

Introducción

Decía Howard Brown que la universidad ha de ser protagonista en la traslación del saber a la sociedad (320). Las Humanidades y las Ciencias Sociales han aceptado bien esta idea y el Análisis del discurso es una buena prueba de ello cuando, por ejemplo, se ha ocupado de la representación de los procesos físicos y mentales asociados a la salud y a la enfermedad. No ha de sorprender que así sea dado que estamos ante un tema que todos los seres humanos vinculamos a nuestra calidad de vida y, aún más, a nuestra propia existencia. Se trata, además, de una realidad comunicativa ciertamente compleja. De ahí que, hace cuatro años, propusiéramos su análisis en el marco del hipergénero “debate social” (Bañón 2018).

El presente volumen monográfico quiere ser una representación, a pequeña escala, tanto de la diversidad de aproximaciones hacia la salud y la enfermedad realizada por parte de personas de reconocido prestigio en el ámbito del análisis del discurso y de la comunicación, como de ese debate social, materializado en diferentes temas, actores, voces, espacios, géneros y fases.

Las enfermedades raras o poco frecuentes tienen una presencia destacada en este monográfico. Todos los actores implicados en las enfermedades raras saben que hay un objetivo común prioritario: el desarrollo de líneas de investigación que puedan permitir desembocar, lo antes posible, en nuevas terapias y técnicas de diagnóstico. Un porcentaje muy elevado de las en torno a seis mil patologías de baja prevalencia identificadas por el momento no tienen aún tratamiento curativo. Muchos de esos mismos actores indican también que es urgente la intensificación de investigaciones sobre las enfermedades raras con un perfil social y humanístico. Es más, no parecería extraño defender

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

que, en realidad, ambos tipos de investigaciones han de estar estrechamente vinculados, en tanto que, por ejemplo, la identificación del grado de información existente en una determinada comunidad social en torno a las enfermedades raras puede explicar el nivel de justificación que piensen tener los gestores políticos y sanitarios a la hora de proponer inversiones en el estudio de ese tipo de patologías. En este mismo sentido, pues, la observación de las técnicas sociocomunicativas utilizadas para generar un cierto estado de opinión explicará, en parte, la apuesta de un país o de una región por la inversión o no en investigación científico-técnica a favor de las personas que padecen una enfermedad minoritaria.

Las enfermedades poco prevalentes han ido adquiriendo en los últimos veinte años una presencia cada vez más intensa en el debate público sobre la salud y la enfermedad en todo el mundo. Ahora bien, no podemos decir que los estudios sobre el discurso en torno a las enfermedades raras hayan tenido protagonismo en las últimas décadas en España (Bañón 2007; Sánchez; Bañón/Solves).

En este volumen, las enfermedades poco frecuentes son abordadas desde cuatro perspectivas diferentes. Alberto Asencio aborda un tema esencial: el discurso político-institucional sobre las enfermedades raras. A partir del estudio de 135 iniciativas parlamentarias, analiza una serie de agrupaciones valorativas que, en buena medida, expresan vaguedad, tenues reivindicaciones o falta de asunción de responsabilidad. Tratándose de actores con tanta relevancia en la intervención de problemas sociales, este tipo de comportamientos pueden marcar una preocupante tendencia a la inhibición social sobre este tipo de patologías y sobre las personas que las tienen y sus familiares. No menos relevante es el discurso de los medios de comunicación, por supuesto. A pesar del avance obtenido en los últimos años, las enfermedades raras constituyen aún un tópico que podríamos denominar “emergente” para los profesionales de los medios de comunicación. No es fácil que este tema sea incluido en sus agendas, tanto si hablamos de medios generalistas como si lo hacemos de medios más especializados en salud. Muy probablemente como consecuencia de ese carácter emergente y novedoso, al tiempo que por su especificidad terminológica y complejidad técnica y sociosanitaria, los periodistas encuentran una primera barrera que puede llevar a más errores informativos y a disuadirles de tratar estos asuntos (Kasperson/Kasperson 82).

El periodista debe hacer comprensible el tema del que habla y aquello que, sobre él, dicen los expertos. Es decir, tiene una insoslayable función di-

vulgativa, lo que significa que habrá de hacer, en muchos casos, un importante esfuerzo de comprensión previa, y de simplificación discursiva. Hay que reconocer que no es tarea sencilla disponer de un discurso alternativo al médico-científico, sobre todo si tenemos en cuenta la casi inexistencia de profesionales preparados en este ámbito informativo-comunicativo, y el escaso esfuerzo que suelen hacer los empresarios que sustentan estos medios para invertir en la formación especializada de sus profesionales. Sebastián Sánchez y Josep Solves, precisamente, abordan el tratamiento que TVE hizo de las enfermedades minoritarias y lo hacen, además, en el contexto de la crisis social y sanitaria derivada de la COVID-19; más concretamente, entre el 1 de enero de 2019 y el 9 de mayo de 2021. Las 51 piezas analizadas indican un descenso en el eco informativo de estas enfermedades, así como una menor presencia de denuncias e historias de vida.

Antonio M. Bañón enmarca su trabajo alrededor de los actos de agradecimiento observados a partir de productos textuales elaborados por iniciativa de una asociación de pacientes con enfermedades raras. Verdaderamente, la existencia de plataformas de pacientes, aglutinadoras de distintas asociaciones, ha facilitado mucho el establecimiento de puentes entre periodistas, gestores e investigadores. Merece la pena destacar el caso de NORD (National Organization for Rare Diseases) en Estados Unidos, de Eurordis (European Organizations for Rare Diseases) en Europa y, por supuesto, de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) en España. La asociación D'Genes pertenece a dos de esas plataformas (Eurordis y FEDER). Además, es una de las que más impacto tienen en nuestro país en lo que respecta a generación de actividades y servicios para las familias afectadas por este tipo de patologías. Bañón analiza el agradecimiento expresado en los libros de firmas que circularon durante los prestigiosos congresos de D'Genes, en los que también se desarrollaban, de forma paralela, encuentros de pacientes y familias. La emoción está por encima de los contenidos científicos de los mensajes incluidos en estos libros. Además, se concede poca importancia a los destinatarios y llama la atención la escasez de actos de compromiso. Por lo demás, se aprecian algunas carencias y errores fundamentales en relación con lo que son las enfermedades poco frecuentes. La estructura preferida de los agradecimientos es la formada por núcleo independiente o por núcleo más especificador (con o sin intensificación).

La cuarta perspectiva corresponde a Eman Mhanna. El lector encontrará, en su artículo, el cruce de dos temas de especial interés para los analistas

críticos del discurso: los procesos migratorios y la enfermedad. Mhanna ha investigado sobre el discurso en torno a los refugiados en los últimos años (Mhanna/Bañón, por ejemplo). En esta ocasión, aborda el llamado “síndrome de resignación de las familias refugiadas” y su tratamiento informativo. Lo hace, además, asumiendo el paradigma comunicativo de las enfermedades raras. De hecho, los 35 textos analizados conducen a un encuadre en el que la enfermedad es vista como un enigma, “como algo misterioso que roza lo ficticio”. Las repercusiones de este tratamiento son evidentes: resta credibilidad al testimonio de los afectados. Hay, además, un solapamiento entre el discurso médico y el administrativo.

Anteriormente, hablábamos de la pandemia, así como de medios de comunicación. Numerosos son ya los trabajos que han sido publicados sobre esta cuestión en los últimos dos años (Reguero/otros, por ejemplo), pero sigue estando pendiente la profundización en asuntos tan interesantes como la persistencia de la enfermedad. Pues bien, el lector del presente volumen puede consultar también el artículo de Maria Vittoria Calvi a propósito de la construcción discursiva de la COVID persistente por parte de las personas afectadas. Su trabajo se basa en testimonios incluidos en noticias y en participaciones dentro de interacciones en comunidades virtuales. La expresión de identidades a través del discurso tiene una especial importancia a lo largo del trabajo. Sabemos que una de las manifestaciones de la COVID persistente es el dolor y este es un concepto clave en el discurso de las personas enfermas (Heath 1989). Hay quien se pregunta si el dolor es un concepto universal (Wierzbicka 2012). Este número extraordinario de RILCE incluye el trabajo de Guiomar Ciapuscio, en el que se analiza el uso de intensificadores y de atenuadores en las narrativas sobre el dolor de pacientes durante su interacción clínica con cardiólogos. Somos conscientes de la relevancia pragmática de los mecanismos de gradación en el discurso público y privado (Albelda/Kotwica/Villalba). Ciapuscio ya se ha interesado por la interacción entre pacientes y especialistas del corazón en trabajos anteriores; por ejemplo, en su colaboración con el monográfico sobre discurso y salud aparecido en la revista *Oralia. Análisis del discurso oral* (2017). En esta ocasión, observa con detalle seis entrevistas entre cardiólogos y pacientes que acaban de superar una crisis cardíaca. Fueron realizadas en el Hospital El Cruce-Néstor Kirchner, situado en una zona con un alto índice de pobreza y vulnerabilidad social. No siempre coinciden las etiquetas sobre el dolor catalogadas por los médicos con la compleja experimentación que del mismo dicen tener los afectados.

Desde hace casi tres décadas, se ha venido proponiendo la utilidad del análisis del discurso a la hora de investigar sobre la salud mental (Harper). Juan Eduardo Bonnin es un experto en el análisis de las interacciones médicas en las que participan pacientes con enfermedades mentales (Bonnin). Siguiendo esa línea, participa en este monográfico con un estudio de caso relacionado con un error de diagnóstico en salud mental que se inició en la entrevista de admisión y que se mantuvo durante un año de tratamiento. Mediante las herramientas del análisis de la conversación y a través de un corpus representativo de las etapas de diagnóstico y de tratamiento, podemos ver, por ejemplo, cómo la elusión o la desatención de la voz de los pacientes (incluidos mecanismos verbales, no verbales y paraverbales) pueden conducir a importantes problemas médicos que van más allá de lo comunicativo. También en el ámbito de la enfermedad mental, contamos con el estudio de Alicia Figueroa, María Elena León y Pablo Gaspar. Se ocupan de las anomalías precoces en la referencialidad del discurso como biomarcadores predictivos de psicosis. Analizaron entrevistas clínicas de diez pacientes diagnosticados de esquizofrenia, diez personas que cursaban estados mentales de alto riesgo y diez personas sanas adscritas al grupo de control. Para el análisis de la referencialidad se seleccionaron prototipos oracionales y para la fluidez verbal se consideraron quince minutos de habla. Finalmente, también dentro de los desórdenes mentales podemos incluir la adicción al juego, considerada oficialmente una patología a partir del DSM-5 (Chóliz 2014). Vicent Salvador y Adéla Kotátková abordan aquí los discursos sobre la ludopatía y examinan tres tipos específicos: los regulativos (legales, administrativos, etc.), por los que se reglamenta el juego en España; los endógenos (testimonio de los protagonistas de este trastorno); y los exógenos (representaciones sociales en la literatura, el cine o la publicidad). Su tesis es que “la seducción del riesgo inmoderado pone en peligro la salud mental de los jugadores compulsivos y es un trauma social que los *lobbies* fomentan y las administraciones públicas intentan controlar en el marco de una lucha de poderes”.

En un volumen como este, no podía faltar, en nuestra opinión, una reflexión sobre las distintas aproximaciones académicas a lo que se considera “patología del lenguaje”. Esta reflexión la realiza una experta en la materia, Milagros Fernández Pérez. La concepción que se tenga de “la enfermedad” está en la base de los enfoques y propuestas de tratamiento de la misma. No siempre hay una huella explícita sobre esta consideración, pero es posible percibirla en el texto académico. Frente a discursos “categóricos, drásticos, de lí-

nea argumental única” que asociaríamos a “concepciones estáticas y atomizadas de lo patológico”, podemos hallar otros “que se vinculan a concepciones dinámicas, evolutivas de las disfunciones”. En este sentido hay que indagar sobre el desvanecimiento de calificativos tales como “normal”, “desviado” o “atípico” (y de los “argumentos evaluativos categóricos”) y la aparición de “argumentos de estimación flexibles sustentados en la efectividad comunicativa”. Como dice la autora al final de su artículo, más que “evaluar, se valora y se estima sobre la base de la funcionalidad comunicativa de las muestras recabadas”.

Los modelos de interacción clínica en consulta han resultado muy valiosos para el estudio del discurso oral sobre salud y enfermedad (Bañón 2017). A grandes rasgos, su estructura prototípica ha sido bien establecida (Brashers/Babrow 246). La secuencia ideal del prototipo de la consulta médica, según Paul Ten Have, es la siguiente: 1. Apertura. 2. Queja. 3. Reconocimiento y pruebas. 4. Diagnóstico. 5. Tratamiento y consejos. 6. Cierre. El postdiagnóstico, vinculado al tratamiento, se expresa, a su vez, en alguna de estas posibilidades, según el mismo autor: 1. Esperar y ver; es decir, no hacer nada por el momento y observar cómo evoluciona el problema. 2. Realizar nuevas pruebas y nuevos exámenes. 3. Proponer un tratamiento (normalmente a base de medicamentos). 4. Derivar a un especialista que pueda aplicar conocimientos específicos o que disponga de nuevas herramientas tecnológicas. Solemos esperar el tipo 3 y los pacientes solemos reclamar cada vez más el tipo 4. El autodiagnóstico es también un proceso que, en general, propicia bastantes malentendidos, pero que, por otra parte, puede ser aprovechado a favor de la interacción por parte del profesional antes que ser considerado una injerencia o un desafío (Frankel). En cada una de esas fases, también aparecen numerosos elementos relacionados con la conformación de imagen y el establecimiento de roles. Nieves Hernández, a partir de los fundamentos teóricos de la Pragmática Sociocultural, analiza, en este volumen, tres fragmentos de consultas médicas en un centro de atención primaria gallego. Se maneja el intercambio de voces como estrategia discursiva orientada a la creación de actividades de imagen. El análisis muestra también cómo la voz constituye un recurso discursivo que contribuye a la renovación y redefinición de los roles en la interacción. “Mediante el juego de voces se consiguen efectos sociales como la proximidad entre los interactuantes (imagen de afiliación), pero también la reafirmación de las cualidades propias (imagen de autonomía). Estas actividades de imagen finalmente contribuyen a crear un medio de confianza,

en lo profesional y en lo personal, un objetivo social muy valorado en el contexto de la interacción médico-paciente”.

No quisiera terminar esta Introducción sin agradecer, muy sinceramente, a los responsables de la revista *Rilce* su profesionalidad y su decidido apoyo a la publicación del presente monográfico.

Antonio M. Bañón Hernández

Editor

OBRAS CITADAS

- Albelda, Marta, Dorota Kotwica y Cristina Villalba, eds. *Nuevas aportaciones sobre la atenuación pragmática. Formas, funciones y variación lingüística*. *Rilce* 34.3 (2018). Número monográfico.
- Bañón, Antonio Miguel. “Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico”. *Discurso & Sociedad* 1.2 (2007): 188-229.
- Bañón, Antonio Miguel. “Los modelos de interacción entre médico y paciente. Descripción y aplicación al contexto de las enfermedades poco frecuentes”. *Oralia. Análisis del discurso oral* 20 (2017): 13-43.
- Bañón, Antonio Miguel. *Discurso y salud. Análisis de un debate social*. Pamplona: EUNSA, 2018.
- Bañón, Antonio Miguel, y Josep Solves. “The debate on rare diseases: a look at media response”. *Mètode Science Studies Journal: Annual Review* 6 (2016): 208-13.
- Bonnin, Juan Eduardo. *Discourse and mental health. Voice, inequality and resistance in medical settings*. London: Routledge, 2019.
- Brashers, Dale E., y Austin S. Babrow. “Theorizing communication and health”. *Communication Studies* 47.3 (1996): 243-51.
- Brown, Howard. *Investment in learning. The individual and social value of American higher education*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1997.
- Chóliz, Mariano. “Historia de una adicción: del vicio al trastorno del juego”. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace* 111 (2014): 84-88.
- Ciapuscio, Guiomar. “«Es como que se me forma una burbuja acá»: Procedimientos metafóricos en la interacción cardiólogo-paciente”. *Oralia. Análisis del discurso oral* 20 (2017): 69-94.

- Frankel, Richard. "Clinical care and conversational contingencies: The role of patients' self-diagnosis in medical encounters". *Text & Talk* 21.1/2 (2001): 83-111.
- Harper, David J. "Discourse analysis and «mental health»". *Journal of Mental Health* 4.4 (1995): 347-58.
- Heath, Christian. "Pain talk: «The expression of suffering in the medical consultation»". *Social Psychology Quarterly* 52 (1989): 113-25.
- Kasperson, Roger, y Jeanne Kasperson. "Considerations and principles for risk communication for industrial accidents". *The social contours of risk*. Eds. Jeanne Kasperson y Roger Kasperson. London: Earthscan, 2005. Vol. I. 68-93.
- Mhanna, Eman, y Antonio M. Bañón. "Los refugiados en el discurso periodístico español. Actores y estrategias en los géneros de opinión". *Discurso lingüístico y migraciones*. Eds. Antonio M. Bañón y Josep Solves. Madrid: Arco Libros, 2021. 95-124.
- Reguero, Itziar, Virginia Martín Jiménez, Pablo Berdón y Jacobo Herrero. "El discurso sobre la covid-19: un estudio en la prensa de Italia, España y Alemania". *Revista de Comunicación* 20.1 (2021): 239-67.
- Sánchez, Sebastián. "Encuadres noticiosos de las Enfermedades Raras en la prensa española. Perspectiva bajo el análisis de contenido y «teoría del Framing»". *Lenguaje, comunicación y salud*. Eds. Javier Fornieles, Samantha Requena y Antonio M. Bañón. Sevilla: Arcibel, 2010. 179-200.
- Ten Have, Paul. "The consultation as a genre". *Text and talk as social practice*. Ed. Brian Torode. Dordrecht/Providence: Foris Publications, 1989. 115-35.
- Wierzbicka, Anna. "Is pain a human universal? A cross-linguistic and cross-cultural perspective on pain". *Emotion Review* 4.3 (2012): 307-17.