

GUÍA de ESTILO

para Medios de Comunicación



COMITÉ DE ENTIDADES DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE EXTREMADURA





1. Presentación de la Guía	4
2. CERMI Extremadura	6
3. ¿Qué es la discapacidad? Definición y clasificación general	7
4. Discapacidades y Movimiento asociativo	9
4.1 Enfermedad Mental - Feafes Extremadura	9
4.2 Discapacidad Física - Cocemfe Extremadura	10
4.3 Discapacidad Intelectual - Feaps Extremadura	11
4.3.1 Autismo - Apnaba	12
4.3.2 Síndrome de Down - Down Extremadura	13
4.4 Discapacidad sensorial	14
4.4.1 Discapacidad auditiva - Fedapas - Fexas	14
4.4.2 Discapacidad visual - Once	15
4.4.3 Parálisis Cerebral - Federación Extremeña Aspace	16
5. Conclusiones	18

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA

A menudo se entremezclan conceptos y definiciones ambiguas, de difícil delimitación, así como una terminología inadecuada para designar a las personas con discapacidad. El uso continuo de determinadas expresiones nos lleva a repetir las de un modo inconsciente, seguramente a consecuencia de procesos de formación que no supieron, en su momento, educar en la diversidad y proporcionar las herramientas necesarias para procurar la normalización.

En ocasiones, algunos términos y acepciones que utilizamos habitualmente, tanto en los medios de comunicación como en la sociedad en general, contienen connotaciones negativas, despectivas y/o peyorativas hacia las personas con discapacidad, que provocan que los procesos de inclusión social se ralenticen.

Como muy acertadamente se refleja en las conclusiones de esta guía la noticia no debe ser la discapacidad sino la persona. Lo importante es la salvaguarda de la sustantividad de la persona y el carácter adjetivo de la discapacidad.

Por todo ello, es fundamental que seamos capaces, por una parte, de trabajar en los procesos educativos para formar a personas sensibilizadas y conscientes de la necesidad de favorecer el cumplimiento de los derechos que corresponden a las personas con discapacidad. Y por otra, en un proceso de reeducación, facilitar documentos como el que tenemos en nuestras manos al resto de la sociedad que hagan patente la necesidad de utilizar un lenguaje, una manera de comunicarse o de comportarse que no solamente garantice los derechos de las personas con discapacidad, sino también que éstas perciban de manera directa que esto se produce.

La presente guía constituye una herramienta fundamental para comprender la importancia de utilizar el lenguaje con propiedad en un entorno que debe normalizar, incluso facilitar, que nos expresemos con sentido positivo al hablar de la discapacidad.

Este documento, que inicialmente va dirigido a los profesionales de la comunicación, en el propósito de buscar su complicidad con todos los que trabajamos en el entorno de la discapacidad, constituye un referente para las personas que quieran aprender a comunicarse en un lenguaje que respete la diversidad, así como una ayuda en la educación de las que en el futuro convivirán en una sociedad en la que esperemos que no sean necesarias publicaciones como ésta.

Especial importancia tiene el que esta guía haya sido elaborada desde el CERMI de Extremadura, por personas estrechamente vinculadas al mundo de la discapacidad, lo que nos permite encontrar la visión de quienes han percibido de manera directa la falta de sensibilidad social, aportándonos a su vez una óptica que sólo ellos pueden dar a través de una información oportuna, clara, precisa y basada en la experiencia del día a día.

Extremadura apostó en su día y continúa apostando por el crecimiento y el desarrollo de toda su población, de todos sus ciudadanos y ciudadanas, con el fin de que fuéramos todos juntos aunque ello supusiera ir un poco más despacio, pero evitando que nadie quedara atrás.

Es nuestro compromiso, por tanto, favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas con dependencia y favorecer su autonomía personal. Esta Guía constituye, sin lugar a dudas, un paso más hacia ese objetivo, que debe convertirse en la meta a alcanzar por todos los que vivimos en nuestra región.

Para terminar estas líneas a modo de introducción, quisiera expresar mi sincera felicitación a todos cuantos habéis propiciado esta hermosa iniciativa que es la Guía de Estilos elaborada por CERMI de Extremadura.

Un cordial y afectuoso saludo.

María Jesús Mejuto Carril.
Consejera de Sanidad y Dependencia.





El objetivo de esta guía es el de servir de instrumento a los profesionales de la comunicación para orientarles sobre el lenguaje más adecuado en lo concerniente a nuestro colectivo, actualizando la terminología en el sector de la discapacidad, en aras de lograr avances desde el trabajo que se viene realizando en un ámbito tan relevante como es el de la información social.

Entendemos que tenemos un compromiso con todos aquellos profesionales que vienen trabajando en los sectores que nos atañen, y fieles a nuestra estrategia habitual de implicarnos desde las propuestas, editamos este trabajo que busca, una vez más, la complicitad, en este caso con los que más nos están ayudando a difundir nuestros mensajes y que con ellos podamos llegar a toda la sociedad.

Es fundamental compatibilizar el medio con la imagen de la discapacidad, como lo es también normalizar el lenguaje con el que se debe tratar la información desde cualquier medio escrito, radiofónico, audiovisual o electrónico. Con estas premisas y conscientes de la importancia que el lenguaje tiene a la hora de ayudarnos a salir de la situación de desventaja social actual, una guía sencilla y práctica como esta a buen seguro será manual de consulta de quienes en el desempeño de su profesión están haciendo posible que nuestro colectivo sea percibido bajo la nueva teoría de la normalidad.

En su elaboración han participado los profesionales de las nueve entidades que constituyen el CERMI Extremadura, todos ellos con la ilusión de que este trabajo pueda tener, a través de los profesionales de los medios de comunicación, un reflejo directo en la sociedad extremeña.

Desde nuestra entidad sirva también esta guía para quedar patente el reconocimiento de las asociaciones y de las personas con discapacidad que las componen para quienes diariamente se acercan a nuestra realidad con el máximo respeto y profesionalidad. El fin bien merece el esfuerzo.

Jesús Gumiel Barragán
Presidente del CERMI Extremadura



2 - CERMI EXTREMADURA

El Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de Extremadura es una Entidad de ámbito Regional creada en el año 2000. Su principal función es ser una plataforma de representación, defensa y acción de las Personas con Discapacidad en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

El CERMI Extremadura está constituido por las principales Organizaciones Regionales de Personas con Discapacidad:

- Asociación de Padres de Niños Autistas de Badajoz: APNABA
- Confederación Extremeña de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica: COCEMFE Extremadura
- Asociación Síndrome de Down de Extremadura: DOWN EXTREMADURA
- Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Extremadura: FEAFES Extremadura
- Federación de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Extremadura: FEAPS Extremadura
- Federación Extremeña de Deficientes Auditivos, Padres y Amigos del Sordo: FEDAPAS
- Federación Extremeña de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral: FEDERACIÓN EXTREMEÑA ASPACE
- Federación Extremeña de Asociaciones de Personas Sordas: FEXAS
- Organización Nacional de Ciegos de España en Extremadura: ONCE

Todas estas organizaciones cuentan con una amplia red de centros y servicios que cubren toda la geografía de Extremadura.

El Cermi Extremadura surge como consecuencia de la vertebración del Movimiento Asociativo a nivel nacional que se plasma en la constitución del CERMI en todas las Comunidades Autónomas de manera progresiva.

La misión del CERMI Extremadura consiste en articular y vertebrar al movimiento social de la discapacidad, para desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, tanto colectiva como individualmente. El CERMI Extremadura traslada ante los poderes públicos y ante la sociedad, a través de propuestas constructivas, las necesidades y demandas del grupo de población de la discapacidad, asumiendo y encauzando su representación, convirtiéndose en interlocutor y referente del sector; a través de estas vías queremos promover la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la emancipación social y en general la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos extremeños con discapacidad y de sus familias.

DATOS DE CONTACTO:

C/ Muza, nº 38-Bajo
 06800 Mérida. (Badajoz)
 Teléfono-Fax: 924 30 29 42
 E-mail: gerenciacermiex@cermi.es
 Web: www.cermiex.org

3 - ¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD?

Definición y Clasificación general

Según la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980 por la OMS, estos términos se definen de la siguiente manera:

“Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”.

“Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”

“Dentro de la experiencia de la salud, minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)”.

La revisión de esta clasificación da como resultado la CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD (CIF), conocida también como CIDDM-2.

La CIF entiende la discapacidad como las desventajas que tiene una persona a la hora de participar en igualdad de condiciones, en la vida social y económica, etc., de su comunidad, desventajas que son debidas tanto a su déficit y limitaciones personales, como también, y muy especialmente, a los obstáculos restrictivos del entorno.

Esta clasificación define los componentes de la salud y algunos componentes del bienestar relacionados con la salud (como educación, trabajo, etc.) para su descripción y valoración. La CIF, organiza la información en dos partes: Funcionamiento y Discapacidad y Factores Contextuales.

1.- Componentes del funcionamiento y la discapacidad:

- a.- El componente del Cuerpo consta de dos clasificaciones una para las funciones de los sistemas corporales y otra para las estructuras del cuerpo.
- b.- El componente de las Actividades y Participación cubre el rango completo de los dominios que denotan aspectos del funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social.

2.- Factores contextuales:

- a.- Los Factores Ambientales ejercen un impacto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general.
- b.- Los Factores Personales de una gran variabilidad social y cultural.

Los componentes del funcionamiento y la discapacidad pueden ser empleados de dos maneras. Por un lado pueden ser utilizados para indicar problemas (deficiencias, limitaciones en la actividad restricción en la participación; todos ellos incluidos bajo el concepto global de discapacidad). Por otro lado pueden indicar aspectos no problemáticos de la salud y de aspectos relacionados con la salud (incluidos bajo el término genérico de funcionamiento).

En el Contexto de una Condición de Salud:

- Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
- Estructuras corporales son las partes más anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
- Actividad es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo. Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

- Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- Restricciones en la Participación son problemas que un individuo puede experimentar el involucrarse en situaciones vitales.
- Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

Cada componente puede ser expresado tanto en términos positivos como negativos.



4 - DISCAPACIDADES Y MOVIMIENTO ASOCIATIVO

4.1-ENFERMEDAD MENTAL

Por lo que se refiere a la Discapacidad, el trastorno psiquiátrico dificulta o impide el pleno desarrollo de las capacidades funcionales en determinados aspectos de la vida diaria, ocasionando un deterioro manifiesto en los ámbitos familiar, laboral y económico.

Las personas que padecen una enfermedad mental grave, a priori, tienen una necesidad de dependencia extrema, alta sensibilidad ante el estrés y dificultad para afrontar las demandas de la vida diaria. Estas características contribuyen a crear dificultades importantes en el desarrollo normalizado de sus vidas (aspectos sociales, laborales, familiares...). Como resultado de su trastorno, estos enfermos padecen aislamiento social, falta de habilidades para llevar a cabo la vida cotidiana, desempleo, hospitalizaciones reiteradas, etc.

Definiciones

Trastorno mental severo: trastorno mental de duración prolongada y que conlleva un grado variable de discapacidad y disfunción social.

Dentro del eje Diagnóstico debemos considerar como trastorno mental grave las enfermedades mentales graves y recurrentes, tales como:

- Trastornos psicóticos: Esquizofrenia: es una alteración que, durante la fase activa de la enfermedad la persona manifiesta alguno de los siguientes síntomas: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento gravemente desorganizado o catatónico y síntomas negativos.
- Trastornos del estado del ánimo graves: incluyen los trastornos que tienen como característica principal una alteración del humor. Están divididos en trastornos depresivos, trastornos bipolares y trastornos del estado de ánimo debi-

dos a enfermedades médicas y los inducidos por sustancias.

- Trastornos neuróticos graves y determinados trastornos de la personalidad: Un trastorno de la personalidad es un patrón permanente e inflexible de experiencia interna y de comportamiento que se aparta acusadamente de las expectativas de la cultura del sujeto, tiene su inicio en la adolescencia o principio de la edad adulta, es estable a lo largo del tiempo y comporta malestar o perjuicios para el sujeto.

Terminología

NO: enfermo mental, trastornado, perturbado, psicópata, loco...

SI: persona con enfermedad mental o personas con problemas de salud mental.

NO: esquizofrénico, depresivo, maníaco, anoréxico, Psicótico....

SI: Persona que tiene esquizofrenia, depresiones... (NO A LAS "ETIQUETAS").

NO: Términos que enfatizan la parte negativa y condiciones severas: enfermedades mentales/psiquiátricas.

SI: Referirse en general a la salud mental: Salud Mental, Enfermedades de salud mental, problemas de salud mental.

NO: manicomios, psiquiátricos...

SI: centro de salud mental, centro de día, centro de rehabilitación...

NO: Titulares alarmantes o morbosos, utilizando la enfermedad mental como etiqueta exclusiva de un hecho determinado relacionado generalmente con actos violentos y/o conductas ilegales.

SI: Mencionar los problemas de la salud mental en el titular solamente, cuando es imprescindible para entender correctamente la noticia.

NO: a las imágenes que transmitan aislamiento, que despierten rechazo o compasión (estas enfermedades son INVISIBLES).

SI: Ilustrar las informaciones sobre salud mental con el material gráfico adecuado: la mayoría de estas enfermedades son invisibles.

NO: a los términos inadecuados que contribuyen a la estigmatización: reclusión, internamiento, encierro...

SI: Ingreso hospitalario en...

FEAFES EXTREMADURA: Asociación de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Extremadura

Nace ante la necesidad de dar respuesta y para adoptar todas las medidas que contribuyan a la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad mental y al apoyo intenso de los familiares.

Datos de Contacto:

Ctra. Del Puerto, s/n. Recinto Valcorchero.
Módulo 9. Apdo. 544.
10600 Plasencia. (Cáceres).
Teléfono - Fax: 927 41 51 28
E-mail: feafesextremadura@yahoo.es
Web: www.feafesextremadura.org

4.2-DISCAPACIDAD FÍSICA

La discapacidad Física o Motora se define como la alteración en las funciones neuromusculares esqueléticas y/o estructuras del sistema nervioso y relacionadas con el movimiento, que limitan al individuo principalmente en la ejecución y participación en actividades de movilidad.

Por lo dicho con anterioridad, podríamos definir la discapacidad física y orgánica como aquella alteración (física u orgánica) o aquella dificultad para realizar los actos de la vida diaria. Aquella limitación (física u orgánica) que altera la realización social de la persona.

Terminología

Continuamente se usan términos que no son los correctos a la hora de denominar cualquier aspecto relacionado con la discapacidad. Esto es debido al uso y costumbre y por ello es difícil hacer cambiar los hábitos adquiridos. Sin embargo, podemos marcar con especial énfasis algunos términos que no se deben usar cuando nos referimos a las personas con discapacidad: Invalidez, inválido, minusvalía, minusválido, loco, invidente, cojo, subnormal, anormal, tullido, mutilado, tarado... Ante todo debemos poner siempre la palabra "persona" delante del adjetivo que lo califique.

Por otra parte, hay que abstenerse de hacer uso de los verbos como "padecer", "sufrir", "aquejar" cuando nos referimos a la discapacidad y debemos optar por palabras neutras como "presentar", "manifestar" o "concurrir".

Las palabras en uso y/o correctas o incorrectas son muchas y depende de cada discapacidad para usar el término correcto.

COCEMFE EXTREMADURA es una Organización No Gubernamental, de ámbito Autonómico y sin ánimo de lucro cuyo principal objetivo es la promoción, defensa y mejora de las condiciones de vida de las Personas con Discapacidad Física y Orgánica hasta conseguir la plena integración social de las más de 50.000 personas con discapacidad física y/u orgánica de Extremadura. Como representante principal del colectivo en Extremadura, COCEMFE Extremadura agrupa a dos federaciones provinciales y a su vez a más de 23 asociaciones locales, comarcales y provinciales.

Datos de contacto:

C/ Juan Alba Burgos (Cont. C/Gerardo Ramírez Sánchez)
06011 Badajoz
Teléfono: 924 22 07 50 Fax: 924 24 37 20
E-mail: discaba@wanadoo.es
Web: www.cocemfebadaoz.org
www.cocemfecaceres.org

4.3-DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.

Terminología

Este concepto hace especial hincapié –más que en las deficiencias de las personas-, en los apoyos que precisan para vivir una vida propia de calidad y en relación con los demás

¿Cómo llamar a quienes tienen esta discapacidad? La denominación ha cambiado a lo largo de los años, debido a las solicitudes del entorno familiar y de las propias personas que consideraban peyorativos los nombres que definían su discapacidad. En el momento actual la denominación adoptada por las propias personas con esta discapacidad es:

“PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

Por primera vez, son ellas mismas las que manifiestan su deseo de adoptar un nombre distinto del que le precedía: “personas con retraso mental”.

Ante todo, PERSONAS.

Éste es un aspecto vital para que las personas con discapacidad sean valoradas: su discapacidad NO les incapacita para todo. Sólo, y siempre dependiendo de cada persona, para aquellas habilidades concretas que su capacidad, por debajo de la media, no les permite desarrollar plenamente.

Por tanto pueden trabajar, pueden vivir en sociedad, pueden tener autonomía.

Discapacidad Intelectual o deficiencia cognitiva son términos aceptables, siempre debe ir precedido de PERSONA CON.

En ningún caso debe usarse retrasado, minusválido, subnormal, enfermo mental, etc.

Estos son algunas recomendaciones sobre ejemplos leídos en prensa y su uso ordinario. Resumiendo lo que está BIEN y lo que está MAL

SÍ	NO
<ul style="list-style-type: none"> - Persona con Discapacidad Intelectual: Es importante el concepto porque se resalta el término PERSONA, con una DISCAPACIDAD y que es INTELECTUAL (dos o más áreas de la vida). - DISCAPACIDAD describe una limitación funcional que interfiere con la CAPACIDAD de una persona. - Tipos de Discapacidad: Física, Intelectual y sensorial. - Minusvalía: como parte de las leyes o burocracia (grado de minusvalía) pero debería EVITARSE. - Enfatiza el carácter de la persona completa y sus capacidades, no sus limitaciones. - Evita centrarte en la Discapacidad, en lo lacrimógeno, en lo típico. El tópico de la superación NO se lleva, SÍ se lleva la Integración, la Calidad de Vida, la Mejora de sus circunstancias personales. - Céntrate en lo que afecta a la CALIDAD DE VIDA, mejora de los transportes, viviendas accesibles, integración social, oportunidad de empleo, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Minusválido, Discapacitado Psíquico, Enfermo Mental, etc. - SUFRE DE... En el fondo el que utiliza esta terminología piensa que la Discapacidad se sufre. Solo sufren aquellos que sufren y no todas las personas con discapacidad sufren. - La Discapacidad no es una enfermedad en sí misma. - No trates a la Persona con Discapacidad Intelectual como a un NINO. Sólo al que es niño. - No preguntes a un familiar o cuidador, pregunta a la Persona con Discapacidad Intelectual primero. - NO existe Discapacidad Cerebral. - Evita afligido por, impedido, víctima de, etc. - “...los discapacitados se divierten en el parque X”. No hay que resaltar que la diversión es distinta según la capacidad. - No utilices PRESUNTOS SINONIMOS de persona con discapacidad intelectual como: discapacitado psíquico, minusválido, enfermo mental, etc. - NO utilice EUFEMISMOS condescendientes. “con problemas psíquicos, algo lento, diferentes”.

FEAPS EXTREMADURA: Es la FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE EXTREMADURA. Está compuesta por 28 entidades que trabajan día a día para Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. FEAPS Extremadura está constituida por asociaciones de padres y familiares, que se organizan como una Organización No Gubernamental para defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Las entidades FEAPS Extremadura no tienen ánimo de lucro y sí unos Valores firmes e irrenunciables:

Respecto a la Persona con Discapacidad Intelectual: Dignidad y valor de la persona. Igualdad.

Respecto a la Familia: Igualdad. Base de inclusión.

Respecto a las Organizaciones: Servicio. Apoyo mutuo. Reivindicación. Participación. Carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión. Calidad y ética.

En definitiva, FEAPS Extremadura trabaja para ser en un futuro próximo “Un movimiento asociativo que es reconocido porque se organiza en torno a los proyectos de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, prestando apoyos con calidad y ética.”

Datos de Contacto:

Avda. Juan Carlos I, nº 47, bloque 5, bajo 8
06800 Mérida (Badajoz)
Teléfono: 924 31 59 11 Fax: 924 31 23 50
E-mail: info@feapsextramadura.org
Web: www.feapsextramadura.org

4.3.1- TRASTORNO AUTISTA

El trastorno Autista se inscribe dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (que incluyen, el Autismo, el Síndrome de Rett, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el TGD No Especificado). Todos ellos comparten una perturbación grave y discapacitante en las siguientes áreas: en las relaciones sociales, en la comunicación y en el lenguaje, en la anticipación y la flexibilidad cognitiva y en la simbolización. Así mismo, el 75% de ellos tiene asociado un retraso mental.

Terminología

Actualmente, la comunidad encargada del estudio y el tratamiento del autismo, se refiere al grupo que comprende los distintos “autismos” como “Trastornos de Espectro Autista” (TEA) y se considera no adecuado el término de “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD), que aunque se sigue empleando en el manual de criterios diagnósticos DSM-IV, no se considera correcto, dado que una de las características de estos trastornos es que la afección no es “generalizada” en todas las áreas del desarrollo, sino que se produce una “disarmonía evolutiva” (hay algunas áreas muy afectadas y otras de desarrollo normal). El concepto de Trastornos de Espectro Autista, constituye un continuo mucho más amplio y abarca incluso trastornos que de “base” no son autismo, como el “Síndrome de X Frágil” o la “Esclerosis Tuberosa” pero que adoptan características autistas.



APNABA es un acrónimo de “Asociación de Padres de Niños Autistas de Badajoz”. Disponemos de un edificio dotado para proporcionar una serie de servicios específicos para personas con Trastorno del Espectro Autista: Centro de Día, Residencia, Atención Temprana y Habilitación Funcional, en su mayor parte concertados con la Administración Autonómica Extremeña. Contamos también con aulas concertadas con Educación donde están escolarizados los niños de 6 a 16 años. Proporcionamos también servicios integrales a las familias con apoyo familiar, diagnósticos, seguimientos y programas de respiro familiar.

Datos de Contacto:

C/ Félix Fernández Torrado, s/n
06011 Badajoz
Teléfono-Fax: 924 25 89 05
E-mail: apnaba@apnaba.org
Web: www.apnaba.org



4.3.2- SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down o trisomía 21 aparece como una entidad que es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21. Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de los genes del cromosoma 21, lo que origina una grave perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo los del cromosoma 21 sino los de otros cromosomas. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual.

Términos

Habitualmente se suele tachar a las personas con discapacidad de minusválidos, afectados o enfermos, pacientes... Desde DOWN Extremadura recomendamos, con el fin de mejo-

rar la imagen social de las personas con síndrome de Down, utilizar términos como:

- Persona con síndrome de Down
- Persona con Trisomía 21
- Persona con discapacidad

Las personas con Síndrome de Down NO están "afectadas", ni son mongólicos ni subnormales, ni tienen ninguna enfermedad sino que son personas con síndrome de Down.

DOWN EXTREMADURA es una Asociación del Tercer Sector, cuyo objetivo esencial es conseguir la igualdad de oportunidades de las personas con síndrome de Down y su plena participación en la vida diaria. Asimismo, se trabaja intensamente en despertar la inquietud de sentirse personas que tienen una función en la Sociedad en que vivimos, así como en la concienciación social respecto a las capacidades que poseen y el derecho a disponer de los recursos que recibe cualquier ciudadano.

La Asociación cuenta con una sede social y administrativa en Mérida y seis sedes comarcales para prestación de servicios y actividades en Badajoz, Cáceres, Don Benito-Villanueva, Mérida, Plasencia, y Zafra.

Datos de contacto:

C/ José Hierro, s/n Apdo. Correos 613
 06800 Mérida (Badajoz)
 Teléfono: 924 33 07 37 Fax: 924 31 79 98
 E-mail: regional@downex.com
 Web: www.downex.com

4.4- DISCAPACIDAD SENSORIAL

4.4.1.- DISCAPACIDAD AUDITIVA

Según la Organización Mundial de la Salud, la persona sorda sería aquella cuya audición no es suficiente para comunicarse oralmente, necesitando para ello de amplificación y entrenamiento especializado.

En la mayoría de las ocasiones, cuando se habla de sordera, gran parte de la sociedad no tiene conocimiento de la existencia de diferentes grados de sordera que, lógicamente, tienen diferentes repercusiones en el lenguaje y en la comunicación. Además, la sordera no supone llevar asociada la mudéz. El término sordomudo debería

excluirse como una forma de referirse a la sordera, y la imagen de una persona

sorda que no es capaz de articular palabra debería borrarse de nuestra mente porque la sordera no supone incapacidad para la adquisición del lenguaje. En primer lugar, consideramos la necesidad de hacer una distinción entre el término sordo e hipoacúsico. Se denomina terminológicamente como sordo a aquella "persona cuya audición residual imposibilita la comprensión de la palabra por vía auditiva exclusivamente, con o sin ayuda de prótesis auditivas".

Se establece el término hipoacúsico para "aquellas personas cuya audición residual hace difícil pero no imposible, la comprensión de la palabra por vía auditiva exclusivamente, con o sin ayuda de prótesis auditivas, teniendo formación básica del lenguaje interior".

Pero el colectivo de Personas Sordas va más allá en su definición de sordera, pues su estudio se puede abordar desde varias perspectivas: sociología, educación,... Conviven dos visiones sobre las personas sordas:

- Desde el punto de vista clínico: engloba aquellas concepciones que toman

como referencia el déficit de audición, ponen el énfasis en la patología y en sus repercusiones en el desarrollo.

- Desde el punto de vista sociocultural: comprende la sordera como un fenómeno sociocultural, desde el que se considera las personas sordas como un grupo social minoritario con una lengua, historia y cultura propia.

No es correcto realizar categorizaciones para todas las personas sordas, hay que diferenciar distintas realidades en función de sus características, como: tipo de sordera, grado de pérdida, edad de comienzo de la sordera, causas, contexto familiar,...

Terminología

- Comunidad Sorda: grupo de personas sordas y oyentes que luchan por unos objetivos comunes y trabajan para conseguirlos como el reconocimiento oficial de la Lengua de Signos, supresión barreras de comunicación,...

- Cultura Sorda: conjunto de comportamientos aprendidos por las personas sordas que comparten una lengua, valores, costumbres y tradiciones propias.

- Lengua de Signos: es la lengua natural de las personas sordas. Es una lengua visual y espacial, con una estructura propia cuya gramática se caracteriza por la riqueza expresiva del cuerpo, del espacio y del movimiento. Permite a las personas sordas explicar y expresar ideas, sentimientos, necesidades,... y acceder a todo tipo de información necesaria para su formación y desarrollo.

- Barreras de Comunicación: obstáculos e impedimentos que dificultan la libertad de acceso a la información y comunicación de las personas que tienen limitada, temporal o permanente, su capacidad de relacionarse con el entorno mediante la audición y la lengua oral.

- Intérprete de Lengua de Signos: profesional competente en la lengua de signos y la lengua oral, capaz de transmitir el mensaje emitido en una de estas lenguas a su equivalente en la otra.

- "Sordomudo": este término es muy común entre los oyentes cuando nos referimos a personas sordas, pero no se puede utilizar puesto que



la sordera no implica tener las cuerdas vocales dañadas.

Las personas con discapacidad auditiva conforman un grupo muy heterogéneo en función de sus características individuales: tipo y grado de sordera, momento de detección de la misma, tipo de intervención, actitud y apoyo familiar, y del sistema de comunicación empleado: lengua oral/lengua de signos.

Esta diversidad hace necesario prever la disposición de distintos tipos de recursos técnicos y/o humanos, según se trate de:

- personas sordas que comunican con lengua oral y precisan soportes auditivos y/o visuales,
- personas sordas usuarias de lengua de signos.

La modalidad de comunicación (lengua oral/lengua de signos) no correlaciona con el grado de sordera ni con el momento de aparición de la misma.

FEDAPAS inició su andadura a mediados de febrero de 2.000 con motivo de la unión de ADABA y ASCAPAS (constituidas en 1.993 y 1.996, respectivamente), fue declarada de Utilidad Pública en 2004 y está adscrita a FIAPAS.

La entidad tiene como fin primordial satisfacer las demandas y las necesidades de las personas con discapacidad auditiva en materia de atención sanitaria, formación educativa e integración laboral y sociocultural que se les plantean para su realización como ciudadanos de pleno derecho en la sociedad. Asimismo, responde a las necesidades de sus familiares derivadas de su responsabilidad sobre el desarrollo integral de sus hijos, y dispone de Servicios Integrales de Atención al Discapacitado Auditivo: el Servicio de Accesibilidad a la Comunicación (desde el que se informa, sensibiliza y asesora sobre las barreras de comunicación y medidas de apoyo para su eliminación), y el Servicio de Inserción Laboral (intermediación laboral, formación, autoempleo, y el C.E.E. "Producciones Audiosigno"), entre otros.

Datos de Contacto

C/ Antonio Hernández Gil, s/n (Local Altecnic)-Apartado de correos 642
06800 Mérida (Badajoz)
Teléfono-Fax: 924 31 50 63
E-mail: fedapas@wanado.es
Web: www.fedapas.org

FEXAS, Federación Extremeña de Asociaciones de Personas Sordas, es una organización no gubernamental de nacionalidad española, sin ánimo de lucro, que fue fundada en febrero del 2000.

FEXAS desarrolla sus actividades principalmente en Extremadura junto a las Asociaciones de dicha Comunidad Autónoma: Asociación de Personas Sordas de Cáceres, Badajoz y Mérida. Fexas asume la representación y defensa de los intereses de las Asociaciones y de las personas sordas y sus familias.

Los servicios que presta la federación son:

- Intérpretes de Lengua de Signos
- Asesoramiento Familiar
- Asesoramiento Jurídico
- Asesoramiento Social
- Asesoramiento Laboral
- Agente de Desarrollo de la Comunidad Sorda
- Actividades de Ocio y Tiempo libre

Datos de contacto:

C/Clavellinas, nº 5-1º
10003 Cáceres
Teléfono-Fax: 927 21 01 20
E-mail: fexas@fexas.es
Web. www.fexas.es

4.4.2- DISCAPACIDAD VISUAL

Legalmente queda encuadrada dentro del término ceguera y deficiencia visual toda persona cuya visión en ambos ojos reúna, al menos, una de las siguientes condiciones:

- Agudeza visual en ambos ojos igual o inferior a 0,1 (1/10 de la escala de Wecker), obtenida con la mejor corrección óptica posible
- Campo visual disminuido a 10 grados o menos.

Se trata, por tanto, de un término amplio que engloba tanto a las personas que no poseen resto visual alguno, como aquellas otras que tienen aún, un pequeño resto visual con el que pueden realizar diferentes tareas utilizando instrumentos adecuados que potencien su funcionalidad visual. Habitualmente se suele utilizar el término “discapacidad visual” para englobar estos dos conceptos, si bien se trata de dos poblaciones con necesidades diferentes y que, por tanto, requieren de intervenciones igualmente diversas.

ONCE, Organización Nacional de Ciegos Españoles: La razón de ser de la ONCE es la prestación de Servicios a sus afiliados. A continuación se destacan los más importantes: Educación; Empleo e integración laboral; bienestar social; rehabilitación integral; tiflotecnología; apoyo psicosocial; animación; deporte; actividades culturales.

Datos de Contacto:

DELEGACIÓN TERRITORIAL DE
EXTREMADURA
Manuel Fernández Mejías núm. 5
06002 Badajoz
Teléfono: 924 20 73 40/20 01 02
Fax. 924 22 36 65
E-mail: cvb@once.es
Web: www.once.es

4.5- PARALISIS CEREBRAL

Bajo el término de Parálisis Cerebral se conoce la lesión en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos, de carácter permanente (irreversible y persistente a lo largo de toda la vida) y no progresiva (no aumenta ni disminuye, es decir, no es un trastorno degenerativo), que se caracteriza por la alteración de la postura, tono y movimiento. Esta lesión puede suceder durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida, y puede deberse a diferentes causas, como una infección intrauterina, malformaciones cerebrales, nacimiento prematuro, asistencia incorrecta en el parto,...

Puede generar la alteración de otras funciones superiores (atención, percepción, memoria, lenguaje y razonamiento) en función del tipo, locali-

zación, amplitud y disfunción de la lesión neurológica y el nivel de maduración anatómico en que se encuentra el encéfalo cuando esta lesión se produce, e interferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central (va a repercutir en el proceso madurativo del cerebro y por lo tanto en el desarrollo del niño).

A estos problemas se pueden asociar otros de diversa índole y no menos importantes. Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación.

Definiciones

1.Trastorno Tónico-Postural:

Parálisis Cerebral Espástica: “Hipertónica”: Espasticidad significa rigidez; las personas que tienen esta clase de PC encuentran dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse, y que a menudo son los que sostienen sus brazos, sus piernas o su cabeza. Se da en un porcentaje de un 60-70% de las PC.

Parálisis Cerebral Disquinética o atetoide: Se caracteriza, principalmente, por movimientos lentos, involuntarios (que se agravan con la fatiga y las emociones y se atenúan en reposo, desapareciendo con el sueño) y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria.

Parálisis Cerebral Atáxica: Existe por la afectación preferente del cerebelo. Hace que las personas que la padecen tengan dificultades para controlar el equilibrio, y si aprenden a caminar, lo harán de manera bastante inestable. Son propensos también a tener movimientos en las manos y un hablar tembloroso.

Parálisis Cerebral Mixta: Afectación de varias estructuras cerebrales.

La **FEDERACION EXTREMEÑA ASPACE** es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública dedicada a la Atención a la Parálisis Cerebral. Todos los Servicios y Programas que se realizan se basan en criterios de calidad, con el fin de proporcionar a las personas con parálisis cerebral la atención que precisan para alcanzar

los máximos niveles de desarrollo personal. Esta atención se entiende de manera integral, interviniendo en los distintos aspectos que inciden en estas personas. Se desarrollan actividades en materia de educación, empleo, sanidad, accesibilidad y Bienestar Social.

Datos de contacto

Gerardo Ramírez Sánchez, 12
06011 Badajoz
Teléfono: 924 22 46 72
Fax: 924 24 02 64
E-mail: aspaceba@gmail.com
Web: www.aspaceba.org
www.aspacecaceres.org



5. CONCLUSIONES

Con este guía, se pretende ofrecer a los profesionales de la comunicación unas pautas fundamentales en el tratamiento de las noticias que se generan sobre las personas con discapacidad, sus familias o las organizaciones en las que se agrupan. Estas pautas giran en torno a la consideración de la persona como sujeto de derecho y miembro activo de la sociedad, y no de la discapacidad, sin obviar u ocultar las facetas negativas de ésta.

La noticia no debe ser la discapacidad en sí misma, sino la persona con discapacidad, su potencialidad, sus logros, o los problemas a los que ha de enfrentarse por motivo de su discapacidad, tratados adecuadamente, con objetividad y ética profesional. Afortunadamente, cada vez es más frecuente ver en los medios de comunicación que se obvian las referencias a la condición social de la persona, cuando la misma nada tiene que ver con la noticia.

Con el uso de ciertos términos, se niega el derecho de las personas con discapacidad a ser consideradas como personas. La discapacidad es una circunstancia que podrá ser más o menos importante y condicionar, en mayor o menor medida el desarrollo de la vida cotidiana, pero no debemos olvidar el hecho de que antes que discapacitado se es persona, miembro de una familia y de una comunidad, con unas condiciones determinadas.

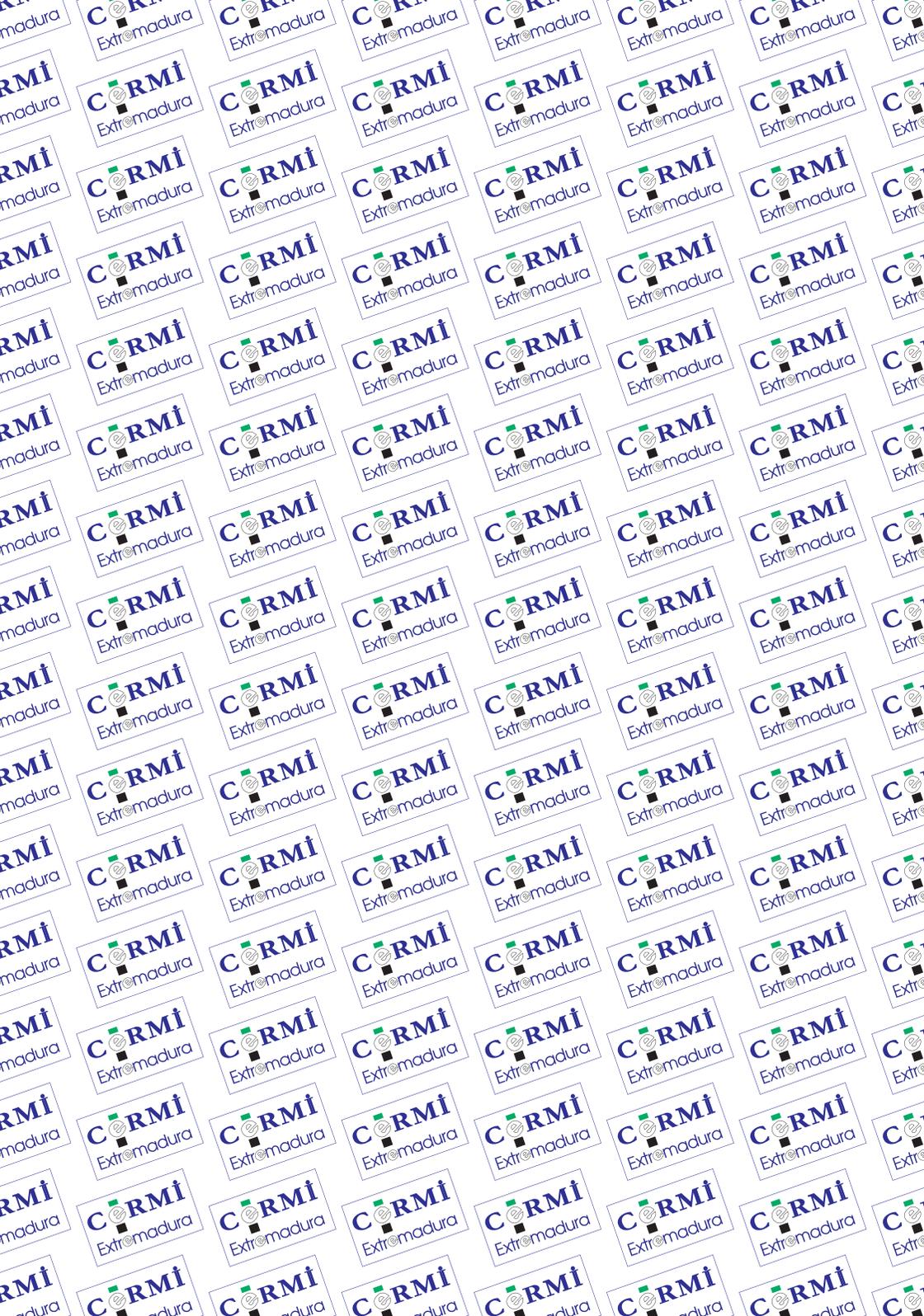
Se recomienda no sustantivar adjetivos y no utilizar otros de significado pleno e impropriamente negativo. Resulta menos estigmatizante utilizar la expresión "persona con discapacidad" y equivalente. Lo importante, en todo caso, no es la forma lingüística sino la salvaguarda de la sustantividad de la persona y el carácter adjetivo de la discapacidad.

Entonces, ¿CÓMO HABLAMOS ACERCA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD? Como

hemos observado, una persona con discapacidad, es ante todo un ser humano que tiene competencias y tiene limitaciones. Sus limitaciones, en interacción con su medio social y cultural, generan una desventaja en su funcionamiento general que se supera a través de apoyos específicos, más o menos intensos y más o menos duraderos.

Del tratamiento que hagan los medios de comunicación de las personas con discapacidad, dependerá que se proyecte a la sociedad una imagen digna, normalizada e integradora o que, por el contrario, se despierte en el público un interés morboso o cargado de tintes sensibleros, piadosos o sobreprotectores.







Financiado por:

JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de
Sanidad y Dependencia