

Hablemos de parálisis cerebral

*Cómo contar la discapacidad sin tropezar
con las palabras.*



ÍNDICE

Lo que vas a encontrar

01	Para qué sirve esta guía	3
02	Cinco ideas que te pueden servir	4
03	Un vistazo rápido a las palabras	5
04	Dos formas de contar lo mismo	6
05	Preguntas que nos llegan a menudo	7
06	Esta guía también se escribe contigo	8
07	Contacto	8

Para qué sirve esta guía

Sabemos lo que es trabajar con poco tiempo y con muchos temas a la vez.

Por eso, desde ASPACE Navarra queremos echarle una mano para que cuando hables de nuestro colectivo, lo hagas desde la tranquilidad de saber que quien te está leyendo se está sintiendo identificado o identificada con tu mensaje.

Esto no es una guía cerrada: si echas algo en falta, si te encuentras un caso que no encaja en ninguna de estas pautas o si quieres contrastar una frase antes de publicarla, escríbenos. Nos ayudará a ir mejorándola y construiremos en equipo un documento útil y accesible.

Cómo usar esta guía. No hace falta leerla entera. La tabla de la página 5 resuelve el 90% de las dudas y los ejemplos de la página 6 enseñan el matiz en diez segundos. El resto está para cuando tengas un rato.

Cinco ideas que te pueden servir

1

La parálisis cerebral es una condición, no una enfermedad. No se cura, no se contagia y no se «padece»: se vive con ella, con los apoyos que cada persona necesita.

2

Primero la persona, después la circunstancia: «personas con parálisis cerebral», nunca «los o las parálíticas cerebrales».

3

La noticia casi nunca es el diagnóstico. Lo relevante suele ser lo que la persona hace, decide, reclama o aporta; el diagnóstico solo se menciona cuando aporta información al relato.

4

Las barreras son parte de la historia. Un edificio sin rampa, una web ilegible o un transporte inaccesible explican más que cualquier adjetivo sobre la persona.

5

Somos personas con plenos derechos. Los diminutivos y expresiones como «nuestros chicos» nos devuelven a un lugar infantil, igual que hablar de nosotros y nosotras en tercera persona cuando estamos delante.

Un vistazo rápido a las palabras

Más que una lista de «prohibiciones», es una chuleta para tener abierta mientras escribes: cada opción viene con su porqué para que decidas con criterio propio, y en muchos casos hay más alternativas que la que aparece aquí.

DECIMOS	EVITAMOS	POR QUÉ
personas con discapacidad	minusválidos, discapacitados	La discapacidad no define a la persona; va primero la persona.
personas con parálisis cerebral	paralíticos, afectados	Terminología respetuosa y oficial.
personas que participan en el centro	usuarios, personas usuarias	Participan en un proyecto, no consumen un servicio de forma pasiva.
conviven con, tienen	sufren de, padecen	No presuponemos sufrimiento; describimos sin dramatizar.
acompañamos	cuidamos de, tutelamos	Acompañar respeta la autonomía; cuidar suena a dependencia.
discapacidad	diversidad funcional	Diversidad funcional no es incorrecta, pero no refleja del todo nuestra realidad.
las personas que participan, el equipo	nuestros chicos, los chicos	Evita la infantilización: somos personas adultas con plenos derechos.
vivir con, convivir con	superar su discapacidad	No es algo que tengamos que superar; se vive con apoyos y derechos.

Dos formas de contar lo mismo

Esto son ejemplos inventados. No corresponden a ningún medio ni a ninguna noticia real, y la columna de la derecha no es la única manera de acertar.

MEJORABLE

Una joven con parálisis cerebral, ejemplo de superación

RECOMENDADO

Una joven con parálisis cerebral ayuda a que su instituto sea accesible

MEJORABLE

Los discapacitados piden más ayudas

RECOMENDADO

Las personas con discapacidad reclaman apoyos suficientes para vivir de forma independiente

MEJORABLE

Un afectado por parálisis cerebral que ha superado su enfermedad

RECOMENDADO

Un hombre con parálisis cerebral cuenta cómo trabaja con los apoyos que necesita

MEJORABLE

Los chicos de ASPACE disfrutan de una jornada

RECOMENDADO

Las personas que participan en ASPACE Navarra presentan su proyecto de ocio

Preguntas que nos llegan a menudo

¿Qué es exactamente la parálisis cerebral?

Es una pluridiscapacidad de base física causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos. Esa lesión puede ocurrir antes de nacer, en el momento del parto o tras el nacimiento, hasta los 3 años.

El 90% de los casos se producen antes o durante el nacimiento, ya sea por infecciones, malformaciones cerebrales o accidentes cerebrovasculares, entre otras causas.

¿Puedo mencionar el diagnóstico en el titular?

Sí, siempre que sea información relevante para la noticia. Si la historia trata de una investigación, una reivindicación o un logro profesional, el diagnóstico rara vez es lo más importante. Seguro que la persona protagonista puede ayudarte en esto: su criterio también es muy importante.

¿Cómo hago una entrevista accesible?

Habla directamente con la persona, no con quien la acompaña. Dale tiempo para responder y no termines sus frases. Si utiliza un sistema de comunicación alternativo o un producto de apoyo, avísanos antes para preparar la entrevista con calma y reservar el tiempo necesario.

La parálisis cerebral en cifras

1 de cada 500

personas tiene parálisis cerebral, la causa más frecuente de discapacidad física en menores.

17 millones

de personas con parálisis cerebral en el mundo.

120.000

personas viven con esta discapacidad en España.

Esta guía también se escribe contigo

Lo que más nos sirve es lo que nos cuentas tú. Si una pauta te resulta incómoda de aplicar en la práctica, si echas de menos una entrada en la tabla o si crees que alguno de estos ejemplos no funciona en tu medio, dínoslo y lo revisamos en la próxima versión.

Y si quieres verlo de cerca, te invitamos a pasar por ASPACE Navarra y conocer a las personas de las que hablamos, sin cámara ni entrevista de por medio si no quieres. También podemos organizar un encuentro con tu redacción, de una hora, para resolver dudas y comentar coberturas reales.

Contacto

Aquí estamos para lo que necesites: contrastar un dato, buscar una persona portavoz, conseguir material gráfico con los permisos ya resueltos o, simplemente, leer un borrador antes de que salga.

Sin prisa y con todas las ganas del mundo.

Sandra Aguilera

Dirección de Comunicación

sandra.aguilera@aspacenavarra.org

600 44 86 31

ASPACE Navarra

Guía de apoyo para medios de comunicación de ASPACE Navarra. Puedes copiarla, imprimirla y compartirla libremente. Consulta la versión actualizada en aspacenavarra.org/prensa