

DECÁLOGO SOBRE EL TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

¡Atrévete a conocermé!

1. **Somos parte de la sociedad.**

En España vivimos 120.000 personas con parálisis cerebral. Somos ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Formamos parte de la sociedad, con nuestros puntos de vista y nuestras necesidades. La información que nos afecta no tiene que ver solo con discapacidad: en todos los temas que son noticia podemos aportar nuestra visión. Acércate, pregunta nuestra opinión y descubrirás que podemos hablar de cualquier tema: desde sexualidad hasta política, pasando por deporte, cultura y sociedad.

2. **Atrévete a conocernos.**

La primera impresión de la mayoría de la gente es que todas las personas con parálisis cerebral tenemos discapacidad intelectual. Eso no es cierto: cada persona con parálisis cerebral es diferente. Nuestras dificultades son múltiples, variadas y se dan en diferentes grados. Nos puede costar hablar, pero tener una mente muy despierta. Por eso preferimos decir que, en vez de una discapacidad, la parálisis cerebral es una pluridiscapacidad.

3. **Lenguaje**

Los periodistas lo sabéis mejor que nadie: el lenguaje construye el mundo y las palabras marcan cómo el resto de la sociedad nos identifica.

La parálisis cerebral tiene su origen en una lesión en el cerebro que, en el 90% de los casos, nos ha ocurrido justo al nacer o durante la gestación. Somos niños y niñas, pero también somos personas ya mayores que han vivido y visto mucho.

Por eso es importante para nosotras y nosotros que comprendáis que:

- No padecemos, ni sufrimos. Tampoco estamos enfermos.
- Nos gusta más pensar que, en vez de ser discapacitados, somos personas: como todas las demás.
- A veces hablan de nosotros como si fuéramos pequeños. Dicen que somos niños o niñas. La realidad es que, como cualquier persona,

crecemos y maduramos para llegar a ser adultos; y como tales nos gusta ser tratados.

- Hay palabras y conceptos que no nos gustan nada como, por ejemplo, minusválidos, paráliticos cerebrales, o las siglas *PC*. Evítalas: Es tan sencillo hablar de nosotras y nosotros como hacerlo desde el respeto y la empatía.

4. Habla con nosotros.

Somos los y las protagonistas de nuestras historias, y también dueños y dueñas de nuestras opiniones. Cuenta con nosotros y pregúntanos siempre que quieras para lograr nuevos enfoques en tu información. Eso sí, ten en cuenta:

- Aunque nos acompañe una persona de apoyo o tengamos que utilizar una forma de comunicación alternativa, háblanos directamente a nosotros. Y si no entiendes algo que hayamos dicho, dilo con naturalidad y buscaremos la forma de hacernos entender.
- Danos tiempo para expresarnos, en especial si observas que no podemos comunicarnos de forma fluida.
- No tengas miedo de hablar cualquier tema con nosotros. ¡Da la casualidad que no tenemos miedo de expresarnos sobre cualquier tema!

5. Cómo queremos que nos miren.

La imagen es muy importante hoy en día y cuando nos vemos en los medios de comunicación nos gusta reconocernos. Por eso os pedimos ofrecer una imagen adecuada, real, digna y positiva de la parálisis cerebral. Esto significa ilustrar nuestro día a día tal y como es y en un contexto que corresponda a la persona.

Si es necesario para un reportaje tomar imágenes de alimentación, sanidad o higiene personal; debéis tener especial cuidado y planificar estas sesiones con nosotros, con nuestra familia y con nuestros profesionales de apoyo para garantizar un resultado digno y adecuado.

6. El valor de la persona por encima de la discapacidad

La discapacidad no es algo insólito. Sin embargo, la mayor parte del tiempo las historias protagonizadas por personas con discapacidad transcurren en la sección de sociedad. O quizás en salud. Podemos ser más que noticias destinadas a vivir en una sección. Hay que atender al tipo de noticia de la que se habla y no al colectivo que la protagoniza. Hacerlo así es mostrar la parálisis cerebral de una forma inclusiva, como una parte más de la sociedad.

7. Lenguaje inclusivo de género.

Las personas con parálisis cerebral somos hombres y mujeres. A todas y todos nos gusta vernos igual de bien reflejados. Como el lenguaje no es neutro y ordena simbólicamente el mundo, te pedimos que lo tengas en cuenta: hablar de parálisis cerebral también es utilizar un lenguaje inclusivo de género.

8. Investigación: difusión con rigor.

Las noticias sobre investigación son tentadoras: nos prometen un futuro mejor, lleno de esperanza para mejorar nuestra calidad de vida, atenuar nuestras dificultades e incluso, en algunos casos, hacerlas desaparecer.

La investigación es clave para nuestro colectivo, pero los medios tenéis una gran responsabilidad al elegir qué estudios difundir y cómo hacerlo. Es importante que las investigaciones estén contrastadas por diversas pruebas, por organismos científicos y por los gubernamentales. Resulta habitual leer información sobre estudios con poco recorrido o realizados con muestras muy pequeñas; incluso con un desarrollo legal y ético dudoso. En este caso, el contraste con especialistas reconocidos es esencial. Nosotros conocemos a muchos, preguntanos.

9. Comunicar sin barreras.

El periodismo no es lo único que ha cambiado con la llegada del siglo XXI. La comunicación y las formas de comunicarse han evolucionado y hoy en día disponemos de más formas para incluir a las personas con parálisis cerebral como receptores de información.

Considerad incorporar la accesibilidad cognitiva en vuestro medio, utilizando para ello herramientas como la lectura fácil, los pictogramas o la audio lectura. Las nuevas tecnologías nos han abierto un abanico de posibilidades para hacerlo con facilidad.

10. Empatía.

Antes de entregar tu próximo trabajo, detente por un momento y ponte en nuestro lugar. Piensa si tu texto nos trata como seres con vida, y no como objetos. Reflexiona sobre los valores que transmites respecto las personas con parálisis cerebral ¿son positivos o negativos? ¿somos parte de la ciudadanía o meros receptores de cuidados? Piensa si el texto ayuda que la sociedad entienda su rol como impulsora de soluciones que eliminen las barreras que nos impiden participar.

Los medios sois el gran aliado de las personas con parálisis cerebral. Atrévete a conocernos, atrévete a contar nuestras historias tal y como lo haríamos nosotros y nosotras.

Buenas prácticas

(ejemplos de noticias que cumplen este decálogo)

¿Qué es el Movimiento ASPACE? - #SomosASPACE

Cuando una persona con parálisis cerebral y su familia se acercan a Confederación ASPACE encuentran en quien poder confiar durante toda la vida. Porque somos un movimiento de personas, familias, profesionales y entidades especializadas en prestar los servicios y apoyos adecuados en cada etapa vital, con independencia del grado de autonomía.

Cómo lo hacemos. Nuestros valores:

Con profesionalidad, ilusión, optimismo y un fuerte enfoque de innovación social, excelencia, transparencia, universalidad, compromiso, accesibilidad, cercanía, solidaridad y discriminación positiva.

Y también con...

20.400 personas asociadas, 5.300 profesionales y cerca de 1.700 voluntarios y voluntarias en 85 entidades y en 230 centros de atención directa..

Síguenos en <http://www.aspace.org>

F Confederacion.aspace

T ConfeAspace

I confeaspace

Si cuando estés realizando tu trabajo tienes alguna duda sobre cómo es la mejor manera para referirte a una persona con parálisis cerebral, no lo dudes y contacta con el movimiento ASPACE, estamos a tu disposición para ayudarte.

Contactos de ASPACE

Dpto Comunicación

Ismael Núñez. ismael.n@confederacionaspace.org Tlf. 915614090. Ext 1009

Marta Cadahía. marta.c@confederacionaspace.org Tlf. 915614090 Ext 1010