

Gisela Ramírez de Arellano Fambuena

<https://orcid.org/0009-0009-8697-0780>

gisela.ramirezfambuena@uchceu.es

Universidad Cardenal Herrera-CEU, CEU
Universities

© 2026

Communication & Society

ISSN 0214-0039

E ISSN 2386-7876

www.communication-society.com

2026 – Vol. 39 (1)

pp. 429-430

Cómo citar esta reseña:

Ramírez de Arellano Fambuena, G. (2026).

Lenguaje, comunicación y enfermedades raras.

(Bibliografía. Reseña). *Communication &*

Society, 39(1), 429-430.

<https://doi.org/10.15581/003.39.1.006>

Bibliografía. Reseña

Lenguaje, comunicación y enfermedades raras

Josep A. Solves Almela y Antonio M. Bañón Hernández

Publicada por UJA Editorial, 2024, 332 pp.

ISBN: 978-84-915-9614-1

“

Rara”, “poco frecuente” o “minoritaria” son algunas de las expresiones utilizadas para definir aquella afección o enfermedad grave, de baja prevalencia y difícil diagnóstico que desgraciadamente, a día de hoy todavía significa “exclusión”, “invisibilidad” y “discriminación”; términos que únicamente se entienden en el contexto de una sociedad y que integran normas, valores y creencias, entrelazadas en la red tan básica como determinante de la comunicación. Pero ¿qué pasa cuando una persona con una enfermedad rara (ER) no participa del tejido social porque no es capaz de comunicarse interpersonal y colectivamente? ¿Qué puede hacer entonces la sociedad para mejorar la vida de estas personas?

Solves y Bañón lo tienen claro: “trabajar de forma interdisciplinar y apasionada [...] a través del lenguaje y de la comunicación” (p.8).

Este es el punto de partida de *Lenguaje, comunicación y enfermedades raras*, un libro que recoge dieciséis estudios de investigadores de diferentes áreas de conocimiento de las ciencias sociales y las humanidades, quienes demuestran categóricamente los beneficios del alineamiento, creación y comprensión de la relación entre estas enfermedades raras y la comunicación. Así, este volumen se divide en dos partes. La primera reúne una serie de capítulos en los que se abordan las enfermedades raras desde una percepción global de la comunicación, que incluye tanto la interacción personal como el abordaje mediático. Se trata, en este sentido, de una “Mirada general” donde los diversos autores introducen al lector en el objeto de estudio, guiándole por una exposición ordenada que arranca con un estado de la cuestión de Solves y Sapiña que recaba las aproximaciones realizadas en torno al lenguaje y estas enfermedades en los ámbitos de la biomedicina y las ciencias humanas.

Situados ya en el contexto, el libro continúa con dos estudios que examinan la importancia de la lingüística como herramienta fundamental para comprender las ER. Benítez-Burraco, Jiménez-Romero y Fernández-Urquiza prestan atención a los protocolos de diagnóstico y evaluación, mientras que Sánchez y Varela se centran en la traducción de textos médicos que permitan visibilizar y entender mejor estas condiciones y lo que implican —en este caso, a través de la expresión del dolor en francés y español—. De esta forma, los capítulos empiezan a profundizar sobre el lugar, peso y volumen que ocupan estas enfermedades poco frecuentes en el debate social, entendido como aquel generado desde y entre los diferentes actores del mismo: la política y los medios de comunicación (tradicionales y digitales). En este marco, la investigación de Asencio pone de manifiesto cómo el discurso político sobre las ER es repetitivo, falsamente promisorio y utilizado principalmente como estrategia de elección hacia el votante; y Arcos apunta la prevalencia del medio televisivo español por los niños como protagonistas de sus relatos, refiriéndose erróneamente a ellos como “héroes” o “luchadores” y utilizando metáforas como “batalla” para referirse a la actitud que deben tener estas personas ante la enfermedad. A este respecto, Meléndez-Labrador y Sánchez-Castillo destacan la

similitud existente en la manera de construir significados relacionados con estas enfermedades en los principales cibermedios españoles y colombianos, independientemente de las posibles diferencias geográficas, culturales y temporales del movimiento asociativo de pacientes.

En esta línea, aparece un séptimo capítulo redactado en francés por Roatta, quien, inspirada en el trabajo de Boltanski, analiza críticamente la representación de las asociaciones de pacientes en la política relativa a las ER en Francia; y un octavo estudio desarrollado en portugués donde Rosaneli, Brotto, Fischer y Pompei proponen implantar la bioética hospitalaria como herramienta para conseguir una buena comunicación entre el personal sanitario y los pacientes, convirtiendo los comités de bioética hospitalaria en espacios de deliberación colaborativos e interdisciplinarios. Además, esta primera parte concluye con una investigación de Candela, Medina y Llorens sobre la interacción asistida como herramienta facilitadora de participación de las personas con enfermedades raras, haciendo hincapié en el papel de los interlocutores (padres, profesores y otros profesionales), ya que el lenguaje asistido debe instruirse y enseñarse para poder desarrollarse.

Llegados a este punto, el libro inicia una segunda parte de “Miradas específicas” sobre siete ER concretas: la enfermedad de Pompe, de Bañón y Mhanna; el síndrome de Phelan-McDermid, escrito por de Ema y Marrero; el síndrome de Angelman, de Candela, Medina y Llorens; el síndrome Syngap, publicado por Postigo y Calleja; el síndrome de Rett, de Sánchez-Castillo y Sarrión; el cáncer infantil, por Sapiña; y el albinismo, de Solves. Hablamos de patologías dispares y, por tanto, de estudios independientes y especializados, pero todos desentrañan las barreras y dificultades de las personas que tienen estas enfermedades y sus familias, y recalcan las posibilidades de comunicación que existen para mejorar su calidad de vida. Con este fin, los autores de esta segunda parte contextualizan a la perfección cada una de las condiciones, definiendo sus particularidades con detalle y demostrando un conocimiento absoluto sobre ellas.

En última instancia, lo que caracteriza a este libro es la calidad y excelencia de los investigadores que participan en él, cuyo esfuerzo se focaliza durante todo el escrito en evidenciar una realidad latente: resulta imperativo entender las enfermedades raras desde diferentes disciplinas, colaborando de manera conjunta y reconociendo la importancia de la comunicación como hilo conductor para mejorar la vida de estas personas y, consiguientemente, la de todos. Asimismo, los estudios están presentados con tal delicadeza, solidez y conciencia que el volumen no solo resulta extraordinariamente útil para profesionales interesados en salud, lingüística y comunicación, sino que también se presenta como una magnífica lectura introductoria para aquellas personas que no tienen nociones previas sobre estas patologías y desean empezar a conocerlas. Ciertamente, el libro trasciende su carácter científico, democratiza la información y fomenta la reflexión sobre la situación de las personas que tienen estas enfermedades. Es así como *Lenguaje, comunicación y enfermedades raras* nos incita a trabajar como sociedad para que *su* denuncia se convierta en *nuestro* reclamo y, entre todos, consigamos una sociedad propia del siglo XXI donde lo “raro”, “poco frecuente” o “minoritario” comience a ser sinónimo de “vida”, “igualdad” e “inclusión”.