

Gracias por vuestra acogida y por vuestro esfuerzo. Los actos de agradecimiento dirigidos a las asociaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes

Gracias por vuestra acogida y por vuestro esfuerzo. Acts of Gratitude Addressed to Associations of Patients with Rare Diseases

ANTONIO M. BAÑÓN HERNÁNDEZ

Universidad de Almería/cysoc

Ctra. del Sacramento, s/n. La Cañada de San Urbano (Almería), 04120

amhernan@ual.es

<https://orcid.org/0000-0003-3769-7553>

RECIBIDO: 22 DE OCTUBRE DE 2021

ACEPTADO: 17 DE FEBRERO DE 2022

Resumen: Los libros de firmas constituyen un material muy interesante para estudiar, cuantitativa y cualitativamente, el discurso de valoración positiva dirigido hacia los colectivos de pacientes. Hemos accedido a uno de ellos, para analizar preferentemente los actos de agradecimiento ($n = 145$). También hemos incluido, en menor medida, datos e interpretaciones sobre actos de presentación e identificación ($n = 376$), actos descriptivo-valorativos ($n = 36$) y actos de compromiso ($n = 32$). El estudio demuestra la importancia de las emociones entre las causas del agradecimiento, en detrimento de los contenidos científicos del macroevento ana-

lizado. La estructura preferida de los agradecimientos es la formada por núcleo independiente o por núcleo más especificador (con o sin intensificación). Se concede poca relevancia a los destinatarios. Por otra parte, sorprende la escasez de actos de compromiso. Y los autores de los mensajes demuestran un conocimiento básico sobre las enfermedades poco frecuentes pero también se aprecian carencias y errores fundamentales.

Palabras clave: Enfermedades poco frecuentes. Análisis Crítico del Discurso. Actos de agradecimiento. Asociaciones de pacientes. Libro de firmas.

Este trabajo ha sido posible gracias al contrato de investigación titulado “Observatorio de enfermedades raras. Banco de información”, y subvencionado por FEDER y por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Abstract: The signature books constitute a very interesting material to study, quantitatively and qualitatively, the discourse of positive assessment directed towards patient groups. We have accessed one of them, to preferably analyze the acts of gratitude (n = 145). We have also included data and interpretations on acts of presentation and identification (n = 376), descriptive-evaluative acts (n = 36) and acts of commitment (n = 32). The study demonstrates the importance of emotions among the causes of gratitude, to the detriment of the scientific content of the macro-event analyzed. The pre-

ferred structure of the acts of gratitude is the one formed by independent nucleus or by nucleus more specifying of gratitude (with or without intensification). Little relevance is given to the recipients. On the other hand, the scarcity of acts of commitment is surprising. Lastly, the authors of the messages show a basic understanding of rare diseases, but there are also fundamental gaps and errors.

Keywords: Rare Diseases. Critical Discourse Analysis. Acts of Gratitude. Patient Associations. Signature Book.

1. INTRODUCCIÓN

Las muestras de agradecimiento de los pacientes y sus familiares hacia los profesionales sanitarios han sido frecuentemente analizadas por parte de investigadores interesados, desde orientaciones disciplinares diversas, por la comunicación de la salud y de la enfermedad (Aparicio/otros). Pero no hay, hasta donde sabemos, trabajos orientados a analizar el agradecimiento dirigido a los pacientes. Es justamente esto lo que nos proponemos hacer en el presente artículo, y lo haremos a partir del marco teórico que nos ofrece el Análisis Crítico del Discurso (en adelante, ACD) y en relación a las denominadas enfermedades poco frecuentes (en adelante, EPF).

Recordemos que las EPF afectan a menos de cinco personas por cada diez mil. Existen unas siete mil patologías identificadas como raras y tienen un origen genético en un alto porcentaje. En ocasiones, son difíciles de diagnosticar y muy pocas disponen de tratamiento. Aunque la situación ha mejorado en los últimos años, las investigaciones siguen siendo insuficientes, lo que limita el horizonte de cura o de mejoría. Sobre las EPF existe un desconocimiento social que también se aprecia, a veces, en entornos sanitarios. Muchas de ellas son, además, muy graves y altamente discapacitantes, sobre todo cuando se manifiestan durante la infancia. Se estima que en España afectan a unos tres millones de personas; a unos treinta millones en Europa, aproximadamente (Palau).

El ACD tiene como objetivo principal el estudio de la interrelación de estructuras sociales, cognitivas y discursivas, y de cómo tal interrelación puede conducir a muestras de *poder* o de *debilidad*, de *igualdad* o de *desigualdad*, de *compromiso* o de *discriminación*. Para cumplir con este objetivo, tres son, fundamentalmente, los elementos analizados (van Leeuwen 193; van Dijk 1996): el *acceso* a espacios comunicativos relevantes, el *control* del discurso y, finalmente,

la *representación* positiva o negativa de los diferentes actores que participan en el debate social sobre temas de especial interés (pobreza, racismo, enfermedad, discapacidad, etc.). Se interesa, pues, tanto por el proceso como por el producto comunicativo (O'Halloran 455).

Si hablamos de salud y de enfermedad, he aquí cuatro de esos *actores*: por un lado, los pacientes y sus familiares, así como sus distintas formas de agrupación (asociaciones, fundaciones o federaciones, por ejemplo). Por otro lado, los profesionales sanitarios y sus colectivos de referencia (colegios, sociedades o sindicatos, por ejemplo). En tercer lugar, los investigadores y sus redes de trabajo (grupos de investigación, laboratorios u organismos y centros de investigación, por ejemplo). Y, en cuarto lugar, las administraciones y los gestores políticos del ámbito de la salud.

El eje de nuestro estudio está constituido, como ya hemos comentado, por las asociaciones de pacientes con EPF. Estas se han convertido en un ejemplo de *empoderamiento* comunicativo, tanto en la interacción cara a cara con los profesionales sanitarios, junto a los cuales han protagonizado la transición del modelo paternalista y asimétrico a otro más equilibrado, en el que los pacientes son cada vez más agentes (Bañón 2017), como en la participación en el debate público sobre la salud y la enfermedad (Figueras 220), a través de foros nacionales e internacionales. Foros que, en ocasiones, han organizado y desarrollado las propias asociaciones (Aymé/Kole/Groft).

En efecto, el movimiento de pacientes con EPF también ha cambiado su relación con la investigación, asumiendo más responsabilidad en su promoción directa (Rabeharisoa/Callon). Hasta el 80% de las asociaciones españolas de pacientes con EPF analizado por Armayones y sus colaboradores incluyen la investigación entre sus principales objetivos (337). No sorprende que, de hecho, hayan sido considerados como “actores principales en el impulso de la investigación” (López Villafranca 69). Algunos autores han defendido, incluso, la apropiación del discurso biomédico por parte de estas asociaciones (Buttigliero/Tirado 3); otro ejemplo de empoderamiento, sin duda.

En lo que respecta a las autoridades políticas sanitarias, las asociaciones necesitan su reconocimiento y su apoyo. El acceso al debate público sobre la salud y la enfermedad depende, en buena medida, de tal reconocimiento. También hay, con frecuencia, una vinculación económica con esas autoridades, lo que puede tener incidencia en el discurso reivindicativo del colectivo de pacientes. Por su parte, los políticos necesitan la aprobación pública de su gestión por parte del cada vez más influyente movimiento asociativo de per-

sonas con EPF y de sus familiares. Es, pues, una relación comunicativa muy compleja.

D'Genes es una de las asociaciones de enfermedades minoritarias más importantes de España. Por eso la hemos elegido. También porque refleja bien el prototipo de grupo de pacientes con EPF que ha ido creciendo en presencia pública, en reconocimiento por parte de los actores políticos locales, regionales y nacionales, y en responsabilidad en iniciativas de investigación. En este sentido, D'Genes es la responsable, desde el año de su fundación en 2008, de uno de los congresos más prestigiosos sobre este tipo de patologías. Los congresos, que siguen realizándose en la actualidad y que, en las últimas ediciones, ya adquirieron la condición de 'internacional', son la comprobación del citado papel protagonista que las asociaciones pueden tener en la promoción de iniciativas de investigación y en la generación de redes de investigadores. Los congresos siempre han ido aparejados a otro evento, denominado "Encuentro de Pacientes", en el que todos los asistentes compartían espacios para contar sus experiencias o plantear preguntas relevantes sobre centros y especialistas de referencia, acceso a tratamientos, mejoras en el ámbito educativo, etc. Hablamos, pues, de un macroevento, en el que se combina la información científica y la sensibilización. La humanización de la medicina también reclama este tipo de espacios híbridos desde el punto de vista de la intención comunicativa.

Por esa humanización también se ha interesado el ACD, porque este es, además de crítico, constructivo (Fairclough 2002, 102). Por una parte, se preocupa por identificar tanto las buenas como las malas prácticas sociodiscursivas. Por otra, busca idear fórmulas para consolidar las primeras y para transformar las segundas. La constructiva es una de las macrofunciones sociales básicas que podemos asignar a los discursos públicos (Reisigl/Wodak 40).

El Análisis del Discurso Positivo, en el contexto general del ACD, es una línea de investigación muy provechosa para determinar la imagen favorable que se proyecta de determinados grupos sociales (Hughes). En este artículo, las asociaciones de pacientes con EPF. En los últimos años, hemos intentado profundizar en las distintas formas en las que se expresa el discurso solidario hacia individuos o colectivos discriminados por motivos sociales, económicos, sanitarios, etc. Más concretamente, nos han interesado esas formas proyectadas en unidades textuales muy breves; por ejemplo, en 139 SMS enviados a un telemaratón emitido por TV3 de Cataluña el 13 de diciembre de 2009 para recaudar fondos destinados a la investigación en EPF (Requena/Bañón); o en

100 mensajes escritos en un libro de visitas a personas inmigrantes encerradas, en enero de 2001, en una iglesia de Molina de Segura, en Murcia (Bañón/Requena). En esta ocasión, optamos por el análisis de los mensajes que una parte de los asistentes a eventos organizados por la Asociación de Personas con Enfermedades Raras D'Genes dejaron escritos en su libro de firmas. Tales eventos tuvieron lugar en Totana (Murcia) entre los años 2008 y 2012.

El ACD no es una orientación metodológica determinada, sino un conjunto de aproximaciones teórico-metodológicas diversas (van Dijk 1993; Wodak 50). Por nuestra parte, entendemos que, siempre que se hable de ACD, tiene que haber, sin que eso oculte su proyección multidisciplinar, una base sólida en áreas vinculadas a los estudios del discurso, incluyendo, entre otras, la pragmática, la retórica, la estilística o el análisis narrativo y argumentativo (van Dijk 2016). Michael Meyer opina, en este mismo sentido, que “es obligatorio poseer una capacitación lingüística para seleccionar los aspectos que resultan relevantes para los objetivos específicos de la investigación” (56). Norman Fairclough alude, igualmente, a esa necesaria formación lingüístico-discursiva para evitar que el análisis se pueda convertir en una sucesión de meros comentarios (1995, 4).

El ACD aborda de forma combinada e interrelacionada tanto cuestiones de carácter *macroestructural*, como otras de tipo *mesoestructural* o *microestructural* (Schäfer 148; Bañón 2018). Es por tanto una mirada siempre compleja, como corresponde a problemas sociales igualmente complejos. En general, ha de tenerse en cuenta lo que está presente, pero también lo ausente, no solo por la relevancia de la manifestación implícita del poder, sino también porque la elección de unos temas, de unos argumentos, de unos lexemas, de unos sintagmas o de unos determinados actos comunicativos implica la exclusión de otros, y eso tiene una repercusión directa sobre la representación de eventos, actores o procesos sociales (Fairclough 1995, 5). Por otro lado, “no es posible proporcionar una lista definitiva de los dispositivos lingüísticos que resultan relevantes para el ACD, ya que su selección depende principalmente de las cuestiones de investigación concretas” (Meyer 51). “Décadas de especialización en esta área han «descubierto» muchos cientos, si no miles, de unidades, niveles, dimensiones, iniciativas, estrategias, tipos de actos y dispositivos relevantes, además de otras estructuras del discurso” (van Dijk 2003, 147). De esa “caja de herramientas”, como diría Siegfried Jäger (87), el análisis crítico no necesita todos los detalles (Fowler 8); “habría que seleccionar aquellas estructuras que sean relevantes para el estudio de una cuestión social” (van Dijk 2003, 148). Greg Philo, desde las

investigaciones sobre los medios desarrolladas en Glasgow y con objetivos afines al ACD, propone iniciar los análisis por la identificación de argumentos (5).

Por lo que respecta al presente trabajo, estaremos atentos de forma especial a los actos comunicativos y a la estructura de presentación de los mismos, incluidos los elementos complementarios de atenuación y de intensificación. El foco de nuestra mirada, como hemos dicho, sería el acto de agradecimiento y su estructura. También los actores sociales responsables de los mensajes en los que aparece reflejado este acto.

Aunque el ACD haya tenido y tenga una orientación cualitativa, cada vez son más las voces que indican que los límites entre enfoques *cuantitativos* y *cualitativos* son en ocasiones difusos y que, en todo caso, pueden complementarse bien (Baker/otros 296). En este trabajo, de hecho, nos serviremos de ambos enfoques.

2. OBJETIVOS

Nos marcamos el siguiente objetivo general: conocer la imagen que se conforma de una asociación de pacientes con EPF y de las enfermedades mismas a través de los mensajes que se escriben, como decíamos en la Introducción, en un libro de firmas perteneciente a esa asociación y utilizado durante sus congresos y encuentros anuales celebrados entre 2008 y 2012.

Los objetivos específicos son los que presentamos a continuación:

- a) Interpretar los datos relacionados con la cuantificación de actos comunicativos, así como con la formulación lingüística de tales actos en un corpus relevante de textos escritos en el que la principal protagonista es una asociación de pacientes.
- b) Profundizar en el estudio de los actos de agradecimiento hacia la asociación, observando el perfil de quienes agradecen y también el de los destinatarios de ese agradecimiento. De igual manera, analizaremos los motivos del mismo.

3. METODOLOGÍA

3.1 *Procedimiento*

Para cumplir con los objetivos indicados anteriormente, hemos seguido estas fases principales:

- a) Gestión para la obtención de un libro de firmas que sirviese de corpus de referencia para nuestro trabajo.
- b) Transcripción de los mensajes de ese libro, previa ordenación cronológica.
- c) Archivo y sistematización, mediante asignación de etiquetas (siglas, marcas gráficas y colores), de los actos comunicativos presentes en el corpus y de los actores más significativos, especialmente los implicados en el agradecimiento. Hemos usado, en una fase inicial, la aplicación *Nebo* para iPad 8 y, posteriormente, el programa de análisis cualitativo *Atlas.ti 8*.
- d) Análisis cuantitativo y cualitativo de los datos a partir del trabajo desarrollado en las fases anteriores.

3.2 *Corpus*

Solicitamos a la dirección de la asociación D'Genes permiso para acceder al libro de firmas que recogía los mensajes de los cinco primeros congresos y de los cinco primeros encuentros con el fin de utilizar los textos para la presente investigación. Hablamos, pues, de los eventos de 2008, 2009, 2010, 2011 y 2012. El permiso se nos concedió y pudimos disponer finalmente de esos mensajes.

De igual forma, contactamos con el presidente de la asociación para preguntarle por el número de asistentes a los cinco macroeventos (congreso + encuentro) que aparecían en las memorias correspondientes a esos años. Estos datos, junto con el número de mensajes por año, aparecen en la siguiente tabla:

AÑO	ASISTENTES	NÚMERO DE MENSAJES
2008	200	68
2009	200	23
2010	200	35
2011	300	41
2012	350	37
Total	1250	204

Tabla 1. Descripción del corpus.

Un 16,3% de asistentes de esos años participaron en el libro de firmas. Se ha hablado de la baja interacción de los usuarios o espectadores de determinados discursos en el espacio público (Gallardo/Jorge). Si esa interacción está motivada por problemas de salud, un tema especialmente sensible y más aún si hablamos de EPF, la inhibición (autopercibida, más bien, como precaución) puede ser mayor. A través de los mensajes, los asistentes esculpen una imagen de los otros y también una imagen propia.

La primera edición, pues, tuvo una participación muy superior al resto; un 34% de los participantes rubricó su paso por el macroevento con un mensaje en el libro de firmas. En la segunda edición, sin embargo, esa participación bajó al 10,6%.

Suprimimos cuatro mensajes breves en los que se describía científicamente qué es una enfermedad rara y que no encajan con el objetivo de este trabajo. La supresión, además, no tiene ninguna repercusión sobre la representatividad de la muestra. Originariamente, esos mensajes ocupaban las posiciones 48, 49, 50 y 51. Por lo demás, no existía una limitación espacial explícita, frente a lo que sucede en otros libros de firmas, en los que se marcan espacios que limitan la posible extensión del texto. El mensaje más breve es de 1 palabra y el más largo de 164 palabras. El corpus consta de 8329 palabras, lo que significa que el mensaje medio tiene una extensión de 41,6 palabras. A la hora de archivar los mensajes, adaptamos el texto, cuando fue necesario, a las normas de puntuación y corregimos errores ortográficos.

No hay libros separados para cada año o para cada congreso o evento. Un único libro acogía todos los mensajes, en 88 páginas. Eso hace que aparezcan textos aludiendo a encuentros o a congresos de forma intercalada. También hay mensajes en los que no se alude específicamente a uno de esos dos géneros. Naturalmente, no citaremos, en la realización de este trabajo, nombres propios ni apellidos de quienes aparecen en este libro.

Asumimos que hay un pacto discursivo (al estilo del pacto narrativo en literatura) que supone que aceptamos la verdad (y no solo la verosimilitud) de los datos aportados en un entorno tan específico como este. Identificarse de una determinada manera implica optar entre un conjunto de posibilidades. Somos identidades múltiples (Maalouf). En cuanto a los lectores de este libro de firmas, estos serán, primeramente, asistentes a los encuentros y congresos, y personas de la organización que, a veces tras los eventos, acudirán también a estos documentos para conocer las valoraciones y los

consejos de los participantes. Y, finalmente, investigadores, como es nuestro caso, aunque, con toda seguridad, este último perfil no estaría dentro del “lector modelo” (Eco) contemplado por los asistentes que escribieron en el libro.

4. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

4.1 *Actos comunicativos presentes en mensajes de apoyo a las asociaciones de pacientes*

Por la naturaleza de este tipo de marcos comunicativos, los mensajes tienen un perfil solidario y de valoración positiva. Los actos comunicativos irán destinados, preferentemente, a consolidar ese perfil. Hemos de añadir otros más protocolarios (saludos y despedidas, por ejemplo) o con una intención más puramente descriptiva, destinados a delimitar los temas principales o a caracterizar a los actores más relevantes.

Por nuestra experiencia en el análisis de corpus similares (Bañón/Requeña), pensamos que el siguiente listado refleja bien los tipos de actos previsiblemente presentes en nuestro libro de firmas. Incluimos unas etiquetas de tres letras que utilizaremos en posteriores epígrafes de nuestro trabajo, referencias bibliográficas relevantes (de entre las muchas posibles) sobre cada tipo de acto que nos han ayudado a su identificación en el corpus y algunos ejemplos de posible formulación pragmalingüística:

- a) Actos de saludo y de despedida [SYD] (Bou-Franch): *Hola / Besos / Un abrazo / Un saludo*
- b) Actos de presentación e identificación [PRI] (Goffman): *Me llamo... / Soy... / Tengo una enfermedad rara / Soy el padre de... / [Firma]*
- c) Actos descriptivos o descriptivo-valorativos [DEV] (Wong): *Las enfermedades raras son... / Las personas con enfermedades raras no son... / Esta actividad ha sido... / Este encuentro me ha resultado...*
- d) Actos de agradecimiento [AGR] (Coulmas): *Gracias / Os agradecemos*
- e) Actos de reconocimiento [REC] (Peláez): *Enhorabuena / Felicitaciones*
- f) Actos desiderativos [DES] (Peláez): *Espero / Os deseamos / Me gustaría*
- g) Actos de motivación [MOT] (Matsuoka/Otros): *Ánimo / Seguid así*
- h) Actos de compromiso [COM] (García): *Me comprometo / Me ofrezco / Podéis contar conmigo / Prometo*

4.2 Estructura básica del agradecimiento

Es conocida la importancia concedida por John R. Searle al agradecimiento como uno de los más importantes actos reactivos expresivos (356). Los estudios sobre la cortesía, naturalmente, también se han interesado por él. Florian Coulmas ofreció una primera tipología atendiendo a distintas propiedades de este acto, que consideraba como un universal pragmático (81): “real *vs* potencial”, “material *vs* inmaterial”, “reclamado *vs* no reclamado”, “por sentimiento de deuda *vs* sin sentimiento de deuda” (75). El agradecimiento puede ser abordado como la materialización de una norma social y también como un ejemplo de estrategia comunicativa orientada al mantenimiento de la concordia entre interlocutores y a la mitigación del conflicto (de Pablos-Ortega 2411). No olvidemos que la imagen de quien agradece y la imagen del destinatario del agradecimiento están en juego en este tipo de contextos. Carlos de Pablos-Ortega también ha ofrecido una clasificación del AGR. Nos interesa destacar algunos de los subtipos: el agradecimiento ante invitaciones, por la transmisión de informaciones o de ayuda, o como reacción ante un servicio recibido (2414).

Las expresiones lingüísticas nucleares del acto de agradecimiento (N) son “Gracias” o alguna fórmula con el verbo “Agradecer”. Hang Su, en su estudio sobre el agradecimiento en el discurso oral, ha analizado las variantes estructurales de este acto mediante la incorporación de nuevos elementos a ese núcleo. Tienen que ver, esencialmente, con el destinatario del agradecimiento (D) y con el especificador (E); esto es, el motivo por el que se agradece. El núcleo, combinado con el nombre del destinatario y la incorporación de los motivos del agradecimiento, conforma –así lo dice Su– la estructura prototípica, junto con la posible presencia de intensificadores (+I) asociados a ese núcleo.

Ciertamente, la materialización discursiva tanto de la identidad del destinatario como de las causas por las que se agradece puede ser más compleja. Así, por ejemplo, puede aparecer una identidad única o diversa, como veremos más adelante. Igual ocurre con las causas. E identidades y causas podrán tener incluidos en su interior reguladores de intensidad. Si aplicamos, justamente, la posible presencia de intensificadores [+/-I] a los tres elementos básicos (N, D y E), llegaríamos, en nuestra opinión, a cuatro estructuras esenciales del agradecimiento:

- a) N [+/-I]
- b) N [+/-I]+D [+/-I]

- c) N [+/-I]+E [+/-I]
 d) N [+/-I]+D [+/-I] +E [+/-I]

Se pueden expresar, a su vez, en las siguientes 18 formulaciones específicas, que acompañamos con sus correspondientes ejemplos prototípicos:

- i. N = *Gracias*.
- ii. N[+I] = *Muchas gracias*.
- iii. N+D = *Gracias, amigos*.
- iv. N[+I]+D = *Muchas gracias, amigos*.
- v. N+D[+I] = *Gracias, queridos amigos*.
- vi. N[+I]+D[+I] = *Muy agradecido, queridos amigos*.
- vii. N+E = *Gracias por vuestro esfuerzo*.
- viii. N[+I]+E = *Mil gracias por vuestro esfuerzo*.
- ix. N+E[+I] = *Gracias por vuestro excelente trabajo*.
- x. N[+I]+E[+I] = *Agradezco de todo corazón vuestro excelente trabajo*.
- xi. N+D+E = *Gracias, amigos, por vuestro esfuerzo*.
- xii. N[+I]+D+E = *Muchas gracias, amigos, por vuestro esfuerzo*.
- xiii. N[+I]+D[+I]+E = *Agradezco sinceramente, queridos amigos, vuestro esfuerzo*.
- xiv. N[+I]+D+E[+I] = *Muchas gracias, amigos, por vuestro excelente trabajo*.
- xv. N[+I]+D[+I]+E[+I] = *Muchas gracias, queridos amigos, por vuestro excelente trabajo*.
- xvi. N+D[+I]+E = *Agradezco, queridos amigos, vuestro trabajo*.
- xvii. N+D+E[+I] = *Gracias, amigos, por vuestro gran esfuerzo*.
- xviii. N+D[+I]+E[+I] = *Gracias, queridos amigos, por vuestro gran esfuerzo*.

Como puede observarse, hemos utilizado en los ejemplos anteriores intensificadores léxicos, pero hay otras posibilidades. Por ejemplo, el uso de mayúsculas, de signos de admiración o de puntos suspensivos, así como la utilización de repeticiones o enumeraciones.

4.3 *Quién agradece*

A partir de la propuesta de van Leeuwen (2008, 52) y de la reflexión complementaria que sobre ella hicimos (Bañón 2018, 85-86), valdría hablar de cinco categorías básicas que sirven para enmarcar la caracterización de un actor social; cada una de ellas está relacionada con alguno de estos elementos: quién habla o hace algo, qué se dice o se hace, cuántos hablan o actúan, cómo se ha-

bla o se comporta ese actor y, finalmente, (hacia) dónde se conduce. En relación al quién, tenemos la *identidad*, que alude a características esenciales tales como la edad, el sexo o la nacionalidad y también a la formación y a la adscripción a un determinado grupo o colectivo. El qué se ocupa de la *responsabilidad* del actor (individual o colectivo); es decir, la posición que se ocupa y las funciones desempeñadas. El cuánto se refiere, por ejemplo, al *número* de personas que conforman un colectivo. El *estilo* es la categoría que reservamos para el cómo se actúa o se comunica. La empatía y el compromiso social son sus expresiones más importantes. Finalmente, el (hacia) dónde refleja la *proyección* del actor; su capacidad de acción futura (expectativas, por ejemplo). Recuperaremos estas categorías en el apartado “Conclusiones”.

En un macroevento como el que nos ocupa, nos interesa especialmente conocer la adscripción de los autores de los mensajes y la responsabilidad y el estilo atribuido a los actores valorados. Habrá mensajes anónimos (ANM) o con firmas irreconocibles (FIN) y otros que incluyan informaciones personales [nombre propio (NPR), acompañado, a veces, de apellidos (NAP), o solo apellidos (APE)], o datos sobre pertenencia a determinados colectivos relevantes [afectados (AFE), no afectados (NAF), familiares (FAM), asociaciones (ASO), médicos (MED), otros profesionales sanitarios (OPS), investigadores (INV), políticos (POL), empresarios (EMP), gestores de centros sanitarios (CEN) o de investigación (CEI), estudiantes (EST) e incluso “famosos” (FAS)]. Todas estas informaciones aparecerán en el texto principal o, en ocasiones, incorporadas a la rúbrica final (en la firma). A todas estas huellas de identificación hemos de añadir los localizadores (LOC); esto es, las referencias al lugar de procedencia de la persona responsable del mensaje.

Naturalmente, puede haber distintos tipos de identidades combinados en un mismo mensaje. Además, cada una de esas identidades puede ser identificable o no identificable, dependiendo, por ejemplo, de la claridad de la escritura o la especificidad de los datos incluidos.

4.4 *A quién se agradece*

Junto a la identidad de los actores que agradecen, observamos también, naturalmente, la de los posibles actores a los que se agradece. Además de ponentes, o responsables políticos, empresarios o vecinos, el principal destinatario será, previsiblemente, el promotor de la actividad en la que se participa; en nuestro caso, D’Genes. En términos generales, podemos decir que su identidad se nos puede presentar de cinco maneras diferentes:

- a) Como asociación.
- b) Como asociación de pacientes.
- c) Como asociación de pacientes y de familiares.
- d) Como asociación de pacientes, familiares y profesionales.
- e) Como asociación de pacientes, familiares, profesionales y voluntarios.

Estamos, por tanto, ante un colectivo que unas ocasiones será percibido como totalidad y otras como actor híbrido. En efecto, estas asociaciones están formadas no solo por pacientes y sus familiares, sino también por voluntarios y por personas que no tienen ninguna enfermedad, así como por trabajadores contratados por la misma asociación que suelen, además, tener una presencia muy activa en las actividades organizadas. Este es, justamente, el perfil atribuible a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

No es extraño que, al hablar de las asociaciones de pacientes con EPF, se destaque la labor de personas concretas, normalmente sus máximos responsables. Son colectivos muy heterogéneos, con situaciones familiares y sanitarias muy delicadas, que suelen basar su impulso en fuertes compromisos individuales a los que se suman, en la medida de sus posibilidades, otras personas o familias.

4.5 *Por qué se agradece*

Normalmente, los mensajes valorativos positivos se orientan hacia alguna o algunas de las funciones básicas generales atribuibles a las asociaciones de pacientes con EPF. Estas funciones son las siguientes:

- a) Establecimiento y promoción de medidas de atención sociosanitaria y educativa.
- b) Establecimiento y promoción de iniciativas orientadas a la investigación.
- c) Establecimiento y promoción de la reivindicación con la incorporación de nuevos afectados o de nuevos apoyos por parte de personas sensibles al problema.

Más específicamente, las causas del agradecimiento pueden orientarse hacia la organización y los organizadores de actividades concretas (macroeventos comunicativos, en nuestro caso). En este sentido, se alude, sobre todo, a los siguientes especificadores:

- a) El hecho mismo de que se haya preparado y se esté desarrollando el macroevento.
- b) Los contenidos expuestos durante el macroevento y los aprendizajes adquiridos.
- c) El estilo comunicativo de los organizadores y su comportamiento hacia los asistentes e invitados.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1 *Actos comunicativos presentes en los mensajes y responsables de los mismos*

Aunque nos centraremos, como ya dijimos en los Objetivos del presente artículo, en los AGR, creemos que es relevante situarlos en el contexto general de actos comunicativos utilizados en la elaboración de los mensajes que conforman nuestro corpus. Como es natural, pueden aparecer varios actos en un mismo mensaje. En la tabla 2, incluimos entre corchetes el número de ocasiones en las que aparece alguno de ellos, y, en columna aparte, el porcentaje sobre el total de actos del corpus:

(a)	SYD [55]	5,75%
(b)	PRI en texto o en firma [376]	39,33%
(c)	DEV [201]	21,02%
(d)	AGR [145]	15,16%
(e)	REC [52]	5,44%
(f)	DES [42]	4,39%
(g)	MOT [53]	5,54%
(h)	COM [32]	3,34%

Tabla 2. Actos comunicativos. Apariciones y porcentajes.

En total, el corpus está formado por 956 actos comunicativos. Se aprecia un protagonismo claro de PRI, seguido de DEV y de AGR. El resto tiene una presencia muy similar. Antes de proceder al análisis de los AGR, objetivo principal del presente trabajo (epígrafe 5.2), queremos hacer una reflexión sobre los responsables de los mensajes y sobre esos otros actos con mayor y menor presencia.

PRI en texto o en firma [376]	NPR [89] , NAP [76], APE [2]
	AFE [23] , NAF [10]
	FAM [18]
	ASO [37]
	EST [11]
	MED [6], OPS [4], INV [4]
	CEN [5], CEI [1]
	POL [8], EMP [1]
	FAS [2]
	FIN [52] 16 de ellos aparecen solos, como únicos elementos de identificación
	ANM [5]
	LOC [22]

Tabla 3. Identificación de responsables de los actos PRI.

El deseo de ser identificado parece un factor clave en este tipo de mensajes, ya que expresa una intención (verdadera o no) de vincularse a la causa, también en el futuro. Valdría decir que hay ocho prototipos en este sentido, de mayor a menor interés por que se produzca esa identificación. Son los siguientes:

- a) Nombre propio y apellido/s + adscripción a un colectivo [+ firma identificable]
- b) Apellido/s + adscripción a un colectivo [+ firma identificable]
- c) Nombre propio + adscripción a un colectivo [+ firma identificable]
- d) Nombre propio y apellido/s
- e) Apellido/s
- f) Nombre propio
- g) Firma no identificable
- h) Anónimo

Hay, en el corpus, 57 fórmulas de inhibición de identidad, ya sea por anónimo, ya por la presencia de firmas no identificables. Esa inhibición es total en 23 mensajes en los que solo aparecen FIN o solo ANM. Las 319 expresiones que sí buscan la identificación (con mayor o menor éxito) se reparten, pues, entre

los 177 mensajes restantes. En definitiva, 1,8 identificadores de media por mensaje. La mayor o menor voluntad por identificarse dependerá de la posición que ocupen las fórmulas elegidas en el listado anterior.

Por otro lado, llama la atención la poca presencia de los actos que implican un compromiso directo con la causa de las EPF. Merece la pena detenernos en este dato. De hecho, son los tipos de actos con menos protagonismo (un 3,34%). La manifestación directa de apoyo o compromiso continuo e incondicional es el prototipo de COM que podríamos denominar fuerte. Hay 17 ejemplos. También podemos hablar de un COM medio, que se expresaría mediante los mensajes en los que se habla de un trabajo colectivo del que el autor se considera copartícipe. Este compromiso aparece en 9 mensajes. El modelo de COM débil se materializa en cuestiones tales como la decisión de volver a participar en estos macroeventos en años posteriores. Parece un compromiso más bien con el macroevento y no tanto con la causa de las EPF, que requeriría, como es natural, una implicación más allá de los tres días de congreso/encontro. Esto ocurre en 6 ocasiones.

Los autores de esos 32 mensajes, ordenados según grado de compromiso, son los siguientes:

COM FUERTE	
AFE + NPR + LOC	m. 32
ANM	m. 38
NAP	ms. 85, 86, 122, 123 y 175
CEN + NAP	m. 69
FIN + FIN + FIN + AFIN + LOC	m. 103
NPR	m. 120
NPR + CEN	m. 132
NPR + NPR	m. 133
EST + FIN	m. 147
NAP + INV	m. 150
NAF + NPR	m. 173
NAP + CEI + NAP	m. 192
NPR + POL	m. 161

COM MEDIO	
NAP	ms. 89 [2], 122 y 169
FIN + FIN + FIN + FIN + LOC	m. 103
INV + NPR	m. 110
NAF + FIN	m. 171
NAP + FIN + FIN + FIN	m. 174
AFE + NAP	m. 180

COM DÉBIL	
NAP + ASO	m. 79
NPR + NPR	m. 83
NPR	m. 101
NPR + ASO + NPR + ASO	m. 102
NAP	m. 114
NPR + INV	m. 117

Tabla 4. Responsables del COM e identificación de mensajes.

La presencia de expresiones que remiten a la constancia temporal (“siempre”, ms. 120, 122, 123 y 133) o espacial (“allá donde vaya”, m. 120) reflejan bien el COM fuerte, además de la incorporación de adjetivos y adverbios que acompañan a “apoyo” o a “compromiso” y que amplían los límites de ese compromiso (“personal e institucional”, m. 69; “tanto profesional como personalmente”, m. 173; “incondicional”, ms. 86, 122 y 123). La voz colectiva característica del COM medio se proyecta, principalmente, sobre las variantes sintáctico-semánticas de la palabra “todos” (“todos juntos”, “entre todos”, ms. 89, 110 y 122) y sobre verbos en primera persona del plural (“formaremos”, “acabaremos” o “seguiremos”, ms. 89, 110 y 174, respectivamente). Naturalmente, la proyección hacia el futuro también es característica de este tipo de compromiso. En cuanto al COM débil, es claro el protagonismo de los verbos “volver”, “verse” o “repetir” (ms. 101, 102 y 114, respectivamente).

Por otro lado, apenas hay COM en los mensajes de las asociaciones. Aparecen en dos ocasiones, lo que equivale a un 5,40% del total de ASO identifica-

das en el corpus. Este es un elemento nuclear en el discurso de las asociaciones de personas con EPF; la falta de implicación en una causa colectiva mayor (recuérdese que D'Genes es una asociación de ER, en general, y no de afectados por alguna patología concreta). En este mismo sentido hay que interpretar los dos únicos COM asociados a afectados por una EPF, un 8,69% del total de AFE. Solo uno de los ocho responsables políticos (POL) expresa compromiso. Resulta interesante observar también la manifestación de un compromiso desfocalizado, como sucede en aquellos casos en los que el COM se hace acompañar de mensajes anónimos (en una ocasión) o con la presencia de firmas no identificables (nueve veces). Por el contrario, sí se aprecia un verdadero deseo de compromiso cuando este acto se presenta con autores que reflejan su nombre y apellidos (NAP, en once ocasiones). No es casualidad que NAP tenga más presencia en COM fuerte que en medio y más en este que en la variante débil. También se aprecia un claro compromiso por parte de investigadores (tres de los cuatro expresan su compromiso) y del único centro de investigación presente en el corpus (el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras). Cuatro de los NAP no incluyen información sobre su adscripción colectiva, pero sabemos que son periodista, cantante, médico y responsable política.

En otro orden de cosas, merece la pena destacar el efecto ecoico de algunos mensajes en relación a los inmediatamente anteriores, lo que hace pensar que puede haber más bien un compromiso subsidiario. Obsérvese el caso del 123 (“Contad siempre con mi apoyo incondicional”) en relación al 122 (“Contad con mi apoyo incondicional”).

Como es lógico, los actos descriptivo-valorativos (también lo indicábamos antes) merecen una reflexión. Después de los PRI, estamos ante los más numerosos de nuestro corpus (201 mensajes). De esos, la mayoría aluden al congreso o al encuentro, tanto desde el punto de vista del contenido como desde el punto de vista más formal y humano. Y 36 describen, de manera no científica, lo que son las EPF y lo que implican desde el punto de vista médico, social, familiar o personal. En estos últimos queremos detenernos. Las descripciones se basan en alguno de los siguientes ocho temas:

- a) La incidencia expresada en términos generales (ms. 2, 3, 17, 47, 48, 51, 56, 57, 58, 59 y 62).
- b) La incidencia específica de algunas patologías concretas (m. 1).
- c) El desconocimiento o el escaso conocimiento mostrado por la comunidad médica y científica (ms. 10, 16, 17, 42, 43, 45, 46, 47, 50, 53, 60 y 63).

- d) La ausencia o escasez de terapias curativas o paliativas (ms. 49, 51, 52, 53, 55, 56, 57 y 59).
- e) La necesidad de luchar contra los prejuicios hacia las personas con EPF (ms. 5, 6, 7, 29, 44, 50, 64, 155 y 162).
- f) La ejemplificación como manera de definir lo que son las EPF (ms. 52, 54 y 61).
- g) La escasa rentabilidad de estas patologías para las empresas farmacéuticas (m. 46).
- h) Los problemas sociofamiliares asociados a estas enfermedades (m. 58).

Como es lógico, hay mensajes más extensos en los que el acto descriptivo incluye varios de estos temas a la vez.

De estos 36 mensajes descriptivos, 33 fueron escritos el primer año de encuentro y congreso, en 2008. Verdaderamente, no ha de extrañar si tenemos en cuenta que en aquel momento aún estaba poco extendido el conocimiento sobre la naturaleza exacta de estas patologías. No es casualidad, por ejemplo, que nadie aluda directamente, en estos mensajes, a la prevalencia oficial establecida, en España y en Europa, como umbral para la consideración de EPF: 5 por cada 10 000 habitantes. Sí hay una estimación específica (m. 1) que se refiere a la distrofia muscular facioescapulohumeral. Tampoco alude nadie a la estimación más emblemática a la hora de hablar de estas patologías en el discurso público: hay en torno a tres millones de españoles con alguna enfermedad rara. Finalmente, nadie se refiere a la existencia de 7000 patologías de este tipo, que son las que aparecen indicadas en numerosos documentos oficiales o en textos divulgativos en los medios de comunicación.

Sorprende, con todo, que haya algunas definiciones poco ajustadas a la realidad de las EPF en el libro de firmas, tratándose de personas vinculadas de alguna manera a este tema. Ocurre cuando se hace referencia a patologías oncológicas y al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (m. 54), o cuando se alude, también en términos generales, a enfermedades víricas (m. 61) o enfermedades que “atacan los huesos o el sistema nervioso” (m. 52). De igual manera, el mensaje 162 identifica las EPF con enfermedades únicamente infantiles. Es un problema tradicionalmente asociado a este tipo de patologías, marcadas por una habitual mirada sesgada y espectacularizante de la realidad, que deja a un lado el colectivo de jóvenes, adultos y ancianos que tienen alguna de estas enfermedades. El que este mensaje sea escrito por una persona con responsabilidad política en el ámbito sanitario hace que tenga una mayor proyección social.

Por otra parte, aparece el debate sobre la importancia de la recalificación de las personas con EPF. Creemos que el paso de “raro” a “especial” (ms. 5 y 6) tiene una implicación de condescendencia. Y pensamos que el paso a persona “poco frecuente” (m. 132) facilita la resignificación positiva.

5.2 Actos de agradecimiento

Como vimos en la tabla 1, hay 145 actos de agradecimiento incorporados entre los 200 mensajes que forman nuestro corpus. Es decir, 0,72 AGR por mensaje.

El perfil de los responsables de los actos de agradecimiento aparece reflejado en la siguiente tabla, junto con el número de apariciones y el porcentaje en relación al total de PRI (tercera columna) y al total de AGR (cuarta columna):

NAP	46	12,23%	31,72%
NPR	37	9,84%	25,51%
ASO	32	8,51%	22,06%
FIN	19	5,05%	13,10%
FAM	9	2,39%	6,20%
LOC	8	2,12%	5,51%
AFE	7	1,86%	4,82%
EST	5	1,32%	3,44%
POL	4	1,06%	2,75%
CEN	4	1,06%	2,75%
OPS	2	0,53%	1,37%
INV	2	0,53%	1,37%
NAF	2	0,53%	1,37%
MED	1	0,26%	0,69%
APE	1	0,26%	0,69%
ANM	1	0,26%	0,69%

Tabla 5. Perfil de los responsables de AGR.

El 48,34% de los PRI están representados en AGR. Es un dato muy significativo ya que muestra bien el papel desempeñado por este tipo de actos en el contexto general del corpus de mensajes escritos en el libro de firmas de D’Genes.

Los AGR aparecen en posición inicial absoluta en 51 ocasiones; 53 si eliminamos los SYD y los PRI que, en dos ocasiones, aparecen antecediendo a AGR al comienzo del mensaje. Esta posición proporciona al agradecimiento valor proyectivo. Y en posición final absoluta (y, por lo tanto, con valor conclusivo), encontramos hasta 42 AGR.

El doble agradecimiento está presente en 17 mensajes, el triple agradecimiento en 7 mensajes, y dos mensajes incluyen hasta cuatro actos de agradecimiento. Los otros 119 tienen agradecimiento único.

Los DEV que suceden o anteceden al AGR aparecen en 76 ocasiones, y actúan como modificadores externos (Díaz 99), formando estructuras de causa/efecto o de efecto/causa. Por ejemplo, en el mensaje 5: “agradecer que hayáis contado con nuestra participación en él. Para nosotros ha sido una experiencia muy enriquecedora y entrañable”.

He aquí la estructura utilizada en la formulación pragalingüística de los 145 AGR atendiendo únicamente a las causas internas presentes en las estructuras “Gracias por” o “Agradecer X”, y no a la combinación de actos DEV y AGR:

N	15	10,34%
N[+ I]	18	12,41%
N+D	6	4,13%
N[+ I]+D	3	2,06%
N+D[+ I]	7	4,82%
N+E	18	12,41%
N[+ I]+E	8	5,51%
N+E[+ I]	35	24,13%
N[+ I]+E[+ I]	13	8,96%
N+D+E	3	2,06%
N+D[+ I]+E	2	1,37%
N+D+E[+ I]	7	4,82%
N[+ I]+D+E[+ I]	3	2,06%
N+D[+ I]+E[+ I]	4	2,75%
N[+ I]+D[+ I]+E[+ I]	3	2,06%

Tabla 6. Estructuras del AGR presentes en el corpus.

Las estructuras formadas por núcleo independiente (con o sin intensificación), y por núcleo más especificador del agradecimiento (con o sin intensificación en ambos casos) suman 107 de las 145 identificadas. Esto es, un 74% del total. Son las formulaciones preferidas de los autores de los mensajes de este libro de firmas a lo largo de los cinco años analizados. Hay, pues, una infrarrepresentación de los destinatarios, lo que supone una cierta despersonalización del agradecimiento en este libro de firmas, que se traduce en una atenuación (por omisión) de la imagen positiva de tales destinatarios. A cambio, sin embargo, es claro el interés por justificar el agradecimiento, lo que lo aleja de un acto meramente protocolario.

Vamos a ocuparnos a continuación de dos componentes principales del AGR: destinatarios y especificaciones (causas). El tercero, el núcleo, aparece preferentemente como “Gracias” o “Muchas gracias”; en ocasiones con mayúsculas y otras veces también entre signos de admiración. También hallamos expresiones más originales como “Con mi agradecimiento” (m. 175). Y a los intensificadores mencionados hay que sumar estructuras más originales, que, a veces, dan la vuelta a sentidos aparentemente atenuadores: “Simplemente gracias” (m. 135).

Hay 35 referencias a destinatarios en AGR, distribuidas en siete grupos preferentes. El primer grupo alude a la asociación “D’Genes”, en general (m. 145). A veces se agradece “a D’Genes al completo” (m. 12), “a todo D’Genes” (m. 27), “a la asociación D’Genes y a todos sus componentes” (m. 34), “a todos los que forman parte de D’Genes” (m. 83) o “a los maravillosos amigos totaneros de D’Genes” (m. 48). Este último ejemplo incluye la referencia al pueblo como marco identitario de la asociación. El segundo grupo incluye las referencias a colectivos específicos dentro de D’Genes. Así, se alude en dos ocasiones a la “Junta Directiva” (ms. 2 y 51), en tres ocasiones a los “voluntarios” (ms. 2, 74 y 83) y a los “familiares” que forman parte de la asociación (ms. 2, 74 y 141), y una vez al “equipo de profesionales” (m. 141) y a los “colaboradores” (m. 2). El tercer grupo es el que manifiesta agradecimiento a la asociación como organizadora del macroevento; de hecho, se dirige el AGR a los “organizadores” (m. 43) o a “toda la organización” (m. 58). El cuarto grupo consiste en los agradecimientos a nombres concretos de la asociación, incluso con diminutivos para fortalecer la afectividad del mensaje. Esto sucede con seis personas; tres de ellas ocupan cargos de máxima responsabilidad en la asociación y son padres o madres de niñas afectadas (reciben doce menciones). Y tres son trabajadoras contratadas (cuatro menciones). Es

clara la condensación de la imagen de los colectivos de pacientes con EPF en pocas personas, con las consecuencias que ya comentábamos en otro momento. El quinto grupo está formado por aquellos mensajes que agradecen de forma muy genérica “a todos” o “a todas”, sin especificar nada más (ms. 5, 6, 22, 23, 33, 35, 37 y 55). El sexto se dirige a agradecer al pueblo en el que se celebra el macroevento: “a Totana, a todo el pueblo” (m. 91). Y el séptimo incluye otros colectivos de pacientes diferentes a D’Genes. Se agradece, concretamente, a la delegación murciana de la Federación Española de Enfermedades Raras (“FEDER-Murcia”) en dos mensajes (48 y 99).

En lo que respecta a los especificadores, en 4.2 mencionábamos unos subtipos y en 4.5 ya dijimos que hay tres causas específicas de agradecimiento. Ambas informaciones son relevantes para esta parte final de nuestro trabajo.

- a) El hecho mismo de que se haya preparado y se esté desarrollando el macroevento

Como vimos, el macroevento organizado por D’Genes consta de dos actividades que se hacen de manera conjunta: un congreso y un encuentro. Algunos autores eligen uno de esos géneros para mostrar su agradecimiento. “Encuentro” aparece en cuatro mensajes (10, 38, 40 y 84) mientras que otros dos dan las gracias directamente al “congreso” (ms. 104 y 136). Aunque con poca presencia entre ambos, lo cierto es que el encuentro parece el género más propicio para acoger el agradecimiento. Pero hay otras denominaciones interesantes. La preferida es “jornada/s”, con seis apariciones (ms. 3, 30, 34, 93, 117 y 139). Pero también son usadas “evento” (m. 87), “iniciativa” (m. 30), “experiencia” (m. 71) u “oportunidad” “de compartir” (m. 34), “de venir y aprender” (m. 38), “de acercarnos a este colectivo” (m. 111), “de conocer más acerca de sus dolencias” (m. 111) o “de compartir una jornada en D’Genes” (m. 117). Uno de los asistentes (INV) usa la palabra “fiesta” (m. 84) para hacer referencia al macroevento. La sobreposición, en este último caso, de lo lúdico al resto de dimensiones presentes en esos días puede tener un valor atenuador de la trascendencia médico-científica del evento y de la fuerza reivindicativa de la asociación. Hemos de mencionar también aquellos mensajes que prefieren agradecer a los organizadores por el “gran fin de semana” (m. 13) o por el “fin de semana mágico” (m. 73), así como por “estos días” (ms. 15, 82, 86, 94, 102 y 114), que uno de los asistentes califica como “extraordinarios” (m. 90). Hay quien agradece simplemente “este espacio” (m. 106). El evento, pues, es defi-

nido, a veces, por su contexto espacio-temporal y es este contexto el que se convierte en motivo de agradecimiento. Recordemos que en el ejemplo 117, reproducido antes, la asociación pasa de ser destinataria del agradecimiento a espacio de acogimiento de la jornada que se agradece. También encontramos, hasta en cuatro ocasiones, agradecimientos a la “invitación” (ms. 30, 86, 119 y 140) al macroevento; es decir, se agradece el acceso al mismo. Aunque los sustantivos son los protagonistas en el agradecimiento directo al congreso/encontro, a veces el AGR se expresa mediante estructuras verbales. Así, se dan las gracias por hacer “posible este congreso” (m. 104), por haber “organizado este encuentro” (m. 85) o por “organizar un evento así” (m. 87).

b) Los contenidos expuestos durante el macroevento y los aprendizajes adquiridos

Los contenidos científicos, médicos y sociosanitarios del congreso y del encuentro apenas tienen protagonismo entre los especificadores del agradecimiento. La expresión “preparar un programa con tanto detalle” (m. 49) es la que mejor refleja este tipo de agradecimientos derivados de los contenidos y del aprendizaje adquirido. En este mismo sentido, hallamos el agradecimiento “por la información” (m.135). Y también por “compartir conocimientos” (m. 100), “ampliar la visión de las enfermedades raras” (m. 112), o “tomar conciencia de este tipo de enfermedades” (m. 109). En ocasiones, se alude a la importancia del conocimiento y del aprendizaje vinculado a las personas (y no únicamente a las enfermedades): “conocer a personas [con EPF]” (m. 17), “aprender de vosotros” (m. 86), “acercarnos a vuestras necesidades y carencias” (m. 93). La metáfora que resume de manera más nítida el agradecimiento por la adquisición de conocimientos y el éxito del aprendizaje por parte de los asistentes al macroevento es la siguiente: “abrirnos los ojos” (m. 115).

c) El estilo comunicativo de los organizadores y su comportamiento hacia los asistentes e invitados

Es evidente que hay un notable protagonismo de la dimensión afectiva cuando se habla públicamente a personas que tienen enfermedades graves o con diagnósticos y tratamientos complejos. También ocurre cuando son estas personas las que hablan en público sobre estas enfermedades y sobre sus repercusiones personales o familiares. Al explicar las causas del agradecimiento

en nuestro corpus, hemos comprobado ese protagonismo, representado a través de la selección de determinadas palabras.

No es casualidad que “acogida” y “cariño” sean los lexemas con mayor número de apariciones; siete y seis, respectivamente. Ambas muestran distintos grados de intensidad emocional, que pueden aproximarse mediante el uso de determinados adjetivos. Así, por ejemplo, la palabra “acogida” aparece sin adjetivos en tres mensajes (53, 97 y 130) y acompañada por adjetivos en cuatro mensajes: “calmosa” (m. 57), “fantástica” (m. 65), “calurosa” (m. 65) y “excelente” (m. 102). Llama la atención ese primer adjetivo, que tiene una acepción coloquial equivalente a “perezosa”, según el Diccionario de la Real Academia (*s.v. calmoso*). No creemos que esté en la intención del autor del mensaje esta interpretación; más bien, pensamos que, en un entorno de tanta urgencia y precipitación, como es el de las EPF, se agradece el sosiego y la normalización del ritmo. Como sinónimo de “acogida” localizamos la variante menos usada “acogimiento” (m. 80). Además, el mencionado Diccionario de la Real Academia, asocia “acogida” a “hospitalidad”, que también aparece entre los AGR (m. 58). Hemos de añadir a este mismo campo léxico-semántico las palabras “generosidad” (m. 143) y “amabilidad”; esta segunda con una presencia notable (ms. 34, 52, 57 y 58). Alrededor de “cariño” (ms. 3, 30, 34, 49, 121 y 131) aparecen también los agradecimientos a la asociación y a los organizadores por su “ternura” (ms. 3 y 32) y por su “calor” (m. 34). Finalmente, hay otra serie de palabras incluidas entre los especificadores del agradecimiento que remiten a ámbitos más generales de altruismo y solidaridad: “apoyo” (ms. 121 y 131), “ayuda” (“incondicional”, m. 120) y “actitud” (m. 130).

Si observamos los verbos asociados al estilo comunicativo y al comportamiento de los miembros de la asociación y de la organización, de nuevo apreciamos una inclinación hacia el discurso valorativo afectivo. Si antes los márgenes estaban entre “acogida” y “cariño”, ahora podemos hablar de los límites establecidos entre “dejar entrar en vuestra familia” (m. 96) y “hacer sentir en familia” (m. 99) o “sentir como si estuviésemos en nuestra casa” (m. 57). ‘Dejar entrar’ tiene un sentido más orientado hacia el acceso (como sucede con “contar conmigo”, m. 142), en tanto que ‘hacer sentir’ dirige la mirada hacia la pertenencia (como “sentirse queridos”, m. 141). La estructura “escuchar a todas las familias” (m. 47) sería incluso la expresión del agradecimiento en una fase previa al acceso. No se accede ni se pertenece, sino que se es escuchado. No es casualidad que D’Genes se presente siempre con el lema ‘Somos una familia’. Un asistente agradece que los organizadores le hayan “mimado”

(m. 43), lo que remite al “cariño” justamente. Otro agradece a D’Genes por “acogerme como uno más” (m. 76), lo que conduce, claro está, al ámbito de la “acogida”. Otros procesos usados y que pueden sumarse, en distinto grado, a alguno de estos dos núcleos principales son los siguientes: “disfrutar” (“profesional y personalmente”, m. 110), “entender” (“el significado de las palabras fortaleza y tesón”, m. 112), y “volcarse” (“con nosotros”, m. 42). En última instancia, la estructura que resume, de forma genérica, la valoración muy positiva de D’Genes en los AGR es la utilizada en el mensaje 127: “por ser como sois”.

5. CONCLUSIONES

Hay pocas investigaciones sobre el discurso a propósito de las EPF en el panorama científico internacional. También son escasos los trabajos en los que se analiza el discurso de las asociaciones de pacientes o sobre ellas. Pensamos que los libros de firmas constituyen un material muy interesante para aproximarnos a este tipo de discursos y, especialmente, a los textos de valoración positiva hacia los colectivos de enfermos y familiares. El macroevento anual (congreso + encuentro) de la asociación D’Genes, una de las más importantes en el panorama nacional, dispuso uno de estos libros para que asistentes e invitados plasmaran sus mensajes.

Hemos accedido a este libro para estudiar, cuantitativa y cualitativamente, los ocho actos pragmatolingüísticos presentes en el mismo, focalizando nuestro esfuerzo, sobre todo, en los actos de agradecimiento (AGR); en su estructura, sus destinatarios y sus especificadores (causas).

Sabemos que el agradecimiento sincero aporta beneficios psicosociales a los receptores del mismo (Sansone/Sansone). Las asociaciones de pacientes, al recibir este tipo de actos de apreciación por su labor y por su actitud, fortalecen su autoestima y su imagen pública, lo que, en última instancia, mejora su acceso al debate social sobre las EPF (y sobre la salud y la enfermedad, en general) (Armenta/Fritz/Lyubomirsky). Hay, pues, una incidencia del AGR sobre la *identidad* del actor que lo recibe. En efecto, mediante el agradecimiento se consolida el reconocimiento social de las asociaciones de pacientes. La intensidad de dicha consolidación también depende de la identidad de quien agradece. Será mayor si quien la escribe se identifica con claridad y también si actúa en representación de grupos sociales, profesionales o institucionales implicados en la posible resolución de los problemas asociados a las EPF. El tipo de firmante con mayor presencia en los AGR sí muestra un deseo de ser identificado de forma

concreta; nos referimos a NAP, que aparece en un 31,72% de los actos de agradecimiento. Ahora bien, la inespecificidad también cobra mucho protagonismo en nuestro corpus; NPR y FIN son las fórmulas de identificación elegidas por los actores en más de un 38% de los AGR. La cuarta y quinta posición están ocupadas, respectivamente, por firmantes que pertenecen a otras asociaciones (22,6% de los AGR) o por familiares de pacientes (6,20% de los AGR). Es un reconocimiento social, pues, que, en estos casos, podríamos denominar *horizontal*.

Desde el punto de vista de la *responsabilidad*, los 145 actos de agradecimiento rubrican la calidad de los congresos y encuentros de la asociación D'Genes, equiparándolos a los desarrollados por otros actores vinculados tradicionalmente a la promoción de la investigación (científicos y profesionales sociosanitarios). Esta rúbrica amplifica el mensaje asociativo y, previsiblemente, hará aumentar el *número* de actores interesados por las EPF o adscritos a la asociación D'Genes. Sabemos que la capacidad de presión y de reivindicación es considerada mayor si el número de implicados es igualmente alto. Por lo demás, la cifra de participantes conseguidos en las ediciones de estos congresos y encuentros es más que notable, como indicamos en su momento. Y, aunque no todos ellos escribiesen en el libro de firmas, muchos sí leyeron, con toda seguridad, los mensajes y observaron la fuerza del agradecimiento a la hora de valorar el trabajo de los organizadores. De esta forma, también se aumentó el eco comunicativo.

Ya vimos que los AGR tienen una presencia muy alta en el corpus (0,72 por mensaje). Además, se nos presentan, en buena medida, con fórmulas de intensificación de alguno de los componentes habituales de la estructura prototípica de agradecimiento (N, D o E). Estas fórmulas de intensificación van en clara sintonía con la valoración positiva o muy positiva que determina el *estilo* comunicativo empático y emotivo que prevalece en este tipo de mensajes. Faltaría explorar la materialización real, en acciones específicas, de este discurso basado en la empatía y en la emoción. Los COM del libro de firmas nos aportan información relevante, por cierto, sobre este particular. Llama la atención, por ejemplo, el escaso compromiso de las otras asociaciones de pacientes que escriben en el libro. En general, la presencia de los COM es escasa (32 apariciones).

Más del 60% de agradecimientos tienen algún tipo de intensificador. Además, la posición inicial absoluta o final absoluta de los AGR también enfatizan el hecho mismo de agradecer. Ocurre en 51 y en 42 ocasiones, respectivamente. Lo mismo sucede en los mensajes con doble agradecimiento (17 mensajes) y hasta con triple (7 mensajes) o cuádruple (2 mensajes). Las causas de agradecimiento con mayor peso específico son las referidas justamente al

estilo comunicativo de los organizadores y a su comportamiento hacia los asistentes e invitados. El campo léxico-semántico de la ‘acogida’ y del ‘cariño’ estructuran toda una realidad comunicativa marcada por la afectividad.

Los contenidos reproducidos en los actos de agradecimiento nos presentan una asociación fuerte, con gran capacidad de acción presente y también futura. Podemos afirmar que la *proyección* de D’Genes es, pues, una característica bien valorada por los responsables de los mensajes.

También hemos incluido, en menor medida, datos e interpretaciones sobre actos de presentación e identificación (PRI), actos descriptivo-valorativos (DEV) y actos de compromiso (COM). Ya hemos hablado de la escasa presencia de estos últimos en el corpus. Por el contrario, los PRI (con 376 apariciones) y los DEV (con 201) sí tienen una alta incidencia. Entre los DEV, llaman la atención los actos que definen las EPF. Parece asumida la infrecuencia como elemento definidor. Y son meritorias las referencias al desconocimiento sobre estas patologías, la ausencia de terapias y la necesidad de rebelarse frente a las muestras de discriminación social (asociadas, muchas veces, al adjetivo “raras” que pasa de las enfermedades a las personas). Pero hemos visto también errores y ausencias importantes, incluso entre responsables políticos en el ámbito sanitario.

Para finalizar, nos gustaría indicar que, como es lógico, este análisis habrá de compararse, en el futuro, con el de documentos similares pertenecientes a otras asociaciones de pacientes o a otros colectivos sociales.

OBRAS CITADAS

- Aparicio, María, Carlos Centeno, Carole Robinson y María Arantzamendi. “Gratitude between patients and their families and health professionals: A scoping review”. *Journal of Nursing Management* 27.2 (2019): 286-300.
- Armayones, Manuel, Samantha Requena, Beni Gómez-Zúñiga, Modesta Pousada y Antonio Miguel Bañón. “El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan?”. *Gaceta Sanitaria* 29.5 (2015): 335-40.
- Armenta, Christina, Megan Fritz y Sonja Lyubomirsky. “Functions of Positive Emotions: Gratitude as a motivator of Self-Improvement and Positive Change”. *Emotion Review* 9.3 (2017): 183-90.
- Aymé, Ségolène, Anna Kole y Stephen Groft. “Empowerment of patients: Lessons from the rare diseases community”. *The Lancet* 371 (2008): 2048-51.

- Baker, Paul, Costas Gabrielatos, Majid Khosravinik, Michał Krzyżanowski, Tony McEnery y Ruth Wodak. “A useful methodological synergy? Combining critical discourse analysis and corpus linguistics to examine discourses of refugees and asylum seekers in the UK press”. *Discourse & Society* 19.3 (2008): 273-306.
- Bañón, Antonio Miguel, y Samantha Requena. “*Ánimo. Estamos con vosotros*: Messages of solidarity written in a visitors’ book during a sit-in conducted by a group of immigrants in Spain”. *Discourse & Society* 24 (2013): 3-26.
- Bañón, Antonio Miguel. “Los modelos de interacción entre médico y paciente. Descripción y aplicación al contexto de las enfermedades poco frecuentes”. *Oralia* 20 (2017): 13-43.
- Bañón, Antonio Miguel. *Discurso y salud. Análisis de un debate social*. Pamplona: EUNSA, 2018.
- Bou-Franch, Patricia. “Openings and closings in Spanish email conversation”. *Journal of Pragmatics* 43 (2011): 1772-85.
- Buttigliero, Diego Santiago, y Francisco Javier Tirado. “La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en la biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia”. *Papeles del CEIC* 2 (2012): 1-29.
- Coulmas, Florian. “Poison to your soul: Thanks and apologies contrastively viewed”. *Conversational Routine: Explorations in Standardized Communication Situations and Prepatterned Speech*. Ed. Florian Coulmas. The Hague: Mouton, 1981. 69-91.
- Díaz, Francisco Javier. “The speech act of thanking in English. Differences between native and non-native speakers’ behaviour”. *ES: Revista de Filología Inglesa* 25 (2004-2005): 91-102.
- De Pablos-Ortega, Carlos. “The pragmatics of thanking reflected in the textbooks for teaching Spanish as a foreign language”. *Journal of Pragmatics* 43 (2011): 2411-33.
- Eco, Umberto. *Lector in fabula. La cooperación interpretativa en el texto narrativo*. Trad. Ricardo Pochtar. Barcelona: Lumen, 1981.
- Fairclough, Norman. *Critical Discourse Analysis. The Critical Study of Language*. Essex: Longman, 1995.
- Fairclough, Norman. “Critical linguistics/Critical discourse analysis”. *The Linguistics Encyclopedia*. Ed. Kirsten Malmkjær. London: Routledge, 2002. 102-07.
- Figueras, Carolina. “Vaguedad y relevancia: metáforas en los titulares de prensa sobre las enfermedades poco frecuentes”. *RILCE* 34.3 (2018): 1215-42.

- Fowler, Roger. "On critical linguistics". *Text and Practices. Readings in Critical Discourse Analysis*. Eds. Carmen Rosa Caldas-Coulthard y Malcolm Coulthard. London: Routledge, 1996. 32-70.
- Gallardo, Jorge, y Ana Jorge. "La baja interacción del espectador de vídeos en Internet: caso Youtube España". *Revista Latina de Comunicación Social* 65 (2010): 421-35.
- García, Carmen. "«Cuenta conmigo»: The expression of sympathy by Peruvian Spanish speakers". *Journal of Pragmatics* 42 (2010): 408-25.
- Goffman, Erving. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu, 1997.
- Hughes, Jessica. "Progressing Positive Discourse Analysis and/in Critical Discourse Studies: reconstructing resistance through progressive discourse analysis". *Review of Communication* 18.3 (2018): 193-211.
- Jäger, Siegfried. "Discurso y conocimiento: aspectos teóricos y metodológicos de la crítica del discurso y del análisis de dispositivos". *Métodos de análisis crítico del discurso*. Eds. Ruth Wodak y Michael Meyer. Barcelona: Gedisa, 2003. 61-100.
- López Villafranca, Paloma. "Las asociaciones de pacientes con Enfermedades Raras generan conocimiento en la Red". *Estudios de Comunicación y Salud*. Eds. Carmen Peñafiel y Lázaro Echeagaray. Tenerife: Sociedad Latina de Comunicación Social, 2014. 69-86.
- Maalouf, Amin. *Identidades asesinas*. Madrid: Alianza Editorial, 1999.
- Matsouka, Rieko, Ian Smith y Mari Uchimura. "Discourse Analysis of Encouragement in Healthcare Manga". *Pan-Pacific Association of Applied Linguistics* 15.1 (2011): 49-66.
- Meyer, Michael. "Entre la teoría, el método y la política: la ubicación de los enfoques relacionados con el ACD". *Métodos de análisis crítico del discurso*. Eds. Ruth Wodak y Michael Meyer. Barcelona: Gedisa, 2003. 35-59.
- O'Halloran, Kieran. "Critical Discourse Analysis". *The Routledge Handbook of Applied Linguistics*. Ed. James Simpson. London: Routledge, 2011. 445-59.
- Palau, Francesc. "Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI". *Medicina Clínica* 134.4 (2010): 161-68.
- Peláez, Marta. "Aproximación sociopragmática y pragmalingüística a la formulación de buenos deseos y felicitaciones en español". *Pragmalingüística* 25 (2017): 467-89.
- Philo, Greg. "¿Puede el análisis del discurso explicar satisfactoriamente el contenido de los media y de las prácticas periodísticas?". *Journalism Studies* 8.2 (2007): 175-96.

- Rabeharisoa, Vololona, y Michel Callon. *Le pouvoir des malades: L'association française contre les myopathies et la recherche*. Paris: Presses de l'École des Mines de Paris, 1999.
- Reisigl, Martin, y Ruth Wodak. *Discourse & Discrimination: Rethorics of Racism and Antisemitism*. London/New York: Routledge, 2000.
- Requena, Samantha, y Antonio Miguel Bañón. "El discurso solidario. Análisis de los mensajes enviados a la telemaratón de TV3 a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes". *Círculo de Lingüística Aplicada a la Comunicación* 65 (2016): 317-55.
- Sansone, Randy, y Lori Sansone. "Gratitude and well-being: the benefits of appreciation". *Psychiatry* 7.11 (2010): 18-22.
- Schäfer, Saskia. "Expanding the Toolbox: Discourse Analysis and Area Studies". *Social Dynamics 2.0: Researching Change in Times of Social Media and Convergence*. Eds. Nadja Christina Schneider y Bettina Gräf. Berlin: Frank & Timme, 2011. 145-63.
- Searle, John R. "A taxonomy of illocutionary acts". *Language, mind and knowledge*. Ed. Keith Gunderson. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1975. 344-69.
- Su, Hang. "«Thank bloody God it's Friday»: A Local Grammar of Thanking". *Corpus Pragmatics* 2 (2018): 83-105.
- Van Dijk, Teun A. "Principles of Critical Discourse Analysis". *Discourse & Society* 4.2 (1993): 249-83.
- Van Dijk, Teun A. "Discourse, power and access". *Text and Practices. Readings in Critical Discourse Analysis*. Eds. Carmen Rosa Caldas-Coulthard y Malcolm Coulthard. London: Routledge, 1996. 84-104.
- Van Dijk, Teun A. "La multidisciplinaridad del análisis crítico del discurso: Un alegato en favor de la diversidad". *Métodos de análisis crítico del discurso*. Eds. Ruth Wodak y Michael Meyer. Barcelona: Gedisa, 2003. 143-77.
- Van Dijk, Teun A. "Discourse, knowledge, power and politics. Toward critical epistemic discourse analysis". *Critical Discourse Studies in Context and Cognition*. Ed. Christopher Hart. Amsterdam: John Benjamins Publishing, 2011. 27-64.
- Van Dijk, Teun A. "Análisis Crítico del Discurso". *Revista Austral de Ciencias Sociales* 30 (2016): 203-22.
- Van Leeuwen, Theo. "Genre and Field in Critical Discourse Analysis: A Synopsis". *Discourse & Society* 4.2 (1993): 193-223.
- Van Leeuwen, Theo. "Legitimation in discourse and communication". *Discourse & Communication* 1.1 (2007): 91-112.

- Van Leeuwen, Theo. *Discourse and Practice. New Tools for Critical Discourse Analysis*. Oxford: OUP, 2008.
- Wodak, Ruth. "Critical Linguistics and Critical Discourse Analysis". *Discursive Pragmatics*. Eds. Jan Zienkowski, Jan-Ola Östman y Jef Verschueren. Philadelphia: John Benjamins Publishing, 2011. 50-70.
- Wong, Ernesto. "Toward a pragmatic account and taxonomy of evaluative speech acts". *Pragmatics* 29.1 (2019): 107-31.