

El discurso político-institucional sobre las enfermedades poco frecuentes: las agrupaciones valorativas en las iniciativas parlamentarias

The Political-Institutional Discourse on Rare Diseases: Value Groupings in Parliamentary Initiatives

ALBERTO D. ASENCIO IBÁÑEZ

Grupo ECCO. CYSOC
Universidad de Almería
Ctra. del Sacramento, s/n. La Cañada de San Urbano (Almería), 04120
aaig57@ual.es
<https://orcid.org/0000-0001-8882-9371>

RECIBIDO: 22 DE OCTUBRE DE 2021
ACEPTADO: 4 DE DICIEMBRE DE 2021

Resumen: Las 135 Iniciativas parlamentarias (IP) sobre las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) son parte de la representación del hacer y del decir del discurso político sobre estas patologías, que para el Gobierno y el movimiento asociativo afectan aproximadamente a tres millones de ciudadanos. El Análisis Crítico del Discurso aplicado a estas iniciativas y a sus correspondientes tipologías (función de control, función de orientación política y declaración institucional) a lo largo de siete legislaturas nos permite observar la apropiación política de la voz de la *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER) sobre las EPF y el empleo de una serie de agrupaciones valorativas que expresan vaguedad, una tenue reivindicación y una falta de responsabilidad parlamentaria. Estas, además, demuestran una aparente implicación a la vez que un distanciamiento hacia la enfermedad, los pacientes y sus familiares.

Palabras clave: Enfermedades poco frecuentes. Debate social. Discurso político. Análisis Crítico del Discurso. Salud.

Abstract: The 135 parliamentary initiatives (IP) on Rare Diseases (EPF) represent partially the political discourse say and attitude towards these pathologies, which according to the Government and the associations affect approximately three million citizens. The Critical Discourse Analysis applied of these initiatives and their corresponding sub-typologies (Control Function, Political Orientation Function and Institutional Declaration) throughout 7 legislatures allows us to observe the following: the political appropriation of the *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER)'s message concerning rare diseases and the use of a series of valuation groups that express vagueness, a tenuous vindication and a lack of parliamentary responsibility. Also, these valuation groups show an apparent involvement that masks a distancing towards the disease, the patients and their families.

Keywords: Rare Diseases. Social Debate. Political Discourse. Critical Discourse Analysis. Health.

1. INTRODUCCIÓN

El análisis del discurso político parlamentario sobre las enfermedades poco frecuentes (EPF) es prácticamente inexistente; valdría decir, pues, que *lo poco frecuente* se refleja también en el escaso número de publicaciones sobre el tema. Las EPF o raras son una realidad compleja. El concepto se acuña en la década de los 80 en Estados Unidos, pero no será hasta la elaboración del *Plan de Acción Comunitaria sobre Enfermedades Poco Comunes* cuando se definan estas enfermedades como aquellas que presentan una tasa de prevalencia de menos de 5 casos por cada 10 000 habitantes y con un alto porcentaje de mortalidad (Posada/otros 10). Esta definición es la que prevalece en la Unión Europea y se recoge tanto en el último estudio ENSERIO (*Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España*) (Solves/otros 19) como en las *Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study* (Kole/Hedley/otros 114). Debemos ampliar el marco de análisis para encontrar una vasta literatura científica relacionada tanto con *Discurso y Salud*, por un lado, como con el *Discurso parlamentario*, por el otro, para poner en valor el análisis crítico del discurso político-institucional parlamentario sobre las EPF y las repercusiones que este puede aportar.

El discurso público sobre EPF se orienta, de manera preferente, hacia las necesidades que atañen directamente a los pacientes y sus familiares y que repercuten en el sistema sanitario y social en el que los actores políticos representan un papel crucial. Pero cuando aunamos EPF y discurso parlamentario el resultado es paradójico o contradictorio. Cuando realizamos el análisis desde la salud, el discurso parlamentario se diluye, y, cuando se realiza desde el discurso político, las EPF son las ausentes. Quizás se deba a que las necesidades de ambos discursos son equidistantes. El citado estudio ENSERIO recoge las necesidades de las personas con estas patologías en sus conclusiones (Solves/otros 111-69) en siete grandes bloques: adaptación de la vivienda, educación y formación, acceso al empleo, impacto de la enfermedad en el presupuesto familiar, percepción subjetiva de su situación, discriminación percibida y personas sin diagnóstico. Estas necesidades distan de los ocho bloques temáticos específicos de la especialidad en comunicación y salud que Ubaldo Cuesta/otros recogen en *Comunicación y Salud: bases conceptuales, interacción médico-paciente, estrategias para la promoción de la salud, temas sociales, comunicación y salud en el contexto de organizaciones y empresas, publicidad y salud, periodismo especializado y salud digital*. Asimismo, Bañón (2018), interesado en la representación discursiva de la salud y la enfermedad, recoge cuatro blo-

ques de análisis: la comunicación cara a cara de profesionales sanitarios y pacientes, el tratamiento discursivo de la salud y la enfermedad en los medios de comunicación, en las redes sociales y en el arte, el discurso sobre la salud y la enfermedad en textos científicos y en textos divulgativos y el análisis del discurso patológico y del discurso terapéutico (25). No alude al discurso político quizás porque no existe literatura suficiente para hacer un bloque de análisis independiente. He aquí, por lo tanto, el principal problema: la escasez de estudios que abordan el discurso político-institucional sobre las EPF y sobre el que queremos dar un primer paso analizando uno de los microgéneros del debate parlamentario: las iniciativas parlamentarias (IP).

2. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Tanto los estudios de Ubaldo Cuesta y Antonio Bañón, como los trabajos sobre Salud y Comunicación que desde la década de los 80 surgen en Estados Unidos en revistas como *Health Communication*, *Journal of Health Communication* o *Journal of Health and Mass Communication*, muestran una presencia insignificante del análisis del discurso político parlamentario sobre la salud. Por otra parte, en Europa, no estando tan asentado este campo de estudio para Schulz/Hartung (548), contamos con revistas como *Communication & Medicine* o *Patient Education & Conselling* que reflejan investigaciones en el campo del discurso y la salud, pero lejos en el análisis de los actores políticos implicados en los mismos. Aun así, debemos destacar los trabajos publicados desde la lingüística aplicada, el análisis del discurso, la pragmática o la comunicación relacionados con discurso y salud: *International Journal of Applied Linguistics*, *Journal of Pragmatics*, *Text & Talk*, *Discourse & Society*, *Discourse & Communication* o *Journal of Communication* entre otras, así como monográficos específicos como el anteriormente citado de Antonio Bañón (2018), en cuya introducción podemos encontrar un amplio estado de la cuestión sobre lo publicado con relación a los estudios sobre el discurso y la salud (19-45). No debemos obviar, en una vertiente más microestructural, los análisis llevados a cabo sobre estrategias comunicativas referidas al discurso sobre la salud. Destacamos los estudios sobre la “acomodación” en la comunicación entre médico y paciente de Coupland/otros, que, por un lado, afectan a su aplicabilidad directa en el análisis del discurso mediante la noción de “registro” llevada a cabo por Henzl (80), y, por otro, para Williams, marca la distancia entre médico y paciente (151). En España, debemos destacar los trabajos de Hernández Flores (2017;

2019; 2020), llevados a cabo desde la óptica interdisciplinaria de la Pragmática sociocultural y el análisis del discurso.

El discurso político, en líneas generales, ha sido abordado multidisciplinariamente desde diferentes aproximaciones metodológicas en los últimos años: el constructivismo, la lingüística del corpus, la retórica, el análisis del discurso, la sociopragmática y el análisis crítico del discurso. Destacamos las obras de Bayley, van Dijk (1999; 2002; 2012), Chilton, Wodak/Chilton e Ilie (2010) entre otras. Son valiosos, igualmente, los trabajos de Gallardo Paúls sobre discurso político, sobre todo, en lo referente al concepto de *pseudopolítica* (2016; 2017a; 2017b) fundamentado en tres fenómenos discursivos: la personalización del discurso político, la espectacularización en los medios de comunicación y la desideologización en el discurso del ciudadano; o en lo que concierne al estudio sobre los nuevos rasgos del discurso político (Gallardo Paúls 2016; 2018) a partir de la aparición de nuevos partidos.

Respecto al discurso parlamentario, el debate ejercido por los políticos electos es un género específico dentro del discurso político (van Dijk 2010, 42). Cuando nos acercamos al campo del discurso parlamentario y salud, existe una amplia literatura al respecto, sobre todo en lengua inglesa, que podríamos dividir en ocho bloques: aborto, eutanasia, COVID, identidad de género, inmigración, nutrición, salud mental y un bloque de miscelánea que alude a diferentes aspectos de reflexión relacionados con los sistemas de gestión sanitaria. Destacamos aquí los monográficos de discurso político de *Oralia* y el número de *Discurso & Sociedad* coordinado por Antonio Bañón y Catalina Fuentes, así como las publicaciones en la *Revista de Estudios Políticos*, la *Revista de las Cortes Generales*, *Critical Discourse Studies*, *Language & Communication*, *Political Communication*, *Journal of Language and Politics*, *Discourse & Communication*, *Discourse & Society* o *Critical Discourse Studies* e *International Journal of Applied Linguistics*. También sobre este punto, contamos con valiosos monográficos; pensamos, por ejemplo, en *Políticos en conflicto: un aproximación pragmático-discursiva al debate electoral cara a cara* de Blas Arroyo; en *El análisis del discurso político* de Carmen Llamas Saíz (ed.), concretamente en el capítulo elaborado por Catalina Fuentes “El discurso parlamentario: acercamientos metodológicos y perspectivas de estudio”; o en *El discurso político. Retórica-parlamento-dialéctica* de Alfonso Ortega y en *Retórica parlamentaria española*, de Francisco José Sánchez García.

En lo referente al análisis político sobre EPF y en particular a las IP, el primer documento donde se registra lo político y las patologías poco frecuentes aparece en febrero de 2011. El Centro de Investigación Biomédica en Red de

Enfermedades Raras (CIBERER) publica *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. En el capítulo 8, “Notas sobre el discurso político en torno a las enfermedades raras”, aparece por primera vez un acercamiento hacia el discurso de los actores políticos a través de los medios de comunicación (165-72). En el 2015 el Observatorio de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) publica el informe *Políticas Sociales y Enfermedades Poco Frecuentes: Informe 2013*, donde, entre sus objetivos, desde una percepción macroestructural, se persigue analizar y desgranar la legislación de los distintos ámbitos en sus diversas formas: estrategias, decisiones, recomendaciones, leyes, reales decretos, planes estatales, órdenes y registros de las comunidades autónomas (7). En diciembre de 2015, de nuevo el Observatorio publica el *Análisis cuantitativo del discurso político sobre las enfermedades raras en la prensa*, que más tarde fue actualizado ampliando el periodo de análisis de noviembre de 2015 a octubre de 2016. Con una perspectiva más micro se analizaron cuantitativamente aquellas entradas relacionadas con “decisión política”, “conflicto político” y “reivindicación” sobre un total de 641 piezas. Por último, por una parte, la página electrónica de FEDER en el apartado del Observatorio informa sobre el deseo de realizar un seguimiento del cumplimiento de las iniciativas que surgen dentro del ámbito del discurso político a través de una serie de entrevistas a los representantes y coordinadores zonales de FEDER como método de evaluación, quedando exento el actor político como responsable y como aquel que tiene que justificar la puesta en marcha o no de las iniciativas. Por otra parte, es interesante el mapa de políticas sociosanitarias donde, en la línea del informe de 2013, aparecen todas las legislaciones vigentes en los diferentes sistemas sanitarios que configuran nuestro país. La bibliografía especializada respecto a discurso político y enfermedades poco frecuentes se reduce a las anteriores entradas.

Una mirada más precisa al discurso del análisis de las IP nos conduce a cuatro precedentes relevantes. Tres están directamente relacionados con las iniciativas, mientras que el tercero se centra en la importancia del *Diario de Sesiones* parlamentarias para el estudio del discurso político. En lo referente al Diario es significativo el artículo de Raquel Pastor, en el que analiza el estilo político de las élites a partir de la variable “género” en las Comisiones parlamentarias (112-17). Por otro lado, Merino describe ya en 1987 el “Significado general de la Iniciativa Parlamentaria” en la *Revista de las Cortes Generales* destacando el valor legislativo de las mismas. En 2009 en el número 11 de la *Revista de Salud Pública* se publica “El Debate Parlamentario sobre Inmigración”

ción y Salud en España”. Se trata de un análisis cuantitativo de las IP sobre inmigración y salud desde 1979 hasta el 2007 y, cualitativamente, un análisis macroestructural sobre qué temas aparecen y una caracterización microestructural de ese debate parlamentario. Tres años más tarde, en 2012, se publica en *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social* un artículo titulado “El debate parlamentario sobre conciliación familiar y laboral en España: análisis de una década de iniciativas”. Es interesante por el análisis de la relación entre tiempo-iniciativa-cumplimiento a lo largo de tres legislaturas (1996-2008), partiendo de la macroestructura temática y el análisis microestructural de la implicación de los actores según sean gobierno u oposición. Estos dos artículos asientan una base importante al presente trabajo, en el que, desde un análisis macroestructural (temas que se abordan y partidos políticos implicados), analizamos la mesoestructura (las agrupaciones valorativas de los discursos parlamentarios sobre las EPF a través de las iniciativas desde la VII legislatura hasta la actualidad) centrándonos en el actor político como primer responsable en el debate público sectorial sobre salud y EPF y en el uso de los mecanismos microestructurales que emplea para la consecución de sus objetivos acorde al partido y a la ideología que defiende (van Dijk 2010, 39-41).

3. OBJETIVOS Y FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS

Los objetivos principales de nuestra investigación son los siguientes:

- a) Situar el discurso parlamentario sobre EPF dentro del marco del discurso político sobre la salud.
- b) Conocer la producción discursiva parlamentaria en el Congreso de los Diputados sobre EPF desde la primera pregunta al Gobierno con respuesta escrita emitida el 15 de octubre de 2002 (VII Legislatura) hasta la última pregunta presentada el 30 de junio de 2021 (XIV Legislatura).
- c) Definir el microgénero discursivo “iniciativa parlamentaria” y discernir su viabilidad como discurso de “alerta social”.
- d) Analizar las *macroagrupaciones valorativas* que aparecen en el discurso de las IP relacionadas con las EPF cuando hablan personas no afectadas y comprobar si ese discurso construye un concepto político de enfermedad asociado a la identidad. Así como localizar algunos de los mecanismos lingüísticos (léxico-semánticos) que los actores políticos emplean en estas IP.

- e) Valorar la responsabilidad de los macroactores como discurso de élite en el debate sectorial sobre las EPF.

Para cumplir el desarrollo de estos objetivos, hemos utilizado la siguiente aproximación metodológica:

- a) Búsqueda de las IP sobre EPF en la página oficial del Congreso de los Diputados, *congreso.es*. Para poder obtener una visión precisa, las búsquedas se han realizado bajo las diferentes denominaciones que reciben estas patologías: “enfermedades raras” (127), “enfermedades poco frecuentes” (3), “enfermedades huérfanas” (2), “enfermedades poco comunes” (1), “enfermedades de baja prevalencia”¹ (0), “enfermedades minoritarias” (2) y “enfermedades catastróficas”² (0). De las 135 existentes, 132 iniciativas se desarrollan en un corpus con un total de 259 documentos (3 iniciativas carecen de publicación tanto en el *Diario de Sesiones* como en el *Boletín Oficial de las Cortes Generales*),³ repartidos de la siguiente manera: 13 corresponden al *Diario de Sesiones* (2 a declaración institucional, 1 a interpelación urgente, 1 a moción por interpelación urgente, 1 a otras comparecencias en comisión, 1 a pregunta oral al Gobierno en Pleno, 7 a proposiciones no de ley, PNL) y 246 a *Boletines Oficiales de las Cortes Generales*. Clasificamos estos documentos en dos grandes grupos: 127 correspondería a solicitud de iniciativas (preguntas con respuesta escrita, 91; preguntas orales en Comisión, 5; solicitud de comparecencia en Comisión, 1; moción por interpelación urgente, 1; interpelación urgente, 1; proposiciones no de ley, 26; declaración institucional, 2) y 119 a toma de decisión (84 a contestaciones del Gobierno por escrito, 8 a enmiendas, 5 a aprobación con modificaciones, 1 a retirada de Iniciativa, 4 a conversión a pregunta escrita, 14 a caducidad de la Iniciativa y 3 a iniciativas rechazadas). Debemos tener en cuenta que las 8 solicitudes que faltan hasta completar las 135 aparecen directamente en los *Diarios de Sesiones* (3), como caducadas en el Boletín Oficial (2) o no disponen de documentación ni en el Diario ni en el Boletín Oficial (3).

1. No existen IP, pero sí aparece el concepto en 13 publicaciones: 9 en el *Diario de Sesiones* y 4 en el *Boletín Oficial de las Cortes Generales*.

2. Este concepto es empleado en algunos países de América del Sur para referirse a las EPF, como Ecuador, Colombia o Argentina (ver Búrgin Drago/otros 13-70).

3. Una PNL en Comisión retirada (XIV Legislatura), una solicitud de informe a la Administración del Estado (XII Legislatura) y una pregunta oral al Gobierno inadmitida (VIII Legislatura).

- b) Lectura del nuevo Reglamento del Congreso de los Diputados de 10 de febrero de 1982.
- c) Sistematización del concepto *iniciativa parlamentaria* a partir del reglamento y su viabilidad para cumplir las necesidades de los pacientes, familiares y movimientos asociativos de EPF.
- d) Cuantificación e interpretación de los datos obtenidos sobre las 135 IP, a partir de las siguientes variables: legislatura, fecha, partidos políticos, título de la iniciativa, autor, publicación en el *Diario de Sesiones* (DS), publicación en *Boletín Oficial de las Cortes* (BOCG), agrupaciones valorativas, otros actores y análisis descriptivo de la tipología de la iniciativa (función de control, función de orientación política y declaración institucional), subtipo (pregunta oral al Gobierno, pregunta al Gobierno con respuesta escrita, comparecencia en comisión, solicitud de informe, proposición no de ley, moción por interpelación urgente e interpelación urgente), contexto (Pleno o Comisión) y toma de decisión (aprobado con modificaciones, retirado, caducado, conversión, enmiendas y rechazado).
- e) Análisis de las agrupaciones empleadas (*muy positivo, positivo, un poco positivo, un poco negativo, negativo, muy negativo*) por los autores políticos en el discurso de las iniciativas y de las surgidas en las intervenciones de debate.
- f) Análisis de los macroactores en el discurso parlamentario a partir de los mecanismos de valoración empleados en sus intervenciones.

4. MARCO TEÓRICO

En líneas generales, el discurso político es un discurso de dominio y élite. Este es definido por van Dijk como aquel que está formado por estructuras socio-políticas de poder, que desarrollan políticas, que orientan hacia la toma de decisiones influyentes y que controlan los modos de ejecución (1993, 4). Es un discurso administrado por políticos que han sido elegidos democráticamente para ello y cuya producción (texto y habla) domina sobre otros discursos de élite (académicos, corporativos, medios de comunicación, etc.). No debemos perder de vista que los políticos son pagados para ejercer su actividad (van Dijk 1999, 12). El discurso parlamentario forma parte de este proceso. Es emitido por un grupo de poder (Gobierno, políticos electos, partidos políticos) y cuyas decisiones ejercen un fuerte control social (van Dijk 1995, 21). Es político

por los actores implicados (elegidos, nombrados o autonombrados), porque involucra a otros actores (ciudadanos, grupos de presión, grupos emergentes, activistas, etc.), por su realización pública y por el contexto en el que se desenvuelve (escenario propio, intención, metas, implicaciones políticas, etc.) (van Dijk 1999, 12-29), y por los propios recursos lingüísticos que se emplean en estas iniciativas. A partir de aquí, el discurso político sobre las EPF, al igual que el discurso sobre el racismo, es un discurso que tiende hacia la moderación en actitudes y valoraciones (van Dijk 1993, 68; 1995, 19). Lo habitual es situarse del lado del enfermo y sus familiares:

Querría poner énfasis en que no es ninguna novedad que nuestro grupo demuestre interés por ese grupo de ciudadanos que padecen enfermedades raras. (García Gasulla. Grupo Parlamentario Socialista. DS 465, de 20/11/13, 11)

Lo digo muy claro, para que se entienda –es imposible no estar de acuerdo. (Sibina Camps. Grupo Parlamentario Confederal Unidas Podemos. DS 605, de 26/9/18, 22)

Es una iniciativa de suma importancia, porque seguramente nos van a escuchar muchas personas que sufren esta enfermedad, muchos niños y niñas y muchos padres. (Cabezas Regaño. Grupo Parlamentario Popular. DS 605, de 26/9/18, 23)

Incluso, mostrando una identidad híbrida por parte del actor político para ofrecer una mayor cercanía hacia los receptores del discurso:

Soy médico, trabajé veinte años en un hospital como especialista y reconozco que gran parte de los diagnósticos de las enfermedades raras para mí son una incógnita, pero es una incógnita incluso leer el nombre del diagnóstico. (González López. Grupo Parlamentario Popular. DS 945, de 20/11/07, 25)

Y quiero recordar aquí y en estos momentos a una asociación, a una entidad con la que he trabajado muy estrechamente, con los enfermos de epilepsia mioclónica, de Lafora; en toda España hay diez pacientes, diez pacientes distribuidos entre las diecisiete comunidades autónomas. (Tarruella Tomás. Grupo Parlamentario Catalán-CIU. DS 147, de 16/3/10, 32)

Entre las muchas enfermedades raras que hay quiero, *pro domo mea*, hacer mención de una muy concreta que es la xerodermia pigmentosa, por

una razón. Primero, porque en una PNL anterior queríamos hablar de ella y, segundo, porque en la isla de Menorca existen dos casos y esto me da pie a defender que se haga algo a favor de ella. (García Gasulla. Grupo Parlamentario Socialista. DS 465, de 20/11/13, 11)

Una de las producciones objeto del Análisis del Discurso Político, como forma de reproducción de poder político y dominación mediante el discurso, es la IP. Como microgénero del discurso político parlamentario se enmarca dentro de una complejidad de actos entre los que se encuentra el procedimiento legislativo (Merino 82). De las diecisiete tipologías que lo conforman, solamente tres atañen al discurso político sobre EPF según el protocolo para el análisis del contenido que se recoge en el nuevo *Reglamento del Congreso*: función de control, función de orientación política y declaración institucional. Es significativa la definición que el mismo Congreso ofrece al respecto de las interpelaciones (arts. 180-84), preguntas (arts. 185-90), comparecencias (art. 44) y proposiciones no de ley (arts. 193-95):

Los Diputados fiscalizan la actuación del Gobierno y, a través suyo, de la Administración pública por medio de preguntas e interpelaciones. Unas y otras suponen una demanda de explicación o información dirigida al Gobierno. Se diferencian porque las preguntas pueden recaer sobre cualquier asunto que incumba a este último, mientras que las interpelaciones afectan a las conductas del ejecutivo en cuestiones de política general, bien del Gobierno bien de algún departamento ministerial, lo que supone reservarlas para temas de marcado interés general. [...] Además existen, como instrumento de control parlamentario, las comparecencias, mediante las cuales, un miembro del Gobierno, autoridades o funcionarios públicos acuden ante el Pleno o una Comisión para informar en profundidad sobre un tema.

Las proposiciones no de ley, mociones y resoluciones son actos no legislativos por los que el Congreso manifiesta su postura sobre un tema o problema determinado. Contienen, por tanto, un acuerdo, una manifestación de voluntad del Congreso, pero con un alcance más político que jurídico. (www.congreso.es)

Esta manifestación de voluntad de carácter político y sin carácter jurídicamente vinculante es la que convierte a las PNL en meros *discursos de alarma social*. Es una llamada de atención a la Cámara para recordar que, según las ci-

fras oficiales que manejan tanto Gobierno como el movimiento asociativo, el 6,32%⁴ de la población española (3 millones de habitantes) padece una EPF. Esta *alarma* junto a la *caducidad textual*, por disolución de las Cortes, sobre PNL, solicitudes de comparecencia y preguntas abren una nueva dimensión en el discurso político. El discurso parlamentario se extingue por el transcurso de un plazo configurado por la ley o un reglamento, quedando invalidada en todos sus posibles efectos y consecuencias. El concepto de caducidad parlamentaria es recogido por el artículo 207 del nuevo Reglamento del Congreso y expresado de esta forma en el *Diccionario panhispánico del español jurídico*:

Forma de finalización anticipada de un procedimiento parlamentario que determina que, disuelta la Cámara o expirado el mandato, los asuntos pendientes de examen y resolución quedarán caducados, excepto aquellos de los que constitucional o reglamentariamente tenga que conocer la Diputación Permanente. (www.dpej.rae.es)

El debate como preámbulo a la toma de decisiones políticas (van Dijk 1995, 15) pierde su vigencia y con ella su valor de promesa y futuro cumplimiento. Esto influye gravemente en los receptores del discurso político sobre EPF (enfermos y familiares), ya que anula la capacidad de esperar sucesos y acciones (lo que decidirán o harán) (van Dijk/Rodrigo Mendizábal 1999, 11).

Tanto la *caducidad* como la *alarma* potencian aún más la idea de que la toma de decisiones político-institucional es valorativa, ya que su resultado proyecta una imagen *muy negativa*, en el primer caso, y *un poco positiva* en el segundo. Si el discurso político como actividad se mueve en dos ámbitos (externo hacia el no político e interno hacia otro político) tanto la persuasión y el convencimiento hacia el primero, como vencer dialécticamente a su oponente en el segundo caso (Fuentes 19) hacen tanto de la calificación y la valoración como de la contextualización (acomodación de argumentos) tres acciones fundamentales en la gestión de estrategias argumentativas (Bañón 2018, 157). No debemos olvidar que el discurso parlamentario sobre EPF es un discurso reivindicativo cuya función nuclear es promover actos comunicativos de sensibilización (Bañón 2018, 169) a partir de un sistema de creencias evaluativas (opiniones y actitudes) y fácticas (conocimientos generales) (van Dijk 1999, 36). Son las primeras las que son de tipo *positivo* o *negativo* y las

4. El Instituto Nacional de Estadística cifra la población española, a 1 de enero de 2021, en 47.394.223 habitantes. (www.ine.es).

que Bañón concreta mediante una estructura gradativa en *agrupaciones valorativas*: muy positiva (+/+), positiva (+), y un poco positiva (-/+); y muy negativa (+/-), negativa (-), y un poco negativa (-/-) (Bañón 2018, 163). Por una parte, reflejan los niveles dependiendo del tipo de actor implicado: macroactor (políticos y medios), mesoactor (asociaciones y colegios profesionales) y microactor (enfermos y familiares), y, por otra, la postura de estos ante la acción discursiva: proactiva (para +/+ y +), refractiva (-/+ y -/-) y reactiva (- y +/-). Hablaremos de ellas como *macroagrupaciones valorativas*. Las consideramos así por su valor macrodiscursivo (se ocupan de las interacciones de grandes grupos, en nuestro caso del debate sobre las IP). Estas valoraciones son presentadas por Bañón en tres tablas donde se reparten las 36 agrupaciones en relación con la valoración del hacer y del decir de los actores que reivindican, de los actores comprometidos y de los actores que discriminan (175-76). En el caso del discurso parlamentario sobre EPF nos interesan la primera de las tablas ya que, como hemos visto, el discurso parlamentario, *a priori*, se sitúa siempre del lado del enfermo y sus familias siendo su actitud, en principio, proactiva. A partir de ahí, las 135 iniciativas podrán reflejar otras agrupaciones ya que nunca debemos perder de vista el carácter híbrido de la valoración, de los actores implicados y de las estrategias y mecanismos argumentativos tales como la estructura informativa, la organización de las secuencias y el léxico (Fuentes/Alcaide 225) que configuran el debate público. La tabla 1 (Bañón 175) sistematiza los prototipos resultantes de representación de la reivindicación por parte del enfermo, el familiar y el movimiento asociativo y, como en nuestro caso, por parte del diputado del parlamento.

| | | | HABLAN LOS PROPIOS ENFERMOS | HABLAN PERSONAS NO ENFERMAS |
|-------------------|-----|-------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| <i>Proactiva</i> | +/+ | <i>Muy positiva</i> | Identificación | Compromiso |
| | + | <i>Positiva</i> | Adscripción | Adhesión |
| <i>Refractiva</i> | -/+ | <i>Un poco positiva</i> | Vinculación | Aproximación |
| | -/- | <i>Un poco negativa</i> | Distanciamiento | Prevención |
| <i>Reactiva</i> | - | <i>Negativa</i> | Disidencia | Hostilidad |
| | +/- | <i>Muy negativa</i> | Separación | Discriminación |

Tabla 1. Valoración del hacer y del decir de los actores que reivindican.

El análisis de la valoración como elemento transversal del debate público y de la toma de decisiones será fundamental para determinar el alcance en la implicación discursiva del actor político sobre las EPF y vislumbrar qué postura ocupa realmente respecto a su hacer y decir: proactiva, refractiva o retractiva. Todo ello sin descartar la posibilidad de encontrarnos con un actor político híbrido que en un mismo discurso o en diferentes discursos se mueva con comodidad entre las diferentes valoraciones. Estas agrupaciones las dividiremos en dos grupos: agrupaciones indirectas o inferidas, producto de la dimensión contextual (§ 5.1), y agrupaciones directas o referidas, producto de la dimensión textual (§ 5.2). Para finalizar, reflexionaremos sobre las principales estrategias que se desprenden del uso de los mecanismos lingüísticos que se emplean en estas IP (§ 5.3).

5. RESULTADOS

5.1 *Agrupaciones indirectas*

El análisis cuantitativo de las IP nos aporta unos resultados cuya valoración indirecta se agrupa entre *un poco positivo* (-/+) y *muy negativo* (+/-). Las 135 IP se distribuyen de la siguiente manera: 27 PNL (20%), 8 Preguntas orales (5,92%), 91 Preguntas al Gobierno con respuesta escrita (67,40%), 2 Declaraciones institucionales (1,48%), 4 Comparecencias de otras personalidades en Comisión (2,96%), 1 Interpelación urgente (0,74%), 1 Moción por interpelación urgente (0,74%) y una Solicitud de informe a la Administración del Estado (0,74%).

Cabe señalar que más de la mitad de las IP son preguntas. Estas presentan tres características: 1) debido a la magnitud del ámbito político los parlamentarios desarrollan una actividad bastante prolija, pudiéndose dar el caso de diputados que presentan hasta 226 preguntas de diversa temática en un mismo BOCG, como es el caso del diputado del Grupo Popular Ignacio Gil Lázaro durante la IX Legislatura; 2) se asocian tres tipos de respuestas: *inadecuadas* o *desacomodadas*, cuya finalidad es desviar la atención y dar otra respuesta, y la *omisión parcial* en las que no se responde siempre todo lo que se pregunta. Son estas las que caracterizan a las IP sobre las EPF; 3) el Gobierno suele agrupar, en ocasiones, una misma respuesta para diferentes preguntas que puedan tener una temática transversal, valga como ejemplo el BOCG 148 de 28/9/20 donde una respuesta abarca 54 preguntas y solo una corresponde a las EPF.

La tabla 2 recoge las iniciativas en relación con el número de legislaturas, número de iniciativas totales durante esos gobiernos y las iniciativas defendidas por PP y PSOE ejerciendo el poder o la oposición.

| Legislatura | VII | VIII | IX | X | XII | XIII | XIV |
|---|---------|---------|---------|---------|---------|--------|--------|
| Gobierno | PP | PSOE | PSOE | PP | PP/PSOE | PSOE | PSOE |
| Fecha | 2000-04 | 2004-08 | 2008-11 | 2011-15 | 2016-19 | 2019 | 2020 |
| Iniciativas totales | 97863 | 162763 | 124715 | 108495 | 67942 | 7346 | 76551 |
| Iniciativas EPF | 2 | 14 | 22 | 31 | 18 | 6 | 42 |
| % IP en EPF en relación con las totales | 0,0020 | 0,0087 | 0,0176 | 0,0285 | 0,00264 | 0,0816 | 0,0548 |
| IP del PP ejerciendo oposición | - | 7 | 7 | - | 4 | - | 7 |
| IP recibidas por el PP como Gobierno | 2 | - | - | 31 | 10 | - | - |
| IP del PSOE ejerciendo oposición | - | - | - | 13 | 5 | - | - |
| IP recibidas por el PSOE como Gobierno | - | 14 | 22 | - | 8 | 6 | 42 |

Tabla 2. Relación de las IP, legislaturas y gobiernos.

Fuente: elaboración propia.

Como se puede apreciar, se habla más sobre EPF en gobiernos de izquierdas. El 68,14% de las IP son tratadas durante las legislaturas comandadas por el Partido Socialista frente al 31,85% del Partido Popular. En cambio, la labor en oposición del Partido Popular asciende al 18,51% frente al 13,33% del Partido Socialista. Hay que tener en cuenta que el número de legislaturas del Partido Popular es de dos y media frente a las cuatro y media del Partido Socialista. En líneas generales, cabe decir que la incidencia de las EPF en el discurso político parlamentario en IP es insignificante, siendo más que otra cosa, un discurso cargado de buenas intenciones.

| Legislatura | VII | VIII | IX | X | XII | XIII | XIV |
|--|------|-------------------------|---------------------------------|---|---------------------------------|-------|---|
| Gobierno | PP | PSOE | PSOE | PP | PP/PSOE | PSOE | PSOE |
| Pregunta al Gobierno con respuesta escrita | 1 PP | 7 PP 1 PSOE 2 CIU | 5 PP 1 PSOE 11 ERC-IU-ICV | 3 PP 7 PSOE 1 CIU 2 GIP 4 UPYD 1 GMX | 2 PP 3 PSOE 1 POD 1 CS | 6 VOX | 6 PP 19 PSOE 5 VOX 1 PNV 1 CS |
| Pregunta oral en Comisión | | 3 PSOE | 1 PP | 2 PP | | | |
| Pregunta oral en Pleno | 1 PP | | | | | | |
| Pregunta oral RTVE | | | | 1 PP | | | |
| Comparecencia en Comisión | | 1 PSOE | | 1 PSOE | 2 PP | | |
| Solicitud de informe | | | | | 1 PSOE | | |
| PNL Pleno | | | 1 PP 1 PSOE | 1 PSOE 1 UPYD | 2 CS | | 1 PSOE 1 CS 1 VOX |
| PNL Comisión | | | | 4 PSOE 1 UPYD 1 GMX | 1 PP 1 PSOE 3 CS 1 ERC | | 1 PP 1 PSOE 1 CS 1 VOX 2 GPL |
| Declaración institucional | | | | TODOS | | | TODOS |
| Interpelación urgente | | | 1 GIU | | | | |
| Moción por interpelación urgente | | | 1 GIU | | | | |

Tabla 3. Número de IP por partidos políticos, subtipo de IP y legislaturas.
Fuente: elaboración propia.

El Partido Socialista sigue siendo quien más IP realiza, 47 (34,8%) sobre las 35 del Partido Popular (25,9%), aunque es un dato que hay que saber interpretar, ya que en la XIV Legislatura realiza 19 veces la misma pregunta por

lo que, realmente, su participación suma 29 intervenciones (21,4%). Este fenómeno de la repetición aparece constantemente en las *Preguntas al Gobierno con respuesta escrita*. La finalidad puede ser triple: precisar la respuesta del interlocutor (valoración *muy positiva* +/+), mostrar interés (valoración *positiva* +) o *parecer* que es un tema que interesa, pero cuyo acto ilocutivo responde a necesidades más políticas que sociales (valoración *negativa* – o *muy negativa* +/-).

Respecto a las PNL como subtipo de IP que surge para ser expresamente debatida, se presentan los siguientes datos:

| PNL totales | PNL retiradas | PNL aprobadas con modificación | PNL caducadas | PNL rechazadas | PNL presentadas y calificadas |
|---------------------|------------------|--------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------------------|
| 27 | 2 | 4 | 12 | 6 | 3 |
| 20% del total de IP | 7,40% de las PNL | 14,81% de las PNL | 44,44% de las PNL | 22,22% de las PNL | 11,11% de las PNL |
| Partido | Comisión/Pleno | L. IX | L. X | L. XII | L. XIV |
| PSOE | C | | 4 | 1 | 1 |
| | P | 1 | 1 | | 1 |
| PP | C | | | 1 | 1 |
| | P | 1 | | | |
| VOX | C | | | | 1 |
| | P | | | | 1 |
| CS | C | | | 3 | 1 |
| | P | | | 2 | 1 |
| ERC | C | | | | 1 |
| | P | | | | |
| G. PLURAL | C | | | | 2 |
| | P | | | | |
| UPYD | C | | 1 | | |
| | P | | 1 | | |
| G. MIXTO | C | | 1 | | |
| | P | | | | |

Tabla 4. PNL. Fuente: elaboración propia.

La valoración indirecta de las PNL es *negativa* (-) o *muy negativa* (+/-) por las siguientes razones: 1) de las que se aprueban, ninguna es por unanimidad. Es un claro indicador de que, en el fondo, no está claro para el actor político en su conjunto la situación real de los pacientes con EPF. 2) Una característica común a todas las PNL es el texto con el que se introduce: “El Congreso insta al Gobierno a”. El *Diccionario panhispánico del español jurídico* define el verbo *instar* de forma general como “pedir con apremio a alguien que haga algo”. Pero la relación entre lo que se *dice* y se *aprueba* es llamativa. El *hacer* queda relegado a una simple *alerta* y el resultado queda en una simple llamada de atención sin efecto jurídico y apenas vinculante políticamente. Más que fortalecer la imagen del discurso político sobre las EPF, las PNL lo debilitan.

Asimismo, es interesante la macroestructura temática que se refleja en la formulación de las iniciativas sobre las EPF. Aunque el objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de los afectados, esta idea se sustenta a través de cuatro temas transversales que están siempre presentes (explícita o implícitamente): accesibilidad y equidad en el tratamiento, diagnóstico, investigación y recursos económicos. Estas unidades se van desarrollando en otros temas a lo largo de las diferentes legislaturas sobre los que se inciden en mayor o menor medida: medicamentos huérfanos (Legislaturas VIII, X, XIII); dotación económica del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (Legislaturas VIII, IX); medidas, financiación, acceso, cobertura y apoyo económico a los tratamientos (Legislaturas IX, X, XIII, XIV); financiación, coordinación, plantilla, dotación económica, funcionamiento y ejecución del Centro de Investigación en Enfermedades Raras en Burgos, CREER (Legislaturas VIII, IX, X, XII, XIII, XIV); Puesta en marcha de un registro sobre EPF, ReeR (Legislaturas IX, X, XIV); mejora de diagnóstico (Legislatura X, XIV), mejora en la coordinación de registros, grupos y sistemas de salud sobre las EPF (Legislaturas IX, X, XIII, XIV); aumento de recursos, apoyo, acciones previstas, creación de centros, previsiones, desarrollo de la investigación en EPF (Legislaturas VII, VIII, IX, XII, XIV); papel de la Federación Española de Enfermedades Raras (Legislaturas VIII, X, XII, XIV). Como podemos observar, la reiteración es una constante en las IP sobre las EPF. Es *positivo* porque realza la *alarma* constante en la situación de los enfermos, pero también tiene su lectura *negativa* porque puede indicar cierto desconocimiento de lo que se ha presentado en relación con las EPF entre una legislatura y las anteriores. Un claro ejemplo sobre desconocimiento lo podemos encontrar en la X Legislatura. Dos diputados andaluces presentan el 23 de mayo de 2013 una pregunta al Gobierno sobre si el Ministerio de Sanidad

tiene previsto instaurar un sistema de registro de EPF a partir de la instauración de uno en la Consejería de Salud de Asturias, ignorando que en Andalucía ese sistema llevaba aprobado desde el 3 de mayo de 2010 (BOCG 283, de 4 de junio de 2013, 181).

Hay que prestar atención y resaltar cómo se construye el discurso parlamentario sobre las EPF a través de las IP con relación a dos ideas: el tratamiento del concepto y características de EPF y la apropiación de la voz del movimiento asociativo como elemento distintivo del discurso parlamentario. El concepto y definición de EPF se encuentra en un continuo proceso de contextualización. En 42 (31,11%) de las 135 iniciativas se define qué es una EPF, sus características, su prevalencia, número de patologías, tratamiento y situación de los enfermos en cuanto a acceso, gasto económico o desplazamientos. Hay dos aspectos que llaman la atención: 1) el juego de los números para reforzar la credibilidad y 2) potenciar su énfasis (van Dijk 2005, 37). Es el caso, entre otros muchos, de los (aproximadamente) 3 millones de pacientes. Cifra que el Gobierno da como oficial (BOCG 518 de 18/9/14, 343) avalada por el uso que hace el movimiento asociativo. Números que distan bastante de los 22 000 pacientes en España que, posiblemente por error, emplea el Grupo Parlamentario ERC-IU-ICV en 9 preguntas (BOCG 158 de 4/3/09). A esto, debemos añadir las expresiones de distanciamiento que los diputados emplean cuando se refieren a las EPF. Encontramos, por ejemplo, “por las denominadas enfermedades raras” (DS de 18/9/14), “dolencias minoritarias y complejas” (BOCG 504 de 26/2/19), “ciudadanos que padecen este tipo de enfermedad” (BOCG 17 de 22/1/20), “dolencias graves” (BOCG 32 de 11/10/16), “entidades complejas” (BOCG 122 de 14/3/17), “gente que sufre enfermedades raras” (DS 605 de 26/9/18), “encuadrados en el concepto de enfermedad rara” (DS 465 de 20/11/13) o “las llamadas vulgarmente enfermedades raras” (DS 131 de 19/12/01).

El segundo aspecto que mencionábamos es la apropiación de la voz del movimiento asociativo focalizado en la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Algo *muy positivo* (+/+) para el movimiento asociativo, pero *un poco negativo* (-/-) o *negativo* (-) para la imagen pública del político ante la falta de una voz propia. Al igual que antes, FEDER aparece como fuente del discurso político en 34 ocasiones (25,18% de las IP), siendo característica la asunción de su discurso: “FEDER ha denunciado [...], denunciará esto [...] solicita que comuniquen” (BOCG 622 de 4/3/15); “Debe tenerse en consideración como dice FEDER...” (BOCG 125 de 24/7/20); “Carrión también pide...” (BOCG 124 de 22/7/20); “Es comprensible que FEDER en palabras de su presidente,

Juan Carrión, manifieste que...” (BOCG 16 de 21/1/20) o incluso la apropiación del discurso de representantes asociativos para formular sus cuestiones, como encontramos en la pregunta formulada el 20 de marzo de 2020 (BOCG 63 de 8/4/2020) en la que un diputado del Partido Popular hace suyas las palabras de la presidenta de la Asociación de Personas con Discapacidad Física de Tierra Estella (AMIFE), Guadalupe Martínez.

5.2 *Agrupaciones directas*

Una característica de las macroagrupaciones valorativas directas del discurso político es la presencia de *falsos positivos*. Este fenómeno lo conocemos como *paradoja valorativa* y se produce cuando entra en discordancia una temática social tan sensible como son las EPF con la ideología de partido y la beligerancia de deudas discursivas producto de debates pasados. Siguiendo la tabla sobre el hacer y el decir de los actores que reivindicamos encontramos que la valoración directa de las IP sobre EPF es la siguiente.

Compromiso (*Muy positivo +/+*)

Cuando es el Gobierno quien interviene y contesta, su autovaloración siempre es muy positiva. El Gobierno siempre se ve como un actor comprometido y muestra su autorreconocimiento en sus declaraciones: “el tratamiento de las ER ocupa un lugar prioritario en la política del Gobierno” (BOCG 663 de 12/5/15); “El Grupo Parlamentario Socialista trae esta PNL para defender que se impulse la estrategia en ER [...], aprobada bajo un gobierno del Partido Socialista [...] porque las mujeres y los hombres socialistas estamos comprometidos a trabajar por las personas con EPF, para aliviar el dolor y el sufrimiento asociado” (DS 325 de 17/3/21); “La valoración que hace el Gobierno del funcionamiento del CREER es altamente positiva” (BOCG 237 de 12/3/13); “el tratamiento de las ER ocupa un lugar prioritario en la política del Gobierno” (BOCG 529 de 6/10/14); “somos uno de los pocos países que están sirviendo de modelo y de referencia para la aprobación de otras estrategias en estos países” (BOCG 145 de 10/3/10). En ocasiones encontramos valoraciones ilocutivamente *muy positivas*, pero con un matiz más híbrido y que se acercan más a la *Adhesión* o a la *Aproximación*: “no frustrar las expectativas de tantas familias, de tantos enfermos y enfermas [...] flexibilidad y consenso porque es lo que están esperando todas las personas afectadas por estas en-

fermedades” (DS 605 de 26/09/18); “[desde el Gobierno] Se fomenta el desarrollo de investigaciones clínicas en ER con todo tipo de medicamentos” (BOCG 529 de 6/10/14).

Adhesión (*Positiva +*)

La *Adhesión* se presenta sobre todo en labores de oposición, pero reconociendo incluso la labor positiva del Gobierno hacia las EPF: “la asistencia que se presta a los ciudadanos con ER en nuestro país sigue mostrando claras deficiencias pese a las numerosas medidas que tanto el Gobierno central como las CC.AA. han puesto en marcha” (BOCG 17 de 22/1/20); “reitera la necesidad de redoblar los esfuerzos y los medios destinados a la investigación de estas patologías” (BOCG 275 de 19/5/21); “No es ninguna novedad que nuestro grupo demuestre interés por ese grupo de ciudadanos que padecen ER” (BOCG 465 de 20/11/13). Esta *Adhesión* se percibe a modo de agradecimiento y obligación: “para ellos mi abrazo y mi reconocimiento”, “tenemos el deber moral de proporcionar cualesquiera medios humanos y materiales” (DS 325 de 17/3/21); “valoramos positivamente y creemos muy oportuna la presentación de esta moción” (DS 147 de 16/3/10); “estamos ante una cuestión de pura justicia” (DS 226 de 28/11/12).

Aproximación (*Un poco positiva -/+*)

A partir de aquí va a apareciendo la *paradoja valorativa*. Las EPF son prioritarias, pero son costosas: “la situación de ampliación de la cobertura real de las ER precisará realizar un esfuerzo” (BOCG 78 de 5/5/20; BOCG 48 de 9/3/20). La actitud es más promisoria y el lenguaje menos preciso, mostrando cierta distancia hacia la realidad de las EPF y dando por hecho su compromiso: “como viene siendo tradicional, lo que se perseguía era empezar a hablar de la colaboración” (BOCG 78 de 5/5/20); “previsiones acerca de impulsar alguna medida” (BOCG 124 de 22/7/20); “se informa que el Gobierno actual va a trabajar para mejorar la atención de las personas que padecen ER” (BOCG 408 de 10/9/18); incluso surgen dudas como las que aparecen en relación al Telemaratón: “el balance es francamente positivo [...] creemos que hay motivos más que suficientes para estar satisfechos, a pesar –las cosas son como son– del mal dato de audiencia que tuvo [...] este dato de audiencia no es óbice [...] para que estemos especialmente satisfechos” (DS 102 de 27/3/14).

Prevenición (*Un poco negativa -/-*)

De todas las agrupaciones, esta es quizás la más complicada de interpretar porque su interpretación es bastante híbrida. El Gobierno responsabiliza a las CC.AA. sobre la gestión de la vacunación a los grupos vulnerables: “Para ello, se contempla la obligación de las CC.AA. de disponer de profesionales sanitarios suficientes, y de planes de contingencia ante el COVID-19” (BOCG 148 de 28/9/20). Esta cesión de responsabilidad es una característica que el Gobierno suele emplear en sus respuestas cuando no quiere comprometerse; se cubre bajo la toma de decisiones del Instituto de Investigación en ER: “El Registro de pacientes del IER-ISCIH utiliza la metodología probada y en la que cree y por la que apuesta” (BOCG 43 de 2/3/20); de igual manera que los partidos políticos se cobijan ante la complejidad de las EPF: “las ER representan un verdadero reto para la salud pública debido a los diversos factores que dificultan su diagnóstico y su posterior tratamiento” (BOCG 382 de 3/7/18).

Hostilidad (*Negativa -*)

Hablamos de *Hostilidad* subsidiaria. Esta aparece como consecuencia del conflicto entre los partidos políticos, dejando de lado el debate principal: los pacientes con EPF. Claramente, aparece el modelo ideológico de cada partido por encima de las EPF y los pacientes. Se aplica el *cuadrado ideológico* de van Dijk (1999, 333) en términos de gradación valorativa: lo positivo en “Nosotros”, “Ellos” lo negativo. Así, para el Grupo Catalán “no pueden acceder a las ER puesto que no hay ningún organismo español capacitado para hacer el aval” (BOCG 504 de 26/2/19) o “Cataluña ha hecho los deberes y ha incorporado a su estrategia de vacunación a ese colectivo” (DS 325 de 17/3/21). Se proyectan las rencillas entre PSOE y PP: “Con una dotación inicial de 150 millones de euros, el Fondo de cohesión sanitaria fue reduciéndose en los años posteriores, justificándose los Gobiernos de turno en la situación de crisis económica” (BOCG 32 de 11/10/16); como enfrentamientos abiertos: “ustedes quieren venir aquí a aprobar esto, a ponerse una medalla y a rascar algún titular”, “lo primero que queremos celebrar es que Ciudadanos se preocupe de asuntos como el Fondo de Cohesión Sanitaria”, “damos la bienvenida a Ciudadanos en la defensa de las ER”, “puede ser que haya algunos grupos parlamentarios que no consigan entenderlo” (DS 605 de 26/9/18). Lo llamativo es que son conscientes de la prevalencia de sus modelos ideológicos: “cuando lle-

gue la hora de la votación nadie utilice el voto de cada grupo político en beneficio de su partido” (DS 605 DE 26/9/18). Por otra parte, vemos como negativo, más como desconfianza o recelo que como hostilidad (al no estar clara la intención), la pregunta sobre la dotación económica que la Federación Española de Enfermedades Raras ha recibido a través de subvenciones (BOCG 689 de 23/6/15).

Discriminación (*Muy negativo +/-*)

La discriminación fortalece la *paradoja valorativa*. El lenguaje mal empleado resalta la idea muy presente en el discurso sobre las EPF de la infantilización de los pacientes: “Las asociaciones de padres se han quejado” (BOCG 34 de 17/2/20); la trivialización de lo que rodea a la investigación como la visión de desigualdad social hacia los enfermos: “parece una cosa bastante evidente para cualquiera que se dedique a este negocio”, “y mejoremos de manera real la vida y la suerte de unas personas que son tan ciudadanos, tan españoles, tan de primera como cualquier otro” (DS 605 de 26/9/18); o tener que llevar a debate parlamentario la inclusión de las EPF en la lista de *Enfermedades de Declaración Obligatoria* en el Principado de Asturias (BOCG 500 de 22/7/14).

Para finalizar, debemos mencionar la valoración *muy negativa* que el discurso político da a la gestión del tiempo. El tiempo político difiere del tiempo de la enfermedad y del tiempo del enfermo. Muestra de ello es la caducidad de las PNL. Algunos casos superan los dos años entre su presentación y su caducidad por disolución de las Cortes: BOCG 93 de 18/5/12 (presentada) y BOCG 758 de 20/11/15 (caducada).

5.3 *Mecanismos lingüísticos*

Los elementos lingüísticos o léxico-semánticos poseen un gran valor interpretativo más allá de la ambigüedad y polisemia que lo caracterizan, ya se entienda como un uso político del lenguaje (Coseriu; Fernández; Lo Cascio) o como un lenguaje propiamente político (Rebollo 1995 y 2002; Lázaro Carreter). Estos recursos se emplean, según Brown/Levinson, para afianzar la imagen o *face* pública del actor político. Estos mecanismos lingüísticos de valoración en las IP sobre las EPF, ya sean para intensificar o atenuar el mensaje, responden principalmente a tres estrategias: 1) acomodarse a las expectativas del propio partido, votantes, movimiento asociativo, pacientes y familiares; 2) potenciar

la labor llevada a cabo por *nosotros* frente a *ellos* (indistintamente si se es partido de gobierno u oposición); y 3) cumplir con la mecánica parlamentaria donde la propia dinámica se caracteriza por la lucha constante por el poder (Ilie 2003; Bañón 2021).

Uno de los ejemplos que más clarifican estas estrategias es el uso del *nosotros*. Para Gelabert-Desnoyer:

El pronombre de primera persona plural *nosotros* ofrece información crucial sobre la percepción que poseen los políticos de sus propias posiciones ideológicas, tanto en el curso de un debate como en el espectro más general. Su estudio nos permite vislumbrar cómo lo utilizan los parlamentarios para tratar de mitigar su responsabilidad en determinados actos –o por el contrario atribuirse éxitos– a la vez que establecer relaciones de solidaridad con otros políticos, grupos de ciudadanos, otros gobiernos, naciones, etc. (6)

Al tratarse de un tema tan delicado como son las EPF, el *nosotros* va ligado a actitudes de agradecimiento, apoyo y punto de inflexión para la toma de decisiones futuras. Se aprecia, por ejemplo, en las respuestas emitidas por los portavoces de los grupos parlamentarios Socialista y Popular ante la intervención de la presidenta de FEDER en la VIII Legislatura: “estamos deseosos de escuchar”, “queremos darle nuestra más sentida felicitación”, “analizaremos y reflexionaremos en profundidad”, “valoramos muy positivamente”, “si cree que tenemos que considerar” (DS 945 de 20/11/07). En cambio, esta amabilidad y cercanía cambia cuando emisores e interlocutores son exclusivamente políticos y el ‘nosotros’ se emplea para fortalecer una postura como oposición ante el gobierno y como mecanismo de fuerza al aglutinar al resto de la cámara. Estas percepciones son más claras en las pocas PNL que logran llegar a la fase de debate parlamentario y no han sido rechazadas o han caducado. La exposición de motivos en torno al copago de ciertos medicamentos para los pacientes con EPF en la X Legislatura representan una clara muestra: “vaya por delante nuestro rechazo a la medida aplicada en el Real Decreto-ley”, “todos los responsables de los grupos parlamentarios son conocedores de la situación [...] que tienen para la salud las enfermedades raras” (DS 226 de 28/11/12).

Como recoge Gelabert-Desnoyer, “el pronombre que nos ocupa contiene, en el contexto de una actividad tan pública como la política, una variedad de registros mucho más amplia” (7), ya sea de forma explícita (*nosotros*), como mediante la morfología verbal, siendo característico su uso,

principalmente, como inclusivo (hablante + interlocutor) y representativo (hablante + grupo / hablante + todos los presentes / hablante + grupo ausente) (7). Usos que, como expresamos anteriormente, junto a otros mecanismos léxicos de distanciamiento como las expresiones empleadas para referirse a la enfermedad, van ligados directa o indirectamente a reforzar una posición ideológica y electoral.

6. CONCLUSIONES

Una vez analizadas las IP sobre las EPF, presentamos un decálogo a modo de conclusión:

- a) A diferencia de otras temáticas de carácter social como la inmigración o el racismo, el discurso político sobre las EPF está por descubrir. Las pocas aportaciones que encontramos apenas han tratado la responsabilidad de los actores políticos.
- b) El microgénero IP sobre EPF es insignificante dentro de la actividad parlamentaria. A pesar de que está definido y acotado, desde el punto de vista político para las EPF no resulta provechoso.
- c) Al no ser sus propuestas vinculantes, la falta de toma de decisiones políticas sobre los temas debatidos deja en cierta indefensión a los enfermos de EPF y sus familias, quedando siempre expuestos al cambio político de gobierno. Dotar a estas IP de un mayor carácter jurídico ayudaría a mejorar la efectividad de las medidas y acciones que se dicen que se van a poner en marcha.
- d) Los tiempos políticos y de la gestión de la documentación difieren de los tiempos de la enfermedad. Si las EPF son políticas prioritarias para los gobiernos, estos deben agilizar las propuestas que se presentan. La *caducidad textual* afecta *muy negativamente* a la mejora de los pacientes al dejar sin validez las propuestas.
- e) El 67,40% de las IP son preguntas al Gobierno con respuestas escrita. Estas no generan debate. Aunque son positivas porque funcionan como termómetro de la gestión de gobierno, su efectividad y productividad es escasa. Incluso contando con consultores en la materia, la vasta actividad política propicia una falta de profundidad y análisis sobre EPF por parte de los diputados. Asimismo, la omisión parcial en las respuestas genera desconfianza y una falta de transparencia del Gobierno sobre estas patologías hacia los pacientes y sus familias. Agru-

- par las respuestas por efectividad o eficiencia puede nivelar la problemática de las EPF con otros asuntos políticos o sociales de menor calado, restando así importancia a las mismas.
- f) Las competencias de sanidad en las CC.AA. eximen en ocasiones al Gobierno y al Ministerio de Sanidad de su responsabilidad en la toma de medidas y acciones relacionadas con la mejora de la calidad de vida de los enfermos que padecen EPF.
 - g) El tratamiento discursivo sobre las EPF que realizan los diputados muestra distanciamiento, es paradójico y está supeditado a los modelos ideológicos de cada partido.
 - h) La Sanidad y las EPF son un elemento de enfrentamiento político. Nada se consigue por unanimidad, salvo las dos Declaraciones Institucionales que no comprometen al actor político.
 - i) El discurso de la Federación Española de Enfermedades Raras es la base del discurso parlamentario sobre estas patologías. Un cambio de estrategia en el mismo podría ser más productivo para el movimiento asociativo para llevar el debate sobre las EPF hacia IP legislativas.
 - j) El discurso parlamentario está orientado hacia la toma y/o permanencia del poder. Los mecanismos lingüísticos empleados no solo reafirman las posturas enfrentadas por los miembros de la cámara, sino que también conforman un discurso premeditado, que se acomoda al interlocutor que escucha o va a escuchar el mensaje. Este lenguaje empleado por los actores políticos no implica que sea interpretado por igual por los emisores y por los receptores del mensaje.
 - k) El Discurso parlamentario, en general, y sobre las EPF, en particular, es desconocido. Falta una pedagogía de acceso a estos discursos más allá de los canales propios de las Cámaras y de la documentación que ofrece. Es un discurso que llega a la calle a través de los medios de comunicación, perdiéndose los matices y las valoraciones de las declaraciones políticas.

OBRAS CITADAS

- Agudelo-Suárez, Andrés A., Diana Gil González, Carmen Vives Cases y Elena Ronda Pérez. “El Debate Parlamentario sobre Inmigración y Salud en España”. *Revista de Salud Pública* 11.4 (2009): 503-13.
- Bañón Hernández, Antonio M. *Discurso y salud: análisis de un debate social*. Pamplona: EUNSA, 2018.

- Bañón Hernández, Antonio M. “The handling of political disinformation in the TV series *Yes, Minister* (BBC, 1980-1984) and its impact on YouTube”. *Anàlisi. Quaderns de Comunicació i Cultura* 64 (2021): 9-25.
- Bayley, Paul. *Cross-Cultural Perspectives on Parliamentary Discourse*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, 2004.
- Blas Arroyo, José Luis. *Políticos en conflicto: una aproximación pragmático-discursiva al debate electoral cara a cara*. Berna: Peter Lang, 2011.
- Brown, Penelope, y Stephen C. Levinson. *Politeness: some universals in language usage*. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.
- Bürgin Drago, M^a Teresa, Gabriela Hamilton, Federico Tobar, Esteban Lifschitz y Roberto Daniel Yjilihoff. *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Coord. Federico Tobar. Buenos Aires: CIPPEC, 2014.
- Chilton, Paul. *Analysing Political Discourse*. London: Routledge, 2004.
- Coseriu, Eugenio. “Lenguaje y política”. *El lenguaje político*. Coord. Manuel Alvar López. Madrid: Fundación Friedrich Ebert, 1987. 9-31.
- Coupland, Nikolas, Justine Coupland, Howard Giles y Karen Henwood. “Accommodating the elderly: invoking and extending a theory”. *Language in Society* 17 (1988): 1-41.
- Cuesta, Ubaldo, Carmen Peñafiel, José Luis Terrón, Edison Bustamante y Sandra Gaspar, coords. *Comunicación y salud*. Madrid: Dextra editorial, 2017.
- Fernández Lagunilla, Marina. *La lengua en la comunicación política I: el discurso del poder*. Madrid: Arco Libros, 1999.
- Fernández Prados, Juan S., Antonia Lozano Díaz y Diana Patricia Riaño Acevedo. *Políticas sociales y enfermedades poco frecuentes: informe 2013*. Murcia: Diego Marín. Cuadernos del Obser/3, 2015.
- Fuentes Rodríguez, Catalina, ed. *Estrategias argumentativas y discurso político*. Madrid: Arco Libros, 2016.
- Fuentes Rodríguez, Catalina. “El discurso parlamentario: acercamientos metodológicos y perspectivas de estudio”. *Análisis del discurso político: géneros y metodologías*. Ed. Carmen Llamas Saiz. Pamplona: EUNSA, 2018.
- Fuentes Rodríguez, Catalina, y Esperanza R. Alcaide Lara. *Mecanismos lingüísticos de la persuasión*. Madrid: Arco Libros. 2.^a ed. 2020.
- Gallardo Paúls, Beatriz. “Lenguaje, discurso y ¿nueva? Política”. *Revista Beerderberg* 10 (2016): 24-26.
- Gallardo Paúls, Beatriz. “Pseudopolítica en la red: indicadores discursivos de desideologización en Twitter”. *Pragmalingüística* 25 (2017a): 189-210.

- Gallardo Paúls, Beatriz. “La política desplazada: el discurso pseudopolítico”. Ciclo de conferencias *El español en la comunicación social*. Logroño: Universidad de La Rioja, 2017b.
- Gallardo Paúls, Beatriz. “El discurso político y desplazamientos discursivos”. *Análisis del discurso político: géneros y metodologías*. Ed. Carmen Llamas Saiz. Pamplona: EUNSA, 2018. 13-41.
- Gelabert-Desnoyer, Jaime J. “Registro y funciones de «nosotros» en el discurso parlamentario español contemporáneo”. *Lingüística en La red* (2006): 1-21.
- Henzl, Vera M. “Linguistic means of social distancing in physician-patient communication”. *Doctor-Patient Interaction*. Ed. Walburga von Raffler-Engel. Amsterdam: John Benjamins, 1999. 77-91.
- Hernández Flores, Nieves. “El papel del acompañante en la consulta médica de atención primaria. Roles y efectos sociales”. *Oralia* 20 (2017): 179-201.
- Hernández Flores, Nieves. “El respecto como valor social. Un estudio de Pragmática sociocultural en encuentros comunicativos de consultas médicas”. *Pragmática Sociocultural/Sociocultural Pragmatics* 7.3 (2019): 371-96.
- Hernández Flores, Nieves. “«Amabilidad», «atención», «profesionalidad». Valores sociales atribuidos por el paciente a su médico de cabecera y características de imagen social”. *Discurso & Sociedad* 14.2 (2020): 309-34.
- Ilie, Cornelia. “Discourse and metadiscourse in parliamentary debates”. *Journal of Language and Politics* 2.1 (2003): 71-92.
- Ilie, Cornelia, ed. *European Parliaments under Scrutiny: Discourse strategies and interaction practices*. Philadelphia: John Benjamins, 2010.
- Kole, Anna, Victoria Hedley y otros. *Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study: The future of rare diseases starts today*. Brussels: Comisión Europea, 2021. <<https://www.rare2030.eu/recommendations>>.
- Lázaro Carreter, Fernando. “Viejo lenguaje ¿Nuevas ideas?”. *El lenguaje político*. Coord. Manuel Alvar López. Madrid: Fundación Friedrich Ebert, 1987. 33-48.
- Llamas Saiz, Carmen, ed. *Análisis del discurso político: géneros y metodologías*. Pamplona: EUNSA, 2018.
- Lo Cascio, Vincenzo. *Gramática de la argumentación*. Madrid: Alianza Editorial, 1998.
- Martín Llaguno, Marta, y Cristina Guirao Mirón. “El debate parlamentario sobre conciliación familiar y laboral en España: análisis de una década de iniciativas”. *Alternativas: Cuadernos de trabajo social* 19 (2012): 57-74.

- Merino Merchán, José Fernando. “Significado general de la iniciativa parlamentaria”. *Revista De Las Cortes Generales* 11 (1987): 81-123.
- Nuevo reglamento del Congreso de los Diputados*. Resolución de 24 de febrero de 1982. BOE núm. 55, de 5 de marzo de 1982. Última modificación 7 de febrero de 2020.
- Pastor Yuste, Raquel. “El estilo político de la clase parlamentaria española: propuesta metodológica para su estudio mediante análisis de contenido del Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados (Comisiones)”. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales* 5 (2002): 109-42.
- Posada De la Paz, Manuel, M^a Concepción Martín Arribas, Ángel Ramírez, Ana Villaverde Hueso e Ignacio Abaitua Borda. “Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 31.2 (2008): 9-20.
- Rebollo Torío, Miguel Ángel. “Características del lenguaje político: la designación”. *Philologia Hispalensis* 10.1 (1995): 7-22.
- Rebollo Torío, Miguel Ángel. “Caracterización del lenguaje político”. *Atti del XX Convegno [Associazione Ispanisti Italiani]*. Coords. Domenico Antonio Cusato y Loretta Frattale. Messina: Andrea Lippolis Editore, 2002. 11-36.
- Requena Romero, Samantha, y Antonio M. Bañón. “Notas sobre el discurso político en torno a las Enfermedades Raras”. *Desafíos y Estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Coords. Antonio Miguel Bañón Hernández, Javier Fornieles Alcaraz, Josep A. Solves Almela e Inmaculada Rius-Sanchis. Madrid: CIBERER, 2011. 165-72.
- Sánchez García, Francisco José. *Retórica parlamentaria española*. Madrid: Síntesis, 2012.
- Schulz, Peter J., y Uwe Hartung. “Health Communication research in Europe: An emerging field”. *Health Communication* 25 (2010): 548-51.
- Solves Almela, Josep, Juan Manuel Arcos Urrutia, Lucía Páramo Rodríguez, Sebastián Sánchez Castillo e Inmaculada Rius Sanchis. *Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España: estudio ENSERIo. Datos 2016-2017*. Madrid: FEDER/CREER, 2018.
- Van Dijk, Teun A. *Discurso y contexto*. Barcelona: Gedisa, 2012.
- Van Dijk, Teun A. “Political identities in parliamentary debates”. *European Parliaments under Scrutiny: Discourse strategies and interaction practices*. Ed. Cornelia Ilie. Philadelphia: John Benjamins, 2010. 29-56.
- Van Dijk, Teun A. “Política, ideología y discurso”. *Quórum académico* 2.2 (2005): 15-47.

- Van Dijk, Teun A. "Political Discourse and Ideology". *Anàlisi del discurs polític*. Eds. Clara Lorda y Montserrat Ribas. Barcelona: IULA/UPF, 2002. 15-34.
- Van Dijk, Teun A. *Ideología. Una aproximación multidisciplinar*. Barcelona: Gedisa, 1999.
- Van Dijk, Teun A., e Iván Rodrigo Mendizábal. *Análisis del discurso social y político*. Quito: ABYA-YALA, 1999.
- Van Dijk, Teun A. "Elite Discourse and the Reproduction of Racism". *Hate Speech*. Eds. Rita K. Whillock y David Slayden. Thousand Oaks, California: Sage, 1995. 1-27.
- Van Dijk, Teun A. *Elite Discourse and Racism*. Newbury Park, California: Sage, 1993.
- Williams, Angie. "Communication Accommodation Theory and miscommunication: issues of awareness and communication dilemmas". *International Journal of Applied Linguistics* 9.2 (1999): 151-65.
- Wodak, Ruth, y Paul Chilton. *A new agenda in (Critical) Discourse Analysis: Theory, methodology and interdisciplinarity*. Philadelphia: John Benjamins, 2005.