

---

# Los medios de comunicación y la construcción de la imagen social de las enfermedades congénitas y crónicas: el caso de la Esclerosis Múltiple

*The mass media and the construction of the social image of the congenital and chronic diseases: the case of the Multiple Sclerosis*

---

**Isabel Montesinos García**

Facultad de Documentación y Comunicación, Universidad de Murcia, imontesin@hotmail.com

## Resumen

Este artículo tiene como objeto de estudio el tratamiento informativo de las enfermedades crónicas y congénitas en los medios de comunicación impresos durante el periodo de un año, centrándose en el análisis de contenido de noticias relacionadas con la Esclerosis Múltiple. El objetivo prioritario de este trabajo es analizar la importancia que tiene la construcción de la imagen social de los colectivos con discapacidad derivada de esas enfermedades en los medios de comunicación y la proyección y conocimiento público de esas enfermedades para la ciudadanía. La finalidad de este trabajo es contribuir a mejorar la labor divulgativa a través de la elaboración de una imagen social positiva de los colectivos de los que se está informando, evitando de este modo el estigma y la percepción social negativa de las personas que padecen estas enfermedades. La contribución de los medios de comunicación es importante en este sentido, ya que el impacto de visibilidad que tienen en la sociedad hace posible mejorar la imagen social de estos colectivos para una mejor inserción socio laboral dentro de la sociedad.

**Palabras clave:** Imagen social, medios de comunicación, enfermedades crónicas, discapacidad, conocimiento, percepción social, esclerosis múltiple.

## 1. Introducción

La responsabilidad que tienen los medios de comunicación cuando crean la imagen social que se desprende de la construcción de las noticias (Alsina, 2007) es muy importante no sólo en el plano social general, sino también para las personas afectadas de manera individual por el objeto noticioso. En el caso del tratamiento informativo de enfermedades congénitas degenerativas, esto atañe a quienes padecen este tipo de enfermedades sobre las que se está informando, porque el público puede percibir a las personas con enfermedades de un

## Abstract

This article takes as an object of study the informative treatment of the chronic and congenital diseases in the mass media printed during the period of one year, centring on the analysis of content of news related to the Multiple sclerosis. The priority aim of this work is to analyze the importance that has the construction of the social image of the groups with disability derived from these diseases in the mass media and the projection and public knowledge of these diseases for the citizenship. The purpose of this paper is to improve the informative work through developing a positive social image of the collective being reported, thus avoiding the stigma and negative social perception of people with these diseases. The contribution of the media is important in this regard, since the impact of visibility in society makes it possible to improve the social image of these groups for improved socio labor in society.

**Keywords:** Social image, mass media, chronic diseases, disability, knowledge, social perception, multiple sclerosis.

modo más negativo del que corresponde a la realidad y puede ser pernicioso e injusto para la propia integración en la sociedad de estos colectivos.

La categoría de enfermedades crónicas degenerativas con carácter discapacitante abarca una amplia diversidad de patologías y casos, como la fibrosis quística, la distrofia muscular, la enfermedad de Crohn, la artritis reumatoide, la esclerosis lateral amiotrófica, el lupus erimatoso sistémico y la esclerosis múltiple, entre muchas otras. Este trabajo aborda el análisis del tratamiento informativo que desarrollan los medios

de comunicación sobre las enfermedades crónicas y congénitas, centrándose específicamente en la esclerosis múltiple, ya que es una de las enfermedades crónicas y congénitas de mayor notoriedad en la sociedad actual (Fernández, 1996).

Analizar la imagen social construida y proyectada desde los medios de comunicación sobre la Esclerosis Múltiple (EM) es una labor de gran sensibilidad y conocimiento sobre el tema a difundir y es por esto que los medios han de tener el reto de no tratar los contenidos de una forma sensacionalista, ni tampoco de manera insignificante, ya que tener una enfermedad de carácter crónico y congénito tiene su relevancia a lo largo de la vida de quienes la padecen.

La estrategia en la construcción de la imagen social sobre enfermedades es fundamental para educar, concienciar y sensibilizar a la población, desde una perspectiva constructivista y positiva sobre la convivencia con enfermedades como por ejemplo la esclerosis múltiple en el día a día de las personas que la padecen.

El objetivo general de este trabajo es conocer y valorar el tratamiento que los medios de comunicación impresos hacen sobre las noticias relacionadas con el conocimiento de estas enfermedades, centrándonos en el caso relevante de la esclerosis múltiple (EM).

Como objetivos específicos este trabajo incluye: Analizar los contenidos mediáticos en las noticias publicadas sobre el tema en diferentes periódicos, tanto a nivel regional como nacional en el año 2011 e identificar los temas tratados, los actores, el tratamiento y las valoraciones asociadas a la EM para proponer la mejora de la construcción de una imagen social adecuada de las personas con discapacidad y enfermedades crónicas y congénitas.

Como enfermedad degenerativa y congénita, la EM presenta una serie de características que afectan a la integración y la imagen social de quienes la padecen. Unido a esto, su difusión y mayor impacto social dentro de este tipo de patologías la convierten en un caso de estudio específico relevante para el objeto de este trabajo.

A la hora de abordar cómo se construye la imagen social de las personas con la enfermedad de esclerosis múltiple desde los medios de comunicación, es importante conocer cuáles son sus características específicas. La EM es una enfermedad inflamatoria, degenerativa y crónica que afecta al sistema nervioso central (SNC), concretamente a la sustancia blanca del cerebro

y de la médula espinal. En estos casos el sistema inmunológico ataca al SNC provocando lesiones inflamatorias, donde lo que se destruye es la vaina de mielina que es la protección natural de los axones nerviosos, alterando las conexiones neuronales y desencadenando síntomas muy diversos en cada uno de los pacientes (Fernández, 1994).

Los síntomas más frecuentes pueden ser dolor muscular, pérdida de visión, de movilidad, fatiga, falta de coordinación, pérdida de sensibilidad, debilidad, falta de fuerza, trastornos del equilibrio, ataxia, temblor, trastornos del habla, trastornos de la función intestinal y/o urinaria, trastornos de la función sexual... Debido a esta diversidad de síntomas se denomina la enfermedad de las mil caras, tantas como afectados existen, ya que cada uno desarrolla la suya propia y su evolución es totalmente diferente a la de cualquier otro paciente (Fernández y Fernández, 1996)

La edad de inicio de esta enfermedad es de los 20 a los 40 años habitualmente. La proporcionalidad de afección es del 75% de los casos en las mujeres, siendo su prevalencia mayor en los individuos de raza blanca.

## 2. Marco teórico

La construcción mediática de la imagen social del otro constituye un tema recurrente en la literatura científica y en los intereses investigadores de las ciencias de la comunicación (Zucker, 1978), (Martín, 1993) y (Vázquez Medel, 1999). Ya sea centrada en la inmigración y la diferencia cultural (Casero, 2005), en los menores o los ancianos (Parales y Dulceyrui, 2002), en aspectos de género (Bustos Romero, 2011) o en otro tipo de elementos diferenciadores, la influencia de los medios informativos en la percepción social de lo diferente ha sido objeto de muy diverso tratamiento. Pese a ello, no existe apenas literatura sobre la construcción mediática de la imagen de los enfermos —con la excepción, en su caso, de patologías claramente mediáticas, como el SIDA o la anorexia (Bustos Romero, 2011) y (Martín Llaguno, 2000)— y menos aún del caso de los afectados por enfermedades congénitas discapacitantes. La ausencia de estudios en este sentido supone, al mismo tiempo, un aliciente (porque delimita un campo de desarrollo para la investigación) y un inconveniente (por cuanto la investigación en este ámbito carece de referencias previas, debiendo recurrir a estudios más o menos afines, pero carentes de su especificidad).

Para profundizar en el análisis de la construcción informativa de la imagen social de los colectivos con enfermedades congénitas y crónicas que pueden crear discapacidad nos hemos apoyado en el trabajo sobre la construcción de la imagen social de las personas con discapacidad que realizó el periodista José Julián Barriga Bravo en 2008 para el CERMI (Comité español de representantes de personas con discapacidad). Además hemos recurrido a literatura sobre discapacidades existente en el ámbito educativo, sociosanitario y de la comunicación.

La construcción de la imagen social de los discapacitados ha de verse como un reto de los medios de comunicación ante una sociedad más inclusiva y social (Ledesma, 2008), pues influye decisivamente en el bienestar de las personas con enfermedades crónicas y congénitas por su influencia directa en la inserción e integración social y laboral de las mismas (Carballeda, 2006). La creación de la imagen social construida desde los medios de comunicación para la proyección hacia el exterior de una manera objetiva, realista e integral del colectivo de pacientes con enfermedades congénitas es muy importante, puesto que esta proyección de las personas discapacitadas por parte de los medios (Fernández Cid, 2009) cumple una función fundamental para evitar la discriminación que sufren además de padecer la propia enfermedad (Ledesma, 2008).

En este sentido, nos parece oportuno enlazar el estudio del tratamiento informativo del objeto que nos ocupa con la amplia tradición investigadora sobre construcción de la imagen social de elementos diferenciados a través del tratamiento informativo de los mismos. Para realizar la organización y la gestión de la información analizada de las noticias que tratan enfermedades como la EM hemos recurrido a la teoría del framing o del encuadre que ha sido ampliamente utilizada para estudiar la percepción que tiene el público de los hechos sociales, en tanto afirma que esta percepción está condicionada por el proceso de reconstrucción subjetiva de la realidad que llevan a cabo los medios de comunicación (Entman, 1993). Desde este punto de vista cada información muestra un enfoque determinado de la realidad, es decir, que es el producto consecuente de seleccionar los hechos, actores, imágenes o palabras que enfatiza la noticia. En los términos de la propia teoría, las informaciones encuadran el significado de los hechos en estructuras interpretativas que influyen en la percepción de los públicos (Amadeo, 2002). Así, un mismo hecho (por ejemplo, las consecuencias sociales de una enfermedad crónica) puede

ser presentado en marcos o encuadres distintos (e incluso opuestos): como un avance de la ciencia médica o como un caso de integración social.

La teoría del framing, por tanto, sostiene que los medios de comunicación no solo abren la discusión de los temas a tratar, sino que también establecen las pautas para ser tratados, estableciendo de este modo los marcos en los que se interpretan los hechos sobre los que se está informando. El framing presenta un marco cognitivo e interpretativo sobre lo que se plantea en la información que se está dando, ya que tan importante son las justificaciones argumentativas con las que se establecen una realidad a través de los marcos, como los temas sobre los que se publican (Sádaba, 2001).

Siguiendo a Bateson y Goffmann, el framing parte de los estudios en sociología pero constituye un enfoque relevante en el estudio de los medios informativos, especialmente a la hora de comprender cómo los periodistas interpretan realidades para darlas a conocer al público (Sádaba, 2001).

Señalamos en este trabajo que tanto el framing de los medios como los marcos de la acción colectiva coinciden en la visión constructivista de la realidad que percibe la audiencia.

Amadeo (2002) y Sádaba (2001) coinciden aquí en que “la prensa puede ser considerada una entidad productora de imágenes mentales...”, ya que la teoría del encuadre puede ser concebida como núcleo fundamental de las operaciones cognitivas e interpretativas que trasciende a las constantes mentales que asigna todo individuo a las realidades e imágenes que obtiene de las noticias.

Este proceso de construcción de la percepción puede afectar al individuo en particular o a la sociedad en general, ya que es el sustento de la retroalimentación del sistema comunicativo de la realidad que se construye (Amadeo, 2002).

A partir de estas premisas, hemos recurrido a la teoría del framing para la construcción del argumento que defiende la hipótesis de este trabajo, así como para conectar todas las informaciones obtenidas tras el análisis de manera coherente y puesta en contexto. Se trata, pues, de esbozar el marco interpretativo de la EM a partir del análisis de los contenidos difundidos en los medios de comunicación sobre las noticias relacionadas con la EM en 2011. Como explicamos más abajo, el trabajo empírico se desarrolla a través de un estudio cualitativo de contenido cuyas categorías se articulan, precisamente,

como aspectos determinantes del encuadre del tratamiento informativo (valoración implícita del tema o de los sujetos implicados, énfasis de la acción, etc.).

La revisión de la literatura científica en comunicación, educación y socio-sanitaria nos lleva a reflexionar sobre la relevancia que tienen los medios de comunicación para que los individuos perciban de una manera u otra a las personas con enfermedades congénitas y crónicas. Por esta misma razón los medios de comunicación tienen una labor importante a la hora de crear una imagen social apropiada sobre estos colectivos y tratar de evitar en la medida de lo posible la mala percepción que la ciudadanía pueda adquirir por la interpretación inadecuada de las noticias sobre las personas que padecen las enfermedades. Esto puede verse como un reto para los medios de comunicación en el Siglo XXI (Ledesma, 2008).

### 3. Metodología y Planteamiento

Este trabajo de investigación supone la primera aproximación al objeto de nuestro estudio, aspecto que entendemos justifica su carácter exploratorio y descriptivo de la realidad analizada. En su desarrollo podemos distinguir claramente dos fases: la primera consiste en la recopilación y análisis de la bibliografía relacionada, es decir, una investigación documental basada en la revisión de fuentes, que permiten delimitar el marco teórico y el estado de la cuestión.

La segunda fase se fundamenta en la recopilación de datos que nos permiten responder a los objetivos de la investigación. El análisis de contenido (Bardin, 2002) es la técnica utilizada en este trabajo para evaluar cuál ha sido el tratamiento utilizado en la elaboración de la información ofrecida por los medios de comunicación a la ciudadanía sobre la EM.

No se trata, sin embargo, como en el análisis de contenido convencional, de reproducir las variables estadísticas de frecuencia en el contenido informativo, pues, entre otros aspectos, la muestra analizada y el universo analizable en un período de tiempo lo suficientemente actual resultan poco concluyentes en términos estadísticos. El objetivo, más bien, es observar las categorías dominantes en los textos que articulan el encuadre bajo el que se presenta la enfermedad y los sujetos relacionados con ella. Todo esto, además, dentro de un marco de actualidad forzado por la propia relevancia social de la EM, que es objeto de tratamiento informativo reciente. En posteriores investigaciones será posible tanto ampliar la dimensión y diversidad de la muestra como su evolución.

Las unidades de análisis son las noticias recogidas en una muestra de conveniencia de tres medios escritos diferentes, dos diarios de ámbito nacional (El Mundo y El País) y uno regional (La Opinión de Murcia) durante el año 2011. La inclinación por una muestra de conveniencia se justifica en la naturaleza cualitativa e interpretativa del estudio empírico, que busca delimitar los encuadres dominantes en el tratamiento informativo de la EM. La opción por la prensa escrita obedece a un requisito de viabilidad, siendo el acceso a los materiales de este medio más viable que al de los medios audiovisuales. La elección de los tres diarios pretende aunar los rasgos de generalidad (alcance nacional) con la dimensión regional. El período de tiempo de la muestra obedece a las limitaciones de tiempo y recursos de la investigación realizada.

Las unidades seleccionadas son, por tanto, noticias de prensa en las que aparece el tema de la EM como eje central de los contenidos informativos. Durante el periodo de tiempo analizado, han sido un total de 15 las noticias sobre EM aparecidas en estos medios. A efectos comparativos, se ha podido constatar que la muestra seleccionada responde a una media considerablemente superior de noticias aparecidas en años anteriores.

El análisis de contenido de las noticias se ha desarrollado a partir del diseño de la plantilla "*Análisis temático, evaluativo y cronológico de la información en prensa sobre la Esclerosis Múltiple 2011*", formada por nueve bloques temáticos diferentes que engloban las diferentes categorías de análisis para evaluar el tratamiento informativo y el contexto en el que aparece las noticias sobre EM en los medios analizados.

En el Bloque Temático I se analiza la **codificación e identificación general de las noticias**, identificando en qué tipo de medios aparece la noticia; Internet o en prensa escrita. Señala la especialización sobre la que habla la noticia; si es sobre asociaciones, medicina y salud, neurología, pacientes o nuevas investigaciones sobre la EM, se concreta el año en el que aparece la noticia y el nombre del medio del que la hemos recogido.

El Bloque Temático II analiza **los datos del medio**. Se identifica el día y el mes en el que aparece la noticia, el ámbito de difusión; si es internacional, nacional, regional, local, la periodicidad con la que aparece el medio en el mercado; si es diaria, periódica, semanal, mensual u otro tipo. Se identifica el grado de difusión del medio evaluado con datos de la OJD (Oficina de Justificación de la Difusión) en la tirada de

ejemplares de cada medio analizado o la visibilidad si el medio en el que está recogida la noticia es un medio digital.

El Bloque Temático III evalúa los **aspectos formales de la unidad de análisis**. Identifica que tipo de texto es el que estamos analizando; si es un breve, una noticia, un reportaje, una entrevista, un análisis, una opinión, un publirreportaje. Analiza también quién firmó el texto tratado; si es de agencia, del autor, del medio, de una fuente oficial, o de una asociación. Observa el tipo de elementos textuales que contiene el texto; entradilla, ladillos, cuerpo de texto, sumarios, despieces o epígrafes. Se analiza los elementos gráficos que contiene la noticia como; fotografías, ilustraciones, infografías, tablas o gráficos.

El Bloque Temático IV analiza los **aspectos generales del contenido**, como la localización espacial del contenido; si es internacional, nacional, regional, o local. Otro aspecto que evalúa es la localización por Comunidades Autónomas y a qué hace referencia el contenido del texto; si es a nuevos tratamientos farmacológicos, investigación científica, médica o neurológica, aspectos psicológicos, emocionales, físicos, cognitivos, educativos, genéticos o víricos.

El Bloque Temático V trata la **valoración general del contenido**, evaluando el grado de importancia que tiene la EM en el contenido de la noticia; si es central, secundaria, anecdótica o general. Se observa la calificación de la valoración general asociada a la EM tanto en el contenido textual como en el gráfico.

El Bloque Temático VI analiza los **aspectos temáticos específicos del contenido**. Observa los términos globales de cómo aparece tratada la EM en la noticia; como una enfermedad neurológica; crónica; degenerativa; psicológica y emocional; física; como discapacidad, como una enfermedad desconocida; congénita; hereditaria, o bien es tratada como reto y lucha de afectados; superación personal, puede observar los nuevos descubrimientos, o posibles soluciones y curas de la enfermedad.

En el Bloque Temático VII se analiza las **referencias que hacen alusión a las asociaciones, a las fundaciones** de luchas contra la EM o unidades especializadas de EM en los hospitales, evalúa como aparece en los contenidos temáticos de las noticias, si es de una manera implícita o explícita la aparición en los textos tratados y cuándo las referencias aparecen en el contenido en una parte de texto u otra.

El Bloque Temático VIII analiza las **referencias que se hacen a las asociaciones que luchan contra la EM**; si éstas referencias son consideradas como avance en las investigaciones médicas o cubre las necesidades de los afectados de EM a nivel informativo y por otra parte se evalúa los contenidos informativos de la noticia; si tienen aspectos informativos; estigmatizantes; negativos; sensacionalistas; constructivos; esperanzadores; científicos; investigadores; dramáticos o con un tono aclarativo sobre la enfermedad; especializados en medicina; en fisioterapia; si son solidarios para luchar contra la EM u otro tipo de contenidos.

El Bloque Temático IX analiza los **actores y las acciones** del texto relacionados con la EM, si los actores principales de la noticia son Políticos, Administración Pública Nacional; Regional o Local; Médicos; Personal Sanitario; Científicos e Investigadores; Afectados; Familiares; Asociaciones, etc. En la parte final de este bloque se analiza el **valor global de la noticia** en el contenido de la acción realizada por el sujeto principal dentro de la noticia como positiva, negativa, neutra o indiferente y para terminar evaluamos la utilización de las variables de adjetivos y sustantivos tanto positivos como negativos para relatar la noticia y con los resultados del análisis realizado sobre el recuento final de los mismos se ha hecho la media aritmética como conclusión de la valoración global de la noticia tratada.

#### 4. Resultados del análisis de las noticias

En la codificación e identificación general de las noticias utilizadas el resultado ha sido que el 73.3% de las noticias sobre la EM están emitidas en medios digitales, mientras que el 100% de los casos analizados han sido emitidas en prensa escrita.)

Según la especialización sobre la que nos hablan las noticias, el 13.3% trata sobre temas de Neurología, el 53.3% habla sobre los afectados por la enfermedad y el 23.4% de Investigación científica para los nuevos tratamientos, la evolución y el conocimiento de las causas de la enfermedad.

La mayor parte de las noticias analizadas sobre EM en el año 2011 son del diario en el Mundo (66.6%), seguido de la Opinión de Murcia (26.6%) y El País (6.6%).

Resulta curioso que sea el mes de julio de 2011 cuando mayor número de noticias tratan la EM (46.6%), cuando es precisamente en el mes de mayo, concretamente el día 30 cuando es el día Mundial de la EM y sólo cuenta con un 13.3% de noticias, el mismo porcentaje de noticias

aparecidas en los meses de diciembre y agosto, siendo el 18 de diciembre el día Nacional de la EM y con el 6.6% los meses de marzo y octubre.

La periodicidad de difusión de los medios de comunicación en los que se han recogido las noticias analizadas es diaria y su grado de difusión según la Oficina de Justificación de la Difusión (OJD) es de más del 200.000 ejemplares de visitas en los medios nacionales (El Mundo y El País), mientras que las noticias analizadas del medio regional (La Opinión) el grado de difusión (OJD) es de menos de 10.000 visitas al día.

En los aspectos formales de la unidad de análisis de las noticias evaluadas el resultado ha sido que el 100% de los artículos analizados eran Noticias. El 60% de la firma del texto es de agencias de noticias, frente al 40% que firmaba el autor del texto. Todas las noticias tenían entrada y cuerpo de texto, en los elementos gráficos de las noticias el 46.6% tenía fotografía, mientras que el 53.3% no tenía ningún tipo de elemento gráfico.

La evaluación de los aspectos generales del contenido refleja que la mayoría de las ocasiones (73,3%) se localiza en prensa de carácter nacional, mientras que el (26.6%) se localiza en la prensa regional de la Región de Murcia.

Los temas más relevantes tratados en el análisis de contenido son los aspectos más solidarios de las asociaciones, los nuevos fármacos y las investigaciones científicas y médicas.

La valoración general del contenido informativo nos dice que el grado de importancia de la EM dentro del contenido es central en el 100% de las noticias, la calificación de la valoración general asociada en el contenido textual es positiva, la valoración de los elementos gráficos son neutros, ya que en la mayoría de las noticias analizadas no evidencia nada de las personas que padecen esta enfermedad.

Por ejemplo cuando sale la fotografía de un conjunto de personas dándose un baño por la EM en el día nacional o cuando aparece una hoja de marihuana en la descripción de los estudios e investigación sobre los tratamientos utilizados y las repercusiones que pueden tener como efectos secundarios por su utilización.

“Los beneficios del cannabis contra varios síntomas de la esclerosis múltiple podrían verse oscurecidos por un efecto secundario que hasta ahora había pasado inadvertido para la literatura científica: esta sustancia, componente activo de la marihuana y el hachís, puede deteriorar significativamente las capacidades intelectuales ... El empleo

de la marihuana entre los voluntarios que consumían esta sustancia se había prolongado durante un promedio de 26 años, en dosis diarias en el 72% de los pacientes. Tras someter a ambos grupos a pruebas de inteligencia, los usuarios de cannabis arrojaron resultados significativamente peores en capacidad de atención, velocidad de pensamiento, percepción espacial o función ejecutiva. Globalmente, los consumidores de cannabis presentaron el doble de probabilidades de ser clasificados como individuos con deterioro de sus capacidades cognitivas”.

Los resultados de los aspectos temáticos específicos del contenido noticioso se constata la evidencia de dos tipos fundamentalmente. Las noticias relacionadas con los aspectos médicos, como enfermedad neurológica, crónica, degenerativa y física que puede generar discapacidad y la evolución de nuevos descubrimientos en la ciencia. El segundo tipo de noticias, son relacionadas con las asociaciones, su función, los pacientes y familiares, de sus retos, de la superación personal y en especial de la solidaridad social y ciudadana.

Las Asociaciones y Fundaciones de lucha contra la EM aparecen en un 66.6% de las noticias, mientras que las referencias a las Unidades especializadas en EM en los hospitales, de nuevos descubrimientos, ensayos terapéuticos y farmacológicos es del (33.3%). Esta información sale explícitamente en los titulares y en el cuerpo de texto de las noticias.

Los resultados en el Bloque VIII nos dice que la aparición de las Asociaciones que luchan contra la EM en la prensa no están directamente relacionadas a los nuevos avances de las investigaciones médicas y científicas, ya que estas noticias especializadas tratan sobre medicina, mientras que las asociaciones están para cubrir las necesidades socio-sanitarias que tienen los afectados de EM a nivel, informativo, fisioterapéutico, psicológico y para buscar las ayudas de los servicios sociales.

Por ejemplo una de las entrevistas que se realizó desde el diario de La Opinión de Murcia, al Dr. Meca Lallana del Hospital V. de la Arrixaca en un relato sobre la EM

¿Realizar un diagnóstico precoz puede ayudar a frenarla? La esclerosis múltiple es una enfermedad muy grave y muy invalidante sin tratamiento, pero no reduce la esperanza de vida. Es cierto que hay un aumento de la incidencia entre la población, pero también se debe a que diagnosticamos antes a los pacientes. El diagnóstico precoz es fundamental para que la enfermedad entre en remisión y es uno de los ejes de actuación en nuestra unidad de esclerosis múltiple en el hospital Virgen de la Arrixaca...

En la referencia general del texto, la relación con las asociaciones, los afectados, las investi-

gaciones médicas son consideradas en un 100% como verdaderas, probadas y/o relevantes en el conjunto de problemas y necesidades de los afectados de EM, mientras que solo una de las noticias analizadas tiende hacia la anécdota y la estigmatización de las personas con EM pero el resto hay que considerarlo como constructivo, esperanzador, positivo y alentador sobre los nuevos avances y el origen de la enfermedad con los avances terapéuticos especializados en medicina.

La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (FAM-MA) ha denunciado hoy el **"trato discriminatorio y vejatorio" de la compañía aérea Vueling** hacia una mujer con discapacidad, el pasado 12 de julio, cuando ésta se disponía a regresar a Madrid tras unas vacaciones en Lanzarote. A la mujer, que **padece esclerosis múltiple y retraso psicomotor**, le fue denegado en la puerta de embarque el acceso al vuelo de la compañía Vueling alegando que **"presentaba síntomas de embriaguez"**...

En el Bloque IX los resultados sobre los actores y acciones del texto relacionados a la EM es que los actores principales de las noticias son los afectados y familiares, los médicos, científicos, investigadores y personal sanitario, así como los trabajadores que cubren las necesidades de los afectados en las asociaciones que luchan contra la EM

"Cuando llegué al médico solo me dijeron: 'Tienes esclerosis múltiple'. Creí que me iba a quedar en silla de ruedas y que luego me iba a morir, y pensé en llamar a mis amigas y montar la de Dios, porque había que disfrutar de la vida" Así comenzó la nueva vida de Cristina Osorio, una chica de 36 años a la que hace 10 le diagnosticaron esta enfermedad neurológica que actúa por brotes y que sale a relucir alrededor de los 20 años. Jinete de competición...

La acción atribuida al sujeto principal en la noticia corresponde a la descripción de una campaña informativa y por otro lado al descubrimiento de nuevos tratamientos.

...La investigación, en la que participarán unos 200 pacientes de todo el mundo, estará a cargo de científicos del Imperial College de Londres, que han recibido financiación de la Sociedad de Esclerosis Múltiple y de la Fundación de Células Madre del Reino Unido. El ensayo empezará a finales de este año...

El análisis sobre los adjetivos y sustantivos utilizados de carácter positivo como por ejemplo, (superación, luchadores, proactivos, constructivo) revela que el 26.6% de la valoración global de la noticia es positiva, mientras que los adjetivos y sustantivos negativos utilizados como, (degenerativa, vulnerables, traumático, debilidad, destructivo, enfermedad, discapacidad, crisis, neurodegenerativo) nos dice que el

46.6% de la valoración global de la noticia es negativa y el 26.6% de las noticias su valoración era indiferente al hablar sobre la enfermedad, porque la noticia contenía tantos términos positivos como negativos.

NOTICIA POSITIVA	26.66%
NOTICIA NEGATIVA	46.6%
NOTC. INDIFERENTE	26.66%

Tabla I: resumen de la valoración de las noticias. Fuente: elaboración propia.

En términos generales la EM aparece en las noticias como una enfermedad neurológica, crónica y degenerativa, que puede crear discapacidad cuando la temática es de corte médico e investigador sobre las terapias para la enfermedad, lo que proporciona una visión negativa sobre la imagen social de este colectivo. Las noticias que hacen referencia a las asociaciones se refieren más a la solidaridad ciudadana, a la lucha de los enfermos, el reto y la superación personal que tienen como constante en sus vidas. Pero en los dos tipos de noticias se evidencia claramente la evolución y los nuevos descubrimientos que se están produciendo gracias a la ciencia y a los avances terapéuticos y farmacológicos para combatir los efectos y síntomas de una enfermedad como la esclerosis múltiple.

A partir de los resultados obtenidos es posible afirmar que el encuadre de la EM y de otras enfermedades congénitas y crónicas sean vistas exclusivamente desde la óptica de la presentación de los aspectos más crudos de la enfermedad puede contribuir favorablemente a la exclusión social al hacer hincapié en los factores de diferenciación, de dificultad de integración y de discapacidad de los afectados, esta perspectiva debe ser complementada con aspectos positivos a la integración, las políticas públicas y la actividad de las asociaciones.

## 5. Conclusiones

El estudio realizado permite concluir que la relevancia del tratamiento informativo en la construcción de la imagen social de las enfermedades y las personas afectadas es importante para dar conocimiento a la población, si bien este aspecto deberá ser desarrollado en posteriores investigaciones.

La presencia de la dimensión social de la enfermedad es coherente con cierto propósito didáctico (mostrar en qué consiste la

enfermedad y qué supone ésta para quienes la padecen y sus allegados).

No obstante, prevalece las noticias de los médicos como sujetos cualificados de las informaciones, muy por delante de la de los propios afectados y familiares, etc. Esto incide en un mayor peso de la visión médica y en un mayor enfoque en la sintomatología, lo que parece coherente con el predominio de una visión negativa.

El claro predominio de los medios de ámbito nacional en el tratamiento informacional de la EM parece también coherente con la visión médica, centrada en la investigación científica y tratamientos novedosos.

Pese a ello, como decimos, se aprecia un esfuerzo por resaltar las dimensiones sociales de la enfermedad, caracterizado por las asociaciones, los enfermos y sus aliados que luchan no sólo por la curación o el tratamiento, sino por una mayor integración social, laboral y por una mejora en su calidad de vida.

En términos generales, por tanto, existe una mejoría evidente en la visibilidad de las noticias sobre la EM en los medios de comunicación, ya que hace diez o quince años prácticamente no existía noticias que nos informasen sobre ello.

Esto aún permite mejorar en la construcción de la imagen social en la noticia cuando se habla de los afectados por esta enfermedad para evitar la demonización y la discriminación que todavía sufren por la percepción interpretativa que la sociedad tiene de las enfermedades y sus afectados.

Asistimos así a un doble encuadre presente en las informaciones analizadas: (1) de una parte tenemos un relato de/para una sociedad que plantea soluciones (investigación y tratamiento) a un problema médico (la E.M). Desde esta perspectiva, cuanto mayor y más grave sea el problema tanto más mérito tiene la lucha contra este: en consecuencia se resaltan los aspectos negativos y las dificultades intrínsecas a la EM; (2) por otra parte, tenemos un relato de /para una sociedad que convive cotidianamente con afectados y familiares, para los que la calidad de vida y la integración social son un derecho ante el que encuentran dificultades.

En este caso lo que se resalta son los rasgos humanos (solidaridad, entrega, capacidad de lucha, tesón, etc.) de los afectados, de sus familiares y de las asociaciones, resaltando sus rasgos positivos.

Las limitaciones que hemos encontrado en la realización de este trabajo conciernen sobre todo a la escasez de estudios que sobre el

papel de los medios de comunicación en la construcción de la imagen social de los colectivos con enfermedades congénitas y degenerativas. En consecuencia se abre de este modo una línea de investigación en este terreno para un futuro próximo.

Finalmente, de cara al desarrollo futuro de la presente investigación en el marco planteado, parece necesario ampliar el enfoque con estudios de carácter longitudinal para conocer la evolución de medios de comunicación en el tratamiento de la información de las enfermedades congénitas y crónicas, ampliando la muestra a medios y soportes audiovisuales como son los vídeos, los programas informativos, reportajes sobre temas científicos, avances en los descubrimientos de soluciones y curas de enfermedades.

En este sentido, concluimos con el planteamiento de una hipótesis que da sustento para investigaciones posteriores: "La proyección de un imaginario social más neutro y continuado por parte de los medios de comunicación puede hacer más soportable el tránsito de los enfermos por cualquier tipo de enfermedad limitante, debido a que nos encontraremos una concienciación social de una sociedad más inclusiva y tolerante que colabora con la integración de las personas con discapacidad en el terreno socio-laboral y educativo".

## 6. Bibliografía

- ACT & Relational Frame Theory. (2010). *The Framing Theory. La Teoría del Framing o Encuadre*. Disponible en: <http://theframingtheory.blogspot.com/2010/05/la-teoria-del-framing-es-muy-efectiva.html> (20-01-2012)
- Alsina, M. (2007). *La construcción de la noticia*. Paídos. Comunicación,
- Amadeo, Belén. (2002). La teoría del Framing. Los medios de comunicación y la transmisión de significados. *Revista de la Facultad de Comunicación*, vol. I, julio de 2002, Universidad de Piura, p.6-32
- Bardin, L. (2002): *Análisis de contenido*. Akal, Madrid.
- Barroso, J. (2000). Los Medios de Comunicación como creadores de imagen social. *Revista de Enseñanza Universitaria*, Nº 16; p.39-55
- Blanco, A. (2004). Relaciones entre la educación científica y la divulgación de la Ciencia. *Revista Eureka sobre Enseñanza y Divulgación de las Ciencias*, Vol. 1 nº 2, p.70-86
- Borrego Honrubia, C. (2011). *Programa de atención primaria. Cuidados de pacientes crónicos*. Esclerosis Múltiple. Disponible en: [http://www.aniorte-nic.net/apunt\\_cuidad\\_cronic\\_11.htm](http://www.aniorte-nic.net/apunt_cuidad_cronic_11.htm) (24-02-2012)
- Bustos-Romero, O. (2011) Los medios y la construcción de género: factor de riesgo para trastornos alimentarios como anorexia y bulimia. *Derecho a Comunicar*, nº 2. p. 60-79.
- Cabo, J.M.; Enrique, C. y Cortiñas, J.R. (2004). Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en la Ciudad de Melilla. *8º Congreso Internacional Comunicación Pública de la Ciencia y la Tecnología*. Barcelona, 3-6 de junio de

2004. Disponible en: <http://www.pcst2004.org/esp> (24-02-2012)
- Carballeda Piñeiro, M. (s.f.). *El valor de la integración. Guía de la responsabilidad social y empresarial y discapacidad*. RSE-D. Fundación ONCE. Disponible en: [http://rsed.fundaciononce.es/prologos\\_MiguelCarballedaPineiro.html](http://rsed.fundaciononce.es/prologos_MiguelCarballedaPineiro.html) (21-02-2012)
- Casado, D. (1999): *Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad*. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Casero Ripollés, A. (2005) Alteridad, identidad y representación mediática: la figura del inmigrante en la prensa española. *Signo y pensamiento*, Vol. 24, Nº. 46, p.137-151
- Castellano. (2011). *Fundación Once, Discapnet. Esclerosis Múltiple*. Disponible en: <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidad es/Discapacidades%20Neurologicas/Esclerosis%20Multiple/Paginas/cover%20EM.aspx> (15-11-2011)
- Enrique, C.; Cabo, J.M; Cortiñas, J.R. y García-Peña, H. (2005). Medios de comunicación escritos y aprendizaje no formal de ciencias. *VII Congreso Enseñanza de la Ciencia*. Disponible en: [http://ensciencias.uab.es/congres2005/material/comuniorales/4\\_Procesos\\_comuni/4\\_2/Enrique\\_498.pdf](http://ensciencias.uab.es/congres2005/material/comuniorales/4_Procesos_comuni/4_2/Enrique_498.pdf) (02-07-2012)
- Entman, R.M. (1993). Framing: Toward Clarification of a Fractured Paradigm. *Journal of Communication*, 43 (4): p.51-58.
- Fernández y Fernández, O. (1994). *Esclerosis Múltiple una aproximación multidisciplinar*. Madrid: Asociación Española de Esclerosis Múltiple
- Fernández, O. y Fernández V.E. (1996). *Esclerosis Múltiple, una enfermedad relativamente frecuente en España*. Málaga: Servicio de Neurología del Hospital Regional de Málaga. Fundación Española de Esclerosis Múltiple.
- Fernández, S. (2011). *Felem. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple*. <http://www.esclerosismultiple.com/> (15-11-2011)
- Fernández-Cid. M. (2009). Medios de Comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido relación a la discapacidad. *Política y Sociedad*, 2010 Vol. 47. Núm.1, p.105-113. Disponible en: [http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/7\\_Fernandez-Cid.pdf](http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/7_Fernandez-Cid.pdf) (15-11-2011)
- Fontuberta, M. (2003). Medios de comunicación y gestión del conocimiento. *Revista iberoamericana en educación*. Nº32, p.95-118. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=798561> (02-07-2012)
- García Urbina, L. (2009). *Teoría De Framing*. Documentos de Investigación - Lulucienta. <http://www.buenastareas.com/ensayos/Teoria-De-Framing/72194.html> (20-01-2012)
- Giménez Armentia, P. (2006). *Teoría del framing o enmarque*. Disponible en: <http://www.slideshare.net/charlieparadise/teoria-del-framing-o-enmarque> (20-01-2012) <http://www.fem.es/>
- Humanes, M.L. (2001). El encuadre mediático de la realidad social. Un análisis de contenidos informativos en televisión. Zer: *Revista de estudios de comunicación*, Nº. 11, 2001
- Ibáñez López, P. (2002). *Las discapacidades. Orientación e intervención educativa*. Madrid: Dykinson.
- Jiménez Lara, A. s.f. *Decálogo para un uso apropiado de la imagen social en las personas con Discapacidad*. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/Novedades%20e%20informaci%C3%B3n%20de%20intereses/Lists/Novedades/Attachments/1094/Folleto%20Discapadid.pdf> (18-11-2011)
- Ledesma, J.A. (2008) Cermi. *El estudio de la imagen social de las personas con discapacidad*. Disponible en: <http://www.feafes.org/publicaciones/ImagenSocialPersonasConDiscapacidad.pdf> (18-11-2011)
- Ledesma, J.A. (2008). *Imagen Social de la Discapacidad en los medios comunicación*. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Barroso. Madrid: CERMI y Grupo editorial CINCA.
- López González, M. (2007). *Medios de Comunicación y Discapacidad*. Madrid: Comunicación e Discapacidad.
- Martin, S. (1993). Las figuras de la alteridad en el discurso de la prensa. Archipiélago: Cuadernos de crítica de la cultura, Nº 14, p.78-92
- Martín Llaguno M. (2000). De la detección al recuerdo: Una historia periodística del SIDA. Zer: *Revista de estudios de comunicación*, Nº. 8
- Martínez Herrera, I. (2007.). El papel de los medios de comunicación en la imagen social de la discapacidad. *Comunicación y discapacidades: actas do Foro Internacional*, p.77-86
- McLuhan, M. (1996). *Comprender los medios de Comunicación: las extensiones del ser humano*. Barcelona: Paidós Ediciones
- MedlinePlus. (2011) *Esclerosis Múltiple*. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm> (15-11-2011)
- Medulardigital. (2012). *Día mundial de la Esclerosis Múltiple: campaña 2012*. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=957CYyq7Iro> (15-05-2011)
- Mosquera, M. (2003). *Comunicación en salud: Conceptos, Teorías y Experiencias*. Disponible en: [http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera\\_2003.pdf](http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera_2003.pdf) (15-05-2011)
- Muñiz Muriel, C. (2007). *Encuadres noticiosos: del análisis de contenidos. Estudio de los efectos mediáticos*. [Tesis Doctoral] Disponible en: <http://www.carlosmuniz.com/pdfs/tesisdoctoral.pdf> (13-05-2012).
- Parales, C.J. y Dulceyrui, E. (2002). La construcción social del envejecimiento y de la vejez: Un análisis discursivo en prensa escrita. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 34 (1-2), p.107-121.
- Piñuel, J.L. (2010). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística* 3 (1), p.1-42.
- Redpacientes.com. (2011). *Esclerosis Múltiple*. Disponible en: <http://redpacientes.com/page/illnesses/em/index> (24-02-2012)
- Ríos Hernández, I. (2011). Comunicación en Salud: Conceptos y Modelos Teóricos. *Revista. Perspectivas de la Comunicación*, Vol. 4, Nº1. Disponible en: [http://www.perspectivasdelacomunicacion.cl/revista\\_1\\_2\\_011/09\\_articulo\\_1\\_2011.pdf](http://www.perspectivasdelacomunicacion.cl/revista_1_2_011/09_articulo_1_2011.pdf) (15-11-2011)
- Rivera Navarro, J. (2009). Los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de esclerosis múltiple, datos de un estudio cualitativo. *Revista Esclerosis*, abril 2009. Disponible en: [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1\\_10\\_abril2009.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_10_abril2009.pdf) (15-11-2011)
- RTVE.es. (2011). *Esclerosis múltiple*. Disponible en: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-esclerosis-multiple/1100486/> (24-02-2012)
- Ruiz San Román, J.A. (2012). Hovland en las revistas científicas de comunicación en España (2000-2010). *Revista Mediterránea y Comunicación*, 3, p. 1-38 Disponible en: <http://www.rmedcom.org/2012/1203/1203SanRoman.pdf> (13-05-2012)
- Sádaba, T. Origen, aplicación y límites de la "teoría del encuadre" (framing) en comunicación. *Comunicación y Sociedad*, vol. XIV, n. 2, p.143-175. Disponible en: [http://www.unav.es/fcom/comunicacionysociedad/es/articulo.php?art\\_id=335](http://www.unav.es/fcom/comunicacionysociedad/es/articulo.php?art_id=335) (20-01-2012)

- 
- Serrano González, M.I. (2002). *La educación para la salud del siglo XXI, comunicación y salud*. Madrid: Díez de Santos.
- Vázquez Medel, M.A. (1999). La prensa escrita y la construcción social de la realidad. La democratización de los medios. Radiotelevisión comunitaria. II Congreso de Radio y TV locales públicas y alternativas. Sevilla, EMA-RTV. Ed. Chaparro, M.
- Velázquez, T. (2001). *La sociedad multicultural y la construcción de "la imagen del otro"*. Jornades sobre Comunicació i Cultura de Pau. Disponible en: <http://www.portalcomunicacion.com/catUNESCO/download/TEREVEL.PDF> (15-11-2011)
- Zucker, H. (1978). The variable Nature of Mass Media Influence, en Wolf, M. *La investigación de la comunicación de masas*. Barcelona, Editorial Paidós.