente investigación.

3. MARCO TEÓRICO. LA TEORÍA DEL *FRAMING*

La investigación sobre el framing se ha establecido desde hace décadas como una metodología de estudio sobre los acontecimientos de los medios (Entman, 1993; Tankard, 2001; de Vreese, 2003; Reese, Gandy y Grant, 2001), además de ser una “herramienta conceptual básica” (Mariño y Rabadan 2009: 15). Con respecto a la investigación en comunicación, los estudios sobre *framing* han adquirido una gran relevancia internacional tal y como se señala en el monográfico de *Journal of Communication* sobre agenda *setting*, *framing* y *priming* (Tewksbury y Scheufele, 2007), siendo una de las 26 teorías más relevantes de la segunda mitad del siglo XX (Bryant y Miron, 2004: 693).

Tal como señala Entman (1993:52), el framing es una acción estratégica que genera cuatro consecuencias en el discurso (definición del problema, atribución de causalidad, juicio moral y recomendación de tratamiento) y que tiene cuatro localizaciones (comunicador, texto, receptor y cultura) a lo largo del proceso comunicativo.

Como referentes teóricos se han considerado dos definiciones clásicas sobre el framing; las planteadas por Entman (1993) y Tankard (2001), empleadas en distintos estudios de base experimental. Para Entman (1993: 52), encuadrar es “seleccionar algunos aspectos de una realidad que se percibe y darles más relevancia en un texto comunicativo, de manera que se promueva una definición del problema determinado, una interpretación causal, una evaluación moral y/o una recomendación de tratamiento para el asunto descrito”. Además este mismo autor indica que la investigación sobre framing permite analizar cómo los textos noticiosos ejercen su influencia en la percepción de los acontecimientos y procesos sociales. Por su parte, Gitlin (1980: 6), señala que “encuadrar es el principio de la selección, énfasis de lo que existe, lo que sucede, y lo que importa”.

Según Tankard (2001: 3), un encuadre “es una idea central organizadora del contenido informativo que brinda un contexto y sugiere cuál es el tema mediante el uso de la selección, el énfasis, la exclusión y la elaboración”. Sin embargo para identificar los frames de las noticias es menos importante el contenido informativo que los comentarios interpretativos que los atienden. Estos dispositivos proveen un puente retórico mediante el cual se da una relación y un contexto entre piezas discretas de información (Araguate, Muñiz, 2007: 4).

Tal y como indican Igartua, Muñiz y Cheng (2005: 149), “encuadrar una información noticiosa significa enfatizar la saliencia de ciertos aspectos sobre un tema y, por tanto, implica la elección de una o varias alternativas para enfocar un determinado acontecimiento social (Vreese, 2003)”. Según afirma D’Angelo (2002), los encuadres no remiten a la historia o tema de la noticia sino al tratamiento que se da al acontecimiento relatado en la misma.

Destacados investigadores señalan que el análisis del tratamiento que se da a los acontecimientos y efectos mediáticos se relaciona con la teoría de la Agenda Setting, o segundo nivel (McCombs y Reynolds, 2002; McCombs y Ghanem; 2001; Chyi y McCombs, 2004). Según esta perspectiva, en este segundo nivel la saliencia de los atributos hace posible la definición pública de los temas, sucesos, acontecimientos o personajes públicos, Igartua; Muñiz y Cheng (2005: 149). Por otra parte, otros investigadores afirman que el análisis de los encuadres noticiosos debería tener una especificidad propia, separada de la Agenda Setting (Entman, 1993; Scheufele y Shanahan, 2002; Scheufele, 1999; 2000; 2004; Price y Tewksbury, 1997).

Los métodos de análisis se pueden utilizar para identificar dos tipos de frames: los específicos (*issue-specific frame*), que retratan tópicos específicos de los eventos noticiosos, y los generales (*generic frames*), que pueden ser aplicables a un rango de diversos tópicos noticiosos (de Vreese, *et al*, 2001). Estas aproximaciones suelen estar relacionadas con el hallazgo de encuadres específicos de cada tema (*issue-specific news frames*), que son extraídos de los textos analizados mediante una combinación de análisis cualitativos y análisis cuantitativos (Igartua y Humanes, 2004).

Si como han considerado Mariño y Rabadan (2009: 21), el framing (como conocimiento acumulado) se basa en la capacidad para generar esquemas interpretativos reconocibles a partir de cambios significativos en el discurso, y si además esta teoría se vincula con un nivel superior relacionado con la interacción comunicativa y la construcción social de la realidad, se considera adecuado el estudio de las informaciones de las ER en la prensa española mediante esta herramienta. En definitiva descubrir la tendencia general de cada cabecera estudiada (*bias*), o la inclinación particular de cada noticia en concreto (*news slant*).

4. ENCUADRES NOTICIOSOS SOBRE ER. SIGNIFICACIONES LATENTES

Para abordar el análisis de los encuadres noticiosos sobre enfermedades raras en este estudio, se consideró una aproximación inductiva (Miller y Reichert, 2001a; 2001b) con la que se analizaron las noticias “desde un punto de vista abierto e intentando revelar el conjunto de posibles encuadres, sin tener prefijados de antemano un número determinado” (Igartua; Muñiz y Cheng; 2005: 150). Mediante esta lectura inductiva se

extraerán los distintos tipos de encuadres noticiosos sobre las ER en la prensa española usando como método de recogida de datos el análisis de contenido.

El análisis de contenido es “una de las técnicas de investigación más utilizadas en ciencias sociales para comprobar y verificar las hipótesis aplicados a productos comunicativos o a interacciones comunicativas” (Gaitán y Piñuel, 1998: 281-283), y que adopta como unidad de análisis al mensaje (Neuendorf, 2002:). Además este tipo de análisis es “un método de estudio de comunicación de forma sistemática, objetiva y cuantitativa, con el fin de medir determinadas variables (Wimmer y Dominick, 1996: 170), que permite examinar científicamente “tanto los significados como los significantes de cualquier texto (Bardín, 1986; Weber, 1994; Wimmer y Dominick, 1996). Finalmente Krippendorff (1990: 28) señala que “es una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto”.

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

Respecto a la aproximación inductiva, esta permitirá descubrir los encuadres temáticos ocultos a primera vista, y llega a profundizar y explorar la red de significados latentes que subyace en los encuadres noticiosos sobre ER. Mediante el método inductivo se descubrirán los encuadres, una vez examinadas las unidades de análisis, permitiendo analizar una noticia desde una mirada más abierta, tendente a revelar los posibles encuadres existentes en las noticias, partiendo de preconcepciones vagamente definidas sobre éstos (Semetko y Valkenburg, 2000). Estas aproximaciones suelen estar relacionadas con el hallazgo de encuadres específicos de cada tema (*issue-specific news frames*), que son extraídos de los textos analizados mediante una combinación de análisis cualitativos y análisis cuantitativos (Igartua y Humanes, 2004).

5. REPRESENTACIÓN VISUAL DE LAS ER EN LA PRENSA ESPAÑOLA

La fotografía de prensa desarrolla un papel muy importante dentro de los llamados “contenidos noticiosos”, pudiendo ejercer efectos cognitivos y afectivos diferenciados sobre el público (Coleman, 2002). Por ello, desde el punto de vista noticioso, las imágenes proporcionan una información adicional sobre el tema que es tratado, reforzando además la información ya presentada, sin olvidar que pueden hacer que el soporte informativo sea visualmente más agradable y, por tanto, accesible para el público. Y es que las noticias que incorporan ambos tipos de información (textual y visual), “son más accesibles para el público, llaman más su atención, son comprendidas mejor y se genera un mejor recuerdo de aquello que ha sido informado” (Gibson; Zillman, 2000: 355-366).

En ocasiones, las fotografías son utilizadas para transmitir a los lectores aquellas ideas que difícilmente pueden ser planteadas por escrito, “pudiendo llegar incluso a dañar o perjudicar simbólicamente a ciertos grupos sociales mediante su asociación con aspectos negativos” (Muñiz, C; Igartua, J.J; Otero, J.A, 2005: 566). En ese sentido, junto a la cualidad informativa, las fotografías también pueden producir otros efectos de tipo cognitivo, alterando la percepción del público de la información narrada, Coleman, R. (2002), Fishman, J; Marvin, C., Gibson, R; Zillman. (2000).

Es evidente, por el número de publicaciones sobre análisis de contenido, que el *framing* ha estado unido a aspectos textuales. Por ello, es muy importante recordar la gran importancia que la información visual tiene para limitar o encuadrar esa información; es lo que se denomina *visual framing*. Así, en el “framing no sólo actúa la información textual, sino que son las imágenes las que pueden complementar o condicionar la información presentada” (Rhee, 1997: 26-48). Por ello, dichas imágenes “constituyen un punto a través del cual se pueden identificar los diferentes encuadres noticiosos” (Tankard, 2001: 95-106).

Respecto a las imágenes publicadas sobre ER y por extensión a la discapacidad, investigaciones experimentales sobre el tratamiento fotográfico periodístico a personas con discapacidad demuestran que la forma en que este colectivo es representado de

forma visual “habla” de cómo son percibidos por la sociedad, (Mandell y Shaw, 1973: 353-362; Knoll, 1987; Hidding, 1992; Haller, 1995: 3).

Podemos considerar, por tanto, que los encuadres noticiosos textuales serían aquellos que tradicionalmente se han analizado y que “están presentes en los textos de las noticias, mientras que los visuales visual frames son los que se transmiten a través de las imágenes que acompañan la información” (Messaris et al, 1996: 1055-1078). Es de esperar que dentro de las imágenes también se puedan hacer patentes “ciertos encuadres visuales, conformados a partir de las relaciones mantenidas por los elementos que aparecen reflejados en las imágenes” (Muñiz, C; Igartua, J.J; Otero, J.A, 2006: 103-128).

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

6. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE ESTUDIO

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

Desde una posición integradora (Hertog y McLeod, 2001; Reese, 2007) equidistante entre el método cuantitativo y el cualitativo, este trabajo trata de alcanzar niveles aceptables de fiabilidad y de validez científica (Matthes y Kohring, 2008), con el fin de profundizar en la construcción social de las ER. El objetivo principal de esta investigación trata por medio de un análisis de contenido completo y correlacionando los datos estadísticos (encuadres temáticos e interpretativos) obtener una exhaustiva identificación de cómo es descrito por la prensa la realidad de las ER y el entorno de afectados.

7. MÉTODO

7. 1. Muestra de contenidos

El periodo analizado se centra desde el 2 de enero de 2009 al 27 de octubre de 2010, un espacio temporal suficientemente amplio para la adquisición de datos estadísticos representativos. Se han obtenido 230 noticias durante estos 21 meses considerados. El análisis de los encuadres se centra en las noticias de prensa publicadas en todas sus ediciones españolas. El acceso a esta ingente cantidad de información ha sido posible gracias al empleo de la gestión digital de la información como servicio de *clipping* de MyNews [5], procedentes de agencias, periódicos generalistas, gratuitos, nacionales, internacionales, regionales, y específicos de medicina en las que se presentan fotografías y noticias relativas a informaciones sobre enfermedades raras.

7. 2. Libro de códigos y variables

- *Variables descriptivas*. En esta sección se incluyen las variables que hacen posible la descripción básica de las noticia. Estas son: (A) Publicación: 1= *El País*; 2= *El Mundo*; 3= *ABC*; (4); *Quéj!* (5)*20 Minutos*; (6) *ADN*; (7) *Diarios médicos o especializados* [6]; (8) *Prensa regional o local*; (9) *Prensa y revista deportiva, cultural o de ocio*; (10) *Otros periódicos generalistas nacionales*. (B) Tipo de publicación. En esta variable dicotómica se ha considerado dos tipos de publicación atendiendo a su forma comercial; 1= *de pago*; 2= *gratuito*. (C) Sección en la que aparece la noticia [7]; 1= *Sociedad*; 2= *Local o regional*; 3=

Nacional; 4= Internacional; 5= Salud; 6=Opinión; 7=Política; 8= Actualidad; 9=Deportes; 10= Cultura y espectáculos; 11=Otros. (D) Género informativo; 1=Noticia informativa; 2=Noticia breve; 3= Entrevista; 4= Reportaje; 5=Monográfico. (E) Localización de la noticia [8]; de 1 a 19 (17 CC.AA y 2 ciudades autónomas); 20=Resto de Europa; 21=Otros países; 22=Sin especificar localización.

- *Encuadres noticiosos de la Enfermedades Raras.* Se realizó una exploración previa de 120 noticias obtenidas de forma aleatoria (de la totalidad n=230) dentro del espacio temporal considerado [9]. Este proceso se realizó desde un aproximación inductiva, tal y como se ha indicado anteriormente, que hizo posible identificar las variables útiles para medir los encuadres noticiosos. Tal y como indican Neuendorf (2002), Tankard (2001), Miller y Riechert (2001a), e Igartua, Muñiz y Cheng (2005: 154), el análisis de la palabras y expresiones clave constituye un primer paso para poder identificar encuadres noticiosos sobre un tema. De este modo, mediante un análisis de contenido, que se centra en el contenido manifiesto y latente de la información verbal, visual o textual, se obtuvieron palabras clave que contextualizando los términos con sus significados diferentes ayudó en la interpretación del significado de las unidades de codificación, como sustantivos, adjetivos, verbos, adverbios, etc., (Gaitán y Piñuel, 2008: 287; Cea D’Ancona, 1996: 351-356). Las *unidades de codificación* (López-Aranguren, 1989:394), serán las “mínimas porciones de contenido aisladas y que son consideradas como significativas”.

7. 3. Codificación interjueces

Tras la codificación de las unidades de la muestra, se hace necesaria la intervención del proceso de codificación de interjueces externos [10] que pueda garantizar la objetividad de la codificación origen de la investigación. Se trata de una garantía contra la contaminación de los datos científicos, ya que con este proceso son obtenidos con independencia del suceso, instrumento o persona que los mida (Krippendorff, 1990; Igartua 2006: 218; Neuendorf, 2002; Ato *et al*, 2006). Para comprobar la fiabilidad de la

codificación mediante SPSS (*intercoder reliability*) se ha empleado el coeficiente Pi (π) de Scott (-1, 0, +1), que mostró un valor medio de 0,69, y un acuerdo de 76%.

8. RESULTADOS

8.1. Descripción de los encuadres noticiosos

A partir de los datos obtenidos de las 120 noticias analizadas, y siguiendo unos criterios semánticos en común o “*semas*” (Gaitán y Piñuel, 2008: 288), se seleccionó las afirmaciones más representativas y que pudiesen definir mejor cada variable. Este procedimiento finalizó con el desarrollo de una escala de encuadres noticiosos de ER, compuesta de 84 variables (ítems) distribuida en 15 grupos de clasificación. Esta es la que se utilizó para analizar posteriormente las variables subyacentes o factores explicativos, y está compuesta por las siguientes variables (tabla 1):

Ítems pre-escala Encuadres Noticiosos ER
<u>Sujetos implicados.</u> (1)Pacientes. (2)Familiares. (3)Médicos. (4)Investigadores. (5)Políticos. (6)Personajes de interés social
<u>Lugar de presentación de sujetos implicados.</u> (1)En domicilio habitual. (2)En la calle. (3)En centros de enseñanza. (4)En la silla de ruedas. (5)En la cama. (6)En centros de rehabilitación u hospitales. (7)En locales de asociaciones o fundaciones. (8)En centros de investigación. (9)Espacio no definido.
<u>Cronología del evento.</u> (1)Hace menos de dos días. (2)En la última semana. (3)En el último mes. (4)En el año en curso. (5)Hace más de un año
<u>Definición de paciente con ER.</u> (1)Enfermo. (2)Paciente. (3)Afectado. (4)Disminuido. (5)Discapacitado. (6)Aquejado. (7)Sufrido. (8)Resignado. (9)Trabajador. (10)Estudiante. (11)Niño/niña. (12)Hijo/hija.
<u>Definición de ER.</u> (1)Patología. (2)Enfermedad. (3)Síndrome. (4)Dolencia. (5)Incapacidad. (6)Malestar. (7)Error genético. (8)Enfermedad minoritaria. (9)Enfermedad incurable. (10)Patología severa.

Actividades de los pacientes. (1)Actividad reivindicativa de los pacientes. (2)Actividades reivindicativas de los familiares. (3)Recibiendo tratamiento médico. (4)Recibiendo tratamiento de rehabilitación. (5)Realizando declaraciones a la prensa. (6)En situación de tristeza familiar. (7)Mostrando su aspecto físico o deterioro general.

Actividades sobre las ER y su realidad social. (1)Presentación de descubrimientos científicos. (2)Actividades recaudatorias para investigación. (3)Actos sociales o de visibilidad de las ER. (4)Personajes de importancia social junto a afectados. (5)Actos políticos de apoyo.

Responsabilidad institucional. (1)Apertura de nuevos centro de investigación o de tratamiento. (2)Declaraciones políticas o legislativas. (3)Creación de fondos económicos públicos.

Denuncia, marginación. (1)Rechazo social por fenotipo o grandes malformaciones. (2)Rechazo social por creencias de contagio. (3) Olvido de afectados por parte de las instituciones. (4)Denuncia por las listas de espera prolongadas.

Conocimiento científico e impacto social. (1)Descubrimiento o avance en la causa de la enfermedad. (2)Descubrimientos de nuevas patologías. (3) Alerta local por alteraciones genéticas familiares. (4)Personaje o famoso diagnosticado de ER. (5)Formación de nuevo grupo de investigación básica.

Rareza y drama personal. (1)Drama familiar por la muerte de afectado. (2)Declaración personal de rechazo social.

Culpabilidad ciudadana. (1)La sociedad al margen de la realidad de las ER. (2)El gran desconocimiento de las ER. (3)Errores en el concepto de ER.

Conflictos y valores políticos/ideológicos. (1)Enfrentamiento político regional por las ER. (2)Acusación por malversación de fondos destinados a ER. (3)Investigación genética y el conflicto político de base conservadora. (4)La institución eclesíástica en contra de la investigación con células madre.

Emoción e historias personales. (1)Historia de soledad de afectado. (2)Historia infantil de inadaptación escolar. (3)Familiar de afectado realiza acto solidario. (4)Acciones de superación personal

Financiación y recursos económicos. (1)Denuncia de los afectados por carecer de recursos personales. (2)Noticia política de nuevas partidas presupuestarias. (3)Recortes económicos en investigación debido a la crisis. (4)Falta de recursos económicos para la Ley de la Dependencia

Tabla 1. (Elaboración propia)

Según indican Igartua, Muñiz y Cheng (2005: 157-61), los encuadres noticiosos son “constructos o variables latentes, no observables ni medibles directamente sino que emergen a partir de una serie de indicadores manifiestos”. Por este motivo, para su concreta identificación se han aplicado técnicas de análisis multivariable (análisis factorial), para “comprobar los patrones de covariación entre un conjunto amplio de variables”.

El análisis factorial es una de las técnicas de análisis multivariable más utilizado en la investigación en ciencias sociales. Su objetivo es el de reducir un conjunto de variables cuantitativas aleatorias (interrelacionadas) en un grupo de factores latentes (independientes), eliminando del conjunto de variables iniciales aquellas que ofrecen información redundante.

El análisis factorial se utiliza para corroborar la adecuación de las variables empíricas u observadas en la medición de las dimensiones de los componentes teóricos y comprobar las diferencias grupales, variables latentes o constructos no observados de forma directa (Cea D’Ancona, 1996: 342-343), y además “simplificar las numerosas y complejas relaciones que se pueden encontrar en un conjunto de variables observadas” (de Vicente y Manera, 2003: 329). En definitiva mediante el análisis factorial se descubrirán los encuadres noticiosos que estructuran el tratamiento que la prensa española otorga a las Enfermedades Raras.

A partir de la tabla 1 de encuadres noticiosos, se evaluó el énfasis o fuerza de cada ítem, utilizando una escala de tres puntos (de 1 a 3), donde (1), indica nula alusión al ítem en el artículo; (2), una única alusión; y (3) dos o más presencias de alusiones del contenido del ítem. De esta manera, y a través de un análisis factorial de Componentes Principales, se descubrirán esas variables subyacentes o factores, es decir “la estructura oculta o latente de los motivos que explican la exposición a contenidos mediáticos que expliquen

las correlaciones” (Igartua, Muñiz y Cheng, 2006: 632). La calidad del análisis factorial se estableció mediante el índice KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) que resultó de 0,741 y la prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativo, ($p < ,001$) por lo que se confirma la conveniencia del análisis factorial (D’Ancona, 2002: 445).

Tras haber completado la matriz de datos con SPSS v.17 de Windows, el análisis de los componentes factoriales del conjunto de las 84 variables (mayores o iguales a 0,30) y con rotación ortogonal (varimax), concluyó en 14 factores que explicaban el 82,823% de la varianza, teniendo en cuenta que en la variabilidad total ($n=84$) el 29,38 % representa la varianza explicada. De esta forma la varianza explicada por cada factor y tras su rotación queda de la siguiente forma; factor 1º (explica el 19,025%), el factor 2ª (explica el 31, 850%), el factor 3º (41,350%), el factor 4º (48,556%), el factor 5º (54,488%), el 6º (60,065%), el 7º (63,784), el 8º (67,271%), el 9º (70,762%), el 10º (73,937%), el 11º (76,575%), el 12º (79,182%), el 13º (81,175%), y el factor 14º (explica el 82,823%) de la varianza.

De los 14 factores explicativos, se considero necesario eliminar los factores 7, 11 y 13, ya que no presentaron asociación significativa con ninguno de los 14 factores identificados. De esta forma, se han obtenido definitivamente 11 factores que especificaban los encuadres noticiosos de las enfermedades raras en la prensa española. Una vez explorado el contenido de cada variable se ha establecido la siguiente denominación o etiqueta para cada factor o encuadre noticioso (ver tabla 2). Se ha indicado también el número de ítems o variables que compone cada factor, la media del factor para conocer su intensidad y los valores del coeficiente Alfa de Cronbach para conocer la consistencia interna de cada variable. Además se ha incluido un ejemplo de un titular en el que predomina un encuadre noticioso concreto.

Encuadres noticiosos de la ER en España	nº de ítems	Media	Alfa de Cronbach
Lugar de aparición de los sujetos implicados	26	11,24	,73
Definición de ER	14	10,80	,69
Los pacientes en situación de tristeza familiar	8	18,71	,81

Conocimiento científico y formación de nuevo grupo de investigación básica y genética	5	13,94	0,67
Conflictos y enfrentamiento político regional por las ER	5	11,17	,77
El paciente definido como hijo o hija	5	12,04	,71
El ciudadano ante el gran desconocimiento de las ER	3	10,94	,59
Responsabilidad institucional y apertura de nuevos centro de investigación o de tratamiento	3	11,43	,60
Drama familiar por la muerte de afectado	2	10,85	,62
Investigación genética y el conflicto político de base conservadora	3	11,73	,82
Recursos económicos escasos cuyo principal consecuencia es la no aplicación de la Ley de la Dependencia en toda su dimensión	2	15,75	,68

Tabla 2. (Elaboración propia)

8.2. Análisis de los encuadres visuales sobre las Enfermedades Raras

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

Es necesario indicar que aunque las fotografías tienen una lectura más directa que los encuadres noticiosos, los mismos investigadores que participaron en codificación interjueces anterior, analizaron 110 imágenes extraídas de forma aleatoria de la totalidad (n= 229), obteniéndose un valor medio de 0,85 respecto al índice Pi de Scott, y un porcentaje de acuerdo de 89%.

A partir de esas apreciaciones directas, se localizó los contenidos informativos que definían cada imagen imágenes y se resumió sus características comunes, obteniéndose 10 encuadres visuales; (VF1) «Imagen individual de menor afectado» (n=17, 7,3%); (VF2) «Imagen individual de adulto afectado» (n=15, 6,5%); (VF3) «Afectado en

presencia familiar» (n=64, 27,6%); (VF4) «Familiares o representantes de afectados» (n=17, 7,3%); (VF5) «Investigador, genetista o médico» (n=44, 19%); (VF6) «Investigador, genetista o médico acompañado de afectado» (n=5, 2,2%); (VF7) «Imagen del afectado con cuidador» (n=2, .9%); (VF8) «Personaje de relevancia social, política o cultural» (n=14, 6,0%); (VF9) «Personaje de relevancia social y/o cultural acompañado de afectado» (n=7, 3,0%); (VF10) «Representante institucional, fundaciones u organizaciones sociales» (n=44, 19%).

Dado que estos encuadres visuales guardan también una estructura latente y posiblemente oculta, se sometió estas variables a un análisis factorial de Componentes Principales, con el fin de extraer su contenido no explícito, o no observado directamente (D'Ancona, 2002). La totalidad de 229 imágenes se puntuaron con una escala de 1 a 3 según el énfasis de cada fotografía respecto a las variables enumeradas; (1), indica nula presencia del ítem en la imagen; (2), una única presencia; y (3) dos o más presencias del ítem. El análisis factorial se consideró oportuno debido al resultado del índice KMO de 0,693, y una prueba de esfericidad de Bartlett de ($p < ,001$).

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

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

Tabla 3. (Elaboración propia)

Tras realizar unas tablas de contingencia (*Crosstabs*) y aplicar el estadístico de contraste Chi-cuadrado X^2 , la tabla 4, se muestra la cobertura de cada periódico a las ER, observando la existencia de diferencias significativas entre los periódicos españoles en cuanto a los encuadres noticiosos que presentan, $X^2(81)=112,429$, $p<,001$. La cobertura fotográfica también muestra una significación acusada, $X^2(54)=106,121$, $p<,032$.

Tabla 4. (Elaboración propia)											
Presencia de encuadres noticiosos y visuales, por periódicos											
Encuadres noticiosos	<i>El País</i>	<i>El Mundo</i>	<i>ABC</i>	<i>Qué!</i>	<i>20 min.</i>	<i>ADN</i>	<i>Diarios médicos</i>	<i>Regionales</i>	<i>Deportivos y ocio</i>	<i>Otros</i>	Total
EN-1	1	2	1	1	1	1	3	3	1	1	6,52%
EN-2	1	1	1	1	1	1	1	3	1	2	5,65%
EN-3	1	1	2	1	1	1	3	22	2	1	15,21%
EN-4	1	2	1	2	3	1	1	9	1	1	9,56%
EN-5	1	1	1	1	1	2	1	9	1	1	8,26%
EN-6	1	1	1	1	1	1	3	9	1	1	8,69%
EN-7	1	2	1	1	1	1	1	9	2	1	8,69%
EN-8	1	1	1	3	1	2	2	6	1	2	8,69%
EN-9	1	1	1	1	1	1	2	6	1	2	7,39%
EN-10	1	2	1	1	1	1	1	8	1	1	7,82%
EN-11	1	1	1	1	1	1	4	14	4	3	13,47%
N= 230	11	15	12	14	13	13	22	98	16	16	100%
EV-1	1	1	2	2	3	4	2	32	1	4	38,23%
EV-2	2	2	2	1	1	1	4	12	1	1	19,85%
EV-3	1	1	1	1	1	1	6	10	1	2	18,38%
EV-4	1	1	2	2	2	2	2	16	3	1	23,52%
N=136	5	5	7	6	7	8	14	70	6	8	100%
Diferencia de encuadres noticiosos por periódico: $X^2(81)=112,429$, $p<,001$											
Diferencia de encuadres visual por periódico: $X^2(54)=106,121$, $p<,032$											

9. DISCUSIÓN

Se ha puesto de manifiesto un tratamiento diferenciado de encuadres noticiosos atendiendo al periódico: $X^2(81)=112,429$, $p<,001$, así como de encuadres visuales $X^2(54)=106,121$, $p<,032$. De esta forma, las noticias se distribuyen porcentualmente en las siguientes cabeceras: *El País* (4,73%), *El Mundo* (6,51%), *ABC* (5,21%), *Qué!*

(6,08%), *20 Minutos* (5,65%) y *ADN* (5,65%), *Prensa regional o local* (42,60%), *Diarios médicos o especializados* (9,56%), y *Diarios deportivos y otros* (6,95%) respectivamente. El encuadre noticioso en el que se presenta a los pacientes en situación de tristeza familiar es el más numeroso, con 15,21 %, con titulares como «*No soy una madre coraje, sólo estoy desesperada por salvar a mi hijo*», (*20 Minutos*. 28/10/2009). En segundo lugar las noticias relativas a la escasez de recursos económicos y cuya principal consecuencia es la insuficiente aplicación de la Ley de la Dependencia [11] en toda su dimensión aparecen en el 13,47 % de las noticias: «*Los afectados reclaman más recursos económicos, información, especialistas y centros de atención 30.000 leoneses sufren alguna enfermedad considerada rara*». (*Diario de León*. 03/11/2009).

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

Por otra parte, las publicaciones médicas y especializadas tienen una presencia muy notable, aunque en este caso se presentan 21 portadas en diarios de difusión nacional y tan sólo una en regional. En las portadas de estas publicaciones predomina la información sobre investigación y la política institucional (respecto de la sanidad, los fármacos huérfanos, el Centro de Referencia Estatal de atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias...). Las publicaciones gratuitas, en especial *20 Minutos*, optaron por destacar en portada el drama y lo “exótico” de la enfermedad con

títulos como, *“Que Laura se salve es cuestión de dinero”* (23/04/2010); *“La lucha de unos padres, por encontrar una médula ósea para su hijo de 6 años”* (25/04/2010). La excesiva focalización sobre el concepto “raro”, que realmente indica su prevalencia, puede provocar la aparición de noticias en las que los afectados por ER son presentados como extraños, peligrosos, contagiosos, etc., en contra de la realidad genética de origen. Otro tanto se podría decir de las informaciones en las que se ofrece una interpretación que provoque la compasión en los lectores y que potencie la supuesta resignación de los afectados por ER o por sus familiares.

Una primera aproximación a la información visual de las ER, pone de manifiesto que el discurso textual puede quedar reforzado por esta (Gibson y Zillman, 2000), favoreciendo la comprensión social por un mayor tiempo de lectura y como consecuencia resulte un mayor recuerdo (Gibson *et al*, 1998; Coleman, 2002). En las imágenes presentes en los artículos analizados, predominan aquellas escenas en las que el afectado y su entorno familiar están acompañados de representantes institucionales o de fundaciones y asociaciones, en una clara intencionalidad publicitaria por parte estos. Esta presencia oficial puede llegar a ocultar el tema principal: la defensa y los derechos de los pacientes y sus familias, y la puesta en marcha de medidas que favorezcan un mejor diagnóstico, investigación médica o mejores terapias. Tal y como afirma Fornieles, (2010: 189) las fotos sobre ER “se reducen a la presencia de personas con cierta relevancia pública quedando oscurecido el motivo que determina su participación en el acto”. Esta excesiva institucionalización del problema sanitario queda patente en algunos titulares: *“Por la mañana el alcalde Juan Carlos Aparicio recibe a las asociaciones de afectados por Enfermedades Raras”* (Diario Salud, 18/02.2010).

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

Notas

[1]: <http://www.eurordis.org/es/enfermedades-raras> (recuperado el 4/02/2011)

[2]: http://iier.isciii.es/er/html/er_faqs.htm#p2 (recuperado el 29/03/2011)

[3]: Para citar algunas:

- European Union citizens and sources of informations about health (Eurobarómetro especial, Ref: 58-0), y European Science and Technology (Eurobarómetros especiales, 2001. Ref: 55.2, y 2005. Ref: 63-1), en <http://europa.eu/old-address.htm> (Consultado el 12 de abril de 2011)
- Science and Engineering Indicators. National Science Foundation, 2004 (NSB 04-01), 2002, edition (NSB 02-01), 2000 edition (NSB 00-1).
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en España (2003), y segunda encuesta de la Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología (2004). Madrid: Central de Producción Gráfica; 2005. Observatorio de la Comunicación Científica y Médica.
- Informe Quiral (Ed. 1997-2004). Barcelona, Rubes Editorial, 2004. http://www.upf.edu/pctacademy/_docs/Quiral10.pdf (Consultado el 12 de abril de 2011).

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

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0003552>

(Consultado el 23 de febrero de 2011).

[5]: <http://www.mynews.es/>

[6]: Se ha agrupado en la variable “*diarios médicos o especializados*”, la totalidad de 31 cabeceras impresas especializadas en el sector médico o asistencial, desatancando *El Diario Médico*, *La Gaceta Médica*, *El Correo Farmacéutico*, *El Correo Médico* o *La*

Actualidad Médica. Aunque la plataforma digital *My News* ha permitido acceder a estas publicaciones de una forma directa e instantánea, por razones de espacio en esta investigación no se ha incluido su listado.

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

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

[9]: Por razones de espacio, la totalidad de las variables que configuran las palabras clave para formar la tabla de encuadres noticiosos (tabla 1), no están descritas en esta investigación.

[10]: Mediante este análisis se comprobará si un mismo contenido es evaluado de forma similar por un codificador externo que no haya participado en la codificación inicial de la investigación. Este proceso fue completado por una profesora de periodismo de la Universidad CEU Cardenal Herrera y una investigadora del Parc Científic de la Universitat de València. Ambas codificaron 70 unidades de análisis obtenidas de forma aleatoria.

[11]: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299 de 15 de diciembre de 2006.

Bibliografía

Ardevol Abreu, Alberto (2008). 'La inmigración, en la fotografía de prensa de Canarias'. En: *Revista Latina de Comunicación Social*, 63, pp. 409 a 417.

Aruguete, Natalia; Muñiz, Carlos (2007). *El tratamiento informativo de las privatizaciones en Argentina. El caso Entel*. México: UAM.

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

Baeza, P. (2001). *Por una función crítica de la fotografía de prensa*. Barcelona: Gustavo Gili.

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

Bañón, A; Fornieles, J; Solves, J; Rius, I, (Coord.). (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia, CIBERER.

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

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

Bryant, Jennings; Miron, Dorina. (2004). 'Theory and research in mass communication'. En: *Journal of Communication*, 54 (4), 662-704.

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

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

Cheng, L; Igartua, J.J; Palacios, E; Acosta, T; Otero, A.A; Frutos, J. (2009). 'Aversión Vs Aceptación, dos caras de la misma moneda: un estudio empírico de encuadres noticiosos sobre inmigración en la prensa regional de Castilla y León'. En: *Zer*, 14 (26), 35-57.

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

D'Angelo, Paul. (2002). 'News framing as a multi-paradigmatic research program: A response to Entman'. En: *Journal of Communication* 52 (4), 870-88.

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

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

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

De Vreese, C. H; Peter, J; Semetko, H. A. (2001). 'Framing politics at the launch of the euro. A cross-national comparative study of frames in the news'. En: *Political communication*, 18, 107-122.

Díaz A, L. (2007). 'La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada'. En: *Comunicación e Ciudadanía*, nº 1.

Entman, R.M. (1993). 'Framing: toward clarification of a fractured paradigm'. En: *Journal of Communication*, 43(3), 51-58.

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

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

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

Gitlin, Todd. 1980. *The Whole World Is Watching: Mass Media in the Making and Unmaking of the New Left*. Berkeley, CA, Los Angeles, CA & London, U.K.: University of California Press.

Greenberg, Bradley S., Mastro, Dana y Brand, Jeffrey E. (2002). 'Minorities and the mass media: Television Into the 21st Century'. En J. Bryant y D. Zillmann (eds.): *Media Effects. Advances in the Theory and Research*, Hillsdale (NJ), Lawrence Erlbaum, Associates, Hillsdale.

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

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

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

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

Igartua, J. J. y Humanes, M. L. (Eds.) (2004). *Teoría e investigación en comunicación social*. Madrid: Síntesis.

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

Iyengar, S; Kinder, D.R. (1987). *News that matters: agenda setting and priming in a television age*. University of Chicago Press: Chicago.

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

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

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

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

Mariño, Miguel V.; Rabadán, Pablo. L. (2009). 'Resultados actuales de la investigación sobre framing: sólido avance internacional y arranque de la especialidad en España'. En *Zer*. Vol 14, (26), 13-34.

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

Mercado, M^a.T; Sánchez, S.; y Guardiola, S. (2010). 'Los Juegos Paralímpicos en la televisión española: análisis del tratamiento y discurso sobre la discapacidad'. Actas II Congreso Asociación Española de la Investigación en Comunicación (AE-IC). 3, 4 y 5 de febrero 2010. Málaga.

Messaris, Paul; Abraham, Linus (2001). 'The role of images in framing news stories'. En: Stephen D.; Gandy, Oscar H.; Grant, August (eds.). *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world*. Manwah, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, pp. 215-226.

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

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

Miller, Mark; Riechert, Bonnie (2001a). 'The spiral of opportunity and frame resonance. Mapping the issue cycle in news and public discourse'. En S. D. Reese, O. H. Gandy y A. E. Grant (Eds.), *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world* (pp. 107-121), Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum Associates.

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

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

Naccarato, J.L, y Neundorf, K.A. (1998). 'Content analysis as a predictive methodology: recall, readership and evaluations of business-to-business print advertising'. En: *Journal of Advertising Research*, 38 (3), pp. 19-33.

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

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

Prat, R, y Doval, E, (2003). 'Construcción y análisis de escalas'. En Lévy J.P., y Varela, J. (eds.). *Análisis multivariable para las ciencias sociales*. Madrid. Pearson-Prentice Hall.

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

Reese, O. H; Gandy, A. E. Grant (Eds.), *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Revuelta, Gemma (2004). 'Salud y medios de comunicación en España'. En: *Gaceta Sanitaria*, 20 (1) pp.203-208.

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

Roda F.R. (1989). *Medios de comunicación de masas: su influencia en la sociedad y en la cultura contemporánea*, Madrid, Siglo XXI.

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

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

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

Scheufele, D. (2000). 'Agenda-Setting, Priming and Framing revisited: another look at cognitive effects of political communication'. En: *Mass Communication and Society*, 3, 297-316.

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

Solves, J; Castaños, A; Muñoz, A; Mercado, M. (2008). 'Tratamiento de la discapacidad en la Televisión pública valenciana (TVV)'. En: E. Moreno, et al. (ed.). *Los desafíos de la Televisión Pública en Europa*. Pamplona: Eunsa.

Tankard, J.W. (2001). 'The empirical approach to the study of media framing'. En: Reese, Stephen D.; Gandy, O.H; Grant, A (eds.). *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world*. Mahwah, N.J. Lawrence Erlbaum Associates, p. 95-106.

Tankard, J. W. (2001). 'The empirical approach to the study of Media Framing'. En: S. D. Reese, O. H. Gandy y A. E. Grant (Eds.), *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world* (pp. 95-106). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Tewksbury, David; Scheufele, D. (2007). 'Special Issue on Framing. Agenda Setting & Priming: Agendas for Theory and Research'. En: *Journal of Communication*, 57 (1), 9-173.

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

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

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

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

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

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

Resumen

Las enfermedades raras en España afectan directamente a más de 3 millones de personas, por lo que puede considerarse como un problema de salud de gran interés social. Los datos que se presentan en esta investigación son el resultado de un análisis de contenido sobre el tratamiento que la prensa otorga a los afectados de enfermedades raras, a través de los textos de las noticias y fotografías presentes en los principales diarios españoles. Tomando la teoría del framing como base teórica se revelará el conjunto de posibles encuadres, sin tener prefijados de antemano un número determinado, y se descubrirán los encuadres noticioso latentes que pueden quedar ocultos a simple vista, así como las imágenes que acompañan a las noticias. Los resultados ayudarán a descubrir la interpretación que la prensa española hace de las más de 7 mil enfermedades raras catalogadas, así como del resto de actores relacionados personal o profesionalmente con estas patologías.

Palabras Clave

Prensa, fotografía, análisis de contenido, enfermedades raras encuadres noticiosos.

Abstract

Rare diseases directly affect more than 3 million people in Spain. Thus, they can be considered a major health social concern. The data contributed in the present research are the result of the application of content analysis on the treatment given by the press to rare disease patients through the news items and pictures published in the main Spanish newspapers. According to the framing theory, this study is aimed at revealing the set of possible frames —as well as the latent news frames that go unnoticed at first glance, and the pictures included in these news items. Results depict the interpretation of the Spanish press regarding over 7,000 catalogued rare diseases, and personally- and professionally-related agents.

Keywords

Press, picture, content analysis, rare diseases, news frames.