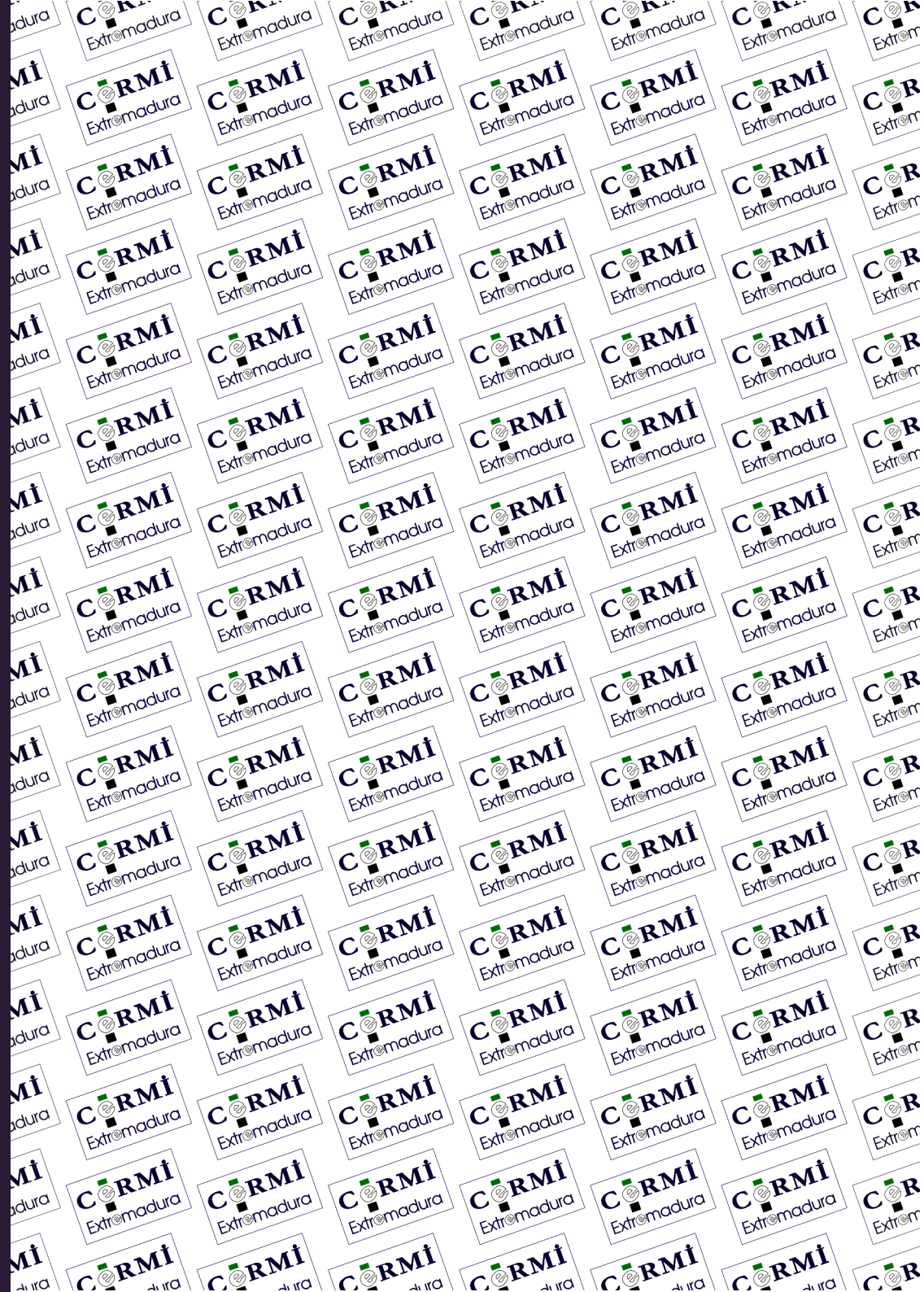


Guía de Estilo



CeRMi
Extromadura

Sobre Discapacidad
Para Profesionales de Comunicación



ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| 1. Presentación de la Guía | 2 |
| 2. CERMI Extremadura | 3 |
| 3. Comunicación | 4 |
| 4. Discapacidad y Movimiento Asociativo | 7 |
| 4.1 Discapacidad física y Orgánica | 7 |
| COCEMFE EXTREMADURA | |
| 4.2 Discapacidad intelectual | 9 |
| 4.2.1 PLENA INCLUSIÓN EXTREMADURA | |
| 4.2.2 DOWN EXTREMADURA | |
| 4.2.3 APNABA | |
| 4.3 Discapacidad por Enfermedad Mental | 14 |
| FEAFES EXTREMADURA | |
| 4.4 Discapacidad por Enfermedades Raras | 16 |
| FEDER | |
| 4.5 Discapacidad por Parálisis Cerebral | 18 |
| ASPACEBA | |
| 4.6 Discapacidad sensorial | 20 |
| DISCAPACIDAD AUDITIVA | 20 |
| 4.6.1 FEDAPAS | |
| 4.6.2 FEXAS | |
| DISCAPACIDAD VISUAL | 24 |
| 4.6.3 ONCE | |
| 5. Conclusiones | 25 |

La influencia de los medios de comunicación no ha cesado de aumentar con la irrupción de las tecnologías de la información y la comunicación. Las redes sociales han alcanzado niveles exponenciales de difusión de noticias de todo tipo, aunque no todas se hacen con criterios periodísticos.

Esta difusión a escala global hace que sea más necesaria que nunca una Guía de Estilo para Medios de Comunicación que sea referente a la hora de abordar los temas de la discapacidad, adaptando la terminología a un lenguaje inclusivo alejado de cualquier discriminación.

CERMI Extremadura fue pionera en 2007 en confeccionar esta Guía que hoy, en 2019, se actualiza. En su elaboración han participado técnicos, usuarios y familiares del mundo de la discapacidad, aportando así el conocimiento y la sensibilidad de quienes conviven diariamente con personas que yo prefiero llamar “de distintas capacidades”.

La Guía invita a que en las informaciones se resalte a la persona sobre su condición. Así, recomienda definiciones como “persona con enfermedad mental” en lugar de “enfermo mental”, “perturbado” o “loco”. La tendencia a etiquetar a los hombres y mujeres por aspectos que poco tiene que ver con los hechos relatados en una noticia, puede ofrecer una visión negativa de la persona que predispone al prejuicio.

Es cierto que, la fuerte competencia por tener el favor de los lectores, oyentes o espectadores, puede llevar a algunos medios de comunicación a practicar el “amarillismo” informativo, pero debemos apelar a su responsabilidad para con los valores democráticos y sociales, que siempre deben estar por encima de cualquier coyuntura.

Celebro la actualización de esta Guía y felicito a CERMI Extremadura por la iniciativa. Su uso por parte de los medios de comunicación contribuirá sin duda a lograr una sociedad más inclusiva, porque desde el lenguaje se crean realidades y percepciones. Todos debemos estar comprometidos con una terminología que respete la dignidad de las personas con discapacidad.

José María Vergeles Blanca

*Vicepresidente Segundo y
Consejero de Sanidad y Servicios Sociales
Junta de Extremadura*

El Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad en Extremadura (CERMI Extremadura) es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía extremeña con discapacidad y sus familias.

Esta guía que os presentamos pretende ser el instrumento, dirigido a los medios de comunicación, para el uso de un lenguaje adecuado e inclusivo concierne a nuestro colectivo. Actualizando la terminología relativa a la discapacidad y hacer visible la situación de un grupo social más vulnerable donde, mujeres, hombres, niños, niñas y sus familias, deciden unirse, a través de las organizaciones que los agrupan, para avanzar en el conocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de oportunidades.

Nuestro compromiso con los profesionales de la comunicación es trabajar conjuntamente y de forma transversal en los sectores que nos atañen, que nuestras propuestas y estrategias tengan la complicidad necesaria para ayudarnos a difundir nuestros mensajes y que con ellos podamos llegar a toda la sociedad.

El CERMI Extremadura es la plataforma de encuentro y acción política de las entidades que representan a las personas con discapacidad y sus familias. Es fundamental para ello compatibilizar el medio con la imagen social de las personas con discapacidad, normalizando el lenguaje con el que se debe tratar la información desde cualquier medio escrito, radiofónico, audiovisual, electrónico o digital.

El fin y objetivo de esta guía es, resaltar la importancia del uso de un lenguaje inclusivo y normalizador sobre la discapacidad, contribuyendo a erradicar con ello, la situación de desventaja social actual. Una guía sencilla y práctica, un manual de referencia para los profesionales de la comunicación que posibilite que nuestro colectivo sea percibido con absoluta normalidad.

En la redacción de esta guía han participado las diez ENTIDADES que componen CERMI Extremadura y que representan toda la diversidad de la discapacidad y que desean ser visibles y parte activa de nuestra sociedad.

Además, pretendemos desde CERMI que esta guía quede como el reconocimiento de las asociaciones y de las personas con discapacidad que luchan, reivindican y trabajan diariamente para acercar la realidad de nuestro colectivo con el máximo respeto y profesionalidad.

Modesto Agustín Díez Solís
Presidente CERMI Extremadura

CERMI Extremadura (Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad en Extremadura), es una Entidad de ámbito Regional creada el 14 de junio de 2000, al amparo del artículo 22 de la Constitución española y que actúa como Plataforma de Representación, defensa y acción de las Personas con Discapacidad de la Comunidad Autónoma de Extremadura

El CERMI Extremadura pretende hacer valer en la Comunidad Autónoma de Extremadura, la diversidad del Colectivo de las Personas con Discapacidad y velar por el mantenimiento de las mejoras conseguidas, al tiempo que contribuir a la generalización de las realidades positivas ya logradas.

Las Entidades integrantes tienen implantación regional, representan a los diferentes Colectivos de Personas con Discapacidad y cuentan con una amplia red de centros y servicios que cubren toda la geografía de Extremadura. Las Organizaciones CERMI Extremadura son:

- **APNABA:** Asociación de Padres de Personas con Autismo de Badajoz
- **COCEMFE EXTREMADURA:** Confederación Extremeña de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
- **DOWN EXTREMADURA** Asociación Síndrome de Down de Extremadura
- **FEAFES EXTREMADURA:** Federación Extremeña de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental
- **FEDAPAS:** Federación Extremeña de Deficientes Auditivos, Padres y Amigos del Sordo
- **FEDER EXTREMADURA:** Federación Española de Enfermedades Raras de Extremadura
- **FEDERACIÓN EXTREMEÑA ASpace:** Federación Extremeña de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral
- **FEXAS:** Federación Extremeña de Asociaciones de Personas Sordas
- **ONCE:** Organización Nacional de Ciegos Españoles
- **PLENA INCLUSIÓN EXTREMADURA:** Federación de Asociaciones a fa-



El uso de un lenguaje y conceptos adecuados para hablar sobre las personas con discapacidad contribuye enormemente a la supresión de viejos estereotipos; una losa muy pesada, que no ha permitido la completa integración en la sociedad, de niños y niñas, mujeres y hombres con discapacidad

Afortunadamente, se ha ido abandonando una perspectiva paternalista y asistencial de la discapacidad, donde se daba a entender que se trataba de personas “necesitadas de caridad”, hacia un enfoque que se ajusta más a la realidad, de las personas **con** discapacidad, **con** habilidades, **con** recursos y sobre todo, **con** derechos.

Las personas con discapacidad, participan en todos los ámbitos de la sociedad y así debe reflejarse desde los medios de comunicación, empleando para ello un **lenguaje** positivo y adecuado, pero también con **imágenes** ajustadas a la realidad (sin victimización o que infantilicen) y por supuesto dando voz a los protagonistas.

¿CÓMO?

- **Usando** el termino discapacidad y **refiriéndose** a Personas con Discapacidad, pero poniendo el énfasis en la persona.
- Las personas con discapacidad “no sufren...” no padecen...”, “no están condenados a...”**Tienen**. Abandonemos del enfoque caritativo o victimista, logrando así ,superar la concepción de “enfermo” o “paciente”.
- **Informar** sobre la discapacidad de forma proporcionada, sin presentar a la persona con discapacidad con tintes de heroicidad no **ajustados a la realidad**
- **Dar** voz a las personas con discapacidad, como ciudadanos independientes y protagonistas de sus propias vidas, es el primer paso para que puedan **conquistar** el espacio que les corresponde.

3. Comunicación

- Ofrecer la **imagen activa** de las personas con discapacidad. La idea de mero receptor de ayudas no refleja la realidad de un mundo en el que la pasividad y el carácter asistencial no son la norma. El mantenimiento de esta imagen contribuye a fomentar la marginalidad.
- **Incluir** a las personas con discapacidad como parte de la población general, en todo tipo de informaciones y no sólo en aquellas en la que la discapacidad es el tema central.
- **Mostrar también**, a las personas con discapacidad en situaciones cotidianas diversas, para subrayar sus capacidades y favorecer una visión normalizada.



C/ Atarazanas 25, Bajo
06800, Mérida
Teléfono: 924 30 29 42
www.cermiextremadura.org
gerenciacermiex@cermi.es

4.1 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 tanto, 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.

4. Discapacidad y Movimiento Asociativo

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/ Gerardo Ramírez Sánchez s/n
06011 Badajoz
Tfno.: 924 220 750
Fax: 924 243 720
presidente@cocemfebadajoz.org
proyectos@cocemfebadajoz.org
www.cocemfebadajoz.org



C\Pierre de Coubertin, 5
Teléfono: 927 23 90 28
Fax: 927 23 90 66
www.cocemfecaceres.org
<https://www.facebook.com/FederacionCocemfeCaceres>
<https://www.instagram.com/cocemfecaceres>
<https://twitter.com/cocemfecaceres>

4.2 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:

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.

4.2.1. PLENA INCLUSIÓN EXTREMADURA

Es la FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE EXTREMADURA. Está compuesta por 27 entidades que trabajan día a día para Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. PLENA INCLUSIÓN 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 PLENA INCLUSIÓN Extremadura no tienen ánimo de lucro y sí unos Valores firmes e irrenunciables:

- Respeto a la Persona con Discapacidad Intelectual: **Dignidad y valor de la persona.**
- **Igualdad.**
- Respeto a la Familia: **Igualdad. Base de inclusión.**
- Respeto a las Organizaciones: **Servicio. Apoyo mutuo. Reivindicación. Participación.**
- Carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión. **Calidad y ética.**

En definitiva, PLENA INCLUSIÓN 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@plenainclusionextremadura.org
Web: www.plenainclusionextremadura.org



Plena inclusión
Extremadura

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. Consecuentemente, 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.

Terminología:

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

4.2.2. 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



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.

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.

4.2.3. APNABA

Es la Asociación de Padres de Personas con Autismo 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: 924 25 89 05
Fax: 924 10 18 18
E-mail: apnaba@apnaba.org
Web: www.apnaba.org



4.3 DISCAPACIDAD POR ENFERMADAD 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, largo del tiempo y comporta malestar o 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, estas personas, 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 caótico y síntomas negativos.

Trastornos del estado anímico grave: incluyen los trastornos que tienen como característica principal una alternancia del humor. Están divididos en trastornos depresivos, trastornos bipolares y trastornos del estado de ánimo debidos a enfermedades médicas y los inducidos por sustancias.

Terminología:

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

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

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

SI: Persona que tiene esquizofrenia, depresiones...

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 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:

C/ San José, 49 B. CP 6200.

Almendralejo (Badajoz)

Teléfono: 682 63 21 00

E-mail: feafesextremadura@gmail.com

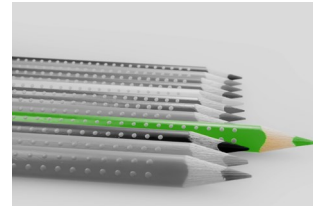
Web: www.feafesextremadura.com

Twitter: @feafextremadura

Facebook: Observatorio de salud mental



4.4 DISCAPACIDAD POR ENFERMEDADES RARAS



Se estima que a día de hoy existen hoy más 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

Se trata de patologías caracterizadas por un gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad. Es decir, una misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra.

Las enfermedades raras se definen como aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las enfermedades poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que entre el 6 y el 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de 3 millones de españoles y 30 millones de europeos. En Extremadura se estima que puede haber unas 60.000 personas afectadas con una enfermedad rara, según el registro del SES hay 20.000 pacientes con un diagnóstico de E.R.

Como consecuencia de las implicaciones de estas patologías, más del 80% del colectivo tiene algún tipo de discapacidad y un 25% de ellas cursan con dependencia; una situación que se vincula con el ámbito clínico pero que tiene consecuencias sociales en la vida del paciente y su familia.

Por último, hay que tener en cuenta que la mayoría de estas enfermedades son genéticas y crónicas, por lo que es preferible utilizar términos como “tiene”, “convivir con” a “sufrir” o “padecer”. El concepto de ‘enfermedad rara’ surge como una traducción literal del término en inglés Rare Disease haciendo alusión a su baja prevalencia.

FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nace en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país.

A lo largo de estos más de 20 años, hemos pasado de ser 7 a más de 350 las asociaciones que han aunado esfuerzos dentro de la organización hasta representar, hoy por hoy, más de 1.262 patologías y a 97.892 socios individuales. FEDER está Declarada Entidad de Utilidad Pública. Impulsamos proyectos y servicios divididos en 3 líneas de trabajo: personas y familias, movimiento asociativo y sociedad.

Las Enfermedades Raras son aquellas en las que hay peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en Europa). El 80% de las ER, son de origen genético, donde el colectivo de menores con ER, presenta necesidades educativas especiales. En España existen tres millones de personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

Datos de Contacto:

C/ Santarén, 4, oficina nº 3.
06011 Badajoz
Teléfono: 924 25 23 17
Web: enfermedades-raras.org
Email: extremadura@enfermedades-raras.org



4.5 DISCAPACIDAD POR PARÁLISIS 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, localización, 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:

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.

FEDERACION EXTREMAÑA ASPACE

La FEDERACION EXTREMEÑA ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública y 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, desarrollando actividades en materia de educación, empleo, sanidad, accesibilidad y Bienestar Social

Datos de Contacto:

C/ C/ Gerardo Ramírez Sánchez,
12,
06011 Badajoz
Teléfono: 924 22 46 72
Email: aspaceba@aspaceba.org
Web: www.aspaceba.org



C/ Acuario 2 Cáceres
Teléfono 927234768

4.6 DISCAPACIDAD SENSORIAL

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

Definiciones:

Sordo: 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”.

Hipoacúsico: “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.

4.6.1 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:

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)

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@fedapas.org
 Web: www.fedapas.org



4.6.2 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



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 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 con el que pueden realizar diferentes tareas utilizando herramientas específicas 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 diferentes.

4.6.3 ONCE

La ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) es una Corporación de derecho público de carácter social, cuya misión es prestar apoyo a las personas con ceguera o con deficiencia visual grave, para quienes cuenta con un sistema de servicios especializados, prestaciones sociales y ayudas disponibles desde el inicio de la afiliación. Estos Servicios Especializados son Educación, Apoyo Psicosocial, Rehabilitación Integral, Empleo, Tiflotecnología y Animación Sociocultural y Deporte.

Datos de Contacto:

DELEGACIÓN TERRITORIAL DE EXTREMADURA
Manuel Fernández Mejías núm. 5, 06002 Badajoz
Teléfono: 924 20 01 02 / 924 20 01 00
Fax. 924 22 36 65
E-mail: ctextremadura@once.es
Web: www.once.es



Con esta 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.

5. Conclusiones.



CERMÍ
Extremadura

C/ Atarazanas 25, Bajo
06800, Mérida
Teléfono: 924 30 29 42
www.cermiextremadura.org
gerenciacermiex@cermi.es