

Enquadre visual de las enfermedades raras en prensa y televisión en España

Visual frames of rare diseases on press and television in Spain

Paloma López-Villafranca^{1*}

¹ Universidad de Málaga – Andalucía Tech

Fecha de recepción: 03/09/2015 – Fecha de aceptación: 29/06/2016

Resumen

Los pacientes con enfermedades raras han luchado por aumentar su visibilidad en los medios y conseguir fondos para la investigación de sus tratamientos en la última década. La comunicación es una herramienta indispensable para estas organizaciones de pacientes que tienen como objeto formar parte de la agenda social y captar la atención de las administraciones para cambiar su situación. Este artículo se centra en la teoría del *framing* para determinar la representatividad de los pacientes en estos medios. Para llevar a cabo esta investigación se ha analizado su impacto en los medios con mayor audiencia: prensa (*El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico*) y televisión (*Telecinco*, *Antena 3*, *La 1*, *La Sexta*, *Cuatro*), en el periodo de 2012 a 2014. La metodología utilizada es el análisis de contenido de las piezas de prensa y televisión basadas en la teoría del *framing* visual. Como conclusiones principales se deduce que la fotografías que aparecen en prensa en 2012 y 2013 son principalmente de los pacientes, y en 2014 predomina la presencia de personalidades. Las imágenes en televisión son de pacientes a título individual y las personalidades son un elemento atractivo en la cobertura de actos solidarios relacionados con las ER.

Palabras clave: Enfermedades raras, pacientes, imagen, frames, visuales

Abstract

Patients with rare diseases have aimed their efforts in achieving greater visibility in media and getting funds for the research of treatments in the last decade. Communication is an indispensable tool for these organizations, to be part of the agenda of the media and society and to claim their rights and appeal the attention of the government to change their situation. This article focuses on the theory of *framing*, to assess the representativeness of patients in these traditional media. To carry out this research, we analyzed the impact of this group in the media with the highest circulation and audience in Spain: press, (*El País*, *El Mundo*, *La Vanguardia*, *ABC* and *El Periódico*), and television (*Telecinco*, *Antena 3*, *La 1*, *La 2 (TVE)*, *La Sexta*, *Cuatro*), from 2012 to 2014. The methodology used is the analysis of content of presse and television pieces based on the *theory of visual framing*. We could conclude pictures on press in 2012 and 2013 are mainly of patients, and in 2014 the presence of personalities stands out. Images on televisión are fundamentally the patients, individually and the personalities become important in order to attract media coverage of solitarity events organized by these entities.

Keywords: Rare diseases, patients, image, frames, visual

* Correspondencia: pallopvil@uma.es

Introducción

Según la Federación Española de Enfermedades Raras en España, FEDER, existen en el país más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Para la Organización Mundial de la Salud, OMS, son aquellas con incidencia menor de 1 por cada 2.000 habitantes de una comunidad. Se les conoce también como “enfermedades huérfanas” por la ausencia de tratamiento o la falta de accesibilidad al mismo.

Los medios de comunicación contribuyen a crear una determinada imagen de los pacientes en la sociedad, que junto a las asociaciones contribuyen a cambiar el concepto que de ellos se tiene en los medios de comunicación tradicionales. El encuadre visual que se genera en determinados medios de comunicación, una fotografía en prensa o la imagen en televisión, puede reflejar una determinada realidad sobre estos pacientes y sus enfermedades.

En todo este proceso de crear imagen, representar, llegar a la mente de los públicos, los medios de comunicación generan un imaginario colectivo sobre los pacientes y las patologías. Tal y como apunta Losada (2005: 3), “los medios son un vehículo muy atractivo para todo tipo de organizaciones y empresas, por su alta capacidad de alcance e influencia, tanto a partir de su dimensión puramente publicitaria (*advertising*) como su dimensión informativa (*publicity*)”.

Los *mass media* construyen una imagen determinada de las enfermedades y los pacientes, es lo que denominamos “imagen publicada”. Losada (2005: 1) determina como imagen publicada:

“Un fenómeno mental y un fenómeno total. Mental, porque sólo se encuentra en el cerebro de los sujetos que la interiorizan y total, porque reúne en un mismo constructo todas las experiencias, percepciones, informaciones y valoraciones que el sujeto decide asociar a una determinada realidad. Es, por lo tanto, un fenómeno imaginario, una representación mental más o menos aleatoria con la que los sujetos definen, valoran y entienden una determinada realidad y, como consecuencia de la cual, actúan”.

Para conocer esta realidad es necesario comprender el concepto de encuadre que de la misma realizan los medios de comunicación. Según Sábada (2001:144), Goffman introduce el concepto de encuadre, enfoque, marco o *frame* desde el punto de vista sociológico y adapta las investigaciones a los medios de comunicación. La teoría del encuadre o teoría del *framing*, según Entman (1993: 52), “consiste en seleccionar algunos aspectos de la realidad percibida y hacerlos más salientes en el texto comunicativo”.

Tankard (2001) especifica algunos mecanismos que sirven para analizar los *frames*, como la observación y análisis de elementos como titulares, antetítulos, subtítulos, fotografías, pies de foto, entradillas, fuentes, citas, estadísticas, tablas o gráficos. De forma conjunta o separada se puede

desprender el enfoque de una noticia porque puede determinar las ideas que se destacan y aquellas que se ocultan.

Para ser más exhaustivos en la teoría del *framing* se examinan los encuadres noticiosos textuales, “la idea organizativa central del contenido de las noticias, que proporciona un contexto y presenta el asunto a través del uso de la selección, énfasis, exclusión y elaboración” y visuales “por medio de las fotografías y gráficos a los que se recurre de forma constante para ilustrar la información” (Tankard, 2001:100).

En los últimos 20 años, la teoría del *framing* o del encuadre ha ocupado un lugar destacado entre los estudiosos de los medios de comunicación. Los encuadres de los medios generan significados con los que los hombres tratan y se manejan en el mundo (Sábada, 2008: 56).

La imagen de una organización de pacientes que padecen estas enfermedades dependerá de diversos factores que resultan complejos y difíciles de entender. Autores como Bañón (2007) y Sánchez Castillo (2012, 2013) han reflejado en sus estudios la representación del colectivo de pacientes. Así, por ejemplo, Bañón (2007: 175) considera, tras el análisis del discurso sobre las enfermedades raras en los medios de comunicación, que se trata de un grupo minoritario con escasas posibilidades de influir en los asuntos políticos y sociales, pues se les excluye de la mayoría de los focos de discusión. Esta imagen de debilidad y escasa presencia mediática la comparte Sánchez Castillo (2013). Por otra parte, Castillo et al. (2015) analizan las estrategias de comunicación de estas organizaciones en internet y detectan la falta de especialización de las herramientas de comunicación para dirigirse a los profesionales de los medios y captar su atención para conseguir mayor presencia mediática. Los autores consideran que la incorrecta utilización de estas estrategias de comunicación y el hecho de no dirigirse a los profesionales de los medios es el gran error del colectivo de pacientes.

Entre las investigaciones que aplican la teoría del *framing visual* relacionado con las enfermedades raras son de interés las aportaciones de Sánchez Castillo (2012, 2013). Sánchez Castillo (2012) analiza la representación visual de las enfermedades raras en la prensa española y concede gran importancia a los efectos de tipo cognitivo que pueden alterar la percepción del público de la información narrada (Coleman, 2002). En 2013, el autor lleva a cabo un completo análisis sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en prensa. A través del análisis de contenido aborda los encuadres noticiosos sobre estas enfermedades mediante aproximación inductiva a través de la recogida de datos. En otra de sus investigaciones realiza un análisis del encuadre textual y visual durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras los años 2010, 2011 y 2012 para descubrir el tratamiento que da la prensa a las personas que padecen estas patologías. La investigación se realiza mediante análisis de contenido de 214 noticias de los diarios *El País*, *El Mundo*, *ABC*, gratuitos *Qué!*, *20 Minutos* y *ADN*, diarios médicos, prensa regional o local, prensa deportiva y otros periódicos generalistas. En este análisis se pone de manifiesto que la prensa, a través de sus textos

y fotografías, muestra como representativo de las enfermedades raras a un grupo de personas desconsoladas, que buscan visibilidad y recursos económicos para investigación y demandas específicas. Sánchez Castillo (2013: 75) apunta a la necesidad de “una mejor canalización entre las instituciones sanitarias responsables y los profesionales de la información”.

Urrutia (2013) realiza un análisis cuantitativo y cualitativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Andalucía. Lleva a cabo este estudio en la comunidad andaluza, ya que es la que más noticias genera sobre enfermedades raras. Reafirma este hecho Sánchez Castillo (2013) en los estudios realizados sobre encuadres textuales y visuales. Urrutia (2013) afirma que el discurso que aparece en los medios es poco elaborado y se ofrece una información errónea. Se aprecia, por otra parte, la debilidad de las asociaciones de pacientes, que apenas figuran como voces reivindicativas y el autor apunta, como el resto de investigadores, a que es necesario incidir en que no se recurra al morbo y pesimismo, característico en este tipo de información.

Texto e imagen configuran la visión que dan los medios de comunicación a los ciudadanos sobre las enfermedades y, más aún, sobre quienes las padecen, que parecen tener un papel mucho más pasivo que el que realmente pretenden estas organizaciones y los pacientes.

Objetivos

El objetivo general de la investigación se basa en analizar la imagen de los pacientes en prensa y televisión, teniendo en cuenta los siguientes objetivos específicos:

- 1) Analizar los encuadres visuales de los pacientes en prensa y televisión.
- 2) Comparar los *frames* visuales de ambos medios.
- 3) Comprobar si se ha producido una variación en el periodo analizado y determinar si ha existido una evolución en cuanto a número de imágenes generadas y los personajes y recursos que aparecen en las mismas.

Material y método

Para realizar este estudio se han seleccionado los cinco diarios españoles con una mayor difusión durante el periodo de análisis, según los datos de OJD (Oficina de Justificación de la Difusión); *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico*. En televisión se han analizado 94 piezas en las emisoras con más audiencia según el EGM, Estudio General de Medios (*TVE*, *Telecinco*, *Antena 3*, *La Sexta* y *Cuatro*).

El periodo analizado abarca los años 2012, 2013 y 2014, de enero a diciembre. La selección de los contenidos se ha hecho a través de las herramientas especializadas de búsqueda hemerográfica MyNews, Kiosko y Más y Orbyt.

DIARIO	PROMEDIO DE DIFUSIÓN
EL PAÍS	276.883
EL MUNDO	156.172
LA VANGUARDIA	145.873
ABC	134.553
EL PERIÓDICO	96.162

Tabla 1. Difusión de los diarios españoles 2012-2014. Fuente: OJD

En un primer rastreo se obtuvieron 1161 informaciones de temática relacionada con enfermedades raras, que quedaron reducidas a 276, ya que tras una segunda lectura se extrajeron únicamente aquellos textos basados en noticias y reportajes relacionados con el colectivo de pacientes con estas enfermedades minoritarias. Puesto que el análisis se centra en los encuadres visuales, finalmente el número de piezas se redujo a 193, ya que examinamos aquellas informaciones complementadas con imágenes, el 70%.

Una vez seleccionado el corpus de la investigación se ha recurrido al análisis de contenido, una técnica considerada fundamentalmente cuantitativa, aunque tiene un aspecto cualitativo tras el resultado de su aplicación. Se analizan todas las noticias sobre enfermedades raras que surgen en el que se considera oficialmente Año Español de las Enfermedades Raras, desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2013 y en el año anterior, 2012 y el posterior, 2014, también los doce meses. Se tiene en cuenta que en 2014 se producen algunos actos relacionados con las iniciativas de 2013. Y durante 2014 se pretende comprobar si ha variado o aumentado la repercusión de estos actos organizados.

El criterio para realizar la búsqueda en televisión se llevó a cabo a través de las páginas web de estos medios que forman parte de la muestra. Se realizó una búsqueda de todas aquellas piezas sobre enfermedades raras en las páginas de las emisoras de televisión y se comprobó, de las 150 que se encontraron, que estuvieran relacionadas con las patologías y pacientes.

EMISORA DE TELEVISIÓN	PROMEDIO DE AUDIENCIA/SHARE
Telecinco	18,4%
Antena 3	16,9%
La 1	13,4%
La Sexta	7,2%
Cuatro	6,5%

Tabla 2. Audiencias de las principales emisoras de televisión 2012 a 2014. Fuente: EGM 2014

Los años analizados han sido los mismos que en prensa, 2012, 2013 y 2014, tomando como criterio un año anterior y otro posterior a la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras. Tanto en prensa como en televisión no se consideraron aquellas piezas que no estuvieran relacionadas específicamente con las patologías y el colectivo de pacientes y en el caso de la prensa, además de estos mismos criterios, aquellas que no estuvieran acompañadas de fotografías.

Nos basamos para obtener los resultados de esta fase de la investigación en la teoría del *Framing* mediante el análisis de contenido realizado en prensa y televisión. Estudios recientes han identificado la importancia de ciertos encuadres en las noticias, centrándose en las consecuencias que tiene la interpretación de la opinión pública de los acontecimientos y determinadas cuestiones (Cappella & Jamieson, 1997; Iyengar, 1987; Iyengar y Kinder, 1987; Neuman et al., 1992; Patterson, 1993).

La temática de las imágenes da protagonismo a los pacientes como representantes y recursos claves para ilustrar la información. Para descubrir los encuadres visuales sobre las ER en la prensa española se ha empleado una aproximación deductiva (Iyengar & Kinder, 1987; Semetko & Valkenburg, 2000). De esta forma, tras un análisis de contenido inicial de las imágenes presentes se realizó un listado previo de los contenidos de las imágenes. Codificamos los encuadres basándonos en estudios previos como el de Sánchez Castillo (2012). El autor define 10 encuadres visuales: VF1 “imagen individual de menor afectado”, VF2 “imagen individual de adulto afectado”, VF3 “afectado en presencia familiar”, VF4 “familiares o representantes de afectados”, VF5 “investigador, genetista o médico”, VF6 “investigador, genetista o médico acompañado de afectado”, VF7 “personaje de relevancia social y/ o cultural acompañado de afectado”, VF10 “representante institucional, fundaciones u organizaciones sociales”.

En la presente investigación hemos establecido 7 encuadres visuales: VF1 “imagen de pacientes de forma individual”, VF2 “imagen de personalidades que apoyan a los pacientes”, VF3 “investigadores, genetistas o médicos”, VF4 “imagen de los representantes de las asociaciones de ER con afectados”, VF5 “imagen de políticos con afectados”, VF6 “miembros de instituciones relacionadas con ER” y VF 7 “imagen de familiares con pacientes”. Además de los encuadres se han analizado otras variables en prensa y televisión, como el tipo de imagen, el género en el que aparece, la temática, el ámbito de acción y los personajes. En televisión se ha examinado el tipo de montaje y colores predominantes para relacionar el encuadre con el contexto.

Resultados

El primer dato a tener en cuenta en el análisis de las piezas en prensa es que, de las piezas analizadas, el 70% están acompañadas de imágenes. Hay que resaltar que por años, en 2012 hay más imágenes que el resto de años, 68%, frente al 63% de 2013 y el 67% de 2014 sobre el total de las noticias de ER que se publican en estos diarios en estos tres años.

Gráfico n ° 1. Porcentaje de piezas con imágenes. Fuente: elaboración propia

En prensa, el 67% de las imágenes acompañan a noticias, género predominante, el 22% complementa a reportajes, el 9% a entrevistas y el 2% a artículos de opinión. En los encuadres visuales destacamos en prensa que el 94% son fotografías, el 5% son gráficos y otro tipo de imágenes el 1%. En el caso de la prensa, comparamos los encuadres en los tres años, ya que en prensa es muy significativo cómo marca un punto de inflexión la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras, en 2013. Por número de apariciones en las unidades de análisis, destacamos que los protagonistas de los encuadres en el 33% de las imágenes son los pacientes que aparecen representados de forma individual, seguidos de personalidades que apoyan la causa, tal y como vemos en la tabla 3.

FRAMES VISUALES	PORCENTAJE TOTAL
VF- 1. Pacientes	33%
VF- 2. Personalidades con afectados	20%
EV- 3. Investigadores/ genetistas o médicos	14%
EV- 4. Miembros de las asociaciones con afectados	8%
EV- 5. Políticos con miembros de asociaciones	5%
EV- 6. Miembros de instituciones relacionadas con ERs	2%
EV- 7. Familiares con pacientes	10%

Tabla 3. Frames visuales en prensa de 2012 a 2014. Fuente: elaboración propia

Si realizamos una comparación entre los distintos años, apreciamos que en 2012 el encuadre de los pacientes de forma individual es predominante, en 2013 es cuando mayor protagonismo tienen estos pacientes y, sin embargo, en 2014 la atención la captan las personalidades que apoyan de forma solidaria las enfermedades raras.

FRAMES VISUALES	2012	2013	2014
VF- 1. Pacientes	26%	39%	19%
VF- 2. Personalidades con afectados	4%	22%	22%
EV- 3. Investigadores/ genetistas o médicos	17%	8%	11%

EV- 4. Miembros de las asociaciones con afectados	8%	13%	6%
EV- 5. Políticos con miembros de asociaciones	4%	2%	2%
EV- 6. Miembros de instituciones relacionadas con ERs	1%	5%	1%
EV- 7. Familiares con afectados	10%	9%	11%

Tabla 4. Frames visuales en prensa de 2012 a 2014. Fuente: elaboración propia

En 2014, hay un repunte de las personalidades, la imagen de la reina Doña Letizia es una de las más frecuentes entre las figuras públicas, junto a la de periodistas como Isabel Gemio, personalidades del mundo de la cultura y deporte, como Miguel Ríos o el ex seleccionador nacional, Vicente del Bosque.



El telemaratón contó con Isabel Gemio como presentadora

TVE recauda dos millones de euros para investigar enfermedades raras

M. CORTÉS MADRID. El balance final del telemaratón por las enfermedades raras emitido en La 1 el pasado 2 de marzo ha dejado un buen sabor de boca a sus entidades organizadoras (Feder, ASEEM y la Fundación Isabel Gemio), que han logrado recaudar 2,19 millones de euros. «Es el

doble de lo que conseguimos en directo, lo que indica que se sentimos que plantamos ha caído en la sociedad», explica Isabel Gemio, presentadora de la gala. Del dinero recaudado, el 70% se dedicará a la investigación, el 20% a las asociaciones organizadoras y el 5% a financiar los gastos del evento. «Es ur-

gente abrir nuevos proyectos de investigación, porque muchas de estas enfermedades, que afectan a más de tres millones de personas en nuestro país, son degenerativas e incurables», apunta Gemio. Esta expresión de solidaridad «nos da esperanza a todos los que tenemos un familiar en esta situación», añade. La periodista ha resutado que le gustaría continuar con estas galas, ya que la televisión es «una gran ventana para concienciar a la sociedad».

Imagen nº 1. Isabel Gemio en el Telemaratón de TVE. Fuente: ABC, 6 de mayo de 2014

Los frames visuales en prensa nos muestran en 2012 y 2013 a pacientes que reivindican una mejora y mayor visibilidad en la vida pública y en la agenda política. En 2014 destaca la presencia de personalidades y los científicos/ médicos ejercen el papel de protagonistas para reivindicar mayor atención a estas enfermedades y a la búsqueda de financiación y atención sociopolítica para normalizar la situación de los enfermos.

El ámbito de acción es público en el 64% de las piezas, frente al 36% que aparece en ámbito privado. Cuando hablamos de ámbito de acción público nos referimos a acciones que se desarrollan en lugares públicos como en un acto solidario, en la calle, en un plató de televisión, frente al ámbito privado como es el hogar habitualmente.

En televisión, poco más de la mitad de las piezas se generan en 2014, el 53% y el 20% en el año 2012. El año 2013 es el momento en el que comienza a incrementarse el número de espacios en televisión. Sin embargo, no hay diferencias sustanciales en los tres años de análisis, por lo que no se ha realizado una comparativa de los encuadres en distintos años como en prensa.

Gráfico n ° 2. Porcentaje de piezas televisivas de 2013 a 2014. Fuente: elaboración propia

Interpretamos mediante la aparición de estos encuadres que los protagonistas son los pacientes como sujetos de interés humano, 62%, y los familiares que les acompañan, 59%. En el caso del medio televisivo los pacientes a título individual aparecen en más espacios que los miembros de las asociaciones, 44%. Las personalidades también aparecen más en la televisión, 38%, que en prensa. Siempre es más llamativo para el medio que el acto que se cubre cuenta con la presencia de una figura pública, como la reina Doña Letizia, personajes del mundo de la cultura como Almudena Grandes, de la música, como Ana Belén y el cantautor Joan Manuel Serrat, o el deporte, Rafa Nadal. Los políticos tienen menor presencia, 9%, un porcentaje ligeramente superior al de la prensa. Vemos, por tanto, la escasa implicación de los políticos en los asuntos relacionados con el colectivo de pacientes.

FRAMES VISUALES	PORCENTAJE TOTAL
EV- 1. Pacientes	62%
EV- 2. Personalidades con afectados	38%
EV- 3. Investigadores/ genetistas o médicos	26%
EV- 4. Miembros de las asociaciones con afectados	44%
EV- 5. Políticos con miembros de asociaciones	9%
EV- 6. Miembros de instituciones relacionadas con ERs	44%
EV 7- Familiares con afectados	59%

Tabla 5. Frames visuales en televisión, periodo de 2012 a 2014. Fuente: elaboración propia



Imagen nº 2. Noticia de *Telecinco* sobre la Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Congreso en 2014. Fuente: http://www.telecinco.es/informativos/sociedad/Santi-roba-corazon-Letizia_2_1756155061.html

En las piezas de televisión analizadas las noticias y programas están realizadas con un montaje analítico, es decir, se recurre a planos cortos de breve duración, expresivos y psicológicos en el 58% de las piezas. El 28% se basa en una edición y realización sintética, con planos más largos y profundidad de campo que muestran una visión más completa de la realidad y hay un 14% de unidades que mezclan ambos tipos de planos.

El ámbito público impera sobre el privado, el escenario donde se desarrolla la acción que aparece en el medio. El 77% de los espacios analizados son programas, reportajes o noticias que se graban o emiten en escenarios o espacios públicos como centros sanitarios, escolares, lugares donde se celebran congresos, platós de televisión, etc. En el ámbito privado tienen lugar el 10% de las acciones que se desarrollan en estas noticias y reportajes, como es el caso del hogar cuando se trata de reportajes y noticias que tienen que ver con pacientes con alta dependencia, sobre todo niños. Hay un 13% de espacios que tienen lugar en ámbitos públicos y privados en la misma proporción.

Por otra parte, prevalecen los colores cálidos, en el 55% de las piezas analizadas, frente al 20% en los que predominan los colores fríos y ambas tonalidades se conjugan por igual en el 25% de los espacios.



Imagen nº 3. Noticia de Cuatro con mensajes testimoniales de personajes con las patologías en el año 2013.

Fuente: http://www.cuatro.com/noticias/sociedad/pacientes-enfermedades-raras-ayuda-financiacion_2_1556130098.htm

Discusión y conclusiones

El análisis del *visual framing* demuestra, tal y como apuntaba Sánchez Castillo (2012), cómo la imagen refuerza al texto y predomina cuando se trata de afectados.

En esta investigación, además, se han examinado otros encuadres, como el de los políticos con pacientes para verificar la escasa presencia de responsables y actores sociales importantes para que estas organizaciones logren sus objetivos. Aunque se reduce el número de encuadres visuales en el análisis llevado a cabo, se le concede importancia al encuadre que generan en las fotografías e imágenes de televisión los familiares, que juegan un papel fundamental para crear conciencia en la ciudadanía sobre la situación de quienes padecen ER, sobre todo en televisión. Por otra parte, los encuadres que muestran la escasa relevancia de los políticos ponen de manifiesto que la trascendencia de dichas noticias está más relacionada con la propia acción de los pacientes y personalidades que apoyan la causa.

En estudios sobre *framing* o análisis de contenido en prensa acerca de los pacientes y enfermedades raras como el de Sánchez Castillo (2012 y 2013), se considera uno de los encuadres predominantes la imagen de de afectados y familiares acompañados de representantes institucionales de fundaciones u organizaciones sociales benéficas. No es el caso de la presente investigación, en la que destaca la imagen de los pacientes a título individual tanto en prensa y televisión. Y en el medio televisivo la familia juega un papel decisivo en los encuadres, pues aparecen en más de la mitad de las piezas analizadas acompañando al paciente, bien por su discapacidad o porque el paciente es menor y son los padres quienes explican la patología y situación social del afectado. La presencia oficial no es destacada, uno de los encuadres menos frecuentes en prensa y televisión es el de políticos con los pacientes. Pierde presencia esta figura y las noticias adquieren un matiz más humano y social que político, no interesan estas imágenes por los políticos que aparecen en ellas pero sí que suponen un gran refuerzo las imágenes de personalidades como la reina Doña Letizia, que capta la atención junto a afectados en determinados acontecimientos.

En otras investigaciones como las de Urrutia (2013) las imágenes se presentan de forma neutral y poco expresiva, algo que no ocurre en la investigación que nos ocupa. En el análisis llevado a cabo se comprueba que las imágenes de pacientes no sólo complementan el texto en el caso de la prensa, son parte fundamental de la información para dar a conocer su situación social y económica, sus emociones, su discapacidad o el contexto en el que se desarrolla un acto solidario, como por ejemplo en el Congreso de los Diputados, en la vía pública junto a personalidades que les apoyan en sus iniciativas.

Urrutia (2013) afirma que las imágenes que aparecen para complementar las noticias son positivas o cotidianas. En el caso de nuestra investigación son imágenes reivindicativas, muestran una realidad sin dramatizarla pero exponiendo una situación para lograr una solución a los problemas que plantean. Entre las sugerencias que realiza el autor se encuentra la de aconsejar a los pacientes que se muestren reivindicativos para lograr más impacto en los medios de comunicación frente a una imagen de neutralidad e incluso pesimismo.

Para Bañón (2007) existen dos polos opuestos cuando los medios de comunicación se hacen eco de estas patologías, o las tratan de forma extremadamente positiva o excesivamente pesimista. Este es un hecho que parece ir evolucionando por las propias estrategias de comunicación de las organizaciones, que quieren estar presentes sin provocar lástima pero ofreciendo una visión de las patologías y enfermos de forma natural, sin complejos ni fomentando estereotipos.

Se evidencia que la prensa se ha centrado más en los pacientes y personalidades. También la televisión, aunque en este medio además han jugado un papel decisivo los familiares y miembros de las asociaciones que han representado al colectivo mediante historias personales. En la televisión se encuadran estas imágenes en los informativos, la mayoría de las imágenes en prensa también acompañan a noticias.

Verificamos que se ha producido una evolución en cuanto a número de imágenes generadas y los personajes y recursos que aparecen en las mismas en relación a la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras, en televisión, aunque en prensa el número de imágenes es similar.

En resumen, podríamos afirmar que los *frames* visuales en prensa y televisión ponen el foco en los pacientes como sujetos individuales y los periodistas utilizan de forma sistemática los encuadres analizados. Ambos medios escenifican las imágenes en lugares públicos, mostrando en contadas ocasiones la privacidad de las personas afectadas. En televisión se recurre a un montaje analítico, más característico de piezas intimistas, con carácter psicológico e interés más humano e incluso a veces sensacionalista y los colores son cálidos, más cercanos y con una intención de resultar más familiar al espectador. Las noticias en prensa muestran a pacientes en espacios públicos con fines reivindicativos o exponiendo situaciones que afectan a los enfermos de forma colectiva. Finalmente, estos resultados han de tratarse con la cautela debida, haciendo necesario aplicar metodologías más exhaustivas, aunque podría desarrollarse a través de una serie de investigaciones que profundizaran

en la imagen que tiene el colectivo y que podría contrastar con la propia opinión de los pacientes sobre qué imagen querrían que la sociedad tuviera de ellos a través de los medios de comunicación.

Bibliografía

- Bañon, M. (2007). Discourse and Rare Diseases: Proposals for a Critical Analysis in the Spanish Context. *Bisal*, 2, 159-178.
- Castillo, A., López Villafranca, P. & Carreón Ballester M. C. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 673-688.
- Cappella, J. N., & Jamieson, K. H. (1997). *Spiral of cynicism: The press and the public good*. Oxford: University Press.
- Coleman, R. (2002, agosto). "The Effects of Visuals on Ethical Reasoning: What's a Photograph Worth to Journalists Making Moral Decisions?". Comunicación presentada en la convención de la Association for Education in Journalism and Mass Communication. (AEJMC), Miami, Estados Unidos, 4 al 11 de agosto.
- De Semir, V. & Revuelta, G. (1997). Informe Quiral. Observatori de la Comunicació Científica y Fundació Vila Casas. Barcelona: Rubes Editorial.
- Entman, R. (1993). Framing: Toward a clarification of a fractured paradigm". *Journal of Communication*, 43(4), 51-58.
- Iyengar, S. (1987). Television news and citizens' explanations of national affairs. *American Political Science Review*, 81(03), 815-831.
- Iyengar, S., & Kinder, D. (1987). *News that matters: Television and public opinion*. Chicago: University of Chicago.
- Losada Díaz, J. (2005). Acercamiento al estudio de la Imagen Publicada: definición y casos. En Castillo Esparcia, A. (Coordinador), *Comunicación Organizacional. Teorías y estudios* (pp. 1-16). Málaga: Clave Aynadamar.
- Neuman, W. R., Just, M. R., & Crigler, A. N. (1992). *Common knowledge: News and the construction of political meaning*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Noguera, J. (2006). El Framing en la cobertura periodística de la catástrofe: las víctimas, los culpables y el dolor. *Sphera publica. Revista de Ciencias Sociales y de la Comunicación*, (6), 193-206.
- Patterson, G. R. (1993). Orderly change in a stable world: The antisocial trait as a chimera. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 61(6), 911.
- Sádaba, T. (2001). Origen, aplicación y límites de la "teoría del encuadre" en comunicación. *Comunicación y Sociedad*, 14 (2), 143-175.
- Sádaba, T. (2008). *Framing: El encuadre de las noticias. El binomio terrorismo-medio*. Buenos Aires: La Crujía Ediciones.
- Sánchez Castillo, S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista de ciencias sociales*, (54), 1.

- Sánchez Castillo, S. (2012). Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes. Tonos digital: Revista electrónica de estudios filológicos, (23), 41.
- Sánchez Castillo S. (2013). Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing. *Ambitos: Revista internacional de comunicación*, (22), 71-80.
- Semetko, H. A. & Valkenburg, P. M. (2000). Framing European politics: A content analysis of press and television news. *Journal of communication*, 50(2), 93-109.
- Tankard, J. (2001). The empirical approach to the study of media framing In Reese, S.D., Gandy, O.H. & Grant, A.E. *Framing public life. Perspectives o media and our understanding ot he social world* (pp. 95-106), Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Urrutia, J.M. (2013). El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 224-247.