

# Tratamiento periodístico de la Educación y las Enfermedades Raras en la prensa española

Juan Manuel Arcos Urrutia\*

Inmaculada Rius Sanchis\*

Josep Antoni Solves Almela\*

\*Universidad CEU cardenal Herrera (OBSER de FEDER)

## Resumen:

¿Cómo aborda la prensa española la información sobre educación y ER? Este artículo analiza un año de tratamiento de esta cuestión en la prensa española, el 2015. Partimos de tres hipótesis. La primera en relación al tratamiento periodístico del II Congreso Escolar de Enfermedades Poco Frecuentes (celebrado en Barcelona el 14 de abril de 2015). Seguidamente, en relación a este acontecimiento incorporado a la agenda de actividades de la reina Doña Letizia, nos planteamos observar el modo en que se la mostraba al tiempo que se convertía en referencia de visibilidad de las ER. Por último, dado que FEDER genera el principal volumen de información en este ámbito, nos planteamos conocer si tenía su equivalencia en el interés informativo de la prensa.

**Palabras clave:** Educación, Enfermedades Raras, Prensa, Periodismo

## Introducción

Las enfermedades poco frecuentes (EPF), también conocidas como enfermedades raras (ER), afectan a menos de cinco personas por cada 10.000. Existen unas 7.000 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..

El Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras y sus familias, ENSERio (Federación Española de Enfermedades Raras [FEDER], 2009), revelaba que el 50 % de estas personas no se sienten satisfechas con la atención sanitaria que reciben y que el promedio de tiempo estimado para obtener un diagnóstico es de cinco años. Casi el 80 % de los entrevistados declaró haberse sentido tratado de modo inadecuado alguna vez por algún profesional sanitario y cerca del 77 % afirmó haberse sentido discriminado en alguna ocasión por motivo de su enfermedad.

Sin embargo, más allá de estos datos, apenas hay trabajos sobre aspectos sociales y humanísticos de las EPF. Aunque ya se ha iniciado el estudio del proceso de construcción simbólica de estas patologías en los medios de comunicación y las redes sociales (Arcos, 2013; Armayones, Requena, Gómez, Pousada y Bañón, 2015; Bañón, Fornieles, Sánchez, 2012; Solves y Rius, 2011), así como de la repercusión que el perfil de este tipo de patologías puede tener en la interacción médico-paciente (Budysh, Helms y Schultz, 2012), siguen pendientes muchas cuestiones relativas al tratamiento de

las ER en los medios y la posible incidencia de este tratamiento en las audiencias. De ahí que nos centremos en el presente artículo en uno de ellos, la educación.

Tras la declaración de 2013 como Año Nacional de las Enfermedades Raras (ER), por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) puso en marcha a lo largo de los dos años siguientes, una estrategia de colaboración con las consejerías de Educación de las Comunidades Autónomas, al tiempo que una focalización y visibilidad del tema de la inclusión en los centros educativos españoles, amén de otras iniciativas (Fornieles, et. al., 2014). Desde 2014, además, se celebra anualmente –organizado también por FEDER– un Congreso Escolar que intenta ser foro de reflexión acerca de la importancia de la inclusión educativa de los niños con estas patologías, así como escaparate de las buenas prácticas e iniciativas innovadoras en este ámbito.

## **Marco teórico**

Los medios de comunicación ejercen una gran influencia en las percepciones que el gran público se forma de los temas de salud. Así lo indican estudios como el realizado por Covello y Peters (2002), quienes analizaron las impresiones que el ciudadano medio tiene de ciertas enfermedades, de acuerdo con la información recibida en los medios. Su estudio revela que enfermedades como las patologías cardiovasculares están infrarrepresentadas en las noticias, lo que contrasta con la elevada tasa de mortalidad que tienen asociada. Otras enfermedades, en cambio, están sobreestimadas en los medios, tal y como ocurre con el cáncer de mama.

Las noticias de prensa tienen una incidencia muy notable en cómo construimos nuestra versión de la realidad (Bryant & Zillmann, 2002). De hecho, el estudio de Covello y Petters (2002) también reveló que el 80% de las mujeres confiaban en la información sobre salud publicada en los medios de comunicación, y solo el 25% recibía este tipo de información por parte de los profesionales médicos.

La cobertura proporcionada por los medios resaltando ciertos asuntos, en detrimento de otros, impacta decisivamente, en un sentido positivo o negativo, la diseminación de información sanitaria que promueve el debate en relación con los temas de salud y enfermedad (Wallack, Dorfman, Jernigan, & Themba, 1993). Ciertos temas son a menudo presentados de forma sensacionalista, de modo que causan un miedo infundado en la población, en tanto que, en otros casos, las personas con mayor necesidad de protección social y sanitaria quedan invisibilizadas en los medios.

Aunque la investigación sobre la cobertura que los medios proporcionan de ciertas patologías ha sido muy valiosa para comprender la alfabetización sanitaria (*health literacy*), es preciso, sin embargo, ahondar en el análisis cualitativo de las informaciones que sobre salud y enfermedad se publican regularmente en la prensa. En el caso de las enfermedades poco frecuentes, es preciso desarrollar un análisis de los contenidos que, en términos de construcción del conocimiento, se proporcionan en los medios españoles.

## **Metodología**

Presentamos a continuación los resultados del análisis detallado de un total de 141 piezas periodísticas impresas publicadas en España en 2015. La muestra de este estudio abarca el período completo de un año y 59 cabeceras, 132 fotografías, 12 subtemas relacionados con la educación y 6 portadas. La pregunta de investigación (RQ) que

planteamos es: ¿Cómo abordó la prensa española la información sobre educación y ER a lo largo del 2015?

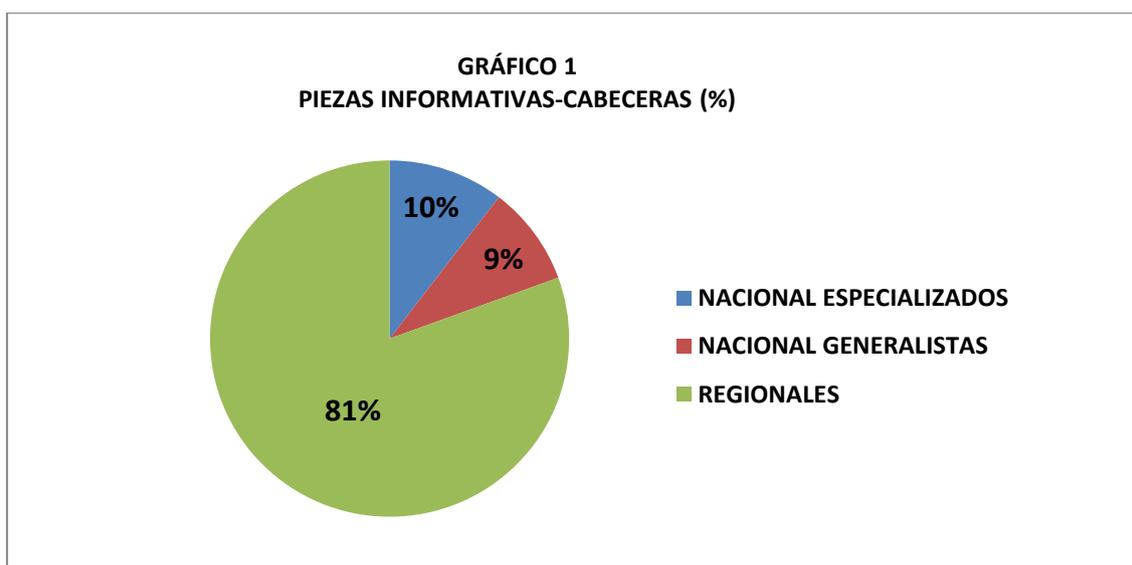
Partimos de tres hipótesis:

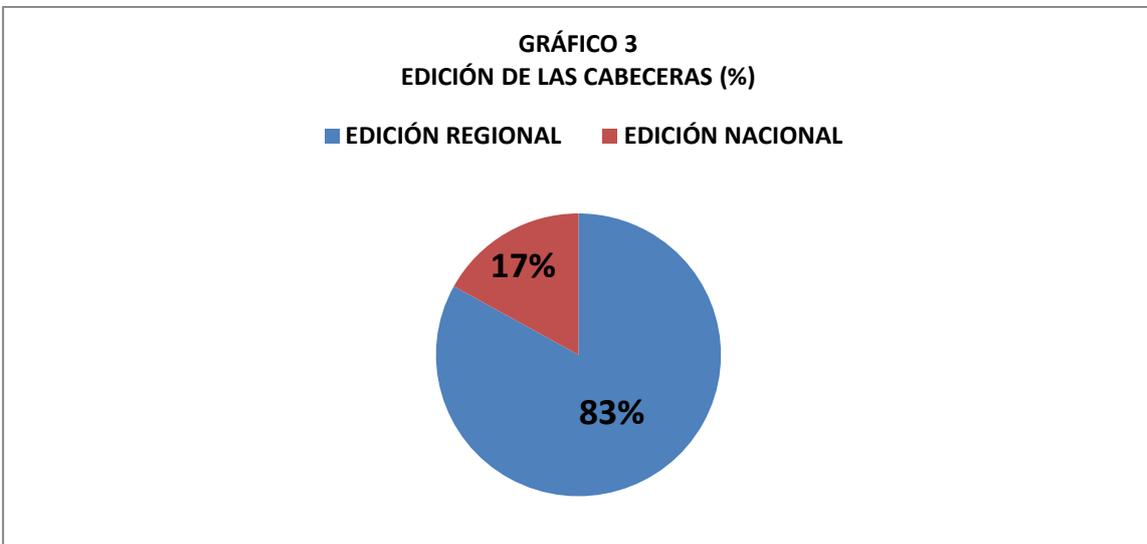
- H1: la cuestión de la educación y las ER se abordó por parte de la prensa española a partir de un “acontecimientos”; en particular, del II Congreso Escolar de ER (celebrado en Barcelona el 14 de abril de 2015),
- H2: el acontecimiento se abordó más como parte de la agenda de un personaje de relevancia pública de primer orden (la reina Doña Letizia, que inauguró el Congreso), que como cuestión relacionada con la educación inclusiva, y
- H3: FEDER, organizador del evento, no apareció como fuente o actor principal de las informaciones publicadas sobre el Congreso.

Para dar respuesta a las hipótesis, primero se cuantificaron el número de piezas, los medios (en su tipología y ámbito de difusión, al tiempo que origen geográfico), los géneros utilizados, el uso de fotografías, la tematización principal abordada en cada pieza periodística y la aparición en portada. A continuación, se cuantificó la presencia de la reina, la información sobre el II Congreso Escolar de ER, y la tematización de mayor difusión.

## Resultados

El registro cuantitativo nos acerca no sólo al total de piezas informativas publicadas (141), sino asimismo al interés periodístico puesto que podemos observar qué cabeceras, de qué tipo y difusión y de qué comunidad autónoma, muestran una mayor dedicación al tema (gráficos 1-3). Siguiendo la tónica de los resultados que venimos desarrollando en nuestros últimos informes sobre medios de comunicación y Enfermedades Poco Frecuentes, también en lo referente a la educación quienes le dan una mayor publicidad son los diarios regionales, 49 (frente a 10 de difusión nacional) y los generalistas, 53 (frente a 6 especializados).



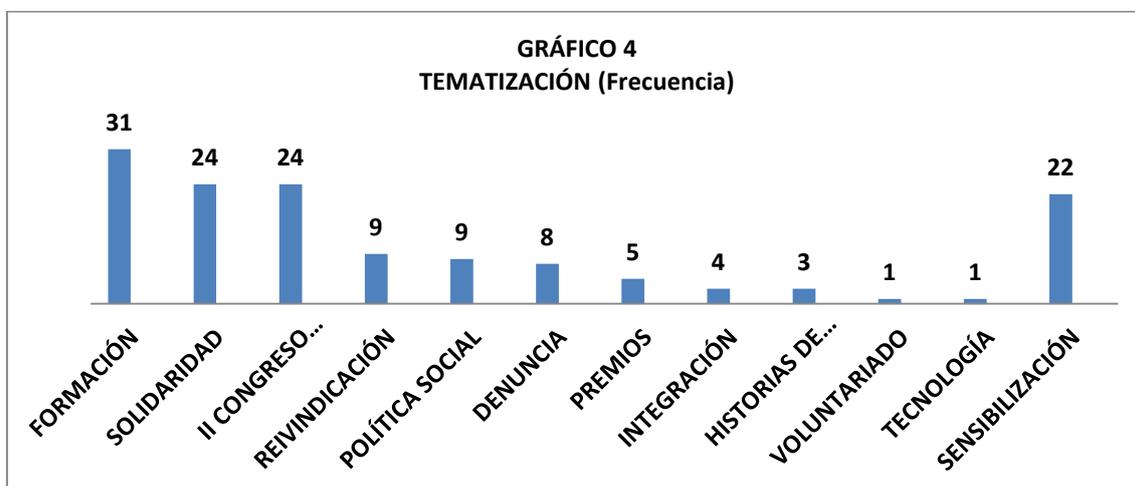


Andalucía es la comunidad autónoma destacada (37 piezas el 26,42%), siendo en esta ocasión el *Diario de Almería* el rotativo destacado (23 piezas, el 16,42%). Algo que desde un principio podemos apreciar son los bajos índices de las cifras resultantes en todos los valores observados. Hemos de tener presente que en el informe anual de nuestro análisis de medios de comunicación del 2015, la educación respecto de las ER fue el ítem de menor repercusión temática, mostrándose en la prensa española el 2,6% del total de 4.722 piezas publicadas y analizadas.

Observamos 12 ámbitos de contenido noticioso: **sensibilización** acerca de las EPF en el ámbito educativo, **solidaridad**, **integración**, **denuncia**, **reivindicación**, **formación**, **II Congreso de Educación y ER**, **voluntariado universitario**, **tecnología** aplicada al aprendizaje, **premios**, **historias de vida** y **política social**. En esta ocasión se analizó cada una de las piezas determinando la intencionalidad dominante de las mismas, que pasaba a convertirse en la categoría temática más destacada.

Los resultados (tabla 1, gráficos 4-5) presentan una evidencia desigual respecto de los observados en los informes de medios anteriores, donde las historias de vida toman protagonismo:

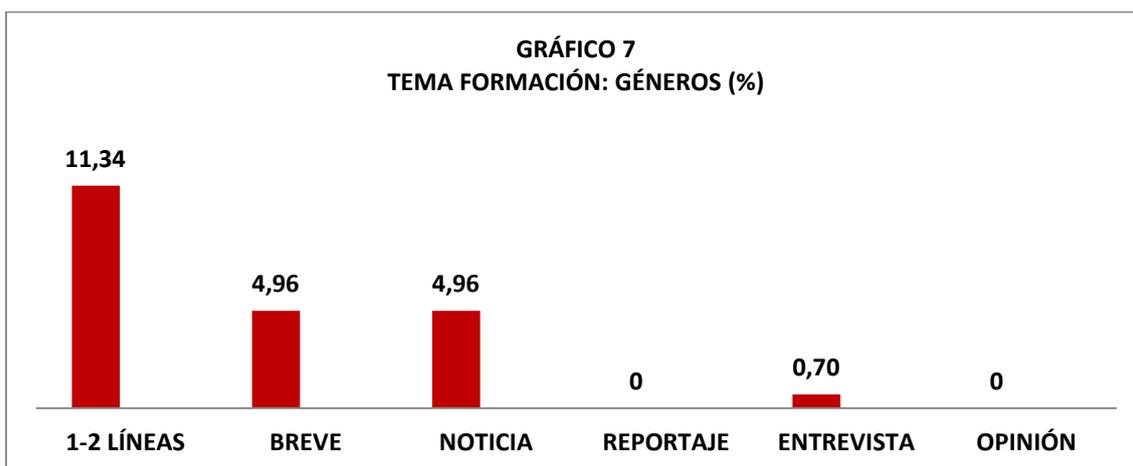
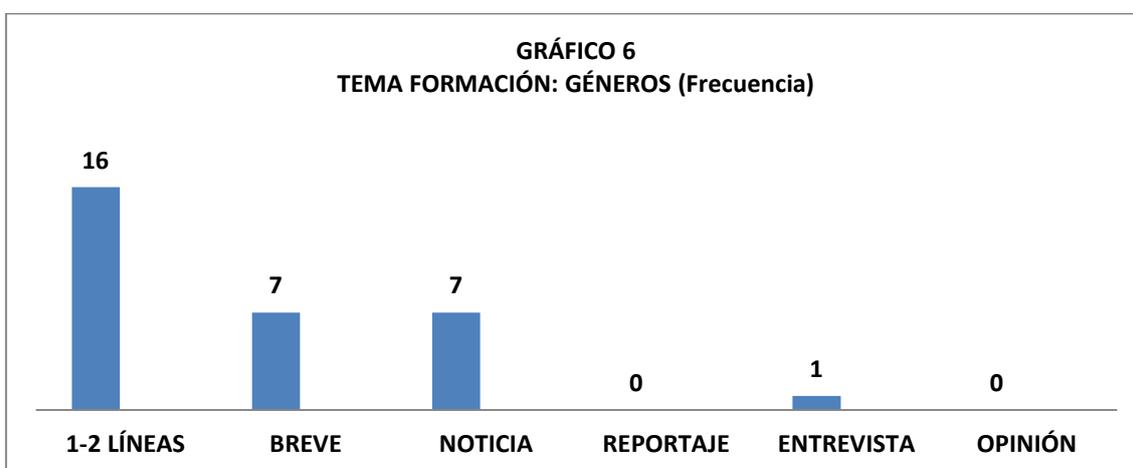
TABLA 1: TEMATIZACIÓN		
TEMA	FRECUENCIA	(%)
Formación	31	21,98
Solidaridad (centros educativos, estudiantes)	24	17,02
II Congreso Escolar de ER	24	17,02
Sensibilización escolar y universitaria	22	15,60
Reivindicación	9	6,38
Política social (actuación política)	9	6,38
Denuncia	8	5,67
Premios. reconocimientos	5	3,54
Integración	4	2,83
Historias de vida	3	2,12
Voluntariado (universitario)	1	0,70
Tecnología (aplicada a aprendizaje)	1	0,70



Todos los aspectos que la prensa centraba en la *formación* (el ítem de mayor valor) resultaron ser de poca relevancia (tabla 2-3, gráficas 6-9), al abordarlo desde el género periodístico utilizado, detectando muy pronto que el mayor número de piezas mostraban unas pocas líneas dedicadas a la Educación y las EPF, aunque éstas se

encontraran en un reportaje, por poner un caso. Ello nos condujo a incorporar como género lo que catalogamos como 1-2 líneas:

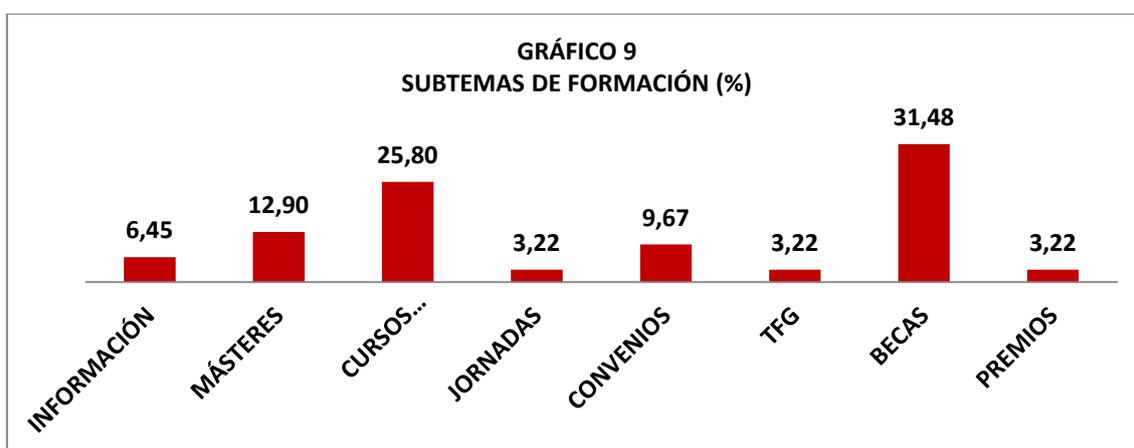
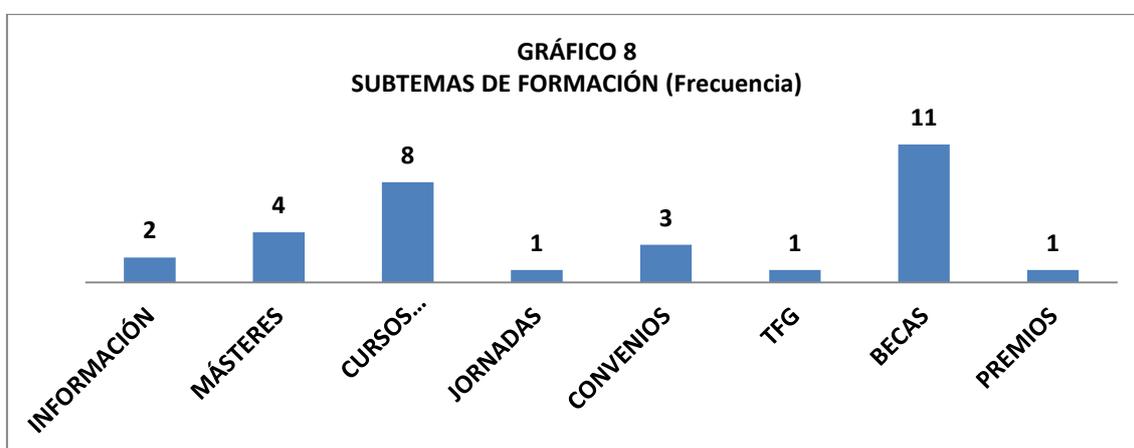
TEMA	FRECUENCIA	(%)
<b>1 o 2 líneas de cobertura</b>	16	11,34
<b>Breve</b>	7	4,96
<b>Noticia</b>	7	4,96
<b>Reportaje</b>	0	0
<b>Entrevista</b>	1	0,70
<b>Opinión</b>	0	0



La inexistente implicación de los medios en el tema observada en los resultados de *Opinión*, así como el hecho de no darle cobertura en los géneros interpretativos (*reportaje*, *entrevista*), relegaba la educación y las EPF a la pobreza informativa en pocas líneas o, en su defecto, breves, siendo la suma de ambos el modo mayoritario en el que en 2015 se informó a este respecto por parte de la prensa española. Con todo, la *formación* se mostraba el tema principal de dicha cobertura por lo que lo desglosamos a

fin de conocer qué cuestiones sobre formación pasaban a las planas de los rotativos (tabla 3, gráficas 8-9). La información sobre becas y ayudas resultó ser la mayor seguida de los cursos de verano ofertados por las diversas universidades:

TABLA 3 : FORMACIÓN (TEMAS)		
SUBTEMAS DE FORMACIÓN	FRECUENCIA	(%)
<b>Información asignaturas y grado</b>	2	6,45
<b>Másteres</b>	4	12,90
<b>Cursos de verano</b>	8	25,80
<b>Jornadas</b>	1	3,22
<b>Convenios</b>	3	9,67
<b>Trabajos fin de grado</b>	1	3,22
<b>Becas y ayudas</b>	11	31,48
<b>Universidades premiadas</b>	1	3,22
<b>TOTAL</b>	<b>31</b>	<b>100</b>



Cuando se aborda la lectura de dichas piezas periodísticas, se observa que el enunciado es más del tipo publicitario que periodístico, en el sentido que la información es similar a la que podemos encontrar en un anuncio por palabras. Lo mismo ocurriría con la información sobre cursos de posgrado (másteres) y con la información sobre convenios.

Otra de la característica llamativa que observamos fue la gran cantidad de réplicas que registramos, lo que viene a reforzar la idea de *anuncio*. Así, por ejemplo, en las becas y

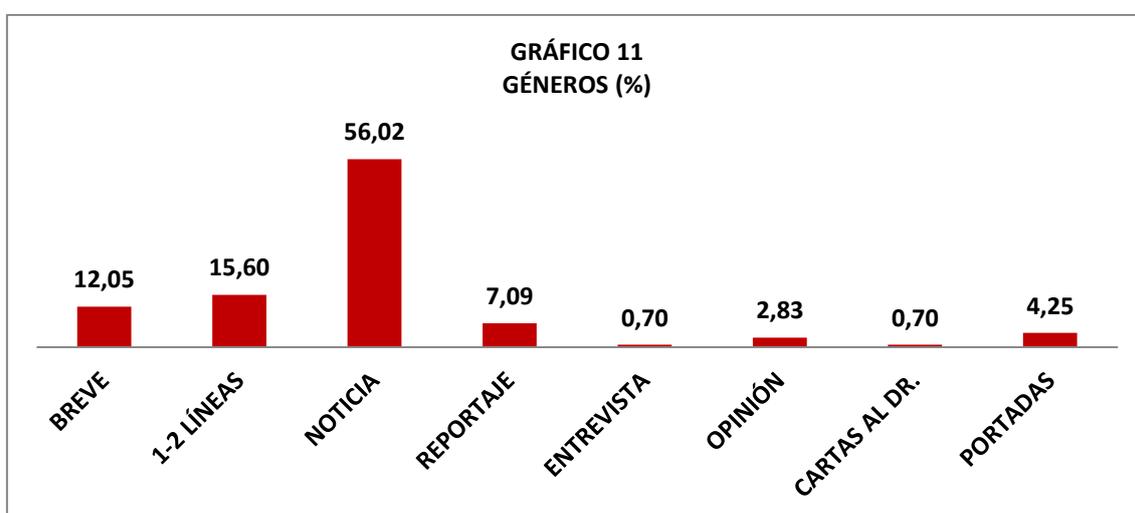
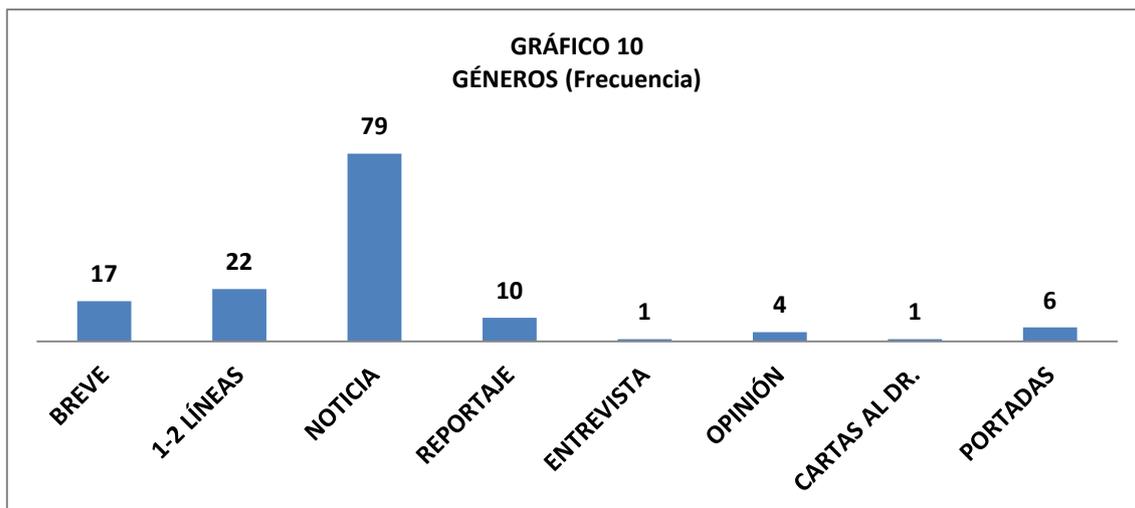
ayudas, se publicaron 11 piezas de las cuales 1 era la información original y las otras 10 fueron réplicas (todas ellas con cobertura de 1-2 líneas). En la información sobre másteres, 3 noticias eran originales una de las cuales fue replicada 1 vez, mientras que en la información sobre cursos de verano se abordaron 8 piezas de las cuales 5 eran réplica de un breve. Así, 23 de las 31 piezas totales dedicadas a *formación* fueron difundidas en forma breves y 1-2 líneas (muchas de las cuales eran réplicas), es decir el 74,19% de este nicho noticioso.

Los periódicos que más información destinaron a *formación* fueron tanto generalistas como especializados, de edición nacional como regional: *El Mundo* de Andalucía y de la Comunidad Valenciana, *Dinero y Salud*, *Correo Farmacéutico*, *Diario Médico*, *El Semanario de Diario Médico*, *Diario de Noticias*, *Ideal de Granada*, *Lanza*, *La Opinión de Murcia*, *Diario de Burgos* y *Mediterráneo*. La proximidad local de las personas que aparecen en el hecho noticioso, como fue el caso de la defensa de un Trabajo de Fin de Grado por parte de unas alumnas de Magisterio de la Universidad Cardenal Herrera, en su campus de Castellón (diario *Mediterráneo*), se convierte en la única entrevista. Por lo que respecta al resto de medios, los cursos de verano y másteres llaman la atención de los diarios del ámbito geográfico donde se ubica la universidad que los oferta. Y lo mismo ocurre con la prensa médica y farmacéutica cuando dicha oferta aborda una enfermedad rara específica, o el conocimiento de un fármaco. En cuanto al apoyo icónico de estas informaciones tan sólo en dos ocasiones se incorporará una fotografía; una en la entrevista que hemos mencionado y la otra en la firma de un convenio.

Regresando a la cobertura sobre educación, la noticia toma protagonismo (tabla 4, gráficos 10-11) siendo, *la sensibilización*, *la solidaridad* y *el II Congreso de Escolar*, sus temas principales:

TABLA 4 : GÉNEROS		
GÉNEROS	FRECUENCIA	(%)
<b>Breve</b>	17	12,05
<b>1-2 líneas de texto</b>	22	15,60
<b>Noticia</b>	79	56,02
<b>Reportaje</b>	10	7,09
<b>Entrevista</b>	1	0,70
<b>Opinión</b>	4	2,83
<b>Cartas al director</b>	1	0,70
<b>Portadas</b>	6	4,25

Aunque la portada es más una ubicación y no un género la ubicamos en esta tabla dado que en todas las ocasiones se trató de una ventana que instaba a la lectura de la noticia en página interior. También por la importancia de destacarlo de cara al posible lector.



Tras la *formación* el segundo y tercer ámbito temático de interés lo encontramos en la *solidaridad* y el *II Congreso de Escolar de Enfermedades Poco Frecuentes*, con 24 y 23 piezas informativas (17,14% y 16,42%, respectivamente). En referencia a los actos de *solidaridad* llevados a cabo por diversos centros educativos, ya escolares ya universitarios: carreras solidarias, mercadillos, recogida de taponés y móviles,... -entre otras actuaciones- tienen como objeto la recaudación para la ayuda a las EPF. Destaca las fechas en las que se realizaron, concentrándose el mayor número entre los meses de abril y junio. Otro de los datos llamativos es que 11 de las piezas hacen referencia a las carreras solidarias organizadas por el Colegio La Salle de Almería (en abril, mayo y junio). La implicación de dicho centro constatada como un ejemplo de buena praxis, arranca del momento en que alentados por la familia de uno de sus alumnos con una EPF, pasó de una adaptación curricular hacia un alumno con necesidades especiales a un compromiso anual continuado. Las carreras en cuestión son ampliamente conocidas en Almería, se celebran todos los años y tienen como objeto recaudar ayuda para la investigación en ER. El centro educativo, además, constituyó la primera sede del I Congreso Escolar de Enfermedades Poco Frecuentes (2014).

Todo ello enlazaba con el interés informativo del diario de mayor número de piezas publicadas, antes mencionado: *Diario de Almería*. Entre el 5 de marzo (difusión de su primera pieza, en materia de educación y ER) y el 22 de junio (fecha de la última),

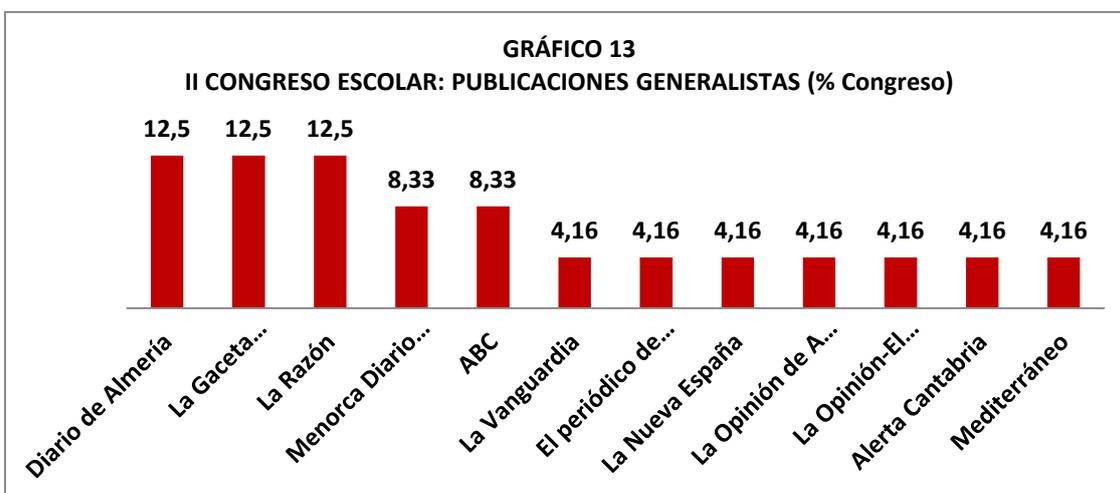
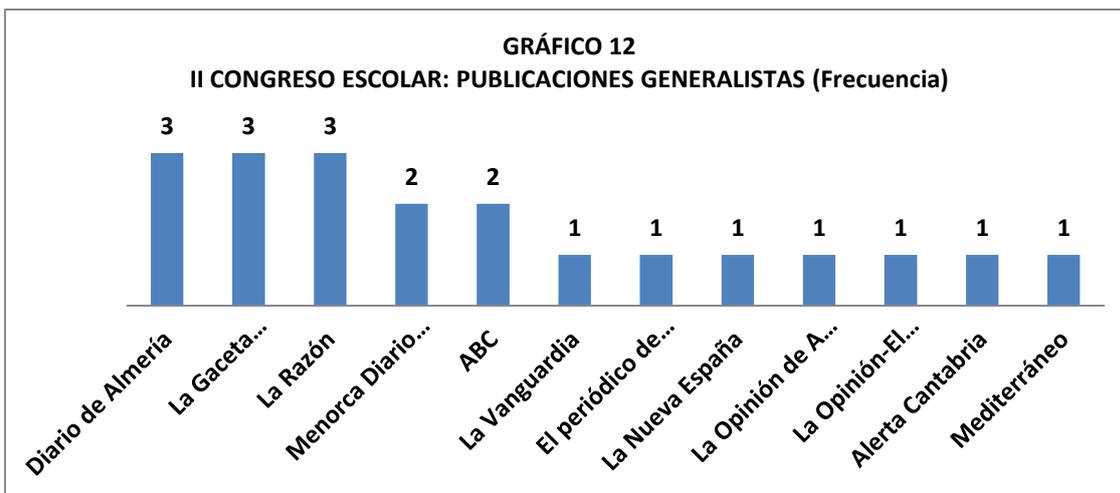
9 tenían como protagonista al centro de los Hermanos de las Escuelas Cristianas. Las dos primeras por ser receptores de un galardón en los Premios FEDER, celebrados en la sesión del congreso a comienzos de marzo; 3 en relación al II Congreso Escolar de Enfermedades Poco Frecuentes y las 4 restantes en relación a sus carreras solidarias.

Por lo que hace al *II Congreso de Escolar de Enfermedades Poco Frecuentes*, en su edición de 2015, tuvo lugar el 14 de abril en Barcelona arrojando datos interesantes por lo que hace a su tratamiento mediático se refiere (tablas 5-7). En total se publicaron 24 piezas informativas, 20 de las cuales correspondieron a periódicos de temática general y 4 se difundieron en publicaciones especializadas

Entre los diarios generalistas de edición nacional destaca el hecho de que tan solo *ABC* y *La Razón* cubrieran esta información pese al reclamo de las personalidades que se dieron cita en el citado Congreso, además de la reina, acudieron el ministro de Sanidad Alfonso Alonso, la delegada del Gobierno en Cataluña, Llanos de Luna y el coseller de Sanitat, Boi Ruíz.

TABLA 5: II CONGRESO ESCOLAR DE EPF. PUBLICACIONES GENERALISTAS			
CABECERA	FRECUENCIA	% General	% Congreso
<b>Diario de Almería</b>	3	2,12	12,5
<b>La Gaceta Regional de Salamanca</b>	3	2,12	12,5
<b>La Razón</b>	3	2,12	12,5
<b>Menorca Diario Insular</b>	2	1,41	8,33
<b>ABC</b>	2	1,41	8,33
<b>La Vanguardia</b>	1	0,70	4,16
<b>El Periódico de Cataluña</b>	1	0,70	4,16
<b>La Nueva España</b>	1	0,70	4,16
<b>La opinión de A Coruña</b>	1	0,70	4,16
<b>La Opinión-El Correo de Zamora</b>	1	0,70	4,16
<b>Alerta Cantabria</b>	1	0,70	4,16
<b>Mediterráneo</b>	1	0,70	4,16

Podemos ver los resultados obtenidos en la cobertura del congreso respecto del grueso de toda la información dedicada a la educación en el año 2015 (% General), así como el porcentaje destinado dentro de la temática *II Congreso Escolar* (% Congreso) en la tablas 5-7 y los gráficos 12-13.



Las 24 piezas informativas totales, ya mencionadas, corrieron a cargo de 16 rotativos distintos, dos de los cuales eran catalanes (*La Vanguardia* y *El Periódico de Cataluña*) con una cobertura de 1 pieza respectivamente (tabla 6). Las cabeceras más interesadas en dicho evento (con 3 piezas cada una) fueron *La Gaceta Regional de Salamanca*, cuya atracción informativa la protagonizó una niña que leyó un texto a la reina, y el *Diario de Almería* interesado especialmente en la intervención del profesorado del Colegio La Salle:

**TABLA 6: II CONGRESO ESCOLAR DE EPF.  
COBERTURA EN CATALUÑA**

CABECERA	FRECUENCIA	% Congreso	
		General	Congreso
ABC (Cataluña)	1	0,70	4,16
La Razón (Cataluña)	1	0,70	4,16
La Vanguardia	1	0,70	4,16
El Periódico de Cataluña	1	0,70	4,16
TOTAL	<b>4</b>	<b>2,85</b>	<b>16,66</b>

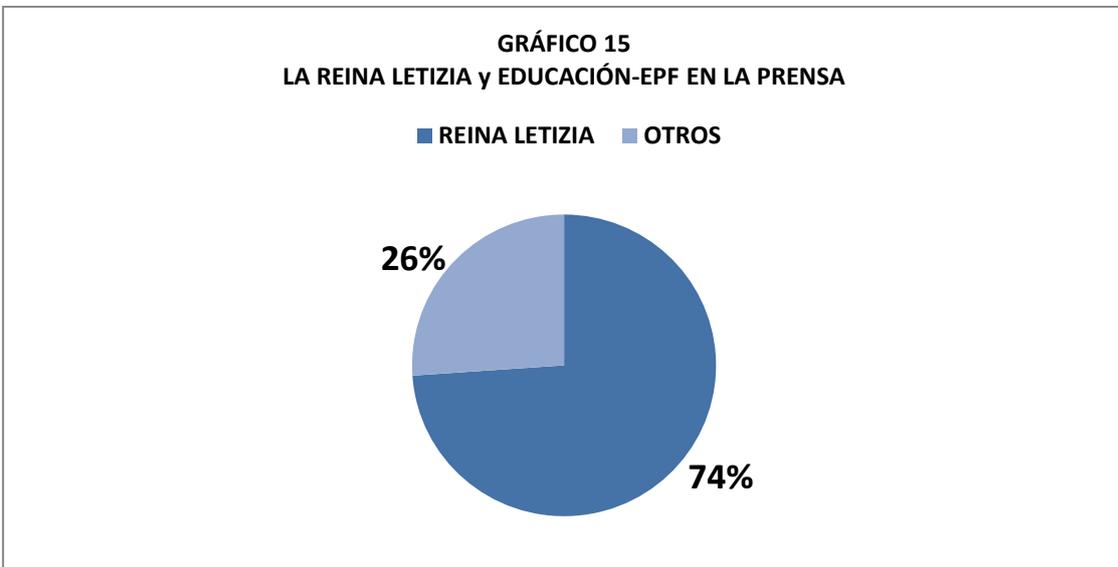
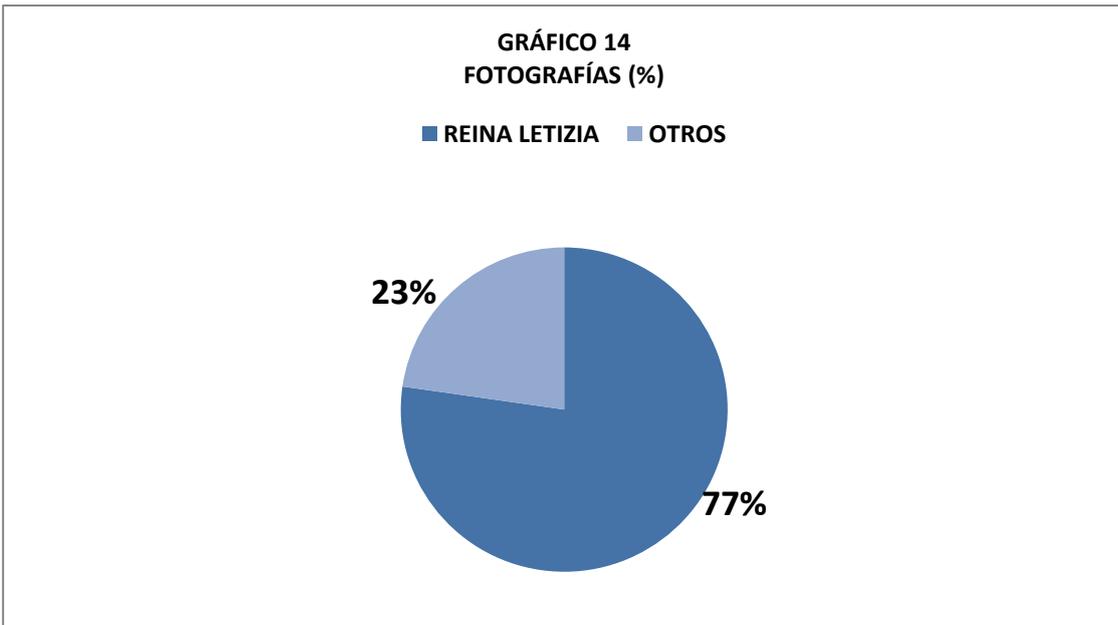
Destaca la constatación del escaso interés de la prensa catalana en el II Congreso de Escolar de EPF, pese a ser Barcelona la anfitriona de esta edición. Tan sólo 4 periódicos le dedicaron su atención, dos de ellos de edición nacional con despliegue en la citada comunidad autónoma (*ABC Cataluña* y *La Razón Cataluña*) quienes a su vez realizaban la consiguiente réplica en su edición madrileña. Los otros dos fueron *El Periódico de Cataluña*, y *La Vanguardia*. Es decir una más que el conjunto de los diarios especializados en temas médico-farmacéuticos (*El Correo Farmacéutico*, *El Global* y la *Gaceta Médica*) (tabla 7) o del interés mostrado por *Diario de Almería* y *La Gaceta Regional de Salamanca* (tabla 5):

TABLA 7: II CONGRESO ESCOLAR DE EPF. PUBLICACIONES ESPECIALIZADAS			
CABECERA	FRECUENCIA	% General	% Congreso
<b>Correo Farmacéutico</b>	1	0,71	4,16
<b>Pronto</b>	1	0,71	4,16
<b>El Global</b>	1	0,71	4,16
<b>Gaceta Médica</b>	1	0,71	4,16
<b>TOTAL</b>	<b>4</b>	<b>2,85</b>	<b>16,66</b>

El interés informativo de la prensa médico-farmacéutica en este II Congreso Escolar, pensamos está relacionado con el hecho de que una de las entidades financiadoras del mismo fuera la Fundación Genzyme, cuyo presidente Fernando Royo tuvo asimismo una destacada presencia. Tanto en el *Correo Farmacéutico* como la *Gaceta Médica* y *El Global* la información se trató como noticia, y no en forma de breve, destacando tanto las palabras del ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, como la importancia de la iniciativa de educar en enfermedades raras.

Regresando al análisis global del Congreso, y centrándonos en los géneros periodísticos, 18 fueron noticias, 2 opiniones del tipo “sube y baja” y 1 breve, destinando un total de 22 fotografías y 2 ventanas de portada.

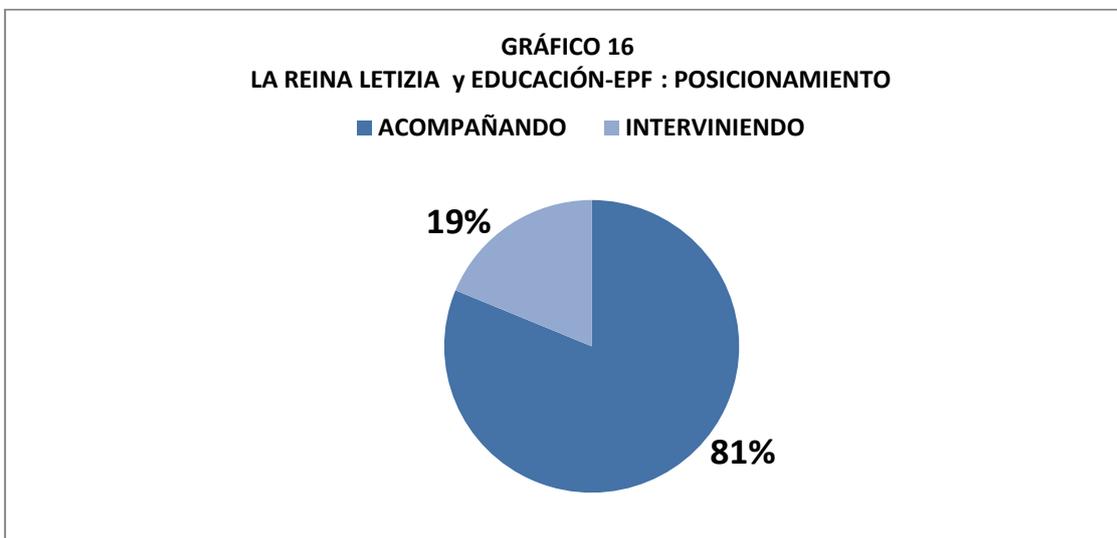
La diseminación del interés periodístico en tantas publicaciones distintas, tiene su epicentro en la presencia y protagonismo de la reina en el acto de apertura, al tiempo que (como es lógico) a la inversa, el interés de la prensa en la reina en relación a la educación y las EPF, igualmente se centra en la jornada del Congreso (gráficas 14-17). Tan sólo una noticia quedó fuera de dicho ámbito recogida en el acto del Senado en relación al Día Internacional de las ER, la difundió el *Diario de Almería*, y tenía que ver con el premio otorgado al Colegio La Salle:



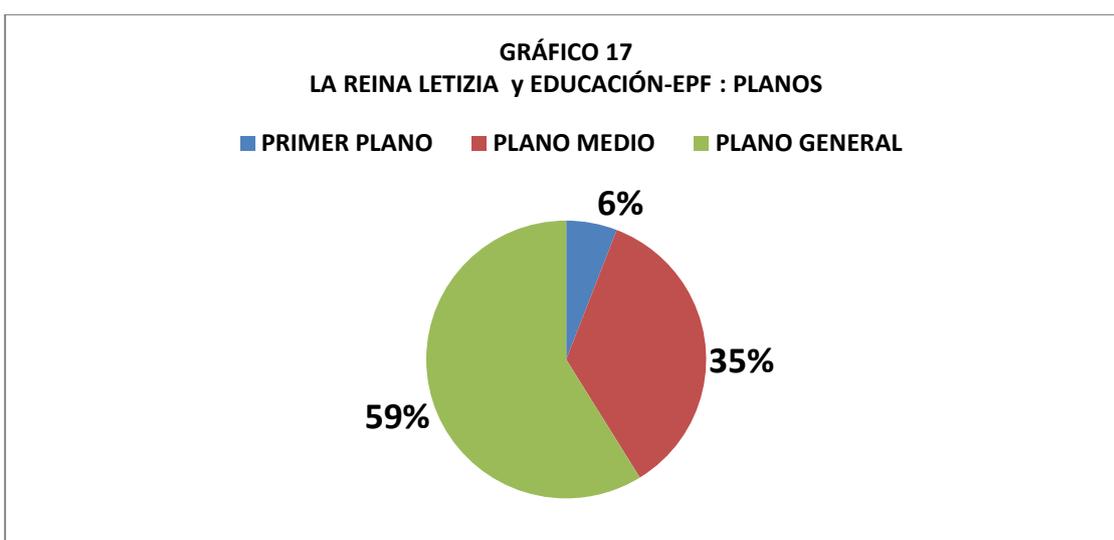
De las 24 piezas informativas que se ocuparon del congreso, 15 piezas y 17 fotografías tuvieron como protagonista indiscutible a la reina Letizia, lo que supone un 62,5% y un 70,8%, respectivamente, de dicho total. De las 6 portadas que destacaron el tema de la educación 2 se destinaron al congreso y en las 2 el punto focal fue ella (*Diario de Almería* y *La Gaceta Regional de Salamanca*).

En esta segunda edición del *Congreso Escolar de Enfermedades Poco Frecuentes*, su discurso se centró en la “integración escolar” comprometiendo a todos en la consecución de dicha labor y objetivo. Los medios recogieron textualmente sus palabras haciéndose eco del mensaje. Debido al carácter del discurso se la presenta desde 4 aspectos complementarios: *reivindicativa* (“pide la integración/inclusión...”, “hace una defensa apasionada...”, “la reina apremió...”); *defensora/paladina* (“la reina defendió...”, “la reina con las ER...”), *comprometida* (“nuestra meta es la inclusión educativa...”, “la reina apuesta por la integración...”, “integrar es un deber de todos...”, “la reina mostró su apoyo...”) y *cercana/humana* (“la reina muy cerca de los niños...”, “Letizia con los niños...”, “una joven salmantina con la reina...”, “el discurso de Paula

que emocionó a la Letizia”). Las fotografías que protagoniza refuerzan especialmente esta última característica de cercanía (gráficas 8-9). De las 17 instantáneas en las que aparece 13 está posando con gente (2 en la calle, junto a la barrera de seguridad), en 11 ocasiones con asistentes al Congreso. Tres imágenes muestran el momento de su intervención, y una es de archivo, se trata de un primer plano editada por el diario *Alerta Cantabria* en su sección tipo “sube/baja”.



Dado el gran número de imágenes grupales, los planos son preferiblemente generales (10 instantáneas) o de medio plano (6). La autoría de todas las imágenes es mayoritariamente de la agencia *Efe* (8) y del *Diario de Almería* (3). Otras 3 no llevan firma aunque se presume que posiblemente también sean de agencia; 2 van firmadas por Ana Jiménez y Miguel González, respectivamente, y 1 es como ya hemos nombrado, de archivo:

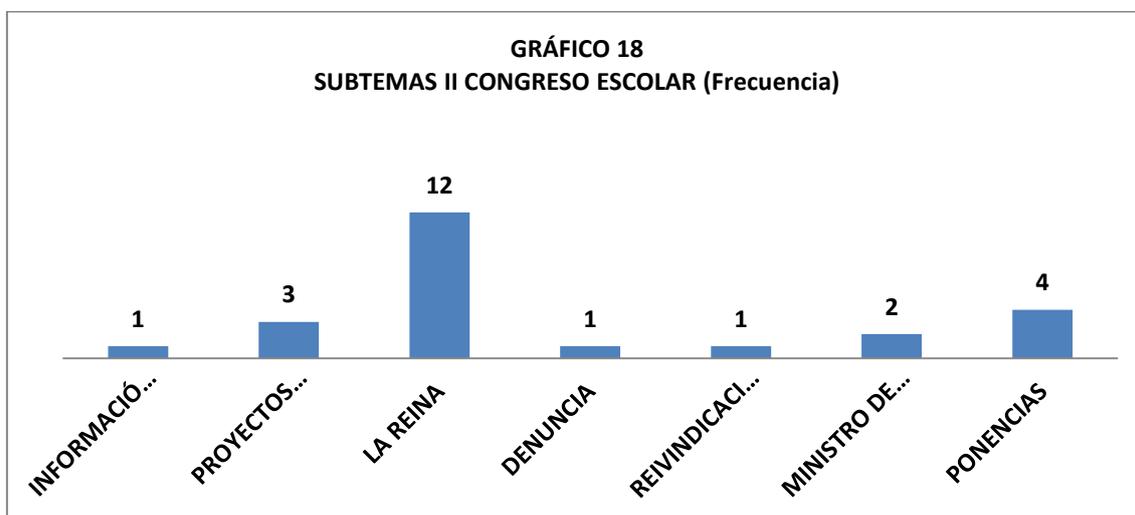


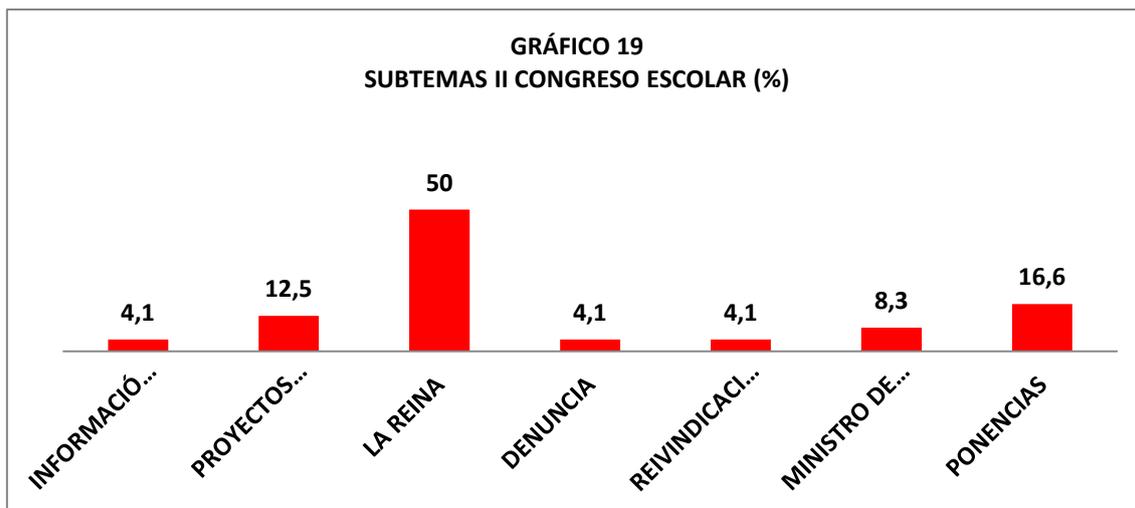
Otro dato a destacar es que la noticia no atrae el interés de la prensa del corazón, o de la llamada “prensa femenina”, con la excepción de la revista *Pronto* a la que, por

otra parte, sólo dedica un pulgar en alto (en su sección de breves BIEN/MAL) con tan sólo 4 líneas de texto. Aunque la reina Letizia es tema habitual de estas publicaciones, su interés parece más relegado a los aspectos de presencia física (ropa, peinado, etc.) que a centrarlo en la labor que desarrolla. Al menos en lo que hace referencia a las Enfermedades Poco Frecuentes donde cobra protagonismo cada año, en el acto del Senado (Día Mundial de las ER, Premios FEDER) e inaugurando cada certamen del Congreso Escolar.

Al igual que hicieramos con la tematización *Formación* analizando los subtemas que mostraba, también en la cobertura del *II Congreso Escolar de EPF* realizamos un análisis de contenidos con el objeto de averiguar qué interesaba a los medios destacar del mismo (tabla 8, gráficas 18-19). El resultado muestra claramente el protagonismo de la reina y, con ello, la difusión de su mensaje de integración:

TABLA 8 : II CONGRESO ESCOLAR DE EPF (TEMAS)		
SUBTEMAS	FRECUENCIA	(%)
<b>Información general sobre el congreso</b>	1	4,16
<b>Proyectos de integración exitosos</b>	3	12,5
<b>Intervención de la reina</b>	12	50
<b>Reivindicación: inclusión escolar</b>	1	4,16
<b>Denuncia: falta de inclusión escolar</b>	1	4,16
<b>Discurso del ministro de sanidad</b>	2	8,33
<b>Ponencias y proyectos expuestos</b>	4	16,66
<b>TOTAL</b>	<b>24</b>	<b>100</b>





La mitad de las informaciones hace referencia a su intervención en la sesión inaugural, este dato junto con el protagonismo icónico que analizábamos en su momento, nos muestra el indiscutible papel que sobre la labor de visibilidad en el tema de la educación y las EPF, facilita la presencia de la reina.

#### *Denuncia, reivindicación y política social educativa*

Si hasta el momento nos hemos centrado tanto en los valores de interés general como en los específicos que mayor presencia tenían en los periódicos españoles en torno a la educación y las EPF, ahora nos detendremos en aquéllos que pese al interés del colectivo afectado en esta materia, han resultado de poca difusión mediática. A este respecto hemos de señalar que tanto las denuncias como las reivindicaciones, constituyen, junto con las historias de vida, valores bajos (5,6%; 6,3% y 2,1%, respectivamente). Ocurriendo lo mismo con la información en torno a la política social específica en educación (6,3%). Estos datos contradicen los reflejados por el *Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras* (FEDER, 2009), por el que conocimos que el 30% de las personas consultadas en 2009 se habían sentido discriminadas en el ámbito escolar o formativo (2009:123); al tiempo que se aseguraba que más de la mitad de la población escolarizada no tenía cubiertas adecuadamente las ayudas que precisaba (2009:97).

Asimismo, contradice el dato recogido por el diario *La Vanguardia*, en el que se asegura que “el 68% de las asociaciones de afectados encuentran problemas en la escuela” (2015: 29); una cifra similar a la apuntada por el diario *La Razón*, que estima que el “70% de quienes viven con estas dolencias denuncia la falta de inclusión en enseñanza primaria y secundaria” (2015: 6).

Los temas de denuncia y reivindicación recogidos en el presente informe, giran en torno a la falta de atención médica en el centro educativo, la desatención o el cambio de centro (tabla 9). Los padres de los escolares son quienes realizan en su mayor parte dichas denuncias y la prensa atiende a las mismas en forma de noticia con el apoyo de imágenes en muchos casos. En muchos de estos aspectos se complementan con el bloque temático de *Reivindicaciones* (tabla 10) y el que dedicamos a las actuaciones políticas en materia de educación (tabla 11), en algunos casos forzadas a dar respuesta tanto a las denuncias como las reivindicaciones de los afectados.

También destaca el hecho de que entre los profesionales implicados, los problemas detectados sólo tengan voz en dos ocasiones: una noticia que hace referencia

al Colegio de Enfermería de Murcia y otra al Instituto de Educación Superior Virgen del Mar de Almería (tablas 9 y 10, respectivamente):

TABLA 9 DENUNCIA (EDUCACIÓN): COBERTURA PRENSA 2015					
FECHA	MDC	GÉNERO	FOTO	QUIÉN	MOTIVO
1/2	Dinero y Salud	Reportaje	3	FEDER	Discriminación en entorno educativo
2/3	El Faro de Melilla	Opinión	1	G. Rojas <sup>1</sup>	Falta de inclusión educativa
28/3	La Verdad de Murcia	Noticia	1	Padres	Desatención en entorno escolar
28/3	La Verdad de Cartagena	Noticia	1	Padres	Desatención en entorno escolar
17/4	La Verdad de Murcia	Noticia	0	Colegio de Enfermería	Agrupamiento escolar
1/6	El Día (Tenerife)	Noticia	0	Madre	Cambio de centro
19/8	La Opinión de Tenerife	Noticia	0	Madre	Cambio de centro
8/10	Diario de Burgos	Reportaje	1	Padres	Falta de asistente

En lo que respecta a la denuncia se aprecia asimismo el seguimiento de los diarios por cercanía, como observamos en los casos de *La Verdad de Murcia*, *La Verdad de Cartagena* atendiendo a la misma noticia, o el de los diarios tinerfeños *El Día* y *La Opinión de Tenerife*.

TABLA 10 REIVINDICACIÓN (EDUCACIÓN): COBERTURA PRENSA 2015					
FECHA	PUBLICACIÓN	GÉNERO	FOTO	QUIÉN	MOTIVO
31/3	La Verdad de Murcia	Noticia (Portada)	1	Colegio de Enfermería	Sanitarios en los centros escolares
31/3	La Verdad de Murcia	Noticia	1	Colegio de Enfermería	Sanitarios en los centros escolares
15/4	La Vanguardia	Noticia	2	Madre	Inclusión escolar
20/4	Diario de León	Reportaje	2	Padres	Inclusión escolar
20/4	Interviú	Reportaje	6	Monitores de EE	Salarial y laboral
31/5	Diario de Almería	Reportaje	2	IES Virgen del Mar	Aula de alumnos NNEE
17/6	La Opinión de Málaga	Noticia	1	Padres	Quedarse en el centro
15/10	Lanza	Noticia	1	AMATOU	Formar al

<sup>1</sup> Gloria Rojas es vicesecretaria del PSOE de Melilla.

					profesorado
<b>21/11</b>	La Tribuna de C. Real	Noticia	0	FEDER	Protocolos de inclusión

Los casos de *Reivindicación* siguen las mismas características de cobertura informativa que veíamos reflejadas en las *Denuncias*: proximidad informativa, familiares como principales emisores a los que se suman asociaciones y colectivos profesionales, y una prioridad por el género noticia, aunque en el presente caso no sólo aumentó el número de fotografías y los reportajes, sino que se dedicó también un espacio en la portada del diario *La Verdad de Murcia*, el más prolijo en cubrir ambos aspectos (tablas 9-10). En referencia a la *Actuación Política* en materia de educación y EPF (tabla 11) se recoge igual número de inserciones informativas (9). No es mucha aquí la diversidad temática, en gran parte de los casos destinada a solucionar las reclamaciones de los particulares afectados:

FECHA	PUBLICACIÓN	GÉNERO	FOTO	QUIÉN	MOTIVO
<b>14/4</b>	La Verdad de Cartagena	Noticia	0	Consejería	Atención médica escolar
<b>14/4</b>	La Verdad de Murcia	Noticia	0	Consej. de Educación	Atención médica escolar
<b>19/6</b>	La Opinión de Málaga	Noticia	1	Consej. de Educación	Monitor para un caso
<b>1/7</b>	La Opinión de Málaga	Noticia	1	Consej. de Educación	Permanencia en el centro
<b>16/10</b>	Ideal de Almería	Noticia	1	Junta de Andalucía	Guías de atención al alumnado con NNEE
<b>25/10</b>	Diario de Burgos	Reportaje	1	Consej. de Educación	Deniega asistente
<b>19/11</b>	El Faro de Melilla	Noticia	0	Ministerio Educación	Subvención campaña “Federito”
<b>19/12</b>	ABC (Sevilla)	Noticia	0	Consej. de Educación	Desfibrilador para una alumna
<b>27/12</b>	El Periódico de Extremadura	Noticia	0	Consej. de Educación	Se activa protocolo de inclusión educativa

Una vez más la cercanía hace interesarse al periódico siguiendo la noticia desde que se produce la denuncia o reivindicación en sus páginas, hasta el momento en que se le da solución o se desestima.

*La labor de FEDER y su equivalencia en la prensa*

Gran parte de la labor que FEDER desarrolla en torno a la Educación y las ER, tiene su equivalencia en la prensa española, aun siendo ésta como ya indicábamos al inicio, minoritaria, sería inexistente sin su aportación. Podemos observarlo claramente a través del registro temático que abordábamos en la tabla 1. Las campañas de sensibilización estudiantil puestas en marcha por FEDER a través de sus distintas delegaciones, los convenios firmados con universidades para impartir asignaturas, cursos de verano, etc., en relación a las Enfermedades Poco Frecuentes, la organización del Congreso de Educación y ER, la entrega de premios por su parte como reconocimiento a la labor realizada en torno a este ámbito, junto con sus intervenciones reivindicativas ante los medios de comunicación, son claro ejemplo de lo que venimos diciendo. 51 piezas de las 140 totales tienen de forma directa o indirecta a FEDER como soporte, sin contar con las que se suman de distintas asociaciones y/o fundaciones.

Asimismo es interesante indicar que dichos esfuerzos generan un modelo en el que fijarse, algo que se observa en las campañas solidarias ya no solo son habituales de distintas asociaciones de ER (o de FEDER), sino también de diversos centros educativos que han comenzado a sumarse a estas iniciativas, más allá del Día Internacional de las Enfermedades Raras.

## Discusión

La Educación en relación al colectivo de afectados y familiares de Enfermedades Poco Frecuentes, ha resultado ser uno de los temas periodísticos de menor interés informativo. 141 piezas de un total de 4.722 resulta, en sí mismo, un dato evidente. A ello se le une el hecho de que esas 141 piezas son el resultado de las actuaciones y/o el compromiso tanto de particulares como de diversos centros educativos, asociaciones, la misma FEDER, junto con la colaboración de la reina o la presencia del ministro de Educación, Cultura y Deporte en el congreso escolar anual. Desde una vertiente más positiva se puede señalar el hecho de generar visibilidad (si no tanto mediática), sin duda alguna en los futuros ciudadanos, resultado de la sensibilización estudiantil acometida a lo largo del 2015.

Se observa, asimismo, que los docentes no son protagonistas de las piezas, ni en las denuncias, ni en las reivindicaciones (ambas mayoritariamente de familiares de escolares afectados). Por otra parte, tanto unas como las otras constituyen junto con las historias de vida, valores bajos, al igual que la información en torno a la política social específica en educación. Estos datos contradicen los reflejados por el *Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras* (FEDER, 2009) y los últimos datos recogidos por la prensa que cifran en torno al 70% los afectados por una falta de inclusión en los centros escolares. Han pasado siete años desde que se publicara el citado informe de FEDER por lo que, o bien se ha solucionado el problema disminuyéndolo a casos poco representativos, o bien las reivindicaciones y denuncias de los afectados han perdido impulso, o bien nunca llegan (o lo hacen en muy poca medida) a los medios de comunicación.

Hemos señalado que la *formación* ocupaba el mayor interés de la prensa, pero también que dicho interés era informativamente muy pobre en su calidad de contenido (más como anuncio que como información periodística en sí) y que de nuevo la proximidad geográfica de los hechos noticiosos juega a favor de la prensa regional, por lo que la problemática que afecta a los estudiantes con EPF, a los centros en los que estudian y a los profesionales de los mismos, queda ausente del discurso periodístico de los medios de gran tirada y, con ello, de convertirse en un problema social de calado (o al menos percibido como tal por la opinión pública).

## Referencias:

- Akrich, M. y C. Méadel (2002): “Prendre ses médicaments / prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques”, *Sciences Sociales et Santé*, 20 (1), 89-116.
- Akrich, M. y C. Méadel (2009): “Les échanges entre patients sur l’Internet”, *La Press Médicale*, 38, 1484-1490.
- Arcos Urrutia, J. M. (2013): “El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.7, núm.1, 2013, pp.224-247.
- Armayones et al. (2015). “El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿Cómo y para qué lo utilizan?”, *Gaceta Sanitaria*. En prensa.
- Aymé, S. y J. Schmidtke (2007): “Networking for rare diseases: a necessity for Europe”, *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 12, 1477-1483.
- Avellaneda, A.; Izquierdo, M.; Torrent-Farnell, J.; y Ramón, J.R. (2007): “Enfermedades Raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario”, *Anuario del sistema sanitario de Navarra*, vol. 30 (2007), nº 2, pp.177-190.
- Bañón, A. M. (2003): “Reflexiones sobre el discurso y la construcción social de la enfermedad”, en Almela R. et als. (Coords.), *Homenaje al profesor Estanislao Ramón Trives*, vol. I, Murcia: Universidad de Murcia, pp.123-139.
- Bañón, A. M. (2007 a): “Las enfermedades raras y su representación discursiva: propuestas para un análisis crítico”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.1, núm.2, 2007, pp.188-229.
- Bañón, A. M. (2007 b): “Discourse and Rare Diseases: Proposal for a Critical Analysis in the Spanish Context”. *Birkbeck Studies in Applied Linguistics*, núm. 2, pp.159-178.
- Bañón, A. M. (2008): “Comunicación destructiva y agresividad verbal en la Red. Notas en torno al discurso sobre las enfermedades raras”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.4, núm.4, 2010, pp. 649-673.
- Bañón, A. M.; Fornieles, J.; Solves, J.A. y Rius, I. (coord.) (2010): *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras. La investigación médica como referente*. CIBERER, Valencia.
- Bañón, A. M. y Fornieles, J. (2013): “Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)” en *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, Vol.1, núm. 2, pp.135-141.
- Bañón, A. M. (2014): «OBSER, el Observatorio de la Federación Española de Enfermedades Raras», *Madri+D*. 3 de junio de 2014.  
<http://www.madrimasd.org/informacionidi/analisis/default.asp>.
- Bañón, A. M. y Requena, S. (2014), “La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis”, en *Soprag*, Vol.2, núm. 2, pp. 180-222.
- Bryant, J., & Zillmann, D. (2002). *Media effects: Advances in theory and research* (2nd ed.). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Budych, K. et al. (2012): “How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction”, *Health Policy*, 105, pp. 154-164.

- Carrión, J. et al. (2015): Federación Española de Enfermedades Raras. La fuerza del movimiento asociativo. Diego Marín Editores, 2015.
- Chalamon, I. (2009): “Mouvement social, maladies rares et changement hospitalier”, *Journal de Gestion et d'Économie Médicales*, 27 (1-2), 59-71.
- Covello, V. T., & Peters, R. G. (2002). Women's perceptions of the risks of age-related diseases, including breast cancer: Reports from a 3-year research study. *Health Communication*, 14, 377-395.
- Cruz, O. y Requena, S. (2013): “El Día de las Enfermedades Raras en las noticias televisivas. Análisis crítico de su representación audiovisual”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.7, núm.1, pp. 200-223.
- Dagiral, E. y A. Peerbaye (2010): “La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares”, en Romeyer, H. (dir.), *La santé dans l'espace public*, Presses de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, Paris, pp. 149-158.
- Díaz A, L. (2007): “La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Cómo lograr una presencia más adecuada”. En: *Comunicación e Ciudadanía*, nº 1.
- Díaz Velázquez, E., Fernández-Cid Enríquez, M., Gómez de Esteban, C., Toboso Martín, M., Vázquez Ferreira, M. A., & Villa Fernández, N. (2012). Sobre la educación inclusiva en España: políticas y prácticas. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 6(1), 279-295.
- Echeita, G., y Verdugo, M. Á. (2005). Diez años después de la Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales en España. Entre la retórica esperanzadora y las resistencias al cambio. *Siglo Cero*, 36(1), 5-12.
- FEDER (2009): Estudio sobre la situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España, Madrid: Caja Madrid.
- Fernández, M. & Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 97-124.
- Fernández, J. S. et al. (2013). *Políticas sociales y enfermedades poco frecuentes*. Murcia: Diego Marín.
- Fornieles, J. y Urán, I. (2011): “Apuntes sobre comunicación y enfermedades raras: el proyecto Alceres”, en BAÑÓN, A.M. y FORNIELES, J. (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*, ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 201-212.
- Fornieles, J. et al (2014): Educación y enfermedades poco frecuentes. Análisis y propuestas de trabajo. Diego Marín Editores, Murcia.
- Gaitán, J. A., y Piñuel, J. L. (2007). La agenda temática sobre Educación en la prensa digital: las TIC entre otros temas. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, (59), 35-62.
- Gutiérrez, M. (2015): “La rara es la enfermedad, no mi hija”. *La Vanguardia*, 15 de abril (29)
- Krippendorff, K. (1980). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. Newbury Park, CA: Sage.
- Jaeger, G. et al. (2015): “Participation in society for people with a rare diagnosis”, *Disability and Health Journal*, 8, pp. 44-50.
- Jiménez, A. (2015). “Integrar las enfermedades raras en las aulas”. *La Razón*, 19 de abril (6).
- Legros, M. (2009): “Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie”, *Santé publique*, 21, pp. 41-51.
- López, P. (2014): “Las estrategias de comunicación de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, con motivo de la celebración del Año Español de

- las ER”, en Peñafiel, C. y Echegaray, L. (Coord.): Estudios de Comunicación y Salud, Sociedad Latina de Comunicación Social, La Laguna (Tenerife).
- López, P. (2014): “Todos Somos Raros. Todos Somos Únicos”. El movimiento que consigue mejorar la visibilidad a las Enfermedades Raras”, Actas VI Congreso Internacional Latina de Comunicación Social, Universidad de La Laguna, diciembre 2014.
- Marín, M., Núñez Domínguez, T., & Loscentales, F. (2000). Imagen social del profesorado: un estudio a partir de los medios de comunicación: Prensa y TV. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, (39), 147-156.
- Méadel, C. y D. Oziel (2008): “Une charte des listes de discussion entre patients: proposition pour une autorégulation”, *La Presse Médicale*, 37, pp. 1809-1816.
- Nabarette, H. (2003): *L’information en santé: l’exemple d’Orphanet dans les maladies rares*, Universidad Paris I. Tesis doctoral.
- Neuendorf, K.A. (2002). *A Content Analysis Guidebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Palau, F. (2010): “Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI”, *Medicina Clínica*, 134 (4), pp. 161-168.
- Pavol, M. (2015): “Social participation and health-related quality of life in people with multiple sclerosis”, *Disability and Health Journal*, 8, pp. 29-34.
- Requena, S. (2011): “Aproximación al síndrome de Moebius y sus repercusiones en el ámbito de la comunicación”, en BAÑÓN, A.M. y FORNIELES, J. (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*, ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 153-178.
- Requena, S., Arcos, J. M. y Bañón, A. M (2014): «Cómo recuerdan los pacientes la comunicación del diagnóstico. A propósito de quince testimonios relacionados con enfermedades poco frecuentes», *Cultura, Lenguaje y Representación / Culture, Language and Representation*, 13, pp. 165-184.
- Requena, S. y A.M. Bañón. (2015): «El discurso solidario. Mensajes enviados a la Telemaratón de TV3 a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes», CLAC. En evaluación. Enviado el 8 de marzo de 2014.
- Ridao, S. (2011): “Enfermedades raras y discurso. Análisis de las noticias publicadas en el diario El País”, en BAÑÓN, A.M. y FORNIELES, J. (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*. ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 213-248.
- Rodríguez, F. J. (2011): “Estado de la cuestión y aproximación discursivo-comunicativa al síndrome de Asperger”, en BAÑÓN, A.M. y FORNIELES, J. (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*. ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 249-276.
- Sánchez Castillo, S. (2011a): “Encuadres noticiosos de las enfermedades raras en la prensa española. Perspectiva bajo el análisis de contenido y ‘Teoría del Framing’”, en BAÑÓN, A.M. y FORNIELES, J. (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*. ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 179-200.
- Sánchez Castillo, S. (2011b): “Análisis ético-social de las enfermedades raras en la prensa española. La espectacularidad clínica como valor noticia”, en Suárez, J.C. (ed.): *La ética de la comunicación a comienzo del siglo XXI*, Mad S.L., Sevilla.
- Sánchez Castillo, S. (2012a): “Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes”, *Tonos Digital*, vol. 32, pp. 1-19.
- Sánchez Castillo, S. (2012b): “Representación social de las enfermedades raras en la prensa española”, *Aposta Digital*, vol. 54, pp. 1-31.
- Sánchez Castillo, S. (2013): “Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing”, en *Ámbitos. Revista internacional de comunicación*, núm. 22.
- Schieppati, A. et al. (2008): “Why rare diseases are an important medical and social issue”, *The Lancet*, 371, pp. 2039-2041.

- Solves, J y Bañón, A. M. (Coord.) (2014): Medios de comunicación y enfermedades poco frecuentes, Diego Marín, Murcia.
- Tiennot-Herment, L. (2010): “Rôles des associations de patients dans les maladies rares”, La Presse Médicale, 39-21-22.
- Wallack, L., Dorfman, L., Jernigan, D., & Themba, M. (1993). *Media advocacy and public health: Power for prevention*. Newbury Park, CA: Sage.