

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y
SOCIALES
SISTEMA DE UNIVERSIDAD ABIERTA

LA DISCAPACIDAD ESTÁ DEL OTRO LADO: EL RETO DE ACEPTAR LA DIFERENCIA

T E S I S I N A
(REPORTAJE)

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

PRESENTA

EUGENIA JOSEFINA TORRES ESTÉVEZ

Directora de Tesis: Dra. Elvira Laura Hernández Carballido





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*Para Carlos
Compañero ineludible de este viaje,
timonel y navegante dulce
de mi geografía.*

A Dios, con infinita humildad y gratitud,
por rescatarme del abismo,
sostenerme en el camino
y colocarme
siempre en el lugar y tiempo justos.

A mis padres, origen de todo lo que soy.

A Emiliano -causa y motor de este esfuerzo-,
por regalarnos el privilegio de asistir al
milagro diario de su vida.

A Carlos y Esteban
Como testimonio de que a pesar de todas las carencias,
los horarios apretados, las obligaciones domésticas,
las urgencias cotidianas, los desencuentros y las rispideces,
¡Sí se puede!

A Esteban (solito), mi primer maestro,
el primer gran amor de mi vida, la luz que llegó
para darle sentido a mi existencia.

A mis hermanos y hermanas: Arturo, Paty, Martha, Alejandro,
Vicky, y naturalmente a Aldo,
herida abierta en nuestro corazones.

A todos aquellos interesados en el tema y por qué no,
también a los que creen que no importa cuanto hagamos,
no podemos cambiar la realidad (¡eh! Mario y Gerardo)

Con la esperanza de aportar el consabido “grano de arena” para la construcción de
una mundo donde quepamos todos.

Agradecimientos

Mi agradecimiento infinito a Carlos Alvarado, sin cuyas manos, habilidad y gran corazón, no se habría producido “el milagro”.

A mi asesora, Doctora Elvira Laura Hernández C. porque con sus palabras me animó siempre a armarme de paciencia.

A mis sinodales:

Maestra: Rosalinda Sandoval Orihuela por su voto de confianza.

Maestra Patricia Ríos, por sus atinadas y enriquecedoras indicaciones.

Maestro Mario Ruiz Sotelo, por su minuciosa y paciente revisión, y porque con cada observación contribuyó a mejorar sustancialmente mi trabajo.

Maestro José Alfredo Andrade, por su amabilidad y comprensión hacia el tema de este trabajo.

A Lorena por su generosa escucha, sus palabras siempre precisas y su invaluable amistad.

Especialmente agradezco a Claudio y Guadalupe, por su generosa contribución, y desde luego a Andrea, su gran maestra de vida.

A Julia, cuyo coraje, perseverancia y entrega se han visto concretados en el único y amoroso destino posible: Héctor.

A Katia D’Artigues por conferirle lustre a este esfuerzo con sus valiosas opiniones y por el regalo de una experiencia tan sensible en su vida: Alan.

Gracias también por compartirnos sus proyectos en esta tarea común que ojalá nos lleve a concretar la aspiración de muchos que pensamos que existe otro mundo posible.

A todos aquellos que con sus testimonios le dieron valor humano a este trabajo, especialmente a los miembros del equipo varonil y femenino, de básquetbol sobre silla de ruedas de la UNAM.

Índice

<i>Dedicatorias</i>	3
<i>Agradecimientos</i>	4
<i>Introducción</i>	7

PRIMERA PARTE

Una historia entre tantas	11
Si no hay noticias, son malas noticias	13
Los datos duros	17
Una noticia que nos cambia para siempre	26
El diagnóstico oficial	33
El peso de las palabras	39
La discapacidad: oportunidad de crecimiento	48
¿El nombre es discapacidad?	54
La lucha por designar sin estigmas	56
El largo y sinuoso camino de normalizar lo “anormal”	64
Del dicho al hecho... ¿se puede legislar sobre actitudes y percepciones?	68
¿Caridad o de derechos humanos?	74

SEGUNDA PARTE

...Porque no lo sabía	77
Publicidad social: la otra cara de la realidad	78
¿Publicidad social o marketing con causa o marketing social ?	80
Publicidad social	85
Marketing con causa	92
Marketing social	93
Culpabilizando a la víctima	97
Nuestras diferencias nos enriquecen, nuestros derechos humanos nos igualan	113
Sueños irrealizables vs. construcción de una realidad de convivencia solidaria	115

TERCERA PARTE

El corazón de teletón late tú, tú, tú	124
TELETÓN: esa “fiesta nacional del amor”	124
El altruismo o cómo ganar el paraíso fiscal	133
“Espejito, espejito...” qué imagen de la discapacidad muestran los medios.	137
El TELETÓN: la imagen que se labra sobre una mentira	139
Un mundo para todos: la necesidad de democratizar los medios	157
La discapacidad y el ideal mediático del “yo”	164
<i>Reflexiones Finales</i>	169
FUENTES	
<i>Bibliografía</i>	175
<i>Investigación Hemerográfica</i>	177
<i>Otros documentos</i>	178
<i>Páginas web consultadas</i>	179

Introducción

El reportaje no es noticia, es una situación; no es sensacionalista, es radiografía social; no es suceso extraordinario, es descubrimiento de una realidad.

Humberto Cuenca*

Quisimos iniciar con este epígrafe, porque contrariamente a las muchas definiciones de *reportaje* que encontramos, en la presente no se incluyen los conceptos: “nota informativa”, “hecho noticioso”, “noticia”, etc., además de corresponder plenamente con la intención del presente trabajo.

En efecto, la discapacidad no es una noticia, es una condición que ha acompañado a la humanidad desde sus inicios; sin embargo, no es sino recientemente y merced al intenso trabajo realizado por organizaciones y personas involucradas en el tema, que la discapacidad ha comenzado a ser considerada como un componente más de nuestra realidad.

El reportaje funge aquí pues, como instrumento para mostrar, con nuestras modestas capacidades, esa realidad que creemos lejana, cuando no francamente ajena a nuestra vida.

Este género nos ha dado la posibilidad de reunir en un solo trabajo, una gran cantidad de material especializado sobre el tema, además de la posibilidad de exponer y difundir las condiciones de marginación en las que se mantienen a estas personas, condiciones que, con un cambio de actitud, podrían cambiar radicalmente.

No obstante que esta investigación cubre los requisitos de un trabajo académico, intentamos tener siempre en mente a los potenciales lectores, es decir -y tomando en cuenta que se trata de un reportaje-, decir lo más claro posible, lo que a la gente le preocupa o le puede interesar saber, por lo que evitamos cuanto pudimos, que la redacción y la disposición del material que lo constituye, parecieran los de un trabajo académico, dirigido a especialistas en el tema.

*Profesor de la Universidad de Venezuela, citado por Julio del Río Reynaga, en Periodismo Interpretativo. *El reportaje*, Editorial Trillas, México, 1998, pág. 15

Así mismo, intentamos cubrir varios objetivos:

- ▶ Aterrizar la teoría en la práctica, es decir, organizar los conocimientos teóricos y metodológicos adquiridos durante nuestra formación en esta Facultad, para aplicarlos en la ejecución de uno de los géneros periodísticos más completos: el reportaje; y con ello ejercitar cada uno de los elementos que le son constitutivos, a saber, la investigación documental y bibliográfica, la recolección de datos, el análisis hemerográfico, la entrevista y la redacción.
- ▶ Abordar el tema de Medios de Comunicación con relación a una situación de interés general.
- ▶ Contribuir a la divulgación de conceptos, términos, programas, planes, declaraciones, disposiciones legales, leyes, etc., que escuchamos de manera aislada, y que no sabemos bien a bien lo que significan ni a qué aluden.
- ▶ Exhibir hechos, presentar argumentos y puntos de vista; señalar cifras; incluir las voces, las historias y las experiencias de quienes han vivido esta condición directa o indirectamente.
- ▶ Demostrar la responsabilidad de los medios de comunicación en dos líneas fundamentales:
 - La difusión de programas de prevención y atención a personas con discapacidad, así como de disposiciones legales en favor de los derechos humanos de estas personas, y
 - La necesidad de su intermediación para mostrar una imagen de la discapacidad libre de prejuicios y favorecer así la inclusión de este grupo social, en todos los ámbitos de la vida.

Por otro lado, el presente trabajo estuvo siempre orientado a responder al título del mismo, es decir, que la discapacidad la imponemos desde una noción artificial de “normalidad”, a aquellos que, por diversas circunstancias, tienen alguna limitación, motriz, mental, sensorial o psicológica, exigiéndoles que sean ellos los que se adecuen al medio, en lugar de adecuar el entorno a sus limitaciones.

Asimismo intentamos mostrar una realidad nacional lacerante, como lo es, por un lado, la sistemática conculcación de los derechos humanos de las personas con discapacidad mediante el ocultamiento, el desprecio, el miedo, la indiferencia o la irresponsabilidad, actitudes que ciertamente alimentan el prejuicio; y por el otro, el hecho insoslayable de que, la discapacidad es una condición que aumenta día con día debido a distintos factores que a lo largo de esta obra serán abordados.

El presente reportaje está estructurado en tres partes:

La **Primera** aborda la evolución histórica de conceptos, designaciones y conceptualizaciones de la discapacidad para visualizar con más detalle el tratamiento que se le ha dado dentro de los diferentes contextos sociales, culturales y religiosos. Se consigna asimismo, la larga lucha que han tenido que realizar los organismos internacionales, organizaciones no gubernamentales y personas vinculadas, directa o indirectamente con esta condición, para hacer valer sus derechos.

Por otro lado, se da cuenta de la poca o nula presencia de la discapacidad en los medios de comunicación si se consideran las cifras progresivas que esta condición está presentando en el mundo.

En la **Segunda Parte**, se realiza una amplia exploración del papel de la Publicidad en general y de la Publicidad Social en particular, a partir de sus definiciones, su posterior evolución histórica y de su utilización real y potencial, todo ello para entender mejor la importancia de la publicidad social en la difusión de temas como la discapacidad.

Al mismo tiempo intentamos, mediante una exposición detallada de conceptos y términos relacionados con la Publicidad, contribuir a la formación de audiencias más críticas.

Se incluye un apartado con los antecedentes de la Publicidad Social en México y un breve análisis de su actual situación, tema que cabe mencionar, es muy escasamente tratado en México,

En la **Tercera** y última parte, se analiza con profusión el Teletón por tres razones fundamentales:

- ▶ Actualmente es el único evento de difusión masiva, que promueve el tema de la discapacidad.
- ▶ Por la necesidad de contrastar su papel como fenómeno mediático y su labor efectiva como Centro de Rehabilitación Infantil, y
- ▶ Por la reciente revelación ante la opinión pública, del trato de privilegio que Hacienda les dio durante el último sexenio a diversas empresas que practican el altruismo como herramienta de evasión fiscal, entre las que se encuentra la Fundación Televisa, cuya labor central es la realización del Evento Teletón, y la construcción de los Centros de Rehabilitación Infantil del Teletón, (CRIT).

Este apartado también incluye los últimos acontecimientos y los actores que han tenido relación directa con las modificaciones a la Ley de Radio y Televisión y su posterior controversia constitucional, con la intención de mostrar el complejo contexto en el que está inserta, entre otros temas sensibles de la sociedad, la problemática de la discapacidad y la dificultad real para considerársele como un tema importante para ser tratado por los medios de comunicación. Aquí se analiza el tema de la monopolización de contenidos orientados más a la obtención de ganancias económicas que a la difusión de información relevante para la población.

Así pues, no se pretende cubrir todo el espectro de la discapacidad, sino sólo aquel segmento que se relaciona con los Medios de Comunicación y el sesgado tratamiento que éstos le dan a esta condición..

No obstante los límites de este trabajo, aspiramos a contribuir a un cambio hacia la forma en que miramos, conceptualizamos y nos relacionamos con la discapacidad, en el entendido de que la información objetiva y oportuna, aunada a la exposición cotidiana de las personas con discapacidad en los medios, favorecerá la normalización de su imagen y por ende, a tener una mirada libre de prejuicios hacia este colectivo que permita su inclusión e integración plena a la sociedad.

PRIMERA PARTE

UNA HISTORIA ENTRE TANTAS

Para María, los espasmos de su bebé recién nacido y su intuición de que algo no andaba bien —a pesar de la información que le dieron en el hospital de haber parido un bebé perfectamente sano, con una calificación de 9.9 de *Apgar*¹— la llevaron a correr al Instituto Nacional de Pediatría, albergando la pálida esperanza de regresar a su casa con un «todo está bien»; sin embargo, no fue así: al ingresar al Instituto Nacional de Pediatría, le arrebataron a su bebé y lo introdujeron de inmediato a terapia intensiva. Así dio inicio una serie de pruebas metabólicas, sanguíneas y neurológicas, todas impensables en un cuerpecito que apenas asomaba a la vida.

A tan solo 48 horas de nacido, Emiliano ya se debatía entre la vida y muerte. La fría noticia que recibieron Carlos y María por parte del cuerpo de médicos especializado, fue devastadora: múltiples infartos cerebrales, es decir, daño cerebral ocasionado por sufrimiento fetal severo y un pronóstico espeluznante: la muerte en menos de 24 horas o una corta y lastimosa vida en la que, de acuerdo con las palabras del neurólogo pediatra, “Emiliano nunca podría ser autosuficiente por parálisis cerebral severa”; no obstante, existía una “liberadora opción” ofrecida por la propia Neonatóloga del servicio de Terapia Intensiva del Hospital, la Dra. Bertha Candelas: “la eutanasia, sin ninguna consecuencia legal”, “porque el Dr. Valencia, Jefe de Neonatología, es el presidente de la Comisión de Derechos Humanos del Hospital y con neonatos, es perfectamente aplicable”.

En efecto, no habría consecuencias legales, pero, esta doctora —se preguntaban los padres—, podría siquiera imaginar las consecuencias emocionales de haber aceptado su propuesta. Era de su hijo de quien hablaba y no de un animalito al que por piedad “ponemos a dormir”.

¹ Test de Apgar: Método clínico que permite valorar al niño inmediatamente después del parto y revisa 5 signos: frecuencia cardiaca, esfuerzo respiratorio, tono muscular, irritabilidad refleja y color.

De la noche a la mañana, la negligencia, ineptitud y falta de ética de un ginecólogo, había colocado a esta pareja en la peor pesadilla imaginable para unos padres que creían haber previsto todo para la llegada de su segundo bebé, incluyendo la elección del ginecólogo, nada menos que del Subdirector del Hospital de Perinatología, Dr. Raúl López García.

En medio del aturdimiento y la impotencia ante esta noticia, les informaron que no intentaran ninguna demanda contra el Dr. López García, ya que su nombramiento era “político” y sólo gastarían dinero y energía que necesitarían para enfrentar su nueva realidad.

Como si esto fuera poco, aún les aguardaba una larga pesadilla que se prolongó por casi 20 días: Emiliano, a pesar de su fragilidad de 2 kilogramos y en contra de todos los pronósticos, se aferró a la vida.

Con su niño de vuelta a casa, dio inicio otro proceso que los llenó de incertidumbre y angustia: la terapia de rehabilitación que ofrecía el Instituto Nacional de Pediatría era muy deficiente; la APAC² no tenía tampoco ninguna opción para revertir el daño cerebral; otros centros privados solo manejaban algunos tipos de terapia que tampoco les garantizaba nada, apenas un cierto mantenimiento con un costo altísimo, y viajar a Estados Unidos o a Alemania, era una posibilidad por la que no podían optar porque no contaban con los recursos económicos para ello.

Una tras otra, las puertas se cerraban, y no había ninguna respuesta alentadora, ni institucional ni privada. En tanto los días, definitivos para Emiliano, seguían corriendo.

Muy pronto los patrones de espasticidad muscular³ fueron apareciendo y no había nadie que pudiera evitarlo, hasta que la hermana de María les sugirió a Carlos Alvarado: ya hacía muchos años había logrado una recuperación asombrosa con su propio marido quien había sufrido una cuadriplejía tras un accidente automovilístico.

² Asociación Pro Parálisis Cerebral, A.C.

³ Síntoma que refleja un trastorno motor del sistema nervioso en el que algunos músculos se mantienen permanentemente contraídos.

Lo buscaron pero debieron esperar un tiempo porque se encontraba en España entrenándose en un nuevo y controversial método: la terapia de locomoción refleja o Vojta, llamada así por el apellido de su descubridor, el Dr. Vaclav Vojta.

En manos de Carlos, Emiliano fue transformándose e, increíblemente, la parálisis cerebral no se instaló; sin embargo, quedarían algunas secuelas de aquella lesión que significarían para Emiliano una serie de nuevos obstáculos en su integración escolar y como si no hubieran sido suficientes las terapias a las que tuvo que someterse por años, ahora debía enfrentarse a la ignorancia, la incompreensión y la falta de sensibilidad de maestros y directivos de diferentes escuelas.

De estos hechos han pasado ya 15 años, y todavía en la Secretaría de Salud, concretamente en el área de Salud Materna Perinatal, no cuentan con información de esta u otras terapias más eficientes para la rehabilitación de bebés con parálisis cerebral. La falta de respuesta de instituciones y medios ante esta realidad sigue siendo casi la misma, e historias como esta se repiten por miles todos los días en nuestro país.

SI NO HAY NOTICIAS, SON MALAS NOTICIAS

Si no hay noticias, son malas noticias, así se titulaba un informe del senado canadiense de 1988.⁴ contradiciendo el dicho popular que dice que “si no hay noticias son buenas noticias”, y así centrar la atención en que, en el caso de la discapacidad, la ausencia de información es sin duda, la peor de las noticias.

La falta de información sobre discapacidad representa, sin duda, el síntoma de un mal mayor: la creencia generalizada de que las personas con discapacidad son un grupo aislado sin representación numérica significativa como para prestarles atención; y es justamente la invisibilidad en la que los medios de comunicación mantiene a las personas con discapacidad, bien se trate de adultos o niños, la que nos hace persistir en esa fantasía; sin embargo, se trata de la primera minoría en

⁴ www.disabilityworld.org.

el mundo, es decir, su existencia no es proporcional con la poca o nula presencia que se les concede en los medios.

La situación de marginación en la que aún permanecen las personas con discapacidad y todo lo relacionado con ellas, es la constante y sólo a veces, esporádicamente, se publica alguna noticia que se refiere a esta condición. Ejemplos aislados serían la construcción de rampas para que los usuarios de sillas de ruedas accedan a las banquetas, o el de los cajones reservados para las personas con discapacidad motriz, en los estacionamientos públicos, para facilitarles el descenso de los vehículos y el acceso a los establecimientos comerciales.

Lo que quizá no sea noticia es que estos cajones se encuentran ocupados por personas que no tienen ningún impedimento físico; o que las rampas, siempre están bloqueadas por automovilistas sin conciencia, o que, utilizar las inclinaciones suicidas de dichas rampas, requiera que un usuario de silla de ruedas, sea, además, un atleta; o también, que una vez salvados estos obstáculos, las banquetas se encuentren en condiciones imposibles de transitar, incluso para las personas no discapacitadas.

Nuestras ciudades se han ido convirtiendo paulatinamente, en una pesadilla de obstáculos interminables donde se arriesga a cada paso la integridad física: un revoltijo de aceras reventadas y angostas; camellones que se reducen cada vez más en franco tributo a los automóviles y en detrimento de los peatones. Paradójicamente, los espacios urbanos construidos por humanos, son cada vez más inhumanos.

Particularmente en la ciudad de México, se violentan todas las normas viales, como son: preferencia de paso al peatón y al ciclista; no invasión de las líneas peatonales; no obstrucción de rampas para discapacitados o enfermos; obediencia a las señalizaciones de tránsito, incluidos los semáforos, discos, etc. Y si bien, para las personas sin discapacidad, el transitar por las banquetas es muy difícil, para los ancianos y discapacitados es casi imposible.

Tampoco nos sorprende, por ejemplo, que no exista ninguna adecuación para que los ciegos o los sordos tengan acceso a disfrutar lo que se exhibe en los cines o

en la televisión, o que los semáforos no tengan sonido para indicar a los ciegos si pueden cruzar. El mundo lo hemos construido en función de los que no tienen ninguna restricción motriz, sensorial o mental, como si 650 millones de personas en el mundo no existieran; pero la realidad nos está mostrando otro rostro: la discapacidad, es una condición cada vez más frecuente y creciente debido al aumento en la esperanza de vida y a los adelantos médicos para tratar algunas enfermedades y síndromes congénitos que antaño implicaban la muerte.

De acuerdo con los datos vertidos por la Secretaría de Salud en el documento para poner en marcha el Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades, **PreveR-Dis**,⁵ como parte del Programa Nacional de Salud 2001-2006, se informa:

“La Discapacidad constituye uno de los problemas emergentes de salud pública que en los últimos años se ha incrementado considerablemente, como resultado de que los mejores recursos [sic] causan limitación en el funcionamiento de mujeres y hombres de todas las edades, dando por resultado discapacidad de grados variables.”

Dicho documento abunda en la variedad de las causas que originan una discapacidad y su secuela correlacionada:

Se ha podido reducir la mortalidad por el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades y la mayor cobertura de los servicios de salud han permitido disminuir considerablemente las tasas de mortalidad general e infantil, pero con frecuencia sin lograr evitar secuelas por hipoxia cerebral perinatal [...] las niñas y los niños que sobreviven sufren de parálisis cerebral con trastornos del movimiento, alteraciones del lenguaje y epilepsia. También se ha incrementado la sobrevivencia de las niñas y los niños con **defectos del tubo neural**, pero los sobrevivientes sufren de parálisis de las extremidades, falta de control de esfínteres, hidrocefalia, trastornos de la comunicación humana y del aprendizaje. Se ha logrado que los adultos sobrevivan a los traumatismos raquímedulares, pero muchos de ellos quedan parapléjicos o tetrapléjicos, con incontinencia de esfínteres, impotencia sexual y alteraciones del habla (...) en el país, además, hay

⁵ Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades, PreveR-Dis, Programa Nacional de Salud 2001-2006., disponible en <http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex>

cerca de 4 millones de personas con diabetes mellitus y 13 millones con hipertensión arterial. Las primeras, con frecuencia requieren de amputaciones o sufren de ceguera y nefroesclerosis. Las segundas pueden llegar a sufrir enfermedad vascular-cerebral, que se asocia a una gran diversidad de discapacidades. ⁶

Con datos como los anteriores, no podemos seguir pensando que la discapacidad es una condición que nos es ajena o un asunto sólo para especialistas. La realidad es que, más allá de la aspiración utópica a un mundo igualitario, éste es un tema que nos atañe a todos, **porque todos estamos potencialmente expuestos a contraer una condición de discapacidad.**

Ya se mencionaba en el diagnóstico del Programa PreveR-Dis, las alarmantes cifras de diabetes en México, la que en una etapa avanzada, puede producir ceguera o la amputación de miembros, es decir, la diabetes puede desembocar en discapacidad sensorial y motriz. ⁷

Y si no son suficientes los datos anteriores, aquí tenemos algunos otros incluidos en el documento citado⁸:

Aunque no se dispone de información precisa sobre la incidencia de la discapacidad, se calcula que cada año se presentan, 125 mil casos nuevos de discapacidad como consecuencia de fracturas graves, 67mil por malformaciones congénitas, 43 mil por secuelas de enfermedad vascular cerebral, 20 mil por secuelas de trauma craneoencefálico, 12 mil por parálisis cerebral infantil y 2,400 de sordera congénita, lo cual representa alrededor de 267mil casos nuevos de discapacidad solo por estas condiciones, así como también las discapacidades de la comunicación humana incluidas en la enfermedad vascular cerebral, el trauma cráneo encefálico y la parálisis cerebral infantil.

Los estudios realizados desde hace tiempo en el Hospital Infantil de México y luego en otros hospitales, pusieron en evidencia que hasta al 33% de los pacientes hospitalizados y el 25% de las niñas y niños atendidos en la consulta externa sufrían de diversas condiciones de discapacidad.

⁶ Ídem.

⁷ Información disponible en www.facmec.unam.mx/publica/revista/rev1-2001/epid1.html

⁸ Op.cit.

El documento advierte sobre las repercusiones que implica, a todos los niveles, el no atender esta problemática y que debiera obligar a Gobierno, medios y sociedad a tener un papel más activo para su atención:

Si la población que sufre algún nivel de discapacidad no es atendida adecuadamente, se generan desajustes psicosociales, problemas de desintegración familiar, analfabetismo, desempleo, mendicidad y una pérdida económica que se ha calculado en 75 mil millones de pesos anuales por la falta de productividad de las personas con discapacidad en edad productiva.

El aumento en la esperanza de vida, como se apuntaba, también implica sufrir embolias y accidentes cerebrales, o caídas que provocan fracturas de cadera o de fémur, de las que difícilmente un anciano recupera la movilidad autónoma. Otros factores que han incrementado la discapacidad en el mundo son, el aumento de la violencia, los conflictos armados, los accidentes carreteros, el uso y abuso de alcohol, tabaco y sustancias prohibidas, lo que consecuentemente conlleva a la demanda de más y mejores servicios en rehabilitación y la instrumentación de programas dirigidos a la atención de las personas con discapacidad, los que hasta la fecha han sido insuficientes.

LOS DATOS DUROS

Datos recientes publicados en el 2006 por la Organización Mundial de la Salud ⁹ estiman que el 10% de la población mundial tiene alguna discapacidad, y de ésta, aproximadamente 400 millones habita en los países en vías de desarrollo; sólo en la región de las Américas existen aproximadamente 60 millones de personas con discapacidad.

Para acceder a un trabajo más sistematizado sobre estadísticas y datos pormenorizados de todas las instancias en todos los niveles de gobierno

⁹ Información disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/GOV/CE/ce138-15-s.pdf>, Cit. por Centro de Cirugía Especial de México, IAP, "Cifras y Costos de la Discapacidad", Información disponible en <http://www.ccem.org.mx/costos.htm>

involucrados en el tema de la discapacidad en México¹⁰, se recomienda consultar el documento titulado *Diagnóstico sobre la discapacidad en México*¹¹ publicado por la Organización de los Estados Americanos.

Aquí recurrimos como primera fuente, al Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI).¹²

Así pues, de acuerdo con este Instituto, se calcula que existen aproximadamente 9.5 millones de personas con algún tipo de discapacidad, y si se considera no sólo al individuo, sino también a sus familias, el universo de personas afectadas por la discapacidad es aproximadamente de 29 millones. Para ponerlo en términos porcentuales, se establece un promedio de 4.5 miembros por familia, es decir que, si se suman las casi 10 millones de personas con discapacidad a sus respectivas familias, la población directamente afectada es de 45% ¡más o menos la mitad de la población de todo el país!

Se estima que de esos 9.5 millones, 45.3 por ciento tiene discapacidad motriz, 26 por ciento visual, 16.1 mental, 15.7 auditiva, y 4.9 por ciento del lenguaje. En términos globales, 52.6 por ciento son hombres y 47.4 por ciento mujeres.

El 72.6 por ciento, habita en zonas urbanas, mientras que el 27.4 por ciento en zonas rurales.

Las principales causas de discapacidad en nuestro país son las enfermedades, con 31.6 por ciento de los casos; 22.7 por edad avanzada, 19.4 debido a males congénitos, y 17.7 por ciento como consecuencia de algún accidente. Se calcula que cada año, más de un millón de niños que sobreviven tras sufrir asfixia durante el parto, desarrollan parálisis cerebral, dificultades de aprendizaje u otras discapacidades.

Con variantes en las cifras, la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹³ calcula una población de personas con discapacidad del 14%, lo que se traduce en

¹⁰ <http://scm.oas.org/pdfs/2007/DIL00140s.pdf>

¹¹ <http://scm.oas.org/pdfs/2007/DIL00140s.pdf>

¹² www.inegi.gob.mx

¹³ <http://www.who.int/whosis/es/index.html>

aproximadamente 14 millones de mexicanos con alguna discapacidad física o mental.

Por su parte, la Confederación Mexicana de Asociaciones en Favor de la Persona con Deficiencia Mental, A.C.,¹⁴ en su informe del 2006, estima que existen 5 millones de personas con deficiencia mental y de 6 a 7 millones con otras discapacidades (ceguera, diversos tipos de parálisis, sordera, parálisis cerebral infantil, secuelas de accidentes, etc.)

Pero esta población desgraciadamente no es fija: la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República¹⁵, informa que cada año se suman en México, a las más de 10 millones de personas con alguna discapacidad, alrededor de:

125,000 discapacitados por secuelas de Fracturas

67,000 por Malformaciones Congénitas

43,000 por secuelas de Enfermedad Vasculat Cerebral

20,000 como consecuencia de Trauma Cráneo-encefálico

12,000 por Parálisis Cerebral Infantil

2,400 por Sordera Congénita

A estos rubros hay que agregar que las altísimas cifras de pobreza en México, son también una causa de discapacidad, puesto que la desnutrición y la imposibilidad de conseguir atención médica o medicamentos oportunamente para atacar algunas enfermedades, son su causa directa.

En su informe anual del *Estado Mundial de la Infancia*¹⁶, el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia UNICEF, publica las siguientes cifras:

58% de los niños menores de 5 años presentan deficiencias físicas y mentales por la mala alimentación

El cociente intelectual normal de 100, se ve disminuido en un 10% y la estatura en 12 centímetros.

¹⁴ Disponible en <http://www.confe.org.mx>

¹⁵ Disponible en <http://fox.presidencia.gob.mx/discapacidad/>

¹⁶ www.unicef.org/spanish/sowc99/

Por otro lado, la falta de atención adecuada y de información oportuna también puede desembocar en una discapacidad que alterará definitivamente las condiciones de vida de una familia.

¿A qué debemos entonces la poca importancia que le damos a una condición que, como sociedad, nos debiera preocupar y ocupar?

Una de las respuestas tiene que ver con la falta de información; otra, a una conducta que tenemos culturalmente muy acendrada: la discriminación.

*La encuesta nacional sobre discriminación*¹⁷, realizada en 2005, nos obligó a ver una realidad que nos habíamos negado a admitir: México es un país profundamente discriminatorio; y ésta, no sólo se ejerce contra minorías sino contra grupos mayoritarios como lo son, por ejemplo, las mujeres.

Según esta encuesta, en promedio 9 de cada 10 mujeres, discapacitados, indígenas, homosexuales, adultos mayores y pertenecientes a minorías religiosas opina que existe discriminación por su condición.

Un año antes, aún sin cifras ni encuestas oficiales, “La revista”¹⁸ publicó en el 2004 un reportaje que abordaba el tema de la discriminación en nuestro país, como una conducta de “normalidad vergonzante”, de acuerdo con las palabras de Gilberto Rincón Gallardo, actual presidente del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED).

Este reportaje exhibe a la discriminación como un ejercicio cotidiano donde todos discriminamos y a su vez podemos ser víctimas de la discriminación, de acuerdo con la clase social, la orientación sexual, la pertenencia étnica o racial, el credo religioso, el sexo, el color de la piel, o nuestras restricciones físicas, sensoriales o mentales.

Mucho más extendida de lo que pudiéramos sospechar, la discriminación constituye el factor común de la exclusión y la marginación de distintas minorías, sin embargo, y no está de más repetirlo, la discapacidad es la “única condición” que *todos, absolutamente todos, estamos expuestos a adquirir*. Por ese solo

¹⁷ http://www.consulta.com.mx/interiores/15_otros_estudios/oe_discriminacion05.html

¹⁸ LÓPEZ, María Luisa, “El México del rechazo a los otros”, La Revista, México, núm. 26, 23 al 29 de agosto de 2004, pp. 14-29.

hecho, la discapacidad debiera ser un tema de reflexión en los medios, y, a través de su difusión, colaborar para la creación de una cultura de la prevención y de respeto hacia estas personas. Lejos de ello, los medios favorecen las prácticas discriminatorias con la difusión de estereotipos que desembocan en conductas de marginación y hasta de encono contra grupos que calificamos como inferiores.

¿Cómo entonces tener conciencia de las necesidades, los sentimientos y las capacidades de estas personas si no hay información que difunda entre la población ninguna noticia relacionada con la discapacidad? ¿Cómo ejercer presión social para desterrar los atropellos e injusticias de que son objeto y hacer valer sus derechos, si no hay información especializada ni se difunde una imagen real de las personas con discapacidad?

Una realidad poco o nada considerada, y que constituye un ejemplo entre muchos más, de la poca conciencia que tenemos de la existencia de este grupo es que, en el ejercicio de sus derechos como ciudadanos, no existen adecuaciones en las casillas con boletas en *braille*, para que puedan votar los ciegos tampoco la posibilidad del voto por correo para aquellas personas que estén imposibilitadas de trasladarse a la casilla, o que una persona sordomuda que enfrenta un juicio, no cuente con un intérprete que conozca el lenguaje de señas para su adecuada defensa.

Esta situación los coloca en una especie de muerte civil, parecida a la que sufrieron las mujeres mexicanas hasta 1953, cuando se les permitió votar.

Otra gravísima forma de exclusión –entre muchas otras-, es el restringido acceso a la educación, que se supone es la primera condición para asegurar la igualdad de oportunidades para toda la población.

Basta con comprobar el desconocimiento generalizado de disposiciones legales relacionadas con la educación y la discapacidad, como lo es la **Nueva Ley General de Educación**,¹⁹ que fue emitida en México en 1993, para otorgar el

¹⁹ Nueva Ley General de Educación, disponible en www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/137.doc

derecho de los niños con discapacidad a incorporarse al sistema regular de educación.

Debido a la ignorancia de estas disposiciones, los niños con discapacidad quedan a merced de autoridades escolares y maestros que por incultura, insensibilidad o temor, les niegan la inscripción, o, de ser admitidos, inmediatamente son estigmatizados y marginados, sobre todo en escuelas particulares, donde, de acuerdo al sencillo sondeo que realizamos y que a continuación presentamos, pudimos comprobar que ni maestros ni directivos conocen de la existencia de esta ley.

Mediante una metodología muy simple, elegimos un sector vinculado con la educación, es decir padres de familia y maestros, con el objeto de obtener información acerca de la difusión de la **Nueva Ley General de Educación**, en particular el Artículo 41, (ver contenido del **Artículo 41 en la p. 17**) y obtuvimos los siguientes resultados:

A 30 padres de familia los dividimos en dos segmentos:

-15 padres y madres de hijos con alguna discapacidad y 15 padres y madres de hijos pertenecientes a la población general.

A 20 maestros, también divididos en dos segmentos:

-10 De primarias particulares y 10 de primarias oficiales.

La pregunta fue la siguiente: ¿Ha escuchado o tiene conocimiento del contenido del artículo 41 de la Ley General de Educación o de esta Ley?

Y los resultados fueron los que a continuación aparecen:

	15 Padres y Madres de hijos con alguna discapacidad	15 Padres y Madres de hijos sin discapacidad	10 Profesores y Directivos de escuelas particulares	10 Profesores y Directivos de escuelas oficiales
SÍ	3	1	2	10
NO	12	14	8	0

Cuadro de sondeo

A partir de este sondeo, pudimos constatar la falta de difusión de temas relacionados con educación y discapacidad, no obstante las recomendaciones que dictan los órganos internacionales en esta materia, y que se han traducidos en leyes en nuestro país.

En el diagnóstico realizado en el 2003 por el Centro de Información de Naciones Unidas para México, Cuba y República, CINU,²⁰ se ofrece un análisis pormenorizado de la situación de las personas con discapacidad con relación a la educación, y a la falta de igualdad de oportunidades. Este documento alude al Programa Nacional de Atención a la Discapacidad 2001- 2006, y expresa su coincidencia con el siguiente principio:

Las personas con discapacidad son una parte integral de la sociedad y el objetivo es lograr su independencia, autosuficiencia y dignificación y combatir la dependencia y la pasividad. Su integración significa que han de crecer, vivir, estudiar, trabajar y divertirse en los mismos sitios donde lo hace el resto de las personas.

En el rubro de educación y de acuerdo al mencionado Programa, éste hace las siguientes recomendaciones:

“Las personas con discapacidad deben ser adiestradas hasta el máximo de sus capacidades dentro de un marco de igualdad de oportunidades, lo que les permitirá integrarse de manera productiva y socialmente responsable a la sociedad.”

Este principio implica como requisito indispensable, que el sistema educativo ofrezca las adaptaciones necesarias para incluir a todos los niños, independientemente de la discapacidad que presente.

Adicionalmente, con una revolucionaria perspectiva basada en los derechos humanos, explica que la integración escolar es tanto un medio como un fin:

“Es un medio en el sentido de que los niños con discapacidad son socializados exactamente igual que los otros niños. Es un fin en el sentido

²⁰ Disponible en www.cinu.org.mx/prensa/especiales/2003/dh_2003/gruposvulnerables.pdf

de que los niños no discapacitados tienen el derecho a la presencia de «otros» a fin de estar preparados para una vida de convivencia con la diferencia y la pluralidad.”²¹

De acuerdo con dicho estudio, el documento revela el motivo para tal exclusión: *La doble invisibilidad*, y dentro de esta, debemos agregar que los niños con déficit intelectual son el grupo menos atendido:

“Unos son más invisibles que otros [...] Los niños discapacitados se han considerado tradicionalmente menos merecedores de inversión social (por ejemplo en educación) que otros niños.”

Es decir que, no obstante que de derecho existen marcos legales internacionales y nacionales dirigidos a la plena integración de niños y adultos con discapacidad al ámbito escolar regular, en los hechos, la situación dista mucho de esa aspiración. En La nueva Ley General para la Educación de México – ya mencionada-, en su Art. 41 se establece que:

La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos.

Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios.

Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación.

La conclusión es que, después de casi catorce años de emitida la *Nueva Ley General de Educación*, no se ha realizado la difusión necesaria, ni se cuenta con

²¹ QUINN, Gerard y DEGENER, Theresia, Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad, disponible en <http://www.ohchr.info/spanish/about/publications/docs/disability.pdf>

las condiciones físicas, arquitectónicas ni didáctico-pedagógicas para hacer valer los derechos de los niños con discapacidad a tener la escolarización obligatoria en un ambiente regular, y a no ser confinados en “escuelas especiales” que en los hechos son *ghettos* que refuerzan dicha invisibilidad, con la consecuente marginación

Pero ¿por qué ni los medios ni las autoridades correspondientes se han interesado en difundir estas disposiciones?

En teoría, las distintas instituciones involucradas debieran ser las principales interesadas en difundir dicha información, y los medios de comunicación estarían éticamente obligados a realizar esta difusión, puesto que constituyen el mayor foro con que cuentan las sociedades actuales. Pareciera ser que a nadie conviene una sociedad bien informada, puesto que, en esa condición, se podría ejercer presión para exigir el cumplimiento de las leyes mencionadas, y a su vez, la clase política se vería obligada a incluir en su agenda esta problemática.

Sin duda, los medios de comunicación, por su naturaleza, no sólo tienen la enorme capacidad de hacer visible a este colectivo y contribuir así a la normalización de la imagen de las personas con discapacidad, sino también la de difundir medidas de prevención que evitarían los altos costos económicos y humanos que ésta implica.

El primer eslabón lo podría constituir un periodismo ejercido por comunicadores sensibles, que a partir de su oficio construyan una realidad más completa, que conllevaría un avance de la sociedad hacia formas de **reconocimiento de lo diverso**

En pleno siglo XXI, las cifras de exclusión escolar son alarmantes: de acuerdo con el Banco Interamericano de Desarrollo (BID, año 2006), de cada 100 personas con discapacidad, 2 están integradas, y 98 se quedan en casa sin recibir la educación escolar que les permitiría desarrollarse integralmente. De 207 mil escuelas, sólo el 7 % integra a niños con discapacidad (14 mil escuelas).²²

²² Disponible en http://www.iadb.org/sds/SOC/site_6213_s.htm

En 1994, durante la Declaración de Salamanca de la UNESCO²³, se estipuló que se debería dar educación pública en escuelas regulares a “todo niño, sin importar físico, intelecto, emocional, social, lingüística, u otras condiciones”, y la argumentación es la siguiente:

Las escuelas convencionales con esta orientación inclusiva son los medios más efectivos para combatir actitudes discriminatorias, creando comunidades acogedoras, construyendo una sociedad inclusiva y consiguiendo la educación para todos (Artículo 2, UNESCO, 1994)' (...)

La educación segregada tiende a perpetuar una forma de pensar que aísla a las personas a través de sus vidas. La baja tasa de la participación de personas con discapacidad en la fuerza laboral puede estar ligada directamente a su exclusión del sistema educativo.²⁴

UNA NOTICIA QUE NOS CAMBIA PARA SIEMPRE

Pero si bien la discapacidad no es un tema central para los medios de información, la noticia de la discapacidad de un hijo, la secuela incapacitante de un familiar, de un amigo o de uno mismo, es siempre, una terrible y devastadora noticia. Agravada por la falta de información, merced a la nula difusión con que contamos sobre este tema, una noticia así nos obliga a seguir el camino más largo y doloroso: empezar de cero y con ello perder un tiempo precioso que nos conduce a acumular angustia ante la perspectiva de un futuro negro.

He la historia de Julia, una mujer joven, casada con un oficial de la Secretaría de Marina, madre de 2 hijos: Héctor y Ana. Ella es un ejemplo, entre muchos miles, de una madre que se vio obligada a enfrentar la discapacidad de su primer hijo, sin ningún antecedente, información u orientación al respecto:

Me casé, tuve un embarazo, pero perdí a mi bebé...ya mi segundo embarazo sí fue un niño muy deseado, queríamos ‘embarazarnos’ nuevamente. Me embaracé en Ciudad del Carmen. Yo tenía de casada un año cinco meses, tuve un embarazo de 40 semanas exactas, exactas; pero

²³ www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF

²⁴ Idem

a los siete meses y medio, me dicen que tenía placenta previa (aquí Julia baja el volumen de la voz): 'yo no sabía ni qué era eso, ni cómo se comía' (ironiza y se ríe un poco). 'No sabía, en serio; pero me dijeron que, bueno, que tenía que tener cuidado bla bla bla. Llego a las 39 semanas casi a las 40 y...pues nada: tenía dolores, pero no tenía dilatación, hasta que digo no...Mi marido andaba navegando en Chetumal. Yo decidí irme sola, porque no tenía a nadie en Ciudad del Carmen, me dije no: "me voy al hospital porque esto ya no me huele bien'.

Tenía como cólicos pero no dilataba y no dilataba. Llego y me dice el médico 'No. Señora, a usted le falta'. Me faltaba un día para cumplir las 40 semanas, pero ya cada hora empezaban más y más fuertes, y me hacían la prueba del tacto y me decían no señora, a usted le falta. Y yo 'no, pero es que yo me siento muy rara, me duele mucho', entonces me internaron. Estuve 24 horas con mucho dolores, me indujeron el parto, me pusieron oxitoxina, entonces los dolores aumentaron muchísimo, entonces...no dilataba, pero llegaba el típico médico que tenía como 60 años y me decía 'No, es que usted tiene la cadera ancha, usted sí va a dilatar, No, espérese. Siga aguantando para que tenga un parto bonito, natural'. ¡Sale!, pues yo aguantando. Llego el 6 de septiembre del 95, eran las 10:00 de la mañana, yo ya no aguantaba, estaba en un grito. En eso, decide el anesthesiólogo, que era director del hospital, se va a las 12:00 del día, a comer y llega el ginecólogo y me dice: '¿sabe qué?, sí se nos está pasando el parto porque ya no tiene la membrana' Yo dije: '¿pero qué cosa?': las membranas se habían desprendido cuando me pararon a bañar. Yo no sabía ni qué onda. 'Agua, me está cayendo agua, pues me siguió cayendo agua ¿verdad?' Entonces: 'No es que, ya no tiene la membrana, ya se le vino la fuente'. '¿Qué cosa?' -dije yo-, '¿y eso qué es?' Yo no sabía nada, en serio. Mi Mamá había muerto cuando yo era muy chiquita, nunca me había dicho ni qué iba a sentir en un parto. Nunca había hablado de eso con nadie, entonces, el ginecólogo se asusta y empieza a hablarle al anesthesiólogo. Yo no dilataba, llegué hasta seis de dilatación, yo tenía como cinco horas con seis de dilatación y no más. Entonces el anesthesiólogo dice que estaba comiendo, que iba más tarde, que él regresaba hasta las 4:00 de la tarde. Entonces, no fue.

Me pasaron a la sala de expulsión, pero de urgencias, yo ya me estaba desmayando. Me hicieron la episiotomía, no salía el bebé, yo ya no podía pujar más, '¡ya no!' -decía-, '¡ya, ya!...' ¡estaba bien cansada!: más de 24 horas con dolores de parto, ¡con oxitoxina, duele horrible eso! Entonces, utilizaron forceps. Lo sacaron, porque yo oí que dijo el médico: 'es que lo tenemos que sacar, porque este niño se nos está yendo... y la mamá

también'. Entonces a mí me calmaron, ya me dijeron: '¿sabe qué? Ya no pujan, ya no puede pujar'. Me pusieron valium y en eso sentí que jalaban a mi hijo. Yo sentí el jalón. Cuando lo sacan, Héctor sale... bronco aspirado. Pide el doctor un, no sé cómo se llama, para sacar las flemas. Sale y la enfermera de al lado dice: 'es que creo que está muerto'. Yo oyendo eso y... ¡con valium!: el doctor lo pone al lado mío, le empieza a dar masaje en el pecho, le empieza a sacar las flemas. Yo en ese momento me desconecté y lo único que le pedí a Diosito es que me lo dejara como fuera (ahora arrastra la voz y deja traslucir lo agotadores que han sido estos 11 años, tratando de integrar a un hijo con lesión cerebral, en un mundo donde sólo existen barreras): ¡yo no sabía lo que era tener un niño con discapacidad!

Entonces en ese momento le dije: 'Diosito, si es tu decisión, déjame y yo lo voy a cuidar toda la vida'. Y en eso escucho que mi hijo empieza a llorar y dije: 'ya, ya la hice, ya estoy del otro lado y mi hijo ya está del otro lado, que sea lo que sea'.

Al día siguiente me dan de alta con él, sin decirme ni qué tenía ni nada, 'en dos o tres días va a comenzar a comer, no se preocupe'.

Mi marido llegó cuando me estaban dando de alta. También se sacó de onda, 'pero ¿qué pasa, pero por qué'. No le explicaron nada: 'aquí está su esposa, aquí está su hijo, y ya. Y es una orden, retírese', ¡así!, porque estamos hablando de un contralmirante, ¿verdad?, que le estaba dando la orden a un teniente y a la esposa, que se fueran ya, que estaba dada de alta y que todo estaba bien. El contraalmirante era el anestesiólogo que no quiso asistir al parto.

Ya en la casa, me sacaba la leche porque no succionaba y se la daba con un goterito, entonces, algo no me latía. Yo decía 'mi hijo no está bien, aquí algo está mal'. Lo llevé con el mejor pediatra de la Isla y 'No, está súper bien, no tiene nada, espérese. Cuando menos piense va a empezar a comer': nada. Al tercer día le dije a 'mi viejo': o nos llevas a México o me voy yo, porque mi hijo no está bien, y algo me decía que no estaba bien: lloraba toda la noche, no quería comer... cuando nació pesó 2 kilos 300... ¡ya pesaba 1 kilo 750!

Llego a México y mi hijo pesaba 1 kilo y medio cuando lo ingresamos a hospitalización del Centro Médico Naval y al quinto día de nacido me dijeron que tenía una lesión cerebral en el área frontal izquierda...

Julia continuó narrando el *vía crucis* que vivió sola, sin ninguna orientación médica: sólo el diagnóstico frío de la lesión cerebral y algunos pronósticos del neurólogo de acuerdo con la región donde ésta estaba localizada.

En este mar de historias, Guadalupe y Claudio también accedieron a contar la suya; una historia que habría sido distinta si hubieran contado con alguna información previa acerca de las posibles causas de daño cerebral en el nacimiento, o si ante las sospechas de ambos por el desarrollo lento que advertían en su bebé, su médico pediatra hubiera sido capaz de detectar un retraso motriz en su hija y no los hubiera tranquilizado con un “lo que pasa es que su hija es flojita”.

Como casi todas las parejas actuales, Claudio y Guadalupe se casaron y decidieron esperar dos años antes de intentar un embarazo. Creían necesario estar listos para asumir una responsabilidad tan importante.

Con la ilusión propia de un acontecimiento perfectamente planeado, llegó el momento del parto, narra Guadalupe:

Yo empecé con labor de parto un sábado en la mañana y me presenté en el hospital el sábado en la noche –nos cuenta Guadalupe–; pero el doctor estaba en el teatro, y como nunca tuve las contracciones regulares y no dilataba bien, me decían que todavía me faltaba tiempo: tuve más de 48 horas de labor de parto y sí me tuvieron que poner oxitoxina para poder regularizar las contracciones...la cosa es que en lugar de haber sido cesárea fue parto normal. Mi médico me debió haber atendido desde un principio pero ‘estaba ocupado en el teatro’. Nunca le fui a reclamar, fui a decirle nada más para que tuviera conciencia, para prevenir futuros daños...pero yo sigo pensando que la perfección no existe y que hay que saber integrar a estas personas porque son parte de nosotros, porque qué pasa cuando tienes un accidente y de pronto te vuelves parte de ese grupo ¿también te van a segregar, te van a separar, te va a costar trabajo integrarte en grupos sociales? No se vale, es como el negro, el amarillo, existen y no es más que una condición, nada más, que debemos aceptar...”

Interviene Claudio, su esposo, mucho menos elocuente, quizá por su condición de padre o porque es un dolor que oculta mejor: “Cuando nació mi hija, pues ilusionados como cualquier padre, era la primogénita [...] nosotros nos enteramos al año cuatro meses de edad de ella (de su discapacidad) y además como padres primerizos, no captábamos bien a bien sus movimientos; pero bueno cuando nos enteramos nos dimos a la

tarea de atenderla y a cubrir las necesidades de mi hija Andrea y a trabajar con ella y hasta la fecha lo seguimos haciendo. Recibir la noticia “no fue muy agradable” y ves imágenes de tu futuro muy negras, por llamarlo de algún modo, finalmente y con el tiempo te vas dando cuenta de que ni son tan negras y que hay que trabajar porque la cuestión económica es desgastante; una cuestión física, espiritual, personal y de pareja, desgastante; pero que, de por sí la vida no es nada fácil, y luego con estos problemas se vuelve más difícil, y además la situación aquí es que, te repites mil veces que “cómo puede ser uno tan estúpido, como no puede uno tener la información adecuada”, porque en el caso nuestro fue una negligencia médica, de un “profesionista” y uno tontamente, tampoco tomó las prevenciones porque no teníamos la suficiente información, pues bueno, te entran una serie de preguntas y unas las respondes y otras ya ni les buscas la respuesta, porque finalmente tienes a tu hija y lo que hay que hacer es trabajar.

Una vez que te dan la noticia te tienes que poner a investigar tú mismo porque no hay gente que esté bien informada, bueno, ni hay médicos ni hay a dónde acudir para que te puedan ayudar y lo que es peor, acudes cuando ya pasó mucho tiempo, porque no hay información preventiva que es lo más importante para evitar estas cosas cuando el gobierno debiera dar esa información pero no la hay, así que tienes que funcionar por tus propios medios y empiezas tú a hacer tu investigación.

Otra vez interviene Guadalupe:

[...] Cuando yo supe de la discapacidad de mi hija, para empezar no me dieron un diagnóstico, me dijeron que era una...inmadurez cerebral y que necesitaba trabajar mucho con terapia, te dicen “una inmadurez” pues va a madurar, en unos cinco, diez años, vamos a ver que logramos. Caminando el tiempo, yo misma fui diagnosticando a mi hija: yendo a congresos, a cursos, yendo a las mismas terapias, donde ahí conocí a otras mamás, otras gentes con diferentes problemas y situaciones para trabajar y ahí me di cuenta que mi hija tenía discapacidad intelectual. Primero pensé que era una parálisis cerebral leve, porque babeaba, por la manita, la falta de movimiento de un lado de su cuerpo, todo eso me iba indicando que podía ser parálisis cerebral. Ya después ves la parte académica, el comportamiento y te das cuenta que se trata de una discapacidad intelectual.

Con el neurólogo nunca tuvimos avances y sí me molestó la falta de honestidad de los terapeutas y de los mismos doctores...ellos nunca te van a decir “no puedo.” Nunca logré que a Andrea la pudieran tratar integralmente; siempre en terapias por separado: terapia de lenguaje,

terapia ocupacional, la orofacial, la terapias física y pregúntame cuándo estos terapeutas se juntaron para platicar de Andrea. Además yo les platicaba a unos de lo que otros hacían, y se sentían ofendidos y les salía el celo profesional, nunca pude integrar esa parte y es muy triste porque es tiempo perdido...

Después de una noticia así, y una vez superado el *shock*, sigue el descubrimiento de una realidad aún más terrible: si adentro, nadie, absolutamente nadie está preparado para aceptar esta “trágica” condición, afuera nos espera la discriminación, la lástima y la marginación.

Les preguntamos a nuestro entrevistados si nos podían narrar algún caso concreto de discriminación y estas fueron sus historias:

Julia:

Inscribí a Héctor en una escuela Montessori y pensando que ahí podría tener mejor acogida, por todo el rollo de la filosofía Montessori. Todo estuvo bien mientras estuvo en preescolar, pero cuando tuvo que pasar a primero, ahí empezaron los problemas: la guía de ese grupo se negó rotundamente a aceptarlo, a pesar de que Héctor no tiene ningún problema intelectual, sino motriz, así es que el hecho de que no pueda ir al baño solo, y de que necesitara de un tablero para comunicarse, fueron razones suficientes para no admitirlo. Yo le propuse a la guía y a la directora, que pagaría para que una persona estuviera en el salón de clase atendiendo las necesidades de Héctor, pero la respuesta fue NO. A la directora le dije que cómo era posible que se llamaran escuela Montessori y que no fueran capaces de trabajar con un niño con parálisis cerebral, siendo que María Montessori inventó este sistema para trabajar con niños con retraso mental, total que me gritó y me “auguró” que Héctor no sería capaz jamás de hacer la primaria. Lo tuve que sacar de esa escuela y quise hacer una denuncia en la Comisión de Derechos Humanos, pero ya no me quedaron energías para nada.

Ahora Héctor está cursando 6° de primaria, con muy buenas calificaciones, en una primaria oficial que cuenta con el apoyo de la USAER.²⁵

²⁵ Unidad de Servicios de Apoyo a Escuelas Regulares/SEP

Claudio y Guadalupe

Guadalupe: ¡Uuuyy, uy!: *en las escuelas.*

Claudio: *Aquí finalmente, lo que te puedo decir es que contamos con tan buenos amigos que, efectivamente no se nos alejaron, pero te hablo de un universo que el 99.99 por ciento te discrimina: escuelas, la gente en la calle, médicos, mucho, mucho, todo, todo.*

Guadalupe: *Yo lo viví muy fuerte en las escuelas, fue donde más fuerte porque... para ingresar a mi hija a la escuela, no te miento , recorrí como 10 o 15 escuelas y además si me impresionó por una escuela que está en el Pedregal: la chica que hizo la entrevista y los exámenes y la que me tenía que dar el resultado si era aceptada o no mi hija, que eso se me hace ridículo, ya deja aparte si tienes discapacidad o no tienes, no sé porque las escuelas te tienen que decir: “sí la acepto no la acepto”, independientemente de eso, sí me llamó mucho la atención porque esta chica tenía poliomielitis, y aun así, sabiendo ella (su esposo interrumpe para decir que fue el Colegio Piaget) es que, por qué la escuela tiene que determinar quien sí y quien no, es triste ¿no? Es un derecho que un niño tiene ganado, la educación es un derecho.*

Aquí mismo en el club –continúa Guadalupe- mis otros hijos han tenido que sufrir las burlas de otros niños hacia su hermana, es por falta de información no por crueles, porque estamos acostumbrados a decir que los niños son crueles, no, es que nosotros no educamos para respetar, no estamos dándole la información adecuada a la sociedad, entonces, obviamente los niños no tienen esa información y por eso discriminan a estos niños (Interrumpe Claudio nuevamente): si los padres no la tienen es que no la hay, no existe información abierta para que los padres también se instruyan, hasta que te pasa te enteras.

La constante en los casos narrados y de las entrevistas, que por razones de espacio no pudimos incluir, ha sido la discriminación escolar, la dificultad creciente de desplazarse con un hijo en espacios que no cuentan con las condiciones arquitectónicas o físicas adecuadas, y la falta de transportes que estén adaptados para personas con limitaciones motrices o sensoriales. El recorrido de una terapia a otra sin ningún resultado significativo. La irresponsabilidad con la que no pocos médicos practican la medicina, la insensibilidad ante el dolor emocional de familias

enteras, la impunidad con que los médicos actúan y cómo son encubiertos por funcionarios de las instituciones de salud, etc.

A esta falta de orientación hay que añadir la muy escasa respuesta institucional en estas situaciones, y que, de acuerdo con los datos que a continuación presentamos, apenas si representan una opción real al tratamiento de una discapacidad.

EL DIAGNÓSTICO OFICIAL

En el diagnóstico para dar inicio al ya citado programa *Prever-Dis*, de la Secretaría de Salud, a principios del año 2000, y que contiene, sin duda, la información más autorizada sobre servicios de salud para personas con discapacidad en nuestro país, se describen las deficiencias y carencias de estos servicios. Para realizar dicho diagnóstico se analizaron tres líneas: *equidad, calidad y protección financiera* y textualmente se expresa lo siguiente:

Equidad

No hay equidad en los servicios de salud para las personas con discapacidad. El Sistema Nacional de Salud no ha implementado acciones sistematizadas para la prevención de discapacidades específicamente enfocadas a los daños que las causan.

Los servicios de rehabilitación son insuficientes, en relación con las necesidades del país, y no son considerados prioridad presupuestal. La red hospitalaria cuenta con 987 hospitales públicos, de los cuales sólo 152 prestan servicios de rehabilitación. En la SSA de 405 hospitales sólo 19 cuentan con servicios de rehabilitación. Más inequitativo se observa el análisis de las camas censables de hospital, pues de 79.000 sólo 90 se destinan para la rehabilitación de las personas con discapacidad, 40 en la Secretaría de Salud y 50 en el Instituto Mexicano del Seguro Social. En este último de 42 hospitales de tercer nivel, sólo 21 cuentan con servicios de rehabilitación.

Calidad

Existe una deficiente calidad en la atención médica para la rehabilitación de las personas con discapacidad, que parte de la ausencia de criterios bien definidos y homologados de los servicios de rehabilitación que presta el Sector Salud.

A pesar del desarrollo del Sistema Nacional de Salud la atención eficiente y eficaz de las personas con discapacidad ha permanecido sin evolucionar a la altura de las necesidades.

Profundas raíces culturales de rechazo hacia las personas con discapacidad, factores de actitud personal y falta de capacitación, mantienen vigente un trato inadecuado en los servicios de rehabilitación que presta el Sistema Nacional de Salud. La población no está informada y orientada acerca de los beneficios de la prevención de la discapacidad, de los resultados de la rehabilitación médica y de la ubicación donde se prestan estos servicios.

Protección financiera

No existe protección financiera para la atención de la salud de las personas con discapacidad, además de que barreras arquitectónicas obligan a la adquisición de ayudas y de transporte de mayor costo.

Las enfermedades y los accidentes graves que demandan gastos mayores, dejan secuelas que requieren continuar con los costos de la rehabilitación. Así, por ejemplo, quien sufre un traumatismo craneoencefálico necesita de atención medico-quirúrgica altamente especializada con gastos catastróficos que habitualmente empobrecen a las familias. Luego debe continuar con el gasto en rehabilitación, el cual se acentúa por complicaciones derivadas de la falta de medidas de prevención de discapacidad. A este hecho se agrega la falta de productividad de la persona lesionada o la interferencia en el funcionamiento de la familia.

“Por otro lado una insuficiente producción nacional de sillas de ruedas, prótesis, órtesis, auxiliares auditivos y otras ayudas técnicas obliga a la adquisición de productos de importación de alto costo, grabando aún más los escasos recursos financieros de las familias que tienen personas con discapacidad.

Para aportar más datos duros, el INEGI arroja las siguientes cifras: las Instituciones de Seguridad Social cubren las necesidades de aproximadamente el 4.7% de los discapacitados, cifra que hay que sumar a la casi inexistente orientación y apoyo institucional.

En el ámbito asistencial privado, la situación no es mejor: a pesar de que hay una tendencia a la privatización de la atención a personas con discapacidad, existen muy pocas instituciones privadas que ofrezcan atención médica integral y los costos de atención son muy altos; en tanto, el porcentaje de la población que tiene acceso a los servicios de salud del Estado, es muy reducido.

En cuanto a cifras concernientes al rubro “Efectos Adversos” por accidentes, las cifras más recientes (2006) consultadas en el INEGI ²⁶, advierten que dos de las causas más frecuentes de discapacidad en México, son las lesiones por accidentes en vehículos automotores y por violencia,

Por su parte la Fundación **TELETÓN** ²⁷, quien cuenta con información autorizada no solo para realizar su propio diagnóstico de la situación de la discapacidad en nuestro país, sino para dar a conocer información durante el Evento de recaudación TELETÓN, manifiesta que los accidentes son la principal causa de discapacidad en personas de entre 1 y 25 años, y puntualiza:

Cada año, alrededor de 5 mil personas sufren una lesión medular.

Cada 45 segundos alguna persona en México es afectada por un trauma cerebral totalizando 720,000 anualmente. En los casos de lesión medular o trauma cerebral, los efectos son permanentes.

Si revisamos las estimaciones del INEGI en la tabla de la siguiente página veremos que entre los diez y catorce años se incrementa sensiblemente la prevalencia de discapacidad, vuelve a disminuir a partir de los quince hasta los 59 años, manteniéndose más o menos estable en un promedio de 90 mil individuos con discapacidad, para volver a aumentar a partir de los sesenta años a casi 116 mil discapacitados totales y luego subir drásticamente a partir de los 70 años en adelante con 505 mil 023 personas con discapacidad, es decir, casi cinco veces más que el rango que va de 65 a 69 años.

²⁶ INEGI, disponible en <http://www.inegi.gob.mx/est/default.aspx?c=2380>

²⁷ Fundación TELETÓN, disponible en <http://www.teleton.org.mx/>

Grupos de edad	Total	Hombres	Mujeres
Total	1 795 300	943 717	851 583
0 a 4 años	44 629	24 047	20 582
5 a 9 años	89 159	49 345	39 814
10 a 14 años	102 181	56 135	46 046
15 a 19 años	91 396	51 552	39 844
55 a 59 años	97 126	52 469	44 657
60 a 64 años	115 935	59 907	56 028
65 a 69 años	122 802	61 286	61 516
70 y más años	506 023	230 484	275 539

Incidencia de discapacidad por edad

Desde 0 años, hasta 69 años, la población varonil aparece como la más vulnerable a padecer una discapacidad, pero a partir de los 70 años, el aumento de este padecimiento en mujeres es mayor que en hombres.

Estas cifras nos permiten ver que, a mayor esperanza de vida, mayor es la probabilidad de adquirir una discapacidad, con lo que tendremos que considerar a ésta, mucho más “normal” de lo que quisiéramos.

De acuerdo con las cifras del siguiente cuadro, las ciudades con más de 100 mil discapacitados son el Distrito Federal, Guanajuato, Jalisco, Estado de México, Michoacán, Puebla y Veracruz. Si nos atenemos a la lógica de que en el D.F., hay una población mayor que en el resto de las entidades, tendría que ser éste, el que mayores casos de discapacidad presentara; sin embargo, es el Estado de México el que registra más personas con discapacidad, condición incrementada por problemas de nacimiento y por accidentes.

La entidad que posee la cifra más baja de personas con discapacidad es Quintana Roo.

Entidad federativa	Población con discapacidad	Nacimiento	Enfermedad	Accidente	Edad avanzada	Otra causa	No especificado
Distrito Federal	188 443	18.8	32.5	19.5	20.9	2.2	6.1
Guanajuato	115 001	19.2	30.3	16.4	25.7	2.0	6.4
Jalisco	162 257	19.7	30.7	18.9	22.6	1.7	6.4
México	240 498	21.9	30.2	20.5	18.3	2.0	7.1
Michoacán de Ocampo	104 555	18.3	31.4	16.6	25.0	1.6	7.1
Puebla	110 922	20.3	29.6	16.9	25.5	1.4	6.3
Veracruz de Ignacio de la Llave	172 835	19.2	32.8	17.6	22.7	2.0	5.7
Quintana Roo	14 473	24.8	28.5	15.3	22.6	3.1	5.7

Fuente: INEGI XII Censo de Población y Vivienda 2000

Otros indicadores por sexo, obtenidos del Instituto Nacional de las Mujeres ²⁸, muestra que la distribución por sexo de la población con capacidades diferentes indica una ligera desventaja para los varones: 52.6% son hombres y 47.3% son mujeres.

En las condiciones expuestas, el esfuerzo de las personas con discapacidad y sus familias por salir adelante, se torna en un reto casi heroico para aquellos que deciden, a pesar de todo, acceder y competir en espacios laborales o deportivos. Agustín Hernández Argüelles es un ejemplo de ello: tiene 46 años, es pintor, y está amputado de la pierna derecha a consecuencia de un mal diagnóstico médico, en el que se confundió una luxación, con la rotura de la arteria radial, lo

²⁸ INSTITUTO NACIONAL DE LAS MUJERES. Disponible en http://www.e-mexico.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Discapacidad

que le provocó una gangrena que desembocó en la amputación radical de la pierna.

Le pedimos que nos contara cómo recibió la noticia:

Tenía 30 años. Al principio bastante pésimo, con todas las ganas de desaparecer, pero fue algo muy pasajero, no tengo ningún problema, no he recibido ninguna terapia...de tipo psicológica...se me hace muy tonto; la mayoría de los psicólogos piensan que...a ver, le voy a poner un ejemplo práctico: para ponerme la prótesis, la psicóloga que me atendió me dijo que como yo no había llorado, no podía recibir una prótesis, ¡de ese tamaño!.. y le tuve que decir que era una...salí gracias al apoyo de la familia: la familia es fundamental en todo esto, yo tengo una familia excelente, me apoya mucho.

No uso la prótesis porque los medios de transporte colectivo son pésimos, tenemos una pésima educación, y es más fácil subir con muletas que con una prótesis que tengo que articular desde la cadera.

A nuestra pregunta de cómo ha enfrentado las situaciones de discriminación, nos respondió con un elocuente y sarcástico:

Ayy, la gente está bien 'tarolas' ¿eh?...y de todo tipo ¿eh?...no es la preparación académica...las personas que hay, ricas, pobres, güeras, chaparras, gordas...todos discriminamos. Yo trabajaba en una empresa de ventas, hice una cita con el gerente de compras de la línea de ADO, y resulta que llegué, le avisé a la señorita que había llegado, que tenía la cita, y me dejó ahí esperando...pasaron 20 minutos y me paré y le dije que qué había pasado, y me contestó que me esperara ¿no?, que todavía no me tocaba. Afortunadamente el señor que estaba esperando iba saliendo y me vio...y le dije que estaba esperando a que la señorita me deje pasar...-dijo, 'cómo, si teníamos la cita desde hace media hora'...'sí, pero la señorita no me dejaba pasar'. Le llamó la atención a la secretaria, le dijo que ella no tenía ninguna autoridad para decir quién pasaba y quién no pasaba, que iba a hacer un negocio conmigo y que ella estaba nada más para anunciar a las personas.

Claro que hay muchas situaciones de discriminación a las que me he enfrentado, quizá demasiadas...

EL PESO DE LAS PALABRAS

Es más fácil desintegrar un átomo, que un prejuicio

Albert Einstein

Actualmente se ha vuelto “políticamente incorrecto” referirse a las personas que viven una condición, que a los ojos de los demás resulta “extraña”, “diferente”, vergonzosa o “anormal”, con denominaciones peyorativas que han tenido que modificarse debido a la presión que ejercen quienes buscan reivindicar su derecho a ser respetados sin importar el origen étnico, el color de la piel, la condición social o por presentar ciertas características que los segrega de la “normalidad”.

Sin embargo, mucho se ha discutido también si referirnos a una prostituta como *sexoservidora*, o decir *afroamericano*, en lugar de negro; *invidente*, en vez de ciego; *homosexual* en lugar de maricón, etc., no es sólo una forma de enmascarar el desprecio, el temor y el desconocimiento que tenemos de “esos otros” a los que no juzgamos como iguales, pero que, conforme se incrementa el número de organizaciones civiles que apoyan a estas minorías y que reclaman sus derechos, empiezan a ser cada vez más y más visibles e, incluso, se nos vuelve una obligación referirnos a ellos con esta especie de eufemismos, sobre todo en países donde la discriminación es objeto de importantes sanciones.

La pregunta es entonces si verdaderamente el cambio de denominación ayuda a un cambio en la mentalidad y la actitud hacia estas personas.

La respuesta puede ser sí, cuando este cambio semántico va acompañado de otras acciones dirigidas a mostrar que estas personas forman parte de una realidad humana mucho más cotidiana de lo que nos gustaría aceptar, y que más allá de sus limitaciones, su color, su condición mental, o sus creencias, son iguales en dignidad y derechos al resto de la sociedad, puesto que comparten una misma condición biológica, pero sobre todo, la dignidad intrínseca de cualquier ser humano, y ese solo hecho, los coloca en el mismo plano con toda la humanidad; por lo tanto, poseen los mismos derechos humanos sobre cualquier diferenciación política, económica, cultural, física o mental.

En contraparte, la respuesta también puede ser no, si cuando al referimos a un negro como afroamericano, prevalece en nosotros el prejuicio de que se trata de un individuo racialmente inferior y genéticamente proclive a la comisión de toda clase de delitos; o cuando decimos homosexuales, pero pensamos que se trata de personas que optaron por una preferencia sexual aberrante y que por lo tanto, tienen una conducta degenerada digna del justo castigo divino del SIDA; o decimos *discapacitado* en lugar de inválido, o *invidente* en lugar de ciego, para “no herir susceptibilidades”, pero en el fondo sentimos una enorme lástima hacia estos individuos a los que nos les atribuimos ningún valor, acorde al significado de *inválido*, y lo único que deseamos es alejarnos, porque el entablar un acercamiento nos exige un esfuerzo que no estamos dispuestos a realizar, debido sobre todo a que, concretamente en el tema de las discapacidades, están preñadas por prejuicios que nos vienen de tiempos muy remotos.

Para dar un contexto histórico del tratamiento de la discapacidad en distintas culturas, nos remitimos a la monumental obra titulada *Historia de las deficiencias* de Antonio León Aguado Díaz,²⁹ donde se da cuenta de las distintas formas en que se ha concebido a la discapacidad, de acuerdo con los diversos contextos religiosos y sociales.

En la introducción³⁰ a esta obra, se nos impele a ver a la discapacidad, como una condición que ha variado en su concepción debido a multitud de factores, intereses y visiones, lo que ha condicionado la percepción y el trato que se les ha dado a estos seres humanos a lo largo de la Historia:

Por razones de lo más variado, por su carácter atípico, incluso sorprendente y hasta divertido, o repelente y repulsivo, por ignorancia, por prejuicios, por superstición, por altruismo, por razones de tipo humanitario, o religioso, por compasión, por temor, por conveniencia, por egoísmo, por necesidad de mano de obra escasa y/o barata, por motivos de mantener el orden social, por la inercia de la costumbre, por la fuerza de la sangre, a requerimiento de mandatos legales, por

²⁹ Aguado Diaz, Antonio L., "*Historia de las deficiencias*", Escuela Libre Editorial Fundación Once, 1995, Madrid, Col. Tesis y Práxis, 463 p.

³⁰ Ibid, pp. 19 y 20

falta de otras alternativas, etc., etc., el caso es que en todas las culturas siempre ha habido, por un lado, individuos diferentes que, bajo las aún más variadas denominaciones, han sido objeto de las todavía más variadas concepciones y formas de trato, y por otro lado, unos también muy variados expertos encargados por las instituciones dominantes en el momento de definir qué es la diferencia, quiénes son los diferentes, cuál es el lugar que les corresponde en la sociedad, y cuál es el trato que deben recibir.

Con el objeto de evitar toda descripción lineal histórica, el autor organiza la información desde un enfoque que contrasta dos visiones: la **actitud pasiva** y la **actitud activa**. La primera, enmarcada por la tradición *demonológica* y que parte, de acuerdo con las palabras del autor, de “la consideración de la deficiencia como fruto de causas ajenas al hombre”, es decir, producto del pecado, castigo de los dioses, del demonio, etc., “ante las que no cabe ningún otro tipo de actuación distinto de la aceptación resignada, la súplica a los dioses y/o la eliminación del deficiente.” y que se traduce en rechazo y segregación; y la **actitud activa**, que serían aquellas *prácticas empíricas*, en donde encaja *la tradición naturalista* que considera a la deficiencia como una enfermedad, producto de causas naturales, biológicas o ambientales; por lo tanto, modificables mediante prevención, tratamientos, integración, etc.

En las siguientes páginas se muestran tres de los cuadros en donde el autor sintetiza la historia de las deficiencias y, aunque muy esquemáticos, nos permiten tener un panorama muy completo del tratamiento de la discapacidad en distintos momentos de la Historia.

Cuadro 1. **Síntesis del enfrentamiento ante la deficiencia en la Antigüedad.**³¹

ENFOQUE / ACTITUD PASIVA	ENFOQUE / ACTITUD ACTIVA
CHINA	
- Relatividad cultural de prácticas sociales: vendaje de pies de mujeres, y manos cruzadas y crecimiento de uñas de los ricos.	- Cinesiterapia y masajes - Confucio: responsabilidad moral, amabilidad, ayuda a los débiles
INDIA	
- Niños deformes, arrojados al Ganges - Código de Manú , infanticidio de ciegos	- Ayurveda : ejercicios, masajes, baños - Buda: compasión y generosidad
ASIRIA, BABILONIA Y PERSIA	
- La enfermedad, castigo de los dioses por un pecado de quien la padece - Shêrtu, palabra asiria: pecado, cólera de los dioses, castigo y enfermedad - <i>Demonología</i> en la religión persa	- Código de Hammurabi : adopción de niños, no indicios de exclusión de los de los impedidos de sus estipulaciones. - Zaratustra: consideración hacia semejantes
EGIPTO	
	- Sensibilidad en el trato a los niños - Referencias a deficiencia en papiros - Tipo de bastón, primera manifestación de ortesis; la mano artificial más antigua
PALESTINA	
- Venta de niños como esclavos - Ideología demonológica - Biblia : discapacidad, castigo divino, posesión por un espíritu malo	Biblia : correcta descripción de algunas enfermedades mentales. Biblia : sensibilidad hacia pobres disminuidos, ayuda al ciego y al sordo.

Acerca de este cuadro podemos comentar que, el autor incluye como discapacidad a dos prácticas que se realizaban en China y que consistían en el

³¹ Ibid., p.40

vendaje de los pies de niñas para impedir su crecimiento (tradicón conocida como “pies de flor de loto”); y el crecimiento de uñas en las manos de varones como símbolo de riqueza; es decir, cuando un varón alcanzaba la cima del poder, colocaba las manos en forma tal, que el crecimiento de la uñas atravesaba ambas manos, dejándolo prácticamente imposibilitado para usarlas, es decir y para efectos prácticos: discapacitado; sin embargo esta especie de discapacidad era vista como símbolo de prestigio y poder, ya que otros se ocuparían de realizar todas las tareas correspondientes a las manos.

Cuadro 2.- Síntesis del enfrentamiento ante la deficiencia en la antigüedad clásica.³²

Antigüedad Clásica

<p>Infanticidio, malos tratos, venta de niños Como esclavos, mutilación para mendigar</p> <p>Escaso interés hacia la discapacidad física.</p>	<p>Los trastornos mentales y la deficiencia mental, son considerados naturales.</p>
---	---

Grecia

<p>Infanticidio no sólo de deformes, sino de neonatos con apariencia inusual; bien visto por Platón y Aristóteles</p> <p>Esparta, eugenesia e infanticidio: exposición del recién nacido ante consejo que si aprecia tara lo despeña por el monte Taigeto.</p> <p>Atenas, infanticidio de débiles y deformes: se les deja a la puerta de un templo por si alguien los adopta</p>	<p>-Primacía del enfoque naturalista de la enfermedad mental.</p> <p>-Hipócrates atribuye enfermedad y deficiencia mentales a causas naturales: ya se habla de enfermedad</p> <p>-Fracturas y articulaciones: banco de extensión</p>
--	--

Roma

<p>Ley de Rómulo: abandono de hijo inválido si cinco vecinos lo aprueban; incumplimiento: confiscación de la mitad de los bienes.</p> <p>República: infanticidio de deformes.</p> <p>Imperio: infanticidio y mutilaciones de niños y jóvenes para mendigar.</p> <p>S. II d.C. compra de discapacitados para diversión.</p> <p>Roca Tarpeia³³ y Columna Lactaria.³⁴</p> <p>Séneca: <i>aversión natural</i> hacia los deficientes.</p> <p>Claudio: ridiculizado por su apariencia física y su dificultad en el habla.</p> <p>Celso: defiende <i>hipótesis del miedo</i>, castigo con privación de alimentos, cadenas, grilletes.</p>	<p>Cicerón, responsabilidad del enfermo mental.</p> <p>Vena filantrópica de gobernantes: Augusto, Vespasiano, Trajano.</p> <p>Asclepiades de Prusa: tratamiento humano a enfermos y deficientes.</p> <p>Celso: De Medicina: imbecillis: astenia general; scamnun, banco de extensión hipocrático.</p> <p>Galeno: rastreo vías nerviosas y lesiones cerebrales.</p> <p>Ejercicios con la pelotita: mecanoterapia.</p> <p>Sorano de Efeso: hospital de enfermos mentales y probablemente retrasados.</p> <p>Influencia del cristianismo primitivo.</p> <p>Concilios: hospedajes y asilos.</p> <p>San Basilio, ciudad-hospital de Cesárea.</p>
--	---

³² Ibid., p.47

³³ Roca Tarpeia: peñasco que forma parte del *Monte Capitolino* que debe su nombre a la traición de Tarpeya, hija de Rómulo, por lo que, en lo sucesivo, fue utilizada como lugar para arrojar a criminales y discapacitados.

³⁴ Columna ubicada delante del templo del *Templo de Pietas*, donde eran abandonados los bebés con alguna deficiencia para que murieran o fueran adoptados

En este cuadro, llama la atención que en Grecia, cuna del Humanismo, dos de sus más prominentes filósofos aprueben el infanticidio. En una cita textual de Aristóteles, éste dice:

"Sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado"; ³⁵ en tanto que Platón se inclina por eliminar a los débiles y a los deficientes.

³⁵ Aristóteles (**Política**, libro 7º, capítulo XVI, versículo 1335, p.282), Cit. por Aguado Diaz, Antonio L., *"Historia de las deficiencias"*, Escuela Libre Editorial Fundación Once, 1995, Madrid, Col. Tesis Praxis

Cuadro 3. Síntesis del enfrentamiento ante la deficiencia en la Edad Media, el Primer Renacimiento y la Reforma ³⁶

ENFOQUE / ACTITUD PASIVA	ENFOQUE / ACTITUD ACTIVA
POSESIÓN DIABÓLICA E INQUISICIÓN	VALEROSOS DISIDENTES Y AVANCES

IMPERIO BIZANTINO

	<ul style="list-style-type: none"> - Justiniano: distintas penas para deficientes - Proliferación de <i>hospitales, orfanatos, asilos</i>, etc.
--	---

MUNDO ARABE

<ul style="list-style-type: none"> - Mutilaciones por robo - Limitaciones religiosas a la práctica médica 	<ul style="list-style-type: none"> - Continuación del <i>naturalismo griego</i>, - Humanitarismo en los sanatorios mentales - Maimónides: precursor de la educación especial: progresos a través de la instrucción
---	--

EUROPA OCCIDENTAL

<ul style="list-style-type: none"> - Carlomagno: niño abandonado, esclavo del que lo encuentre: tráfico para esclavo/mendigo - 1324, <i>King's Act</i>, Eduardo II: las propiedades de idiotas, a la Corona: la <i>idiotia</i>, congénita, permanente y con reconocimiento legal - Posesión diabólica e inquisición - Auge de la <i>demonología</i>: 1487, Malleus Maleficarum, de Sprenger y Kraemer manual de hierro de 1400 - Cierre de instituciones benéficas de la Iglesia - Reforma: continúa la <i>posesión diabólica</i> desarrollo de cirugía y medicina - Lutero y Calvino denunciaban a los deficientes como <i>habitados por Satanás</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Asilos y orfanatos</i>: recogen a muchos deficientes - Milán, primer <i>asilo</i> niños abandonados - Hospital de Saint-Gall, hacia el 850 - 1212: <i>cofradía de ciegos</i> tras las Navas de Tolosa - 1247, Bethlem Royal Hospital, Londres - 1260: Luis IX, centro para soldados ciegos - Desarrollo de la <i>técnica protésica</i>: prótesis. - Interés por el cuerpo y por <i>anatomía</i>. - Primeras <i>brechas a la inmutabilidad</i> de enfermedad y deficiencia mentales
---	---

En el anterior cuadro podemos ver la poderosa influencia de la Inquisición en la construcción de estereotipos negativos sobre la discapacidad, asociándola con el demonio, en franca contradicción con el cristianismo primitivo, en donde

³⁶ Ibid., p.57

encontramos numerosas referencias a la caridad y a la misericordia por los más débiles y a desvincular la discapacidad del pecado.

El siguiente pasaje del Evangelio da cuenta de ello:

“Vio, al pasar, a un ciego de nacimiento. Y le preguntaron sus discípulos: ‘Rabbí, ¿quién pecó, él o sus padres, para que haya nacido ciego?’ Respondió Jesús: ‘Ni él pecó, ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios.’ “ (**Juan**, 9:1-3).

Sin embargo, a lo largo del tiempo, prevalecieron los conceptos del *Antiguo Testamento* sobre los del Cristianismo y, desde los tiempos bíblicos han seguido vigentes sentencias que nos alertan: “cuídate de los buenos que a los malos yo te los marco”, y que se han interpretado como: todo aquel con una discapacidad física o mental ostensible es la representación del mal.

En el libro del *Levítico* en la Biblia, leemos cómo Jehová dicta sus ordenanzas a Moisés para ser cumplidas por los sacerdotes descendientes de Aarón, y éstas instruyen:

El varón de tu simiente en sus generaciones en el cual hubiere falta, no se allegará para ofrecer el pan de su Dios.

Porque ningún varón en el cual hubiera falta, se allegará: varón ciego, o cojo, o falto o sobrado, o varón en el cual hubiere quebradura de pie o rotura de mano o corcovado, o lagañoso, ó que tuviere nube en el ojo, o que tenga sarna, o empeine, o compañero relajado,

Ningún varón de la simiente de Aarón sacerdote, en el cual hubiere falta, se allegará para ofrecer las ofrendas encendidas de Jehová. Hay falta en él; no se allegará á ofrecer el pan de su Dios

[...] Por cuanto hay falta en él: y no profanará mi santuario porque yo Jehová soy el que los santifico.

Levítico 21: 17, 18, 19, 20, 21 y 22

Estos preceptos, aunque eran obligatorios para los sacerdotes, trascendieron el ámbito bíblico y se generalizaron a toda la sociedad occidental por más de tres mil años. Basta recordar la idea que se tenía de la epilepsia como el efecto de una posesión demoníaca, o la perspectiva religiosa de considerar a la discapacidad

como la manifestación del pecado de los padres: “los hijos pagarán los pecados de los padres”.

Curiosamente, el México prehispánico constituía una excepción digna de ser mencionada; en el libro *El ejercicio de la medicina en la segunda mitad del siglo XX*³⁷, afirman sus autores lo siguiente:

Desde la época prehispánica, las personas con deformidades y lesiones de guerra, se trataban con respeto y hasta veneración. No se limitaba su participación en la sociedad. Los aztecas consideraban a los inválidos como si fueran dioses. Existen vestigios del periodo prehispánico que muestran personas con discapacidad, tales como las que se encuentran en las zonas de Palenque.

La invalidez existe en México desde siempre, como puede apreciarse en las figuras oaxaqueñas con meningocele o hipotrofia de las extremidades inferiores.

LA DISCAPACIDAD: OPORTUNIDAD DE CRECIMIENTO

A pesar de que existen numerosos e importantes esfuerzos por parte de organismos de derechos humanos, para darle plenitud de derechos a las personas con discapacidad, el nacimiento de un bebé con alguna alteración, motora o mental, como el *Síndrome de Down*, sigue viéndose como una tragedia familiar y no como una oportunidad de aprendizaje y de compartir dentro de la familia y con la sociedad, las características diferentes de un individuo con inmensas capacidades afectivas y un enorme potencial si es debidamente estimulado.

A continuación conoceremos la historia del nacimiento de Alan, hijo de la periodista Katia D'Artigues, quien, tras haber decidido ser madre soltera, recibe la noticia de que el bebé que acaba de dar a luz, tiene Síndrome de Down.

Es este, un conmovedor testimonio de una experiencia jamás considerada en los proyectos de nadie y que, sin duda, tendría un menor impacto si estuviéramos más familiarizados con la presencia de estas personas, y si contáramos con suficiente información sobre ésta y otras discapacidades.

³⁷ PÉREZ-TAMAYO, Ruy, RIVERO SERRANO, Octavio y TANIMOTO, Miguel, Universidad Nacional Autónoma de México, 2005, México p. 154

Justamente, en algún momento de su relato, Katia habla de su ignorancia y del temor por aquello que se desconoce:

“ -Alan tiene síndrome de Down— dije, sin saber a ciencia cierta qué quería decir eso, qué representaba, sin ni siquiera saber que se provocaba por un cromosoma de más en sus células. Sin saber qué nos esperaba en el futuro porque, aunque sé ahora que es algo común, jamás pasó por mi mente que no estuviera conmigo, que no lo quisiera... sólo que sí, aunque no lo aceptara en ese momento, me daba mucho, muchísimo, miedo.”

Por su riqueza en la descripción de los sentimientos y emociones que se experimentan ante una realidad sin concesiones, por su expresión genuina, por su valor periodístico, pero sobretodo humano, decidimos transcribir en su totalidad y con la autorización expresa de Katia D'Artigues, el siguiente relato titulado: ***El segundo nacimiento de Alan***³⁸.

Doy fe que hay instantes –segundos apenas— que le cambian a una la vida por completo. Un antes y un después marcado por algo. Para mi fueron cinco palabras que pronunció un pediatra el 13 de agosto de 2006.

Era el amanecer del día más feliz de mi vida. Acababa de tener un bebé y dormí bien, después de tratar de conciliar el sueño, por lo emocionada. Desayunaba, recuerdo, huevos con jamón, en esa charola sobre la cama de hospital, en mi pijama.

Era temprano. Como las 9 de la mañana, o algo así, cuando el doctor Manuel Bordes y Karen entraron al cuarto con cara seria y se sentaron en el sillón que un día antes había estado -y seguiría hoy- pletórico de visitas, de familia entusiasmada por el nacimiento de Alan.

No reparé en sus caras graves. ¿Por qué? No sé, quizá no aceptaba pensar que algo podría estar “mal” pese a que desde un día antes tenía señales para pensarlo así. Como cuando Karen me dijo que no me preocupara por el pequeñísimo parche –aún así mayúsculo- en el diminuto brazo de Alan. Le habían sacado sangre para un estudio, me dijo. E hizo una pausa, ahora lo sé, como para ver si preguntaba algo. ¡Vaya!, hasta me preguntó si tenía alguna duda. No la tuve, no la quise tener.

O como en su tardanza en venir a la habitación y sus prolongados tiempos en el famoso “microondas” y el misterio de por qué perdía temperatura.

³⁸ D'Artigues, Katia, El Universal on line, Blog Campos Elíseos, 8-agosto-2007

Pero ahora ahí estaban y querían hablar conmigo. Y esos segundos, esas cinco palabras, nunca las olvidaré: -Alan tiene síndrome de Down- me dijo Bordes -así lo llaman con cariño todos los padres de sus pacientes-, sin vericuetos, sin preparación previa.

Y a mi me cayó un balde de agua fría que recorrió toda mi columna. Me quedé anestesiada, sin sentir, sin entender, en una suerte de limbo. No sabía qué sentir, qué pensar, qué hacer. Nada. Como si uno fuera parte de una película y la pusieran en pausa. Una pausa con frío, eso así.

Mi mamá lloró. Yo le reclamé que llorara, fue lo primero que me salió. -Y tú, ¿por qué lloras?- le dije, molesta.

No sabía yo que ella había intuido la condición genética de Alan desde que nació, desde que vio aquellos ojos rasgados en los que yo no puse mayor atención. Que esos ojos la habían penetrado tan fuerte que habían provocado, de verlos, una cascada de pensamientos y recuerdos de su toda su vida -y de la mía, de la nuestra- en cuanto los vio. Que desde ese momento pidió a Dios que le diera muchos años para estar cerca de Alan para verlo, para ayudarlo a crecer.

No lo sabía. Yo no sabía nada. Estaba anestesiada.

De lo que sigue recuerdo poco. Pero sí recuerdo la maravillosa actitud de Bordes al preguntarme que si yo sabía qué era eso, el síndrome de Down y me imagino -que no recuerdo- mi negativa con la cabeza y -eso sí- mis primeras palabras:

-Que tendrá un retraso mental.

-No- dijo Bordes. O no tiene que ser así.

Y comenzó a contar de sus pacientes -unos cuantos, algunos ya adolescentes, con SD. Uno era monaguillo, recuerdo bien. Otro tenía un talento excepcional para hacer rompecabezas. Algo así. Todos estudiaban, o estudiaron, eso sí.

No saben cuán importante -y excepcional, ahora sé- escuchar de parte de su pediatra palabras así, con esperanza y ejemplos positivos. Sobre todo en ese momento tan difícil, determinante.

Pero luego el SD era lo de menos:

-Pero lo que nos preocupa más, ahora, es su corazón- dijo.

Y explicó que algo se escuchaba mal y que llevarían a Alan, tan pequeño, tan minúsculo y frágil -51 cm, 2 kg. 950gr- a realizarse una radiografía y después un "ecosonograma" (como un ultrasonido del corazón) para ver si no había que hacer algo ya, pronto.

Su corazón, pues, podría estar mal. Después supe, que la mitad de las personas que nacen con SD tienen severos defectos cardiacos. Ameritan

operaciones, a veces, a las pocas semanas de nacidos. A veces postergadas a meses, hasta que se fortalecen y ganan peso.

También dijo que, bueno, quizá Alan tendría que quedarse mucho más tiempo en el hospital. Para que lo observaran y, por fin develo el misterio del microondas: no tomaba suficiente oxígeno, se ponía morado, por eso las enfermeras se preocupaban y se lo llevaban.

Quizá, en algún tiempo -aventuró- cuando por fin lo llevara a casa, tendría que usar oxígeno. Yo podría ser dada de alta ya pero él... Alan quién sabe. Yo, anestesiada, como borracha, no recuerdo qué dije. Sólo recuerdo lo que pensé: podría morir, tenía que prepararme. Y dado que no sabía que era eso del SD y todos parecían tan asustados y me sonaba como que yo sabía que era algo grave...igual era mejor.

Ahora que lo recuerdo me doy pena a mí misma. Me doy, también, vergüenza. Más cuando solo basta minimizar el texto que escribo, ahora, para ver la imagen de Alan, bello, dormido, con una paz que contagia, con esas pestañas de domingo que ya quisiera cualquiera como protector de pantalla en mi computadora. En todas ellas, que tengo tres.

Me da vergüenza, de recordarlo, ahora, sonriente y riéndose a carcajadas en su columpio. O comiendo huevo por primera vez en su vida como hoy en la noche, haciendo: "mmm". O jugando con los periódicos, encantado (le gusta la computadora pero llora con las máquinas de escribir de mi colección) que ya leí al suelo (rancia costumbre) y él jugando a mis pies con ellos mientras leo el blog, escribo la columna, checo mis correos electrónicos.

Pero eso sentí, la mera verdad: que igual era mejor que se muriera, para todos. Para él -jaja, pensamiento tramposo, de auto-protección para evitar ser lastimada— para mi, para mi/su familia.

Pero al igual sentí algo: la certeza de que no podía escapar de la realidad. Que esto era como cuando las veces que me revolcó una ola -o varias— cuando niña. Cuando yo, bien confiada me lanzaba al mar-vida sin medir fuerzas y acababa, después de muchas marometas involuntarias, tragando agua y arena, sofocada, en la playa... pero viva.

Tenía que decirlo, pues, no serviría de nada guardármelo como un secreto. Además, tenía que escucharme a mí misma decirlo, para saber que no era una pesadilla, que era una realidad: Alan tiene síndrome de Down.

Recuerdo que tras la visita de los doctores hubo silencio. Mucho silencio. Mi madre lloraba. Yo ya no tenía hambre y aparté el desayuno que hasta hace unos momentos comía con gusto.

Mi siguiente recuerdo es la llegada de mi papá y Bertha. Ellos estaban con ojos como estrellas cuando yo se las rompí, necesitaba decirlo, escucharlo,

escuchármelo: -Alan tiene síndrome de Down— dije, sin saber a ciencia cierta qué quería decir eso, qué representaba, sin ni siquiera saber que se provocaba por un cromosoma de más en sus células. Sin saber qué nos esperaba en el futuro porque, aunque sé ahora que es algo común, jamás pasó por mi mente que no estuviera conmigo, que no lo quisiera... sólo que sí, aunque no lo aceptara en ese momento, me daba mucho, muchísimo, miedo.

Quizá es por eso que en el primer momento de enunciarlo no me atreví a verle la cara a mi papá. O porque Bertha siempre me ha caído bien y me da mucha confianza. Pero recuerdo ver la instantánea reacción en su mirada, algo que ahora sé que es común cuando alguien, sin saberlo le das la noticia de que tienes un hijo diferente: es una mirada de sorpresa, por milisegundos; de tristeza, también; de piedad, por ti. Como una pequeña cortina que cae y a la que, ahora me he acostumbrado... Algunos, después de esta transformación te miran con cariño, como Bertha. Otros, con pena. Es una ligera diferencia, pero bien importante.

Fueron muchas las visitas del domingo, también. Pero no las recuerdo del todo. Y a todas les dije, queriéndome escuchar a mí misma decir para ver si al enunciarlo se exorcizaba, o si se alejaba... o vayan ustedes a saber: - Alan tiene síndrome de Down— le dije a Mayté, amiga entrañable desde la prepa y la primera persona en saber que estaba embarazada; a Luis, su esposo, en un solo aliento. Un solo aliento para decirlo, ya, y seguir y quitarle importancia.

-Pero lo que ahora preocupa más es su corazón: le van a sacar una radiografía, primero y luego un ecosonograma para ver si... etcétera, etcétera.

Y así todo el día. Lo que si recuerdo es cuando me llamaban a amamantarlo, o intentarlo...

Fue una decisión mía. Si para algo me había preparado era para la lactancia, por mi excelente curso psicoprofiláctico. Estaba convencida: la leche materna era lo mejor y quería hacerlo. Tenía pensado cómo haría el banco de leche para cuando tuviera que salir a trabajar, etc. etc.

Por ahora sonaba el teléfono. Que fuera. Yo caminaba pasando el cunero y viendo a los bebitos en sus mini cunas. Luego un timbre y una puerta. Unos cubículos, separados por cortinas donde había un cómodo sillón azul, un tupper chiquito con el número del cuarto con algodones húmedos. Una llegaba ahí y se sentaba a esperar que una enfermera, trajera, como taco, a su bebé.

Alan siempre estaba adormilado... o bien dormido, pues. No tenía mucho interés en succionar y yo lloraba. Lloraba, quizá porque era el único

momento que me daba para hacerlo, con él frente a mí, mientras le hablaba, lo trataba de despertar. Hacía los malabares de toda madre primeriza que jamás ha dado pecho.

Pero eso sí, con gusto digo que nunca las enfermeras me miraron con pena.

Recuerdo especialmente a una de ellas, quizá jefa, que al verme apartó la cortina con fuerza y, luego de estar un rato con nosotros, instruyó a las demás que me llamaran antes de que le dieran de comer, cuando estuviera bien despierto. Y que me aleccionó en la posición de los brazos, y de las manos y la cercanía del bebé al pezón... Y que dijo:

-Mira qué chupetes da— con verdadera emoción. Y sí, pese a que Alan era lánguido todo él y sus manitas estaban abiertas cuando las de todo bebé están apretadísimas, me dio mucho ánimo... y yo regresé a mi cuarto animada, diciéndole a mi hermana que esa noche se quedó a dormir, todo estaría bien, sin realmente sentirlo, con ganas de convencerme a mí misma. Y dormí... al menos mientras, pocas horas después, me volvieron a llamar. Y así hasta que amaneció.

Era lunes ya. Y no sabía qué pasaría ese día. En la mañana me llamaron del registro interno para pedirme los datos de mi bebe, dirección y demás.

Cuando di mis apellidos y los de él, los mismos, la señora del otro lado del teléfono me regañó: no, no eran así, eran al revés, en todo caso.

No, la regañé a mi vez: soy madre soltera.

El se apellida como yo. Igualito.

Mi papá llegó temprano el lunes para ayudar en lo que fuera con cara de desvelado. Mi hermana, entonces, aprovechó para salir a tomar algo, fumarse un cigarro, a darse chance de llorar, qué se yo. Y entonces pasó algo inusitado que siempre recordaré con mucho cariño: de la nada, de estar dando vueltas por el cuarto, mi papá se acercó a mi, me abrazó.

-Muchachita linda. No te mereces esto— dijo, sollozando. ¡Sollozando!

Me sentí abrumada por la emoción. A todo esto, comparto que no recuerdo ver a mi padre llorando alguna vez en la vida. Me quería derretir, dejarme caer. Decir que sí, que no era justo esto, que no se valía, que ayyy qué dolor ... pero en lugar de llorar, que vaya que tenía ganas, todo me abrumó y permanecí, casi impávida a su abrazo, a sus lágrimas, mientras murmuré algo que no recuerdo.

El momento pasó y los dos fingimos que no había sucedido, supongo. Somos buenos para eso, los dos.

Pero es algo que nunca, nunca, nunca jamás (soy reiterativa y qué) olvidaré. También por el agradecimiento y amor recíproco que sentí hacia mi padre en ese momento.

Y luego fue la vorágine: Karen se apareció. Todo, milagro, estaba bien con el corazón de Alan... al menos ahorita. Sólo un soplo. Nada grave, aunque tendrían que hacer otros estudios. Y además, de sopetón, sus niveles de oxigenación estaban bien. No sólo me iba yo a casa. Nos íbamos los dos, sin oxígeno, ni nada... ¡nada!

Y todos corrimos, no se porqué. Quizá sólo de la emoción o para no estar tan quietos y darnos chance de sentir demasiado. Había que cancelar la cuenta del hospital. Había que preguntar qué iba a comer si no tomaba bien pecho, con qué lo íbamos a bañar (algo que quién sabe por qué era mi pregunta reiterada desde antes de que naciera, algo muy chistoso... o psicológico), dar instrucciones de que le pusieran el mameluco amarillo que mi mamá insistió que se pusiera porque era de buena suerte y demás... Alan se iba a casa donde todo estaba listo desde hace meses para recibirlo, como todo bebé... ¿o no?"

A partir de su relación con la discapacidad por la vía de su hijo, Katia sube constantemente información relacionada con ésta, a su Blog, .

¿EL NOMBRE ES DISCAPACIDAD?

Castigo divino, pecado, ocultamiento, culpa, misericordia, piedad, lástima, injusticia, son sólo algunas de las ideas relacionadas con la discapacidad; y los medios, con su probada capacidad de construcción de estereotipos, no son ajenos al reforzamiento de los estigmas y atavismos alrededor de la discapacidad.

Las historias de discapacitados contadas en las telenovelas, corresponden a verdaderas tragedias imposibles de sobrellevar y superar; que conducen a la desesperación extrema, donde los individuos quedan reducidos a una patética condición de impotencia digna sólo de caridad y lástima, condición que únicamente será remontada mediante una milagrosa operación que les devuelva su "normalidad".

También la literatura y el cine están plagados de estereotipos que han subrayado esta condición de manera negativa. Para acentuar la maldad de ciertos personajes como brujas o *gánsters*, es indispensable una joroba, la falta de un ojo o de alguna extremidad.

En todos los *filmes* donde aparecen villanos, éstos siempre tienen alguna discapacidad física, dando el mensaje de que están dispuestos a vengarse del mundo por el resentimiento acumulado hacia la humanidad, por la desgracia que padecen.

Los ejemplos abundan en la literatura y en el cine: *Ricardo III*, *el Fantasma de la Ópera*, todos los episodios de la saga de *James Bond*, son sólo una muestra de las “torcidas y amargas” almas de las personas con discapacidad.

Las palabras no sólo designan o nombran; también califican o descalifican, incluyen o discriminan, acogen o excluyen, humillan o dignifican, de acuerdo a la carga cultural que portan más allá de su puro significado.

Si realizamos una revisión de nuestras formas de expresión, brotarán por todos lados los adjetivos siempre con la intención de estigmatizar y excluir a quienes portan una diferencia ostensible física, racial o religiosa.

Ya desde el Medioevo europeo podemos encontrar múltiples ejemplos en su literatura.

Concretamente en España, la discriminación racial y religiosa, que ocultaba intereses inconfesables, se legitimó en la Inquisición para -mediante previa delación-, juzgar, torturar, encarcelar, quemar y asesinar a quien era considerado como hereje por sus “aberrantes relaciones con el Demonio”, de cuyas actividades, la Iglesia tenía un listado perfectamente clasificado en el *Malleus Maleficarum o Martillo para Brujas*, escrita por los monjes dominicos alemanes, *Sprenger y Kraemer*, en 1487, y que no era otra cosa que un manual para aprehender brujas, junto con un método infalible para arrancarles la confesión de sus relaciones con el “maligno”, mediante probadas torturas.

En este contexto, las discapacidades evidenciaban esta relación demoníaca, especialmente las afectaciones mentales, por lo tanto, quienes mostraban cualquiera de estas “desviaciones” eran candidatos seguros para la Inquisición.

Durante ese período, designaciones como: locos, idiotas, baldados, jorobados, tullidos, ciegos, mancos, cojos, tuertos, poseídos, alcahuetas, putas, barraganas (concubinas de los sacerdotes), marranos (judíos españoles), etc., pululan en toda la literatura, siempre citados con una connotación despectiva y excluyente.

Los términos antes mencionados y algunos más que se fueron agregando como: lisiado, inválido, impedido, disminuido eran las denominaciones más comúnmente utilizadas para referirse a una persona que carecía de algún miembro o padecía alguna parálisis total o parcial y prevalecieron por mucho tiempo, y no es sino hasta mediados del siglo XX que se empieza a poner atención a la forma en que se nombra a las personas que forman parte de este colectivo.

Dado que en su momento la literatura, y actualmente los medios, afectaron y afectan la percepción de la realidad social, en esa misma medida podrían ser también los grandes aliados de este cambio de actitud hacia las personas con discapacidad.

LA LUCHA POR DESIGNAR SIN ESTIGMAS

Pero ¿de dónde surgieron términos que de pronto empezamos a escuchar y que sustituían a los que usamos por siglos, sin saber bien a bien qué designan?

No es sino hasta los años 70, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) describe las tres fases que conforman una discapacidad, a saber:

- ▶ Su etiología o causa, que está relacionada con factores que pueden ser genético-hereditarios; congénitos o perinatales (problemas o negligencias médicas durante el embarazo o parto) o accidentales;
- ▶ La descripción de la patología resultante que tiene que ver con el daño o daños ocasionados a determinadas estructuras y,
- ▶ La manifestación visible, es decir, cómo se presenta: orgánica, fisiológica, mental o combinadas.

Pero esta clasificación no era suficiente y la OMS se planteó ir más allá de esta fase con la creación de una clasificación de las consecuencias no sólo físicas, sino en cuanto a las repercusiones que conllevan en la actividad y en el entorno social de los individuos con alguna discapacidad.

En constante consulta con diversas organizaciones internacionales, en 1980 se consensó la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y*

Minusvalías (CIDDM) ³⁹, la que se centró en una relación causal lineal que fue definida de la siguiente forma:

- ▶ Una **deficiencia** es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- ▶ Una **discapacidad** es toda restricción o ausencia (debida 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.
- ▶ Una **minusvalía** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol normal, determinada en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales.

Dado que el Centro Mexicano de Clasificación de Enfermedades es una dependencia de la Secretaría de Salud, buscamos al Dr. Fidel Mascareño Saucedo, Subdirector de Programas Extramuros del Centro Nacional de Rehabilitación, para que nos diera su opinión sobre esta clasificación:

A menudo el concepto o definición de las cosas o hechos se estructuran en base a necesidades, posiciones o urgencias presentes en un momento dado o para determinadas personas.

La clasificación anterior fue buena, sin lugar a dudas para el lugar, la época y por quienes la llevaron a cabo.

Supuestamente desde su origen hasta hoy a sido útil y válida.

Si ha tenido fallas o no llena las expectativas originales o que después surgieron, yo lo desconozco. Si se demuestra su inoperancia el tiempo lo dirá. Si tiene que ser substituida o mejorada, ello tendrá que ocurrir inexorablemente.

Entrando en detalle: deficiencia también se utiliza comúnmente para referirse no precisamente a personas u organismos; hay cosas o situaciones que son o se convierten en deficientes.

Respecto a la discapacidad el margen de normalidad de un ser humano es variable; una persona con alguna discapacidad puede realizar muchas cosas, que ella considera dentro de su normalidad; en el caso de la definición el ser humano que se refiere debe de ser sano.

La minusvalía, el hecho de padecerla o exhibirla no justifica que el minusválido sea segregado en cualquier forma por quienes conviven con él.

³⁹ Disponible en <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PPT/Capitulo3.pps#7>

Sin embargo, estas definiciones fueron muy criticadas debido a su característica de *causalidad lineal* y por la *sustantivación de situaciones adjetivas* en el lenguaje, es decir: la situación *con discapacidad*, se sustantiva al decir *discapacitado*, cuando debiera prevalecer la calidad de persona, para luego calificarse con el adjetivo *discapacitada* o con *discapacidad*, por lo que se pidió anteponer siempre, que se trata de *una persona con...* para así poner de relieve su integridad individual sobre su situación limitante.

Por otro lado se determinó que, el uso abundante de términos como anormalidad, deficiencia, desventaja, etc., son situaciones que no son estrictamente inherentes al individuo que las padece, sino *a la concepción excluyente del entorno social y cultural que así los concibe y por lo tanto, los coloca al margen de la sociedad.*

Esta observación le da un giro de 180 grados a la concepción tradicional que se tenía de la discapacidad, puesto que la ubica, no como un problema médico individual, sino como una deficiencia social; es decir, que es la propia sociedad la que, a final de cuentas, determina e impone las limitaciones a las personas con discapacidad.

Cuando utilizamos el término “inválido”, estamos diciendo que la persona con alguna restricción, no vale; o si decimos minusválido, estamos implicando que “vale menos”; y cuando decimos “impedido”, realmente somos la sociedad la que “impedimos” la integración de estas personas, es decir, les impedimos recibir educación, conseguir un empleo, tener acceso a espectáculos, desplazarse, recibir atención médica adecuada; en síntesis, les impedimos *pertenecer y ser aceptados.*

Y no se crea que esta designación es antigua: muy recientemente en 1981 se proclamó el *Año Internacional de los Impedidos* en el que se impulsó el *Programa de Acción mundial para los Impedidos* ⁴⁰ que constituyó uno de los antecedentes más relevantes para seguir avanzando en el campo de la discapacidad.

⁴⁰ Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswps00.htm>

Debido a las observaciones anteriores, la OMS se vio obligada a revisar dicha terminología y con la ayuda de la *web* se mantuvo una página exclusivamente destinada a la revisión, por parte de la comunidad internacional, de la clasificación vigente.

Por fin el 22 de mayo de 2001, dentro de la 54ª Asamblea de la OMS, se aprobó la nueva versión de esta Clasificación que también cambió de nombre a “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” ⁴¹ (CIF). Esta nueva clasificación comienza por enunciar su objetivo principal: “Brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud”.

Esta versión ya no se enfoca hacia las consecuencias de la enfermedad, sino en *la salud y los estados relacionados con la salud*. La palabra *enfermedad* desaparece para ser sustituida por **condición de salud**.

También la Secretaría de Salud es la responsable del manejo de la CIF, y el Dr. Mascareño nos hizo el siguiente comentario respecto de esta clasificación:

La clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) constituye una más de las muchas pruebas, de la constante preocupación del hombre por ahondar día a día, en el conocimiento de la salud y todo lo relacionado con ella.

Y si bien en el campo de la salud aún hay lagunas, dudas y misterios por resolver, los objetivos de la clasificación son claros, comprensibles y justificados:

Disponer de un sustento científico para mejor comprender a la salud y a todo lo que le está relacionado.

Contar con un lenguaje común y estrategia para describir la salud y lo que se le relaciona.

Tener un instrumento, comprobadamente certero, que permita comparar los diagnósticos de salud entre diferentes países, diferentes regiones, grupos de población o determinadas patologías.

La codificación propuesta puede ser utilizada y aplicada en las diferentes etapas o componentes de un complejo sanitario.

⁴¹ Disponible en <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

La clasificación internacional puede ser útil a la estadística, a la medicina clínica, a la investigación, a la educación sanitaria y obviamente a la administración sanitaria.

El desarrollo y futuro a mediano plazo de la clasificación internacional, dependerá en mayor o menor grado, de lo siguiente.

Su aplicación y uso generalizado en los diferentes países que conforman la comunidad mundial.

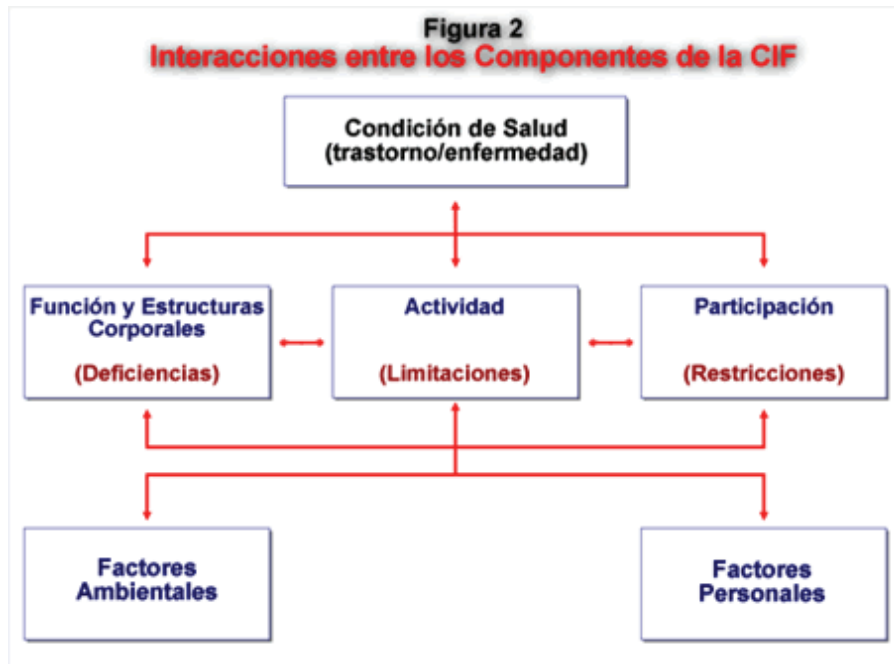
La capacitación del personal específico para su instrumentación.

El aporte y la disponibilidad de los adecuados recursos técnicos y humanos que sean menester.

Adecuar algunos elementos, estructurales o de logística de los actuales sistemas nacionales de salud o, programas específicos para que la clasificación internacional encuentre francas condiciones de acomodamiento o adaptación.

Puesto que no será difícil asignar al uso de la clasificación internacional metas precisas de su desempeño, convendría hacer determinaciones previas de su costo-beneficio. Como cualquier otra innovación metodológica, la clasificación internacional generará más o menos rechazo entre el personal profesional o no, que tenga que incorporarla a sus rutinas de trabajo, esto solo cede a una sólida campaña o etapa de capacitación, motivación y concientización, de dicho personal sobre: las fortalezas de dicha herramienta, en pos de una mejor salud pública y un mayor bienestar de la sociedad.

A pesar de que, como mencionamos, la Secretaría de Salud es la responsable del manejo de la **CIF**, no fue sino hasta el 8 de agosto de 2007, seis años después de su aprobación, que subió a su página un documento que tituló: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) Modelo del Funcionamiento y de la Discapacidad*. En él se analiza el modelo médico y el social, y enfatiza en la necesidad de unir ambos para tener una concepción más completa del fenómeno de la discapacidad y presenta el siguiente diagrama que esquematiza esta clasificación.



Dicho documento expresa que:

Es así como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, “intenta conseguir una síntesis y, así proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.” Y añade: “El funcionamiento de un individuo en un dominio se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los Factores Contextuales (ejemplo factores ambientales y personales).⁴²

En un esfuerzo por superar la perspectiva bio-médica que imperaba antaño, la comunidad científica vinculada a la discapacidad, se pronuncia por un enfoque bio-psico-social y ecológico⁴³. Este último se refiere a que la discapacidad aparece a partir de la interacción persona-ambiente, esto es, que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad debido a que el ambiente no le

⁴² Disponible en <http://sinais.salud.gob.mx/cecece/clasificaciones/cif/modelo.html>

⁴³ Egea García, Carlos y Sarabia Sánchez, Alicia, **Visión y Modelos Conceptuales de la Discapacidad, (s.p.), (s.e.) (s.a.)** Disponible en versión adobe pdf <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>

proporciona las adecuaciones necesarias para reducir sus limitaciones funcionales.

Esta última perspectiva, también habrá de ser revisada, consultada, consensada, y en su caso, modificada.

En el nuevo esquema de la **CIF**, por ejemplo, se hace especial énfasis en la importancia del cambio en la concepción del término, “retraso mental” (el que) *“probablemente no es el más satisfactorio y que se habrá de llegar a conseguir uno sin matiz estigmatizante”*. En la actualidad se apuesta por el de “discapacidad intelectual”, pero no ha logrado el consenso necesario para su postulación.

También preguntamos al Dr. Mascareño sobre este cambio de perspectiva y cómo fue tomada en el ámbito médico mexicano:

Pregunta: ¿Cuál es su opinión respecto de la eliminación de la perspectiva biomédica para optar por un enfoque bio-psico-social y ecológico?

Respuesta: A medida que se profundiza en el estudio de la discapacidad se concluye que ésta es un fenómeno multicausal; dentro de un criterio estrictamente médico se decía que las discapacidades eran parte y consecuencia de enfermedades y lesiones que interferían con la capacidad de las personas y su interacción con el entorno biológico.

Ahora se acepta que también son el resultado de los avances y progresos de la medicina y la prevención de las enfermedades, de lo cual hay varios ejemplos; así intervenciones médicas oportunas y acertadas evitan muchas muertes pero propician la aparición de secuelas como: parálisis, trastornos del lenguaje, epilepsia, falta de control de esfínteres, hidrocefalia, trastornos del aprendizaje, paraplejia e incontinencia.

A la fecha el problema de la discapacidad se considera de índole bio-psico-social en virtud de que, desde su génesis pasando por su prevención, control y rehabilitación, es menester que su manejo involucre a todos los sectores de la población, la responsabilidad ya no es solo institucional o tarea de médicos, enfermeras y servidores de salud.

El sector educativo, las autoridades del trabajo, los grupos y corrientes políticas deben involucrarse en todo aquello tendiente a abatir tanto la incidencia como la prevalencia de la discapacidad en sus más variadas formas.

Cuán frecuente resulta descubrir personal con alguna discapacidad con un buen nivel de nutrición, que recibieron y cumplieron todos los esquemas de vacunación y sin embargo, ante su discapacidad, los recursos médicos

descritos han sido inútiles, pues su problema no ha sido abordado por los servicios, la metodología y el personal específicos.

El pie equino varo congénito, por ejemplo, solo cede a la acción del médico-ortopedista y al especialista en rehabilitación.

Con sus generosos y amplios comentarios, el Dr. Mascareño nos corroboró la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva interdisciplinaria, que incluya los aspectos médicos, y bio-psico-sociales, para alcanzar la inclusión a la que tienen pleno derecho las personas que viven con esta condición.

En esta nueva clasificación, cambia radicalmente la intención y se pone el acento, no en las limitaciones, restricciones y desventajas, sino en tratar de derribar las barreras de nuestros propios prejuicios sociales y culturales, de cuya consecuencia se deriva el colocar a las personas con discapacidad en una condición totalmente desventajosa con respecto al resto de la sociedad.

Actualmente, la propuesta más novedosa para lograr dicha inclusión es la de ***Diversidad funcional***. “Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”.⁴⁴

Este término fue acuñado por el ***Foro de Vida Independiente***⁴⁵, en enero del 2005, en España, y con él se pretende contribuir a desechar los términos limitantes o despectivos utilizados habitualmente y, que de uno u otro modo, ponen el acento en la incapacidad y la dependencia.

Con el término “diversidad funcional” se pretende despojar a la discapacidad de cualquier relación con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. terminología que se deriva del modelo médico tradicional, en el que se concibe a la “persona diferente” como biológicamente imperfecta, a la que hay que “rehabilitar” para insertarla a un patrón lo más cercano a la “normalidad”, que no

⁴⁴ Foro de Vida Independiente. Vid. Disponible en <<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/messages/9622>>.

⁴⁵ Ídem

es más que una categoría numérica que en el mundo real no existe, ni nunca ha existido.

Para sustentar la pertinencia de este nuevo término, esta organización sostiene:

Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista médico o físico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

Así, una persona sorda se comunica a través de los ojos y los gestos, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, la función que realizan es la misma: la comunicación. Para desplazarse, una persona con una lesión medular habitualmente utiliza una silla de ruedas, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa.

“Por eso el término diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia del individuo y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional.

Existe una aspiración común entre las personas con discapacidad: que el nombre no sea lo más importante y no constituya una etiqueta más para que aquellos que vivan con una condición de esta naturaleza y que simplemente definidas como **personas**.

EL LARGO Y SINUOSO CAMINO DE NORMALIZAR LO “ANORMAL”

De acuerdo con los datos más recientes publicados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad permanente (motriz, sensorial, mental, psicológica y otras), es un fenómeno que afecta a un décimo de la población mundial es decir, a cerca de 600 millones de personas.⁴⁶

Con estas cifras, y las que se ofrecieron en el primer apartado, es fácil concluir que la discapacidad no es una situación excepcional, sino por el contrario, una posibilidad cada vez más frecuente y creciente debida a los factores

⁴⁶ OMS, disponible en <http://www.who.int/whosis/en/>

mencionados. Por todo ello, y por el aumento en la conciencia de la necesidad de incorporar este colectivo a la sociedad, con todos sus derechos y obligaciones civiles, devolviéndoles la dignidad mediante el reconocimiento de sus derechos humanos, es necesario que la manera de nombrarlos y de representarlos, cambie radicalmente. Para ello es necesario transitar hacia la normalización de las personas con discapacidad mediante su inclusión e integración a los ámbitos “normales”, los que, hasta la fecha, les han sido vedados.

El concepto de “normalización” surge en Dinamarca en 1959 y se debe al doctor N. Bank-Mikkelsen, director del Servicio Danés para el Retraso Mental, quien lo formula como “La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible”⁴⁷

Un paso más adelante, en 1969, el doctor sueco B. Nirje profundiza en este principio y lo formula así. “Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad.”⁴⁸ Esta semilla fue sembrada y empieza a rendir frutos que se extienden hacia el resto de Europa, Estados Unidos y Canadá, y es en este último país donde W: Wolfensberger⁴⁹ afina la definición del principio de normalización, para quedar así:

Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.) para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, *y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.) apariencia (vestido, aseo, etc.) experiencias (adaptación, sentimientos, etc.) estatus y reputación (etiquetas actitudes)*”.

El siguiente paso fue el de extender este principio a cualquier discapacidad y no sólo al retraso mental.

⁴⁷ BANK-MIKKELSEN, N. “*El principio de normalización*”, en Revista Siglo Cero, nº 37, 1975, pp. 16 a 21.

⁴⁸ NIRJE, B. “The normalization principle: implications on normalization”, Symposium on normalization, SIIS, Madrid, 1969.

⁴⁹ WOLFENSBERGER, W: *The principle of normalization in human services*” National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975, (s.p.).

Aunque esta concepción comienza a acercarse a la posibilidad de que sea la sociedad la que dote a la persona con discapacidad de facilidades para que se incorpore a ésta, sigue prevaleciendo la noción de que es la persona con discapacidad la que debe realizar el esfuerzo para acercarse en lo posible a la “normalidad”.

Este principio ha ido transformándose, y la tendencia se dirige hacia la comprensión de que la *normalización* debe ser aquella en la que cualquier individuo con cualquier discapacidad, deba ser plenamente integrado a cualquier ámbito, bien sea laboral, escolar, familiar, artístico, deportivo, recreativo, etc., mediante la adaptación, adecuación arquitectónica y las aplicaciones tecnológicas necesarias que faciliten su inclusión al entorno social.

En este punto, otra vez los medios de comunicación tienen el protagonismo.

La normalización de las personas con discapacidad implica “normalizar su imagen”, es decir, la posibilidad de que aparezcan en los medios de comunicación no de manera excepcional o coyuntural, sino de manera cotidiana y natural. Para ello deberán escribirse series televisivas y radiales, con historias reales donde no sólo la discapacidad esté incluida, sino donde los actores no tengan que “actuar” un rol de discapacitado, esto es, que actores y actrices con discapacidad interpreten esos papeles.

En Canadá por ejemplo, ya han llevado a cabo dicha experiencia, con la realización de una serie de televisión, cuyo antecedente fue un programa de radio, donde las personas con discapacidad están en el centro de las historias y donde se presentan como personas de carne y hueso con sus logros, sus sueños, sus intereses y retos.

Pero esta iniciativa no estuvo exenta de tropiezos: después de su éxito radial, la organización ***Foundation on Independent Living***, recolectó fondos para administrar el programa y pasar a la televisión denominándola Red de Discapacidad *The Disability Network* o *D-Net*⁵⁰ como empezó a conocerse. Sin embargo, en 1995, el Gobierno Federal, quien había venido apoyando el proyecto,

⁵⁰ “*The Disability Network*”, (<http://www.cbc.ca>)

tuvo que hacer una reducción al presupuesto y *D-Net* terminó por cerrar en 1997. Pero lejos de constituir un fracaso, esta experiencia capacitó a más de cincuenta personas con discapacidad, lo que les permitió integrarse como trabajadores en diferentes medios de comunicación.

El vacío que dejaba su desaparición, los obligó a reunir recursos para reiniciar el programa con una nueva y audaz propuesta: presentar la discapacidad como “un estilo de vida”. El programa *Moving On* (Progresando) utiliza el género documental en la narración de las historias de personas con discapacidad y se hace hincapié en su capacidad para llevar una vida independiente. Se cubren todas las áreas: laboral, tecnológica, artística y por supuesto las relaciones humanas.

Este programa dio inicio a su sexta edición en abril del 2003, se trasmite a todo Canadá por CBC Televisión y tiene una audiencia de 200,000 personas por semana y, por si fuera poco, su calidad lo ha hecho merecedor de los premios *Gemini*, (los *Emmy* canadienses) y el Premio Nacional de Derechos Humanos.

La propuesta pues, es sensibilizar a productores de telenovelas y series con cierto contenido social como son *Mujer casos de la vida real* o *Lo que llamamos las mujeres*, no solo para incluir historias reales sobre discapacidad, sino para contar en su elenco actores con discapacidad, así como técnicos con discapacidad que apoyen en la producción.

Los escritores de telenovelas podrían escribir libretos con personajes con alguna discapacidad, sin que sean tratados como el elemento trágico de la trama, sino dotarlos de una historia y una vida normales, haciendo énfasis en que potencialmente todos estamos expuestas a tener una discapacidad, y que podemos vivir con ella sin sufrir una situación de excepción.

En la publicidad televisiva o en los catálogos de los grandes almacenes, es necesario incluir modelos con distintas discapacidades, finalmente ellos también son consumidores y verlos comiendo cereal o usando ropa de determinada marca, ayudaría a “normalizar” su imagen.

Los periódicos también podrían tener una sección dedicada a este colectivo, del mismo modo que lo hace La Jornada, por ejemplo, con el suplemento “Letra S” especializado en VIH.

Es hora de que las universidades incluyan en el diseño curricular de las carreras relacionadas con las Ciencias de la Comunicación o de Publicidad, a la discapacidad como especialización.

Este cambio de actitud nos ayudaría a toda la sociedad, a remontar nuestros prejuicios y temores, en beneficio no solo de los diferentes grupos vulnerables, sino de nosotros mismos y así, lograr la paulatina erradicación de la discriminación.

DEL DICHO AL HECHO... ¿SE PUEDE LEGISLAR SOBRE ACTITUDES Y PERCEPCIONES?

En el ámbito internacional hay una larga historia en materia de legislación sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad, pero veamos cuánto ha fructificado.

Ya desde 1950, la ONU planteó la necesidad de promocionar los derechos de las personas con discapacidad. En los 60's, se publicaron estudios sobre aspectos legislativos y programas de rehabilitación; en 1969, la ONU adopta la Declaración sobre el Progreso y Desarrollo en lo Social y en su artículo 19 declara la prestación de servicios médicos, de seguridad social y de bienestar para todos, con el objetivo de rehabilitar a los discapacitados mentales y físicos, así como facilitar su integración en la sociedad.

En los años 70, se establecen los programas de apoyo a los países en vías de desarrollo, y se recomienda eliminar las barreras físicas y arquitectónicas que impidan la integración social plena de las personas con discapacidad. Se promueven, así mismo, proyectos dirigidos a la educación del público acerca de los derechos de las personas con discapacidad.

La década de los 80 inició con el Simposio Internacional de las Personas con Discapacidad, en Trípoli. Continuó con el Simposio Mundial de Expertos en Cooperación Técnica entre Países en Desarrollo y Asistencia Técnica en la Prevención de la Incapacidad y Rehabilitación, en Viena, y culminó con la Conferencia Mundial sobre las Acciones y Estrategias para la Educación,

Prevención e Integración, que organizó España conjuntamente con la UNESCO, en noviembre de 1981.

En la década de los noventas, la ONU declara el 3 de diciembre como el Día Internacional para las personas con Discapacidad, y el 20 de diciembre de 1993, aprueba las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

A finales del 2000, la ONU aprobó el establecimiento de un Comité Especial para organizar una Convención Internacional que promoviera los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

Parecería lógico que después de cincuenta años, ya no tendríamos que estar hablando de estos temas, como aspiraciones.

Pero vayamos al ámbito nacional:

En México, con un retraso insólito con respecto de los países llamados del primer mundo, hubo que esperar hasta el año 2000 para promulgar la Ley General de las personas con Discapacidad.⁵¹, y en el 2001 se le realizó una reforma al artículo 1° de nuestra Constitución para incluir en su párrafo tercero la prohibición de la discriminación, para quedar así elevado a rango constitucional el derecho a no ser discriminado.

Habrían de pasar dos años más (junio de 2003) para que se promulgara la *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*,⁵² como una ley secundaria que reglamenta dicha garantía constitucional.

En el párrafo 3° de esta Ley, se contempla la creación del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, *CONAPRED*⁵³, dando inicio a sus actividades el 26 de abril de 2000. Este Consejo tiene como función, velar por el cumplimiento de la ley y como misión, la de coordinar la política antidiscriminatoria del Gobierno Federal;

⁵¹ Ley General de las personas con Discapacidad.
www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGPD.pdf

⁵² *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*, Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 11 de junio de 2003, <http://consejomexicano.org.mx/documents/ldis.pdf>

⁵³ Consejo Nacional para prevenir la discriminación, CONAPRED,
www.conapred.org.mx/

sin embargo, en ambos casos, la Ley y el Consejo, carecen de facultades punitivas para aquellos sujetos o instituciones que violen alguna de sus disposiciones.

Por otro lado, la falta de difusión sobre el contenido de ambas Leyes y sobre las funciones del Consejo, impiden que, incluso las personas con discapacidad, conozcan sus derechos.

Realizamos otro sencillo sondeo para averiguar el grado de información con que cuentan distintos grupos sociales respecto de algunos términos relacionados con la discapacidad.

La población elegida para realizar este sondeo fue como sigue:

- 30 padres y madres de niños y jóvenes con alguna discapacidad.
- 30 hombres y mujeres adultos de población general.

Las preguntas fueron las siguientes:

- 1) ¿Ha oído mencionar de “La convención internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad”, que se formalizó el pasado 30 de marzo (2007)?
- 2) ¿Ha oído mencionar o conoce el contenido de la Ley General de las Personas con Discapacidad?
- 3) ¿Ha escuchado el término “normalización de la imagen” de las persona con discapacidad?

El resultado fue el siguiente:

Pregunta	Repuestas	Padres y madres de niños y jóvenes con alguna discapacidad	Hombres y mujeres adultos de población general
1	SI	3	1
0	NO	27	29
2	SI	8	3
0	NO	22	27
3	SI	1	0
0	NO	29	30

Cuadro de sondeo 2

De acuerdo con los resultados, podemos presumir que los medios de comunicación y las instituciones responsables no realizan la función social a la que están obligados.

Si echamos un vistazo a la Ley General de las Personas con Discapacidad constataremos el incumplimiento de los lineamientos y disposiciones que contiene.

Esta Ley parte de ocho principios básicos expresados en su artículo 5º:

- a) La equidad;
- b) La justicia social;
- c) La equiparación de oportunidades;
- d) El reconocimiento de las diferencias;
- e) La dignidad;
- f) La integración;
- g) El respeto, y
- h) La accesibilidad.

En el artículo 13 del Capítulo IV se establece:

“Las personas con discapacidad tienen derecho al libre desplazamiento en condiciones dignas y seguras en espacios públicos.”

En el artículo 7º del Título Segundo que corresponde a los Derechos y Garantías para las Personas con Discapacidad, se establece:

“Las personas con discapacidad tienen derecho a servicios públicos para la atención de su salud y rehabilitación integral. Para estos efectos, las autoridades competentes del Sector Salud, en su respectivo ámbito de competencia, realizarán las siguientes acciones:[...]“

Y a continuación describe la serie de acciones que las instituciones involucradas deben cumplir, pero, tal como vimos en el documento-diagnóstico de *Prever-Dis*, éstas no se cumplen.

La Ley contempla asimismo el derecho al trabajo y a la capacitación en términos de igualdad ⁵⁴, también toca los temas educativos ⁵⁵, de transporte público ⁵⁶ y deporte y cultura. ⁵⁷

Ahí está la Ley, el reglamento, el Consejo, pero en los hechos, casi ninguna de estas disposiciones se cumple.

El problema de la discapacidad sigue y seguirá estando ahí, porque está estrechamente vinculado al de la discriminación y esta, a la distorsionada imagen de la discapacidad que se ha difundido a lo largo de la Historia y que actualmente los medios de comunicación refuerzan; por lo que la sola expedición de una ley no puede combatir ni la percepción distorsionada de la discapacidad, ni la consecuente discriminación, de no acompañarse de políticas y programas de inclusión plena a los ámbitos laborales, escolares y por supuesto, mediáticos, puesto que la discriminación es el resultado de los estereotipos de una publicidad voraz, capaz de imponer necesidades y hábitos de consumo; patrones de belleza, estilos de vida, etc., que influyen directamente en nuestras actitudes y percepciones con respecto a la realidad circundante. Son precisamente los medios los que tienen una gran responsabilidad en la imagen y la representación social que la sociedad en su conjunto tiene de las personas con discapacidad, entre otras minorías víctimas de la discriminación.

No importa cuántas leyes, cuántos reglamentos, iniciativas y proclamaciones por los derechos de las personas con discapacidad se hagan; todos estos esfuerzos serán letra muerta si no se realizan acciones paralelas. De ahí que a más de cincuenta años de las primeras acciones realizadas por la Asamblea General de

⁵⁴ Ley General de las Personas con Discapacidad, Capítulo II Del Trabajo y la Capacitación, Artículo 9.- Las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo y la capacitación, en términos de igualdad de oportunidades y equidad.

⁵⁵ Capítulo III De la Educación Artículo 10.- La educación que imparta y regule el Estado deberá contribuir a su desarrollo integral para potenciar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes

⁵⁶ Capítulo V Del Transporte Público y las Comunicaciones

⁵⁷ Capítulo VII Del Deporte y la Cultura Artículo 21.- Las autoridades competentes formularán y aplicarán programas y acciones que otorguen las facilidades administrativas y las ayudas técnicas, humanas y financieras requeridas para la práctica de actividades físicas y deportivas a la población con discapacidad, en sus niveles de desarrollo nacional e internacional.

las Naciones Unidas, en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, sean escasos los frutos.

Los prejuicios, la negación, la ignorancia y la insensibilidad, han derivado inevitablemente en esta práctica tan nociva en ambos lados de la sociedad: del que se considera dentro de un ámbito “normal” y del que es excluido por considerársele “anormal”.

No obstante que se están dando pasos muy importantes hacia el reconocimiento de los individuos que por razones genéticas, congénitas o accidentales, han tenido que sufrir la alteración de alguno o de varios de sus sentidos y/o capacidades, persiste tozudamente el prejuicio hacia estos individuos y sus familias, lo que conlleva a la negación y a la falta de previsión de todos los miembros de una sociedad que, estadísticamente es vulnerable de padecerlos en algún momento de su vida, ya sea de manera personal o por la vía de algún familiar.

Tomar conciencia de esta problemática nos debe sensibilizar como sociedad, a descubrir nuestra vulnerabilidad y aceptar, como un hecho perfectamente posible, el padecimiento de alguna discapacidad. Esta actitud, poco a poco, nos permitirá vivir y convivir normalmente con personas que pueden no tener las mismas capacidades que nosotros, pero que sin embargo, poseen otras con las que pueden contribuir al enriquecimiento y diversidad de nuestra sociedad.

El avanzar en este sentido nos colocaría en un plano social más humano lo que derivaría en el entendimiento y solidaridad con otros grupos menos favorecidos y así construir una sociedad más justa, plural e igualitaria.

La discriminación se practica en todos los ámbitos y entornos cotidianamente y constituye un importante obstáculo, que impide el avance de la sociedad hacia una democracia plena.

Por nuestro propio bien, estamos obligados a combatirla desde distintos frentes y son justamente los medios de comunicación, a no dudarlo, uno de los más importantes. Son los medios los que tienen la tarea de hacer visibles a las personas con discapacidad, mostrando sus dificultades y realizaciones, normalizando su presencia e insertándoles a la realidad de todos.

Es tiempo ya de superar los modelos de desgracia, desesperación y conmiseración, relacionados con las personas con discapacidad.

Por otro lado, el Sector Federal está obligado a la aplicación de un presupuesto dirigido a instrumentar recursos legales e institucionales, y al diseño de campañas educativas e informativas encabezadas por la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública, principalmente.

¿CARIDAD O DE DERECHOS HUMANOS?

A pesar del acento que se pone en la perspectiva de los derechos humanos, aún coexisten dos modalidades desde donde se considera a la discapacidad:

El modelo médico, que centra su atención en las “discapacidades o deficiencias” lo que limitan al Estado y a la sociedad para aceptar la diferencia que representa la discapacidad, y por lo tanto, la persona es objeto de intervención clínica, y,

El modelo de derechos humanos, que se centra en la dignidad intrínseca del ser humano, y en segundo término considera las necesidades médicas de la persona.

En este último modelo la atención se centra en la incapacidad o insensibilidad de la sociedad y sostiene que la cualidad de discapacitado es una condición impuesta por una sociedad que “etiqueta” las diferencias visibles, como: negro, mujer, etc., es decir, es el ejercicio de una diferenciación arbitraria y artificial.

María Luisa Morales, quien padece secuelas de polio, ejemplifica perfectamente esta situación: tiene 51 años, casada con un médico del deporte y madre de dos hijos, es actualmente campeona nacional de *handcycle*, deporte en el que ha podido sobresalir gracias a su empeño y constancia, además de practicar *básquet* sobre silla de ruedas:

En la escuela donde estuvimos (se refiere a la escuela del DIF donde estuvo internada y donde recibió un cuidado integral, que incluía terapia, educación primaria, atención médica y recreativa, junto con sus compañeras que esta mañana la acompañan para jugar básquetbol) para nosotros la discapacidad era nada, éramos, éramos felices ¿verdad? (sus compañeras asienten), al contrario, siento que por la discapacidad vivimos años maravillosos ahí en la escuela donde estudiamos, en el DIF, (de 1964 a 1972) ahí en Portales, con el Doctor Ramos Méndez. Habíamos puras personas con lesión del aparato locomotor, y el doctor se encargaba de

darnos la terapia necesaria día a día; más aparte ahí comíamos, desayunábamos, ahí nos daban clases, estábamos todo el día. Después cuando pasé a la Preparatoria fue par mí muy difícil, porque el Dr. Ramos Méndez nos tenía como en una burbuja y de repente salir...o sea, para mí sí fue muy fuerte, fue algo muy fuerte, y luego enfrentarme a una realidad...una realidad que yo nunca había vivido, además porque mi familia era de escasos recursos y yo había vivido en un mundo...pues... diferente, porque allí en esa escuela tenía todo....

Es decir que, de acuerdo con su testimonio, podemos constatar que es el entorno social, efectivamente, el que crea los obstáculos mentales y materiales que obligan a una persona a desenvolverse como discapacitada.

En el documento de Naciones Unidas: *Derechos humanos y discapacidad*, "Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos, en el contexto de la discapacidad" se declara:

De ello se sigue que el Estado tiene la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos creados socialmente a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas. ⁵⁸

Así que el ejercicio de evaluar y "etiquetar" a las personas, no tiene relación con un proceso natural sino que responde a "intereses" que buscan mantenerse en el poder mediante la exaltación de su propio esquema de "normalidad".

Su premisa fundamental es que todas las personas poseen no sólo un valor intrínseco inestimable sino que también son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor, con independencia de sus diferencias. Así, las distinciones entre personas basadas en factores que son arbitrarios desde el punto de vista moral (raza, género, edad, discapacidad) deben tratarse como si no tuvieran fundamento racional y por tanto deben considerarse no válidas. ⁵⁹

Así pues, el modelo de Derechos Humanos se centra en la dignidad intrínseca del ser humano y después, pero sólo en caso necesario, en las características médicas de la persona

⁵⁸ QUINN, Gerard y DEGENERES, Theresia *Derechos humanos y discapacidad, Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos*, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2002, disponible en www.unhcr.ch/html/menu6/2/disability_sp.doc

⁵⁹ Ídem

Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afectan y, lo que es aún más importante, sitúa el «problema» principal fuera de la persona: específicamente en la sociedad.

En este modelo, el «problema» de la discapacidad se deriva de la falta de sensibilidad del Estado y de la sociedad hacia la diferencia que representa esa discapacidad.

La segunda premisa es que la norma en relación con la cual uno es evaluado y etiquetado (masculinidad, ser blanco, no ser discapacitado) generalmente no se elige por un proceso neutral o desinteresado. La selección suele producirse por conducto de un aparato de poder, cuyo objetivo mínimo es preservar ese poder. En efecto, muchos defensores de los derechos de **los discapacitados** consideran que debe utilizarse la expresión «**los discapacitados**» en lugar de «las personas con discapacidad», precisamente para destacar el hecho de que es la sociedad la que **discapacita** a la persona.

Para concluir este capítulo, vale la pena recoger aquí lo que el Dr. **José Manuel Cavada** ha dicho en su artículo ***Los derechos de 650 millones de personas***⁶⁰.

¿Por qué? Si tienen los mismos derechos, en sus derechos ¡como todos!, no: “aparte”, “si llega el presupuesto”, “si tenemos tiempo”, o “cuando se pueda”, o “de manera especial” o “lo menos restrictivo posible” ¿Por qué una sociedad tan obtusa, tan deshumanizada? Una sociedad en la que todos y cada uno de nosotros tendremos la oportunidad de vivir con nuestras propias discapacidades, si tenemos la suerte de llegar a los setenta años o más. ¿Será entonces, cuando se vayan evidenciando nuestras discapacidades, cuando entendamos la deshumanización que estamos practicando o cuando la reclamemos de los demás su humanización?

Puede que estemos a tiempo, nos conviene a todos. Vale la pena, por ellos; pero también por nosotros, por mí.

⁶⁰ CÁBADA ÁLVAREZ, José Manuel, *Los derechos de 650 millones de personas*, Comunicación y Ciudadanía (2006) 2.

SEGUNDA PARTE

...PORQUE NO LO SABÍA

Mi Mamá no hace diferencias entre mi hermano y yo:

Nos regaña a los dos, juega con los dos, y daría la vida por los dos.

¿Qué es lo único que hizo diferente?:

Conmigo tomó ácido fólico

¿Por qué no lo hizo con él?: porque no lo sabía.

“Disminuye el riesgo de que tu hijo nazca con una discapacidad:

Toma ácido Fólico una vez al día

Gratis en tu centro de salud.”

Este texto corresponde a un *spot* televisivo cuya imagen muestra a dos niños, uno “sano” en primer plano y el otro en una silla de ruedas en segundo plano, en blanco y negro.

El mensaje nos dice que las mujeres embarazadas deben tomar ácido fólico para disminuir el riesgo de que sus hijos nazcan con una discapacidad y que de no haberlo hecho, tendrán que sufrir las consecuencias de su ignorancia.

Un segundo *spot* relacionado con la misma campaña, muestra y dice lo siguiente:

Imagen: Una señora sube con dificultad a un colectivo, cargando a su hijo. Lo coloca sobre sus piernas mientras una mujer joven, acompañada por su pareja, se adelanta a ayudarla con los bastones ortopédicos del niño. En un gesto de amabilidad pregunta al pequeño:

¿A dónde vas?

La madre responde: —*dile que a la rehabilitación.*

—*¿Fue un accidente?* —pregunta la joven.

—*Sí, pero fue mío,* —responde la madre del niño.

La joven replica sorprendida: —*¡cómo que tuyo!*

La madre afirma con gesto de culpabilidad: —*No tomé ácido fólico.*

—¿Por qué?

— Porque no lo sabía, —¿Tú ya lo estás tomando?

Y la joven con una expresión de incredulidad y miedo responde:

— No

“Toma Ácido Fólico una vez al día

Y reduce al riesgo de que bebé nazca con discapacidad.

Gratis en tu Centro de Salud”

Aquí el mensaje es prácticamente el mismo: tomar ácido fólico para que nuestros hijos no sufran las consecuencias de nuestra ignorancia.

En una campaña que arrancó a mediados del 2007 y que sigue vigente en la actualidad (abril del 2008), se difunden estos *spots* que intentan “informar” a la sociedad, de la importancia de ingerir ácido fólico. Este tipo de mensajes, aunque están muy lejos de cumplir con las recomendaciones internacionales sobre esta materia, corresponden al campo de la llamada Publicidad Social.

PUBLICIDAD SOCIAL: LA OTRA CARA DE LA REALIDAD

Vivimos en la Era de la información por lo que el consumidor ha ido adquiriendo más consciencia y conoce su poder. Un número importante de empresas con cierta vocación social, se han percatado de este hecho, por lo que han cambiado su mercado meta: ahora los consumidores potenciales pertenecen a aquel segmento informado e interesado por temas sociales y ambientales, por lo tanto, también han tenido que modificar sus estrategias de ventas. Estas mismas estrategias suelen ser utilizadas en el campo de la publicidad social, para promover y difundir temas de importancia social; sin embargo, dentro de los colectivos de personas con discapacidad, existe una resistencia a utilizar los métodos publicitarios tradicionales como la “**persuasión**”, para inclinarse más por el uso de la “**información**” como vía de concientización sobre su problemática particular; y aunque está más que probado que la publicidad y sus métodos,

acorta la respuesta del público, existen razones de peso para su reticencia: muchas de estas personas están convencidas de que estos métodos no son éticos.

En México actualmente se difunden los *spots* sobre ácido fólico, transcritos al inicio de este apartado, caso que nos hace reflexionar sobre dicha reticencia. Durante la campaña en vigor (2007-2008) para recomendar la ingesta de ácido fólico, avalada por *La Red Nacional de Prevención de la Discapacidad* (RENPREDE), la *Secretaría de Salud* y la *Fundación Teletón*, se lanzaron varios *spots*: tres en televisión (octubre-noviembre del 2007), recientemente retransmitidos y vigentes hasta abril del 2008, y uno en radio.

Si nos atenemos a las recomendaciones para el diseño de mensajes de Publicidad Social,¹ es evidente que en el planteamiento de esta campaña se pasaron por alto todas ellas. Estas son:

- Convencer no atemorizar
- Presentar argumentos racionales, no emocionales
- Apelar a los beneficios derivados de una conducta apropiada, en lugar de a las desastrosas consecuencias en caso contrario.
- No culpabilizar a la víctima.

En ambos *spots* encontramos lo siguiente:

- Los argumentos que presentan son emocionales más que racionales.
- En el primer *spot*, se hace un excesivo hincapié en la triste condición de vivir con una discapacidad motriz mediante el posicionamiento en primer plano de un niño sano, contando cómo su Mamá no hace diferencias entre él y su hermano; y colocando en segundo plano, a un niño con el rostro sombrío, sobre una silla de ruedas, agregándole dramatismo por la

¹ CHAMIZO Sánchez, Rocío, *Los asuntos sociales en los medios de comunicación: De la publicidad social y sus técnicas disuasorias*. Disponible en www.campusred.net/forouniversitario/pdfs/Comunicaciones/Publicidad_y_Marketing/Rocio_Chamizo.pdf)

fotografía en blanco y negro, lo que sugiere “las desastrosas consecuencias de no realizar las acciones sugeridas.”

- Aunque no se culpabiliza directamente a la víctima, en este caso el niño, sí lo hace con la madre que de algún modo es una víctima indirecta de la condición “lamentable” del hijo, dando por sentado que fue obligatorio para ésta haber conocido del uso del ácido fólico como preventivo en las fallas en el cierre del tubo neural y no del médico tratante, quien debiera haber prescrito su uso.
- La información proporcionada es muy pobre, y sólo se limita a mencionar que la ingestión del ácido fólico reduce el riesgo de discapacidad, es decir, de “cualquier discapacidad”, cuando en realidad se trata sólo de las relacionadas con la falta de cierre en el tubo neuronal. Tampoco se menciona que para tener un efecto preventivo, el ácido fólico debe ingerirse por lo menos tres meses antes de embarazarse y continuar su ingesta durante todo el embarazo, especialmente durante los tres primeros meses.

Desde luego, como público receptor y como consumidores contamos con muy pocos elementos de juicio para discernir entre una buena y una mala campaña de publicidad comercial o social. Con el ánimo de favorecer a la *creación de públicos mucho más críticos* de los mensajes mediáticos, presentamos a continuación un recorrido que incluye historia, definiciones y descripciones de la Publicidad y sus variables de acuerdo a sus diferentes aplicaciones.

¿PUBLICIDAD SOCIAL O MARKETING CON CAUSA O MARKETING SOCIAL?

Durante mucho tiempo, la publicidad con su inmenso poder de seducción, nos ha persuadido de comprar y consumir lo inimaginable.

La publicidad está estrechamente vinculada al comercio, por lo tanto, su historia se remonta a la propia historia del comercio.

Se cree que la publicidad aparece por primera vez en la Grecia antigua, donde los comerciantes eran nómadas, y para vender sus mercancías, debían vocearlas, es decir, “anunciarlas”.

Posteriormente, en la Roma Imperial, se crea la “Enseña”, basada ya en un soporte material, es decir, se colocaba un trozo de tela con información escrita en el lugar donde se encontraba un centro de diversión, de actividad artesanal o de comercio.

Más adelante, el *voceo* y la *enseña* evolucionan y le dan paso al *álbum*, que consistía en una superficie en blanco de cualquier índole, incluso el de un muro blanqueado, donde se podía anunciar lo mismo mercancías que disposiciones de gobierno, pasando por la venta de esclavos o la información sobre horarios de los espectáculos circenses².

Con el paso del tiempo, la actividad comercial se fue haciendo más compleja: cuando son varios los que producen un mismo satisfactor y se ven en la necesidad de plantearle al consumidor las ventajas de su producto sobre el de sus competidores.

Después no sólo hay que promover un producto por encima de otro, sino una mayor demanda para obtener más ganancia, lo que implica más producción y la posibilidad de emplear más mano de obra, la que a su vez constituye una mercancía más, sujeta a la oferta y la demanda: a mayor oferta, el salario es menor, y a mayor demanda, los precios suben y así se genera más riqueza; es en este punto donde entra la publicidad como instrumento económico: su tarea es promover la demanda. Su antecedente más próximo lo encontramos con el despegue del capitalismo en la Inglaterra del siglo XVIII.

Sin embargo, no es sino hasta mediados del siglo XIX cuando comienza la verdadera historia de la publicidad como factor económico formal, y se vale de distintos recursos artísticos para la creación de anuncios y así llamar la atención del consumidor. En estos carteles, el anunciante se limitaba a dar la información del producto y sus bondades; pero a partir de la evolución de la ciencia psicológica, en 1895, se comienzan a utilizar los descubrimientos en este campo, para diseñar una publicidad basada en las motivaciones psicológicas de los

² Curso Práctico de Técnicas Comerciales, Ediciones Nueva Lente S.A., 1er Fascículo, Págs. 16 y 17, Disponible en <http://www.promonegocios.net/mercadotecnia/publicidad-historia.htm>

individuos, y es en los Estados Unidos donde se inicia la “Corriente Publicitaria” basada en la composición psicológica de la mente humana.

Es así como la psicología aplicada al diseño de mensajes publicitarios se constituye en una poderosa arma capaz de persuadirnos, no sólo de comprar un producto en lugar de otro, con el objeto de satisfacer una necesidad, sino, en su afán por obtener más ganancias, llegar mucho más lejos al “crearnos necesidades”, es decir, somos literalmente empujados a comprar algo que en términos reales, “no sirve para nada”.

Es este salto cualitativo en el diseño de mensajes publicitarios, aunado al desarrollo de los medios de comunicación masiva, lo que permitió que millones de potenciales consumidores estuvieran expuestos a dichos mensajes. De esta forma, la publicidad adquiere un poder inmenso sobre nuestra percepción de la realidad y sobre el desenvolvimiento de nuestro comportamiento.

Una dramática muestra de ello, es el considerable incremento de muertes por anorexia; enfermedad que está considerada actualmente como un problema serio de salud pública, y cuyo origen es la exposición en los medios, mediante la publicidad, de un patrón de belleza de extrema delgadez, que en la realidad es imposible de alcanzar sin poner en riesgo la salud y la propia vida.

A través de los medios se impone como modelo de belleza, la juventud y la delgadez. Tras este ideal, millones de mujeres y hombres recurren a todo tipo de productos que prometen milagros para adelgazar o rescatar la juventud perdida.

Veamos las siguientes definiciones de publicidad que corresponden perfectamente a lo expuesto:

- Publicidad es comunicación en masa, pagada, que tiene como propósito último transmitir información, crear una actitud o inducir a una acción beneficiosa para el anunciante
- Técnica comercial que se orienta inmediatamente hacia el público, con la finalidad de convertirlo en consumidor del producto anunciado.³

³ Gran Enciclopedia RIALP, Madrid: Ediciones **Rialp**, 1971-73

La publicidad en este sentido, es **un acelerador artificial del consumo**, es decir, tiene como fin último conseguir el mayor consumo posible por encima de cualquier consideración ética.

Sin embargo, en los últimos años y a partir de la organización de grupos de ciudadanos que tomaron conciencia de su poder como consumidores, las empresas han tenido que adoptar otras estrategias de venta para adaptarse al nuevo público que exige de estas, mayor compromiso con la sociedad y mayor calidad y cuidado en la producción de sus productos.

Las empresas privadas empiezan entonces a interesarse en conceptos como: **solidaridad, filantropía empresarial o responsabilidad social**, y se involucran en temas ambientales, de pobreza, de educación, de deporte o cultura.

Pero ¿qué es la responsabilidad social?: de acuerdo con el **Libro Verde** ⁴, la llamada responsabilidad social se define como:

“La integración voluntaria, por parte de las empresas, de las preocupaciones sociales y medioambientales en sus operaciones comerciales y sus relaciones con sus interlocutores”.

Ahora bien, las empresas que optan por esta visión se convierten en lo que se llama, *empresas socialmente responsables*, de las que el citado *Libro Verde* aclara:

“Ser socialmente responsable no significa solamente cumplir a plenitud las obligaciones jurídicas, sino también ir más allá de su cumplimiento, invirtiendo más en el capital humano, el entorno y las relaciones con los interlocutores”.

La difusión de la *responsabilidad social empresarial*, requiere de estrategias mercadológicas, y estas tienen como finalidad el mejoramiento de su

⁴ LIBRO VERDE. *Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas*, Bruselas, 18.7.2001 (2001) 366 final. Disponible en <http://www.iussemper.org/Inicio/Recursos/Actividad%20Corporativa/libroverdedelaue.html>)

posicionamiento en el mercado con respecto a sus competidores y, consecuentemente, la obtención de mayores utilidades.

En efecto, de acuerdo con el *Corporate Social Responsibility in Europe (CSR)*⁵, las empresas que asumen su responsabilidad social, incrementan significativamente su mercado y utilidades.

Los beneficios son tangibles para todos los que participan, es decir, en teoría, las empresas con **responsabilidad social** empiezan desde dentro, ofreciéndoles a sus trabajadores condiciones laborales más justas y mejor remuneradas. Se les motiva para que realicen trabajo comunitario y con ello tengan una participación directa en beneficio de la comunidad a la que pertenecen y en donde la empresa opera.

De este modo, la empresa adquiere reconocimiento social y mejora su imagen ante los consumidores habituales y potenciales.

Adicionalmente, con la declaración de *empresa socialmente responsable*, recibe una serie de estímulos fiscales, aunque también está obligada a practicar una producción basada en técnicas de explotación sustentable y por lo tanto a elaborar o fabricar productos de mejor calidad con lo que el consumidor potencial es beneficiado.

Al interesarse en estos temas, las empresas logran mejorar su imagen, lo que las obliga a ser coherentes entre la visión y misión interna de sus firmas con respecto a las necesidades de la comunidad.

En síntesis, ganarse la reputación de desempeñarse como una empresa con responsabilidad social, les genera una serie de beneficios como: credibilidad social y confianza, lo que se traduce en mayores ventas que es a final de cuentas, la razón de ser de cualquier negocio.

Esta *responsabilidad social* se ejerce en dos dimensiones: la *dimensión interna* que tiene que ver con las prácticas responsables al interior de la empresa y que se refieren a: mayor inversión en recursos humanos en temas como salud, seguridad,

⁵ *Corporate Social Responsibility in Europe (CSR)*, Disponible en: (<http://www.csreurope.org>)

adiestramiento y capacitación permanentes; igualdad de retribuciones, *prácticas no discriminatorias de contratación, dando preferencia a minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad.*

En lo que se refiere a la producción, como dijimos, están obligadas a adoptar prácticas respetuosas del medio ambiente.

En cuanto a la *dimensión externa*, esta implica contribuir al desarrollo de las comunidades donde operan, patrocinar y promocionar actividades culturales y deportivas, además de otorgar donativos económicos y en especie para obras de beneficencia.⁶

Es en este contexto que se hace necesario crear una serie de herramientas que apoyen la difusión de las nuevas condiciones de operación de las empresas.

Se acuñan entonces conceptos como **Marketing Social**, **Publicidad Social** y **Marketing con causa**, los que suelen utilizarse indistintamente, pero que no son lo mismo.

Trataremos de ir definiendo la actividad de cada uno, aunque hay que establecer que, incluso entre los especialistas, hay confusión entre dichos conceptos.

PUBLICIDAD SOCIAL

Iniciemos con la siguiente definición: “Es aquella que promueve una correcta comunicación social capaz de sensibilizar la conciencia del ciudadano sobre sus problemática moral, civil, educativa, con el auxilio de los instrumentos publicitarios profesionales.”⁷

Se trata de un concepto con una historia relativamente larga. Formalmente, la Publicidad Social aparece en 1942, tras el reconocimiento por parte del *Ad Council* de una nueva categoría, la llamada **Public Service Advertising** (publicidad de servicio público); sin embargo en México, la práctica de la Publicidad Social se registra poco antes de esta fecha; concretamente se remonta al sexenio del General Lázaro Cárdenas, cuando, por decreto del 31 de diciembre de 1939, fue

⁶ TICHAUER, Ricardo, *Los nuevos paradigmas de la Cooperación Internacional*, CAPÍTULOS SELA, Edición N° 64, Santiago de Chile (Enero - Abril 2002.)

⁷ FELIU GARCÍA, Emilio, *La Publicidad Social*, disponible en PDF Adobe www.campusred.net/forouniversitario/pdfs/Ponencias/Emilio_Feliu.pdf

creado el Departamento Autónomo de Publicidad y Propaganda, **DAPP** por sus siglas, el que dependía directamente del Ejecutivo.

Aunque con una vida breve, el DAPP constituye el primer antecedente formal del uso de la Publicidad Social en México, el que cabe mencionar, también operaba como órgano de control y censura.

Ya desde sus épocas como presidente del Partido Nacional Revolucionario, Cárdenas mostró vivo interés en los medios de difusión masiva y, poseedor de una gran visión política, se valió de la poderosa radio durante su campaña presidencial asesorado por un equipo de especialistas que coordinaban sus mensajes. Como presidente fundó la estación XEFO (que más tarde sería vendida a particulares por Manuel Ávila Camacho); el periódico *El Nacional Revolucionario*, que a la sazón vivió una de sus mejores épocas, y durante su gobierno, fue Cárdenas el precursor en la utilización de los “encadenamientos” de estaciones para difundir mensajes de interés nacional.

Tres de los comunicados más sobresalientes dirigidos a la nación son, sin duda, el anuncio en octubre de 1936 de la nacionalización de la región de La Laguna; el llamado desde el Palacio de Gobierno de San Luis Potosí, en mayo de 1938, para combatir la rebelión de Saturnino Cedillo y, desde luego, en marzo del mismo año, la acción de gobierno más importante de su sexenio: el anuncio de la expropiación petrolera. Pero a pesar del intenso uso de los medios de comunicación, había un problema que el propio Cárdenas reconocía: la falta de un órgano rector que concentrara y coordinara toda la información emitida por las Secretarías de Estado y los Departamentos Autónomos. Con la creación de este órgano, se conseguiría que dicha información fuera consecuente con los planes y programas gubernamentales, y así evitar la información contradictoria.

La justificación para la creación del DAPP la dio el propio Cárdenas en esta declaración:

El desarrollo de un programa definido de gobierno requiere de órganos de publicidad y propaganda coordinados bajo una sola dirección y aplicados a realizar una obra continua de difusión de hechos y doctrinas en la mente pública; así, todo gobierno que no se limite a cuidar el orden sino que además ejerza funciones definidas que tiendan a fomentar la potencialidad del país, así como a fijar

conceptos de ética colectiva debe disponer de un mecanismo adecuado para actuar sobre la atención pública nacional y extranjera. No obstante, hasta aquí, la propaganda de los principios en que se ha fundado la acción gubernamental se ha desarrollado más bien inconexamente y con un fin propiamente expositivo, pero sin obedecer a un propósito general del Estado.⁸

Este órgano nace pues, de la necesidad de construir una nueva relación social a partir de los principios de la Revolución, con el objetivo de afianzar las instituciones nacientes, fortalecer el presidencialismo y así luchar contra la tentación latente del caudillismo y de los embates de la reacción.

México es en esos años un país masivamente analfabeta, profundamente dividido social y económicamente, y con una carencia absoluta de una cultura de la salud; una nación fracturada en la que casi todo estaba por hacerse. En este contexto era indispensable una entidad que se encargara de difundir campañas de salud preventiva, pasando por las de alfabetización, e incluyendo las de fortalecimiento de los “valores patrióticos” vinculados a la Revolución.

Conjuntamente, el Departamento Autónomo de Prensa y Propaganda (DAPP) también constituía una entidad estratégica de control para bloquear cualquier intento propagandístico de los “enemigos de la Revolución”:

Cárdenas estaba realizando una serie de reformas políticas, económicas y sociales que lesionaban directamente los intereses de la burguesía y del capital extranjero, por lo que debía intervenir en los medios para informar y explicar las razones de sus reformas y crear una especie de *contrapropaganda* a las campañas desatadas para derrocarlo.

El *DAPP* entró en funciones el 1° de enero de 1937, y desde entonces, todas las Secretarías de Estado y los Departamentos Autónomos, debían concentrar toda información que requiriera difusión. Más tarde, el 19 de diciembre de 1937, se envió al Congreso una iniciativa de ley donde se contempla la desaparición del

⁸ Lázaro Cárdenas, Declaración de Motivos y Decreto por el cual se crea el Departamento Autónomo de Prensa y Publicidad, Archivo General de la Nación (AGN), ramo presidentes, Lázaro Cárdenas, Exp.545.2/33, 25 de diciembre de 1936.)

DAPP y otros dos Departamentos más, por que oficialmente "han cumplido ya los fines para los que fueron creados".⁹

Más allá de la información oficial, su desaparición se debió a que el *DAPP* fue perdiendo control cuando nuevas fuerzas económicas y alianzas políticas comenzaron a emerger. En los subsiguientes sexenios surgirá una nueva conformación del panorama político en México, en el que, los ideales revolucionarios sólo se mantendrán en el discurso y la Revolución se convertirá en una institución más.

Independientemente de que el *DAPP* constituía un órgano de control informativo, también diseñó intensas campañas de interés social.

De acuerdo con el informe de Agustín Arroyo, Director del Departamento, de entre las acciones realizadas durante 1937 y 1938 podríamos destacar las siguientes:

[...] 35 carteles offset distintos con un tiro de 843 934 ejemplares relativos a campañas políticas, culturales, educativas y de salubridad; 842 687 ejemplares de carteles de tipografía y grabado; y 89 modelos de volantes y tarjetas, cada uno con tiros de 1 358 523 ejemplares que se repartían en mítines y manifestaciones; 3) producción de 12 películas (y el inicio de 8 más) "de tipo educativo y documental" con títulos como Danzas autóctonas mexicanas, La nacionalización del petróleo, México y su petróleo, etc. De todas ellas se hicieron 116 copias en versiones en español, inglés y francés; 4) creación y puesta en práctica de un programa de Teatro revolucionario.¹⁰

Después de este intento de publicidad social, no es sino hasta el sexenio del Presidente Adolfo López Mateos, con la creación del **Consejo Nacional de la Publicidad**, conocido por sus siglas como el **CNP**, que la publicidad social encuentra su mejor expresión.

Este organismo fue conformado por prominentes empresarios con la decisión de unir esfuerzos a favor del bien social.

⁹ Archivo General de la Nación, Exp. 704.2/4

¹⁰ *DAPP*, Memoria de Labores 1937-1938, México, Ed. *DAPP* s/f

El *Consejo Nacional de la Publicidad* ¹¹ arrancó, en 1960, con una importante campaña orientada a reunir los esfuerzos de empresarios, sociedad civil, y gobierno, para la restauración de edificios escolares y cuyo famoso *slogan* fue: “Mejores escuelas, mejores mexicanos” (1960-1961).

De ahí en adelante, el *CNP* se dedicó a apoyar y difundir programas gubernamentales que promovían temas sociales y educativos; de promoción del voto; de ahorro de agua; limpieza; censos económicos y de población; de apoyo al sector turístico; de planificación familiar, etc.

Las distintas dependencias gubernamentales recurrían al *CNP* para pedir su apoyo en los planes y programas de gobierno, de acuerdo a las necesidades coyunturales, por lo que podemos hablar de una tersa relación entre los polos empresarial y gubernamental.

Pero esta “luna de miel” culminaría con el divorcio cuando, tras el intento de secuestro y asesinato del industrial regiomontano Eugenio Garza Sada, perpetrado por la Liga 23 de Septiembre durante el gobierno de Luis Echeverría; la información mediática manejó que el propio Gobierno financiaba la Liga y los empresarios declararon una ruptura con aquél.

A partir de ahí, la relación fue cambiando paulatinamente de acuerdo con las prioridades y estilos de gobernar durante los subsiguientes sexenios, y con los intereses de los propios empresarios.

A este Consejo le debemos *slogans* que trascendieron más allá de su propósito original, constituyéndose en frases coloquiales con connotaciones pícaras: “Lo hecho en México está bien hecho”, (1970-1971), para referirse a una mujer o a un hombre atractivos.

Otro *slogan* que circuló con gran profusión entre los jóvenes, fue “¿Sabes qué hacen y con quién andan tus hijos?; Ellos te lo agradecerán”. Originalmente esta campaña fue diseñada para hacer conciencia en los padres de la importancia de la comunicación con los hijos, en un momento en que iniciaba la crisis de la

¹¹ RUIZ OCAMPO, Alejandro, *EL CONSEJO NACIONAL DE LA PUBLICIDAD: Origen, estructura y trayectoria*, Plaza y Valdez, 1999, México.

institución familiar y se comenzaba a hablar de la “brecha generacional”; sin embargo, los jóvenes se lo apropiaron para darle un desafiante giro de burla.

Algunos otros ejemplos que constituyeron un éxito en términos de penetración fueron: “Ayuda un poco aflojando un foco” (1972); “La familia pequeña vive mejor”, “Vámonos haciendo menos, para vivir mejor”, (1972); “Adopta un árbol” (1972); “Dí no a las drogas” (1990), por mencionar los que lograron más resonancia y que pasaron a formar parte de una jerga generacional. ¹²

Este Consejo fue recientemente refundado con un cambio en su denominación a **Consejo de la Comunicación, A.C.** ¹³

En él siguen agrupados los hombres que encabezan las empresas más poderosas del país. Con una gran influencia, no sólo a nivel económico sino también político. Lo conforman, entre otros: Procter and Gamble, Gigante, Bimbo, Cervecería Modelo, Sabritas, Coca-Cola, Pepsi, José Cuervo, Cervecería Cuauhtemoc-Moctezuma, Mexicana de aviación, Grupo Empresarial Ángeles, Kimberly Clark, Grupo Carso, etc.

De acuerdo con su ideario, el **Consejo de la Comunicación, Voz de las Empresas**, informa:

Desde su fundación, hace 47 años, se ha distinguido por realizar campañas de interés nacional, orientadas a influir positivamente en el ánimo y los hábitos de la sociedad mexicana, instituyendo así una mística de comunicación social. El **Consejo de la Comunicación, A.C.**, antes Consejo Nacional de la Publicidad es un organismo de la iniciativa privada, concebido como una forma de participación social de los empresarios.

La misión del Consejo es la de “Incidir en el comportamiento de los mexicanos a través de los medios de comunicación, para promover el esfuerzo en el desarrollo personal que lleve a una convivencia social, productiva, solidaria, participativa y justa.”

¹² LIZCANO ALVAREZ, Griselda, *La publicidad social en México: recuento de 50 años*, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Ciencias de la Comunicación, 2003

¹³ Disponible en www.cc.org.mx/

Los valores que dice promover son la honestidad, generosidad, respeto, lealtad, justicia, responsabilidad, paz, libertad, solidaridad, bienestar y salud.

Durante su activismo político con motivo de las elecciones del presidenciales del 2006, mucho se dudó de su congruencia entre su actividad y su ideario fundacional.

En el planteamiento de su Visión expresan una intención algo más ambigua que la de sólo promover valores:

“La labor debe ser incremental en el tiempo y habitual en la convivencia cotidiana de los mexicanos, de modo que a la vuelta de 15 años, el **Consejo se vea reflejado de manera patente en ideas, valores, costumbres, modales, que resulten característicos de nuestra sociedad.**”

Resalta en esta declaración el papel protagónico y el peso específico que tiene el *Consejo* actualmente, producto quizá de la nueva orientación neoliberal del Estado mexicano y de los dos sexenios panistas consecutivos, en los que se les ha dado a los empresarios un gran protagonismo político, amén de los privilegios fiscales de que han gozado casi desde siempre.

Bajo sospecha, y con todos sus “asegunes”, el *Consejo Nacional de la Publicidad*, hoy *Consejo de la Comunicación*, con más de 47 años de vida, sigue fungiendo como el ejemplo más ilustrativo de la **Publicidad Social** y el máximo representante en México de la Publicidad Social en acción.

En síntesis, la **Publicidad Social** es un concepto que engloba las técnicas de publicidad mercantil para ser usadas con fines sociales y no lucrativos. Es decir, no hay contradicción entre la Publicidad Social y la Comercial, sino sólo en sus objetivos.

De hecho podemos hablar no de dos tipos de publicidad, sino de tres: la comercial, con los objetivos que describimos al principio; la institucional, que se encarga de promover planes y programas gubernamentales o políticos, y que nos informa sobre las acciones de las instituciones públicas, como el IMSS, el INFONAVIT, la Cámara de Diputados, etc. Esta clasificación incluye también la

publicidad política o *propaganda*. Esta última la hemos “padecido” sobre todo en el último periodo electoral (julio de 2006) porque fue difundida hasta el hartazgo durante las campañas políticas, derrochando millonarias cantidades de dinero. En estas, los partidos promueven a sus candidatos mediante la utilización de todo tipo de estrategias como si se tratara de un producto más de consumo.

Pero entonces, ¿podemos pensar en una publicidad que no tenga fines comerciales?, o en otras palabras: ¿es lícito utilizar las técnicas publicitarias para fines sociales?, ¿Puede realmente existir una publicidad con fines sociales?: la respuesta es sí, y esta es la Publicidad Social. Se diferencia de las otras porque carece de la función exclusiva de “acelerador artificial de consumo”, como sería el caso de la publicidad comercial; no tiene como objetivo el inducir al potencial votante a sufragar por uno u otro candidato, como en la publicidad política; ni publicita acciones realizadas por gobiernos o instituciones.

La publicidad social, por el contrario, tiene básicamente una función de beneficio comunitario: sus mensajes buscan disuadir a amplios públicos de ciertas conductas que, de seguirse practicando, pueden desembocar en accidentes, violencia o destrucción del ambiente o del tejido social. Esta publicidad puede ser utilizada por Organizaciones No Gubernamentales, institutos políticos o instituciones gubernamentales o incluso, como sucede en México, por organismos empresariales.

MARKETING CON CAUSA

En cuanto al **Marketing con Causa**, este surge apenas a principios de los años 80, cuando *American Express* dona 1 millón 700 mil dólares para contribuir a la restauración de la Estatua de la Libertad.

La estrategia de mercado consistió en donar un centavo por cada pago que un tarjetahabiente realizaba con la tarjeta. Esta práctica se tradujo en un incremento del 45% en nuevas tarjetas y en un 20% en el uso de estas por clientes habituales. Esta estrategia tiene una doble finalidad: generar conciencia y ayudar a solucionar problemas comunitarios, e incrementar las ganancias de forma considerable.

Vivian Blair, asesora del Centro Mexicano para la Filantropía (CEMEFI), afirma que “Cuando se utiliza este concepto, la empresa puede cumplir con su responsabilidad social, al mismo tiempo que atraen a los consumidores e incrementan sus ventas.”¹⁴

Una de las empresas que más se destaca en la utilización de esta estrategia es DANONE. Con frases como: “por cada yogurt DANONE que compres, 7 centavos serán destinados a pagar tratamientos de niños con cáncer”, se promueve la solidaridad social, se genera conciencia sobre la falta de atención médica a niños sin recursos, y, de paso, se cumple con el objetivo principal de cualquier empresa: incrementar las ventas, generar más utilidades y mantenerse en el mercado en condiciones competitivas.

Generalmente estas empresas invierten cierto margen de ganancia obtenido, en la promoción de alguna causa social.

Es DANONE por cierto, una de las compañías que mayor visibilidad obtiene mediante el *Marketing con causa*, con programas como el antes mencionado o mediante su publicidad con una orientación social asociada al evento Teletón.

MARKETING SOCIAL

Ahora bien, el **Marketing Social** nace oficialmente en 1971 con la publicación en el *Journal of Marketing* de un artículo titulado: *Social Marketing: An approach to Planed Social Change*.¹⁵

De acuerdo con Philip Kotler,¹⁶ autoridad mundial en estrategias mercadológicas y socio del *Kotler Marketing Group*¹⁷ “la organización debe determinar las necesidades, los anhelos y los intereses de su mercado meta para satisfacer

¹⁴ En: *Empresas filantrópicas en México*, Investigaciones 2000-2001, Procura A.C., 2000, México

¹⁵ KOTLER, P-ZALTMAN, F. (1971): n° 35 pp. 3-12

¹⁶ KOTLER, Philip y ROBERTO, Eduardo L., *Marketing Social*, Ediciones Díaz de Santos, 1992

¹⁷ Disponible en <http://www.kotlermarketing.com/>

dichas exigencias con mayor eficacia que sus competidores, lo que deriva en el bienestar de los consumidores y por lo tanto de la sociedad en su conjunto.”¹⁸

La comunicación aquí es fundamental, pues la empresa está obligada a informar con veracidad los beneficios de sus productos, los que deben estar producidos bajo rigurosos estándares de calidad y de ofrecer un óptimo servicio a los consumidores.

Las empresas que echan mano de estas estrategias son, en teoría, aquellas que se relacionan con las llamadas **prácticas empresariales socialmente responsables**.

Ambos conceptos, **Marketing con causa** y **Marketing social**, funcionan como estrategias mercadológicas de empresas privadas, mientras que la Publicidad Social, aunque tiene los mismos fines del **Marketing con causa** y del **Marketing social**, tiene como ámbito de acción los organismos públicos, como se especifica en la siguiente definición:

Con la publicidad social lo que se pretende es escrutar y reconducir los hechos de manera diferente, así como concienciar a la población de los peligros y favorecer su educación, mejorando los hábitos y conductas.

Los responsables de ésta son las administraciones públicas, llámense ministerios, comunidades autónomas y ayuntamientos, que de una u otra forma intentan solucionar los problemas que afectan a la sociedad.¹⁹

Resuelta la diferencia entre estos tres conceptos, pasemos a revisar cómo y quiénes utilizan estas estrategias.

En México existen muchas empresas cuyo “compromiso social” les genera reconocimiento social y también grandes ganancias cuando se valen del **Marketing con Causa**, para ello cuentan con algunas modalidades relacionadas a las estrategias expuestas, por ejemplo, el **Mecenazgo**, que le. Este es el caso, por

¹⁸ “KOTLER, P-ZALTMAN, F., *Social Marketing: “An approche to Planed Social Change”*. (1971): n° 35 pp. 3-)

¹⁹ PÉREZ RODRÍGUEZ DE VERA, Isabel M^a, *Recursos persuasivos de la publicidad social a través de las campañas gubernamentales* y la Dirección General de Tráfico contra el tabaco, alcohol y drogas, disponible en www.hispanista.com.br/revista/

ejemplo de las baterías de cocina *Ecko*, firma que lanzó una línea de ollas y sartenes color de rosa, en apoyo a la Fundación CIMA, Asociación Mexicana contra el Cáncer de Mama, A.C.

En el ***Mecenazgo Asociado***, los empleados de la empresa se involucran directamente en acciones que contribuyen al apoyo de distintas causas, encabezadas también por Organizaciones No Gubernamentales.

En tanto en el patrocinio o *sponsoring*, la empresa busca más un resultado a corto plazo apoyando un determinado proyecto, campaña o acto, donde se publicita y valoriza su imagen a través de la organización a la que apoya mediante la colocación de su nombre en carteles, pancartas, etc. Un ejemplo es la señalización del *Bosque de Tlalpan* pagada por *Gatorade* donde en cada señalamiento aparece su logotipo.

Muchas de las empresas en México que recurren al *Marketing con causa* para mejorar su imagen, no se valen de métodos convencionales de publicidad; por ejemplo, pocos saben que *Ceras Jonhson* está definida como una “empresa verde” y que invierte en investigación tecnológica para poner en el mercado productos que no dañen el medio ambiente; emplea técnicas que reducen toneladas de desperdicio; se ha hecho cargo de especies en extinción y ha contribuido a la reforestación. En Toluca promueve programas de “reduce, reusa y recicla”, además de implementar políticas laborales para el bienestar de sus empleados. Asimismo se preocupa por el desarrollo de las comunidades donde opera e invierte el 5% de sus utilidades, antes de impuestos, en proyectos comunitarios.

La polémica *CIFRA WALL MART*, seguramente para revertir su mala reputación, destina su merma a los bancos de alimentos; apoya campañas de vacunación, de acopio de víveres, de acopio de material reciclable, etc., además cuenta con un programa propio denominado “Mira por los demás”, con el objetivo de promover una actitud de servicio hacia los más necesitados.

CUMMINS de México por su parte, cuenta con la *Asociación Filantrópica Cummins* que tiene como objetivo crear talleres de capacitación para personas con

discapacidad y jóvenes en situación de calle. Creó las olimpiadas especiales en México.

Existen empresas que apoyan el tema de la discapacidad de manera focalizada, entre ellas están: *AEROMÉXICO*, con ayuda a la Asociación Pro Parálisis Cerebral, A.C. (APAC) y a Wheel Chair; *AMERICAN AIR LINES*, con el programa “Miles for kids” que consiste en donar millas a niños con discapacidad que requieran viajar para recibir atención médica; la mencionada *CUMMINS* y *HEWLETT PACKARD* de México que apoyan a personas con discapacidad; *IBM*, con la creación del centro *IBM* de soluciones a personas con discapacidad; la *FUNDACIÓN MEXICANA DE AVIACIÓN*, que atiende a familias de los trabajadores que cuentan con un menor con discapacidad ofreciéndoles todo tipo de ayuda y otorgándoles becas para estudiar; y muchas otras como *KIMBERLY CLARK de México*, *PURINA* y *SAMSUNG*²⁰.

Actualmente existe una cantidad importante de empresas comprometidas socialmente que utilizan el Marketing con Causa y el Marketing Social como estrategias para promocionar su imagen y generar mayores utilidades, entre las más grandes están *DANONE*, *AVÓN*, *WELLA*, *LABORATORIOS LIOMONT*, *FUD*, etc.

Es esta una estrategia donde todos ganan.

Otro ejemplo es la cadena de restaurantes *TOKS*, la que se promueve como una empresa socialmente responsable, comprometida con el comercio justo. A través de sus manteletas y su carta de alimentos, especifica que los productos que se utilizan en la elaboración de sus platillos, provienen de productores organizados en cooperativas, cuyas ganancias son invertidas en empleos y para mejorar las condiciones de vida de las comunidades donde se producen.

Así pues, con la empleo de estas nuevas estrategias, y aunque promuevan causas sociales, todavía no estamos en el campo de lo que podríamos llamar verdadera Publicidad Social

Podemos concluir por tanto, que el *Marketing con Causa* y el *Marketing Social* son herramientas mercadológicas que apoyan la promoción de la imagen de una

²⁰ *Empresas filantrópicas en México*, Investigaciones 2000-2001, Procura A.C., 2000, México.

empresa determinada, a partir de una serie de estrategias para colocarse en un lugar prominente en la mente y consideración de los consumidores, valiéndose de ciertos métodos para la difusión de sus acciones; de esa manera, el dinero que gastarían en contratar medios para publicitarse, lo derivan en apoyos económicos a ONG(s) que a su vez, se constituirán en resonadores de su actividad, lo que les generará prestigio, mayores ventas y con ello, mayor participación y apoyo hacia sectores o productores que están tradicionalmente marginados.

CULPABILIZANDO A LA VÍCTIMA

Después de este amplio recorrido, volvamos a los *spots* del inicio de esta segunda parte, en los que se omitieron todos los preceptos referentes a la Publicidad Social.

Como mencionamos, la citada campaña fue patrocinada por Fundación Teletón, la Secretaría de Salud y la Red Nacional de Prevención de la Discapacidad (RENAPRED).

Tras intensos esfuerzos por hablar con algún directivo de la Fundación Teletón o del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Estado de México, para indagar sobre los criterios que se consideraron para lanzar una campaña de tales características, nos comunicamos con el Dr. Juan Carlos Pérez, Director General del CRIT Estado de México, quien nos indicó que el único camino para lograr la entrevista era mandar nuestra petición con el cuestionario adjunto y someterlo al Consejo para su autorización. Cabe mencionar que aprovechando esta comunicación, también le hicimos la petición para poder entrevistar a algunos padres que acuden al CRIT con sus hijos. La negativa fue rotunda y nos explicó que los padres, una vez que sus hijos son admitidos, deben firmar una cláusula de confidencialidad, por lo tanto, les está prohibido dar entrevistas sin el conocimiento previo del cuestionario por parte del Consejo y su posterior autorización.

Enviamos el cuestionario sobre la campaña, dejando de lado totalmente el de las entrevistas a los padres: seguramente jamás autorizarían lo que pensábamos preguntar.

Ante la ausencia de respuesta, recurrimos entonces a la Lic. Ivette Rubio, Directora de Prensa y Difusión del CRIT mencionado, quien nos pidió (¡otra vez!) que le enviáramos el cuestionario para distribuir las preguntas a las áreas correspondientes.

De inmediato enviamos los cuestionarios, y tras casi tres meses de insistir con diversos funcionarios como el Sr. Dorbecker, Jefe de Relaciones Públicas y con la Dra. Castro, asistente del Director General, la respuesta fue la misma: enviar el cuestionario por correo electrónico. De nuevo estábamos en el mismo punto y en el mismo sitio: la Dirección General. Enviamos el cuestionario una vez más e infructuosamente esperamos alguna respuesta a nuestros correos.

Después de casi cuatro meses y tras haberle explicado a la Lic. Lorena Duarte que si continuaban con la negativa de responder nuestro cuestionario, lo consignaríamos así en la tesis, fue entonces que nos remitió de nuevo con la Lic. Ivette Rubio, y al fin obtuvimos las respuestas que solicitábamos.

A continuación las respuestas y algunas referencias de la agencia de publicidad contratada, junto con los comentarios de las instituciones involucradas con dicha campaña.

Pregunta: En la campaña de ácido fólico, fue la Agencia Euro Becker la encargada del diseño de esta ¿qué criterios fueron tomados en cuenta para aceptar dicha campaña?

Respuesta: Euro Beker fue la agencia de publicidad seleccionada ya que presentó la mejor propuesta y las mejores líneas de comunicación para la realización de una campaña social cuyo fin no sólo fue crear conciencia acerca de los problemas causados por la falta de consumo de ácido fólico, sino generar una reacción por parte de las mujeres mexicanas, “sensibilizándolas con argumentos reales para que evidenciaran la magnitud que puede alcanzar un problema de este tipo”, pretendiendo disminuir o frenar por completo el nacimiento de niños con malformaciones en el tubo neural por la falta de consumo de ácido fólico por parte de sus madres. Esta campaña se realizó a través de un lenguaje directo incluyendo dentro del discurso de comunicación elementos ‘sumamente sensibles’ generando mayor impacto y efectividad. (el entrecomillado es nuestro para enfatizar que en cuanto a los “argumentos reales” a los que se refiere

nuestra entrevistada, éstos sólo fueron en los hechos “argumentos emocionales”, tal y como lo analizamos en el inicio de esta segunda parte).

Efectivamente, de acuerdo con el Boletín de Mercadotecnia y Publicidad, del 26 de octubre de 2005, Armando Villaseñor informa de la fecha en que esta agencia se hizo de la cuenta de TELETÓN.²¹:

Gana Euro RSCG Beker cuenta del Teletón 2005

De cara a su novena edición, Teletón confió su campaña publicitaria anual 2005 a Euro RSCG Beker . El equipo creativo de la agencia, encabezado por el VP creativo Manuel Ruiz, consideró oportuno un camino para causar "emoción y conciencia", de modo tal que el espectador "se involucrara y no fuera un espectador pasivo"(...)Por su parte, Alejandro Puente Barrón , director de la fundación, manifestó que: "La tarea de Euro RSCG Beker fue la de realizar algo muy novedoso; refrescaron la forma de comunicar y promover el evento Teletón"(...)

Euro RSCG Beker ²² es una agencia de tamaño mediano/grande que funciona bajo el concepto de *Co-Branding*, esto quiere decir, que trabaja con la infraestructura trasnacional de *Euro RSCG Worldwide*, perteneciente al grupo Havas, el que a su vez concentra a más de 300 agencias en 75 países, lo que lo coloca como la 5ª red de agencias más grande del mundo. Opera a nivel local y es presidida por José Beker, publicista de origen argentino, formado en las principales agencias publicitarias del país. *Euro RSCG Beker* está *rankeada* en el lugar 13 de entre las 15 más importantes en México; por debajo de *Young &*

²¹ VILLASEÑOR, Armando, *Gana Euro RSCG cuenta del Teletón 2005*, Revista: Mercadotecnia y publicidad, 26 de octubre de 2005.

²² Disponible en <http://www.eurorscgb.com.mx>

Rubicam y arriba de *Pauta Creativa Publicidad*; sus principales clientes son Peugeot, SKY, Avantel, Blokbuster, Revlon, Squirt, entre los más sobresalientes. Seguramente es a partir de los criterios que prevalecieron para ganar la cuenta de Teletón, “emoción” y conciencia, y no el de información, lo que determinó el diseño de una campaña como la del “Ácido Fólico”.

Para conocer el papel de las otras instituciones que participaron en la realización de dicha campaña, realizamos entrevistas con los responsables de cada una de ellas.

En la Secretaría de Salud recurrimos al Dr. Cuitláhuac Ruiz Matus, Director del Área de Atención a la Salud Materna Perinatal:

Pregunta: ¿Cuál fue la participación concreta de la Secretaría de Salud en la Campaña de Ácido Fólico?

Respuesta: La Secretaría de Salud fue sin duda la precursora e impulsora de la mencionada campaña.

Desde hace ya algunos años en México han existido grupos interesados en la prevención de los defectos al nacimiento, especialmente en lo que se refiere a la prevención de los defectos del tubo neural a través de la suplementación con ácido fólico.

La Asociación Pro Mielomeningocele (PROMI) es uno de los grupos que desde hace tiempo venían impulsando esta idea pero de manera aislada, lo mismo grupos de investigadores de alto nivel como el grupo del Dr. Ricardo García Cavazos, uno de los más connotados genetistas mexicanos. Sin embargo no es sino hasta el año 2001 en que a través del Programa de Acción ‘Arranque Parejo en la Vida’, se logra colocar a la prevención de las discapacidades como parte de una política pública nacional que empieza a tomar una forma más homogénea.

Vale la pena destacar que dentro de esta Política Pública destacan las estrategias de Tamiz Neonatal y Suplementación con Ácido Fólico como las más impulsadas y las más exitosas.

En la Secretaría de Salud se inició el impulso nacional de la suplementación con ácido fólico en las semanas nacionales de salud donde se privilegiaba la suplementación de mujeres en edad fértil.

A pesar de estos esfuerzos se concluyó que era muy importante dar una innovación a la estrategia de ácido fólico toda vez que los resultados nacionales eran magros.

De esta manera y en estrecha relación con PROMI, especialmente con su presidente el Lic. Federico Nuñez Perea, se impulsó la creación de la Red Nacional para la Prevención de la Discapacidad (RENAPRED) como una

organización de la Sociedad Civil que tiene una estrecha colaboración con la Secretaría de Salud en el tema de la Prevención de Discapacidades.

Es a través de la RENAPRED que se genera el acercamiento con miembros del Patronato de la Fundación TELETON.

El hecho de haber logrado que miembros de esa importante organización (especialmente Lic. Fernando Landeros, Lic. Sharon Faschl y el Lic. Mauricio Vazquez Ramos) que se caracteriza por su carácter (sic) asistencial volteasen a

ver el tema de la prevención, es sin duda un logro histórico de la salud pública y de la sociedad civil organizada.

Pregunta: ¿Cuál fue la participación de la Fundación Teletón?

Respuesta: Una vez convencidos estos importantes integrantes del Patronato de la Fundación TELETON, se dio forma a un acuerdo de trabajo en el que la fundación TELETON se comprometía a generar una campaña de medios equiparable a la realizada para promover el TELETON y la SSA se comprometía a asegurar el abasto (de Ácido Fólico) suficiente en todo el país.

Durante el proceso "creativo" participaron además de los expertos de la agencia de publicidad (Eurobeker), expertos médicos y nutriólogos del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, (CNEGySR), del Instituto Nacional de Pediatría y del Instituto Nacional de Perinatología; directivos del CNEGySR, el propio Subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud."

Pregunta: ¿Qué opina de las recomendaciones internacionales sobre el diseño de mensajes de publicidad social aplicados a la discapacidad?

Convencer no atemorizar

Presentar argumentos racionales, no emocionales

Apelar a los beneficios derivados de una conducta apropiada, en lugar de a las desastrosas consecuencias en caso contrario.

No culpabilizar a la víctima.

Respuesta: En su momento el CNEGySR cuestionó el fondo de los mensajes producidos para este fin ya que creemos que en el fondo estaba "culpando" a la mujer por la aparición de defectos del tubo neural, sin embargo **los expertos en comunicación nos explicaron que esta sería la primera fase de una campaña a largo plazo y que lo primero que requeríamos era "sacudir" a la opinión pública, un poco a través "del miedo" para empezar a llamar la atención en torno al tema.**

Pregunta: ¿Existe alguna evaluación del impacto de esta campaña?

Respuesta: Hoy sin una evaluación formal de impacto de la campaña, nosotros, en nuestro trabajo de campo tenemos la impresión de que sí hemos logrado el objetivo.

También pudimos hablar muy brevemente con la Dra. Lourdes Quintanilla, Directora General Adjunta de Salud Materna y Perinatal de la Secretaría de Salud, sobre el mismo tema. Ella nos informó de manera sucinta: “después de esta campaña tenemos el registro de 4 millones de mujeres en el país que han solicitado y recibido la primera dosis trimestral de ácido fólico.”

Con esta información y sin las pretensiones de una encuesta, diseñamos un cuestionario para conocer, mediante un sondeo, si la información emitida en estos *spots*, fue recibida con claridad.

La muestra de público elegido fue como sigue:

- 20 madres que asisten con sus hijos a un centro privado de terapia en rehabilitación infantil.
- 20 madres entrevistadas en el Centro Nacional de Rehabilitación.
- 30 mujeres de la población general entrevistadas a la salida de varios supermercados.
- 30 hombres de la población general entrevistados también a la salida de varios supermercados.

El sondeo se basó en las siguientes preguntas

- 1) ¿Has visto la campaña televisiva de Ácido Fólico?
- 2) De acuerdo con la información ¿Qué discapacidades previene la ingesta de Ácido Fólico?
- 3) ¿Cuándo hay que tomar el Ácido Fólico para que sea efectivo?
- 4) ¿Qué opinas de la Campaña?

De las 20 madres que asisten con sus hijos a un centro privado de terapia en rehabilitación infantil.
<ul style="list-style-type: none"> • 2 no lo habían visto.
<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna supo con exactitud las discapacidades que prevenía: algunas “suponían” que la
<ul style="list-style-type: none"> • parálisis cerebral, otras la discapacidad mental, etc.
<ul style="list-style-type: none"> • 15 creían que debía tomarse durante el embarazo.
Su opinión acerca de la Campaña de Ácido Fólico
<ul style="list-style-type: none"> • 3 expresaron sentirse enojadas por el “manejo” de la Campaña.
<ul style="list-style-type: none"> • 7 creían que estaba bien que hubieran descubierto que el ácido fólico evitaba la
<ul style="list-style-type: none"> • discapacidad en bebés
<ul style="list-style-type: none"> • 8 expresaron haberse sentido “culpables y frustradas”, porque quizá hubieran evitado que sus hijos tuvieran una discapacidad.

De las 20 madres que asisten con sus hijos al Centro Nacional de Rehabilitación
<ul style="list-style-type: none"> • 12 manifestaron que no habían visto la campaña;
<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna supo con exactitud las discapacidades que prevenía, al igual que la anterior
<ul style="list-style-type: none"> • muestra creían que la parálisis cerebral.
<ul style="list-style-type: none"> • 2 pensaba que debía tomarse durante el embarazo
<ul style="list-style-type: none"> • 18 no sabían cuándo debía tomarse
Sobre su opinión de la Campaña de Ácido Fólico
<ul style="list-style-type: none"> • 9 pensaban que era bueno dar esa información
<ul style="list-style-type: none"> • 1 se sentía mal por no haber sabido del ácido fólico.
<ul style="list-style-type: none"> • 10 no tenía opinión

De las 30 mujeres de la población general, estos fueron los resultados
<ul style="list-style-type: none"> • 12 no la había visto
<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna supo con exactitud las discapacidades que prevenía.
<ul style="list-style-type: none"> • 22 que debía tomarse durante el embarazo.
<ul style="list-style-type: none"> • 8 no sabían cuándo
Su opinión acerca de la Campaña de Ácido Fólico
<ul style="list-style-type: none"> • 4 no tenía ninguna opinión
<ul style="list-style-type: none"> • 22 que estaba bien dar esa información

Del total de la población varonil
<ul style="list-style-type: none"> • 1 sabía que prevenía los problemas de cierre de tubo neural, por su profesión de químico.
<ul style="list-style-type: none"> • 29 no sabía ni cuándo lo debían tomar las mujeres ni en qué cantidad.

Después de estas respuestas, reforzamos nuestra convicción de que muchas veces las agencias publicitarias trasnacionales, sólo siguen criterios comerciales y efectistas, en lugar de ofrecer información objetiva como corresponde a los temas de salud social.

Además de corroborar la poca eficacia de la campaña, constatamos con el testimonio del Dr. Ruiz Matus, que se privilegió el “miedo” a la información como estrategia para conseguir un fin.

Habríamos querido saber si las mujeres que solicitaron su dosis de ácido fólico estaban ya embarazadas o planeando hacerlo, ya que, repetimos, esta vitamina es eficaz si se toma por lo menos desde tres meses antes del embarazo, información que la mencionada “Campaña” no incluye. Ojalá que entre esas 4 millones de mujeres aludidas por la Dra. Quintanilla, no exista quien haya entendido que el ácido fólico previene cualquier discapacidad en cualquier etapa del embarazo y no tengan que decir: “es que...no lo sabía”.

Para encontrar algunos otras experiencias en el tema del ácido fólico como preventivo de defectos del tubo neural, decidimos explorar en “la red” y sólo

encontramos dos muy interesantes para la *Asociación Guatemalteca de Espina Bífida*, realizados ambos por la misma agencia, que, para nuestra sorpresa, resultó ser mexicana: Gremio Producciones, México. ²³

En 1 minuto y 35 segundos, aproximadamente, ofrecen información muy completa sobre los padecimientos que se pueden prevenir a partir de la ingestión de esta vitamina, lo que también incluye información sobre las discapacidades que previene su ingesta.

Mediante mensajes muy claros y con un soporte musical adecuado, se va desgranando toda la información a través de la proyección en la pantalla de textos con información objetiva y asequible.

El *spot* 3 de la campaña guatemalteca es el siguiente:

ÁCIDO FÓLICO

“Vacuna internacional contra la ignorancia”²⁴

Lo encontramos en los vegetales de hoja verde

Los cítricos, las legumbres y los granos integrales

Se le conoce como vitamina B

Los doctores los conocen como ‘folatos

Ayuda a prevenir malformaciones congénitas

También discapacidades que afectan a nuestros niños como:

- *Defectos cerebrales*
- *Espina bífida*
- *Anencefalia*
- *Labio leporino*

Ayuda al proceso de multiplicación celular“A que tu bebé no sea prematuro o bajo de peso

²³ bernardoameneyro@yahoo.com.mx

²⁴ www.youtube.com Search: Campañas de Ácido Fólico

También ayuda a los hombres

Produce glóbulos rojos

Previene la anemia

“Evita enfermedades cardiovasculares

Y sólo necesitamos 400 microgramos al día

Tantos beneficios por una pastillita

Tú sólo pídelo como Ácido Fólico

En otro *spot* de la misma campaña titulada “**Campaña de vacunación contra la indiferencia y la ignorancia**”, se realizó un trabajo testimonial con mucha fuerza, así que decidimos buscar y entrevistar al responsable de la agencia publicitaria, Bernardo Ameneiro.

Al inicio de la entrevista le mostramos las recomendaciones sobre diseño de mensajes en Publicidad Social y empezamos con las preguntas:

Pregunta: ¿Ustedes tenían información sobre estas recomendaciones para el diseño de mensajes de Publicidad Social, o a partir de qué criterios diseñaron su campaña.

Respuesta: No teníamos ni idea de las recomendaciones hechas para poder realizar este tipo de mensajes; fue una respuesta natural a un estímulo (las campañas que tocan éste tipo de temas) que como bien mencionas no están bien hechas.

El único criterio que te puedo aconsejar no sólo para tu tesis sino para el resto de tu carrera es que como comunicólogos tenemos la obligación de utilizar el sentido común.

No nos interesa hacer las cosas mejor que ellos, no nos interesa tener los presupuestos que manejan, lo único que se necesita para poder ayudar es tener muchas ganas de hacerlo, ser conciente.

Lamentablemente te informo que las campañas como la que diseñamos están en manos del hijo de, el sobrino de, es decir, el nepotismo está a la orden del día por lo que te animo a que busques los medios necesarios para hacerte escuchar.

En síntesis: Soy comunicólogo con experiencia en medios escritos y estoy muy interesado en hacer la diferencia, fui formado como periodista, baso mi trabajo en la investigación.”

Pregunta: ¿Qué opinan como publicistas de la actual campaña de ácido fólico en México?

Respuesta: Mi opinión es que es pésima, que estamos acostumbrados a ayudar por lástima y no por compromiso, ellos pueden apostar, que lo saben como fórmula pero jamás se ponen a pensar que las cosas se pueden hacer diferente.

Pregunta: ¿El spot testimonial está basado en una historia real?

Respuesta: El spot Testimonial sí es real, de hecho es la historia de mi esposa y mía.

Pregunta: Y por último, el formato que utilizaron, es decir, la proyección en pantalla de los textos con un fondo musical que nos induce a estar atentos a dichos mensajes es muy impactante, además de que puede ser percibida por las personas sordas.

Respuesta: La idea de los textos nace de una campaña también de carácter social bautizada como “Sin imágenes” donde afirmamos que no es necesario tener imágenes para causar un impacto en los diferentes públicos. Por supuesto la música se define después de haber escuchado miles de canciones, y no, no consideramos a las personas ciegas, pero es buen comentario para reflexionar en ello.

El diseño de estos *spots* es un ejemplo de que se puede hacer una campaña para crear conciencia, sin apostarle al miedo y sin culpabilizar ni hacer un manejo lastimoso de la discapacidad, ofreciendo información útil y accesible.

La publicidad es un instrumento que *per se* no es bueno ni malo, y en todo caso, lo que hay que valorar, son los fines para los que se la utiliza. Después de todo, publicidad significa, “hacer público”, y en este sentido, ¿qué nos impide utilizar las distintas estrategias de las que se ha valido la publicidad comercial para diseñar mensajes altamente efectivos? Ya han demostrado sobradamente ser capaces de crear actitudes, inducir hábitos de consumo e incluso, modificar la conducta del público al que van dirigidos. Por qué no utilizar este potente instrumento si se hace con creatividad y ofreciendo información objetiva sobre todo lo relacionado al bienestar social incluida la discapacidad.

Por qué no valerse también del poderoso vehículo que representan los medios de comunicación masiva, para difundir mensajes efectivos que ayuden a mejorar la

convivencia entre los integrantes de sociedades tan complejas como las modernas.

En el folleto editado por la ONU, titulado *Mejorando las comunicaciones sobre las personas impedidas*,²⁵ a raíz del Seminario de Viena en 1982, en el apartado sobre la *Eficacia y recursos de la publicidad aplicada a la discapacidad*, se hace referencia a la pertinencia de utilizar la publicidad para promover los derechos de los “impedidos”, tras plantear las siguientes cuestiones:

Pero, todo esto que decimos de la eficacia de la publicidad aplicada a temas sociales, ¿es realmente cierto? ¿Puede una simple campaña de publicidad cambiar nuestra mentalidad en cuestiones sociales? ¿Puede conseguir que seamos más tolerantes y no marginemos a las personas con discapacidad? La respuesta es afirmativa, según se ha podido comprobar en bastantes casos.

Sin embargo, advierte el folleto, este éxito depende de “que las acciones de publicidad disfruten de un enfoque estratégico adecuado y gocen de un presupuesto suficiente para llegar al público en unas condiciones suficientes de visibilidad y repetición.”²⁶

En México, la condición del “presupuesto suficiente para garantizar la visibilidad y la repetición de los mensajes”, es muy difícil de cumplir, salvo que intervengan empresas privadas (caso Fundación Teletón) para su financiamiento, como en el caso de la campaña analizada, y cuya intervención consistió precisamente, (según testimonio del Dr. Ruiz Matus) en contratar a la agencia de publicidad *Euro Beker* para el diseño y producción de los *spots*.

En la Publicidad Social, cuyas estrategias también son aplicables a la institucional, se hace hincapié en que **no se utilicen recursos como la lástima o los ataques frontales**, como sobradamente se utilizaron en los *spots* analizados. Por otro lado, si la finalidad es la **normalización** de la imagen de las personas con discapacidad, jamás se deben presentar imágenes lastimosas (en la Tercera Parte abundaremos

²⁵ Disponible en <http://www.uch.ceu.es/sinbarreras/textos/idialezaledo.htm>

²⁶ Idem

sobre la utilización de este recurso durante el maratón para recaudar fondos de la Fundación Teletón) que degrada la dignidad de las personas, y que debieran evitarse, no solo por razones éticas, que por sí solas serían suficiente razón, sino estrictamente en términos de eficacia, puesto que se tiene probado que los mensajes que le dan relieve a la dignidad, tienen más efectividad en la retención y la modificación de la conducta a mediano y largo plazo.

Dado que es difícil concebir la publicidad social asociada a la discapacidad sin la utilización de recursos como la lástima o el temor en el espectador, se sugiere:

“Conviene apelar a la inteligencia, a la imaginación y al ingenio para tratar de crear vínculos afectivos entre el tema tratado y el espectador.”²⁷

Para cerrar este apartado correspondiente a medios y publicidad, nos acercamos nuevamente a la periodista Katia D'Artigues para conocer su punto de vista desde una doble perspectiva: como profesional de la comunicación y como madre de un bebé con Síndrome de Down.

Pregunta: ¿A qué atribuyes tú que ni los medios ni las autoridades correspondientes estén interesados en informar sobre resoluciones legales y en general sobre temas relacionados con la discapacidad?

Respuesta: A varias cosas. En primer lugar a un problema grave de desinformación generalizada entre la sociedad. En segundo término a que en nuestra sociedad todavía existen muchos estigmas y estereotipos que, aunque ya no corresponden con la realidad, siguen vigentes en la cultura. También, sin duda a una falta de compromiso social de los medios de comunicación, no quito el dedo del renglón que espero que cambie pronto cuando se socialice más el hecho de que las personas con discapacidad son sujetos de derecho como cualquier otra persona más. Que no es caridad ni filantropía, sino una obligación de los estados y también de los medios (al menos los que son concesión) destinar tiempo y recursos no sólo a campañas destinadas a sensibilizar a la sociedad, que es importante, sino también a darles visibilidad en lo general.

Pregunta: En mi trabajo sostengo que los medios de comunicación, por su naturaleza, tienen inmensa capacidad de visibilizar a las personas con discapacidad y así contribuir a la normalización de se imagen, y que

²⁷ DUNCAN, Barbara. *Una década de cambio. "La imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación durante los años 80"*. Revista "Polibea", nº 18. 1990. pag. 23)

tendrían que responsabilizarse de difundir medidas de prevención y los últimos avances en tratamientos y rehabilitación. Tú, de algún modo, estás contribuyendo a ello cuando subes información relacionada con la discapacidad en tu Blog, aunque es muy limitado el alcance. Además has constatado que se genera mucha información al respecto, no obstante, no hay interés por parte de los medios por difundir toda esta información. Como comunicadora ¿qué propondrías para que esta información sea difundida a toda la sociedad?

Respuesta: En eso justo estoy trabajando. No e puedo adelantar mucho, porque soy bien supersticiosa y no creo en promover cosas que aún no son. Pero creo que hay que hacer patente el compromiso de los medios con la visibilidad de las personas con discapacidad. Me interesa mucho lo que está haciendo ONCE en España. Es una campaña llamada *Media & Disability* (www.mediaanddisability.org) que abona a este tema. Hay que darles mucha información a los medios, capacitar y sensibilizar a los periodistas y editores. Darles ejemplos de buenas prácticas nacionales y también, claro, o mucho más internacionales.

Lo que propongo es sólo presentar los datos (es el 10 por ciento de la población) y claro hacer sensibilización a varios niveles de macrosistema. De arriba hacia abajo, porque hasta ahora muchos de los cambios han sido impulsado al revés: del microsistema (padres de familia militantes en la defensa de los derechos de sus hijos, por ejemplo) hacia arriba.

Creo que hay que cambiar el discurso hacia sujetos con derechos. También a que a cualquiera nos puede dar, por accidente, por edad mayor, una discapacidad.

Hay que difundir y socializar que, de nuevo, no es caridad. Es derecho. Es una prueba para el estado cuando dice todos los ciudadanos.

Pregunta: ¿Estarías de acuerdo en que el periodismo especializado en discapacidad es fundamental para la difusión de información sobre este tema y que se debe preparar a comunicadores para que la sociedad avance hacia formas de reconocimiento de lo diverso y que un periodista con sensibilidad social debe luchar por un pluralismo informativo, tratando de construir un mapa más completo de la realidad?

Me gustaría tu opinión sobre lo anterior y tu propuesta o en su caso, los obstáculos que crees necesario derribar para lograr ese “pluralismo informativo”.

Respuesta: Estoy absolutamente de acuerdo contigo. Sí creo, como decía en la anterior pregunta, que hay que sensibilizar a periodistas y capacitarlos.

Los obstáculos que hay que librar son de todo tipo: combatir estereotipos y mitos. También la idea de que el mundo de la discapacidad es necesariamente deprimente... ¡no lo es! En otro sentido también hay que hacer ver, cosa pragmática que además de las razones éticas, también existe un mercado. Un mercado- mercado y también un mercado-electoral a ganar con buenas políticas públicas que en elecciones cerradas como las que viviremos seguramente podría inclinar la balanza.

Pregunta: ¿Con cuánta información contabas cuando te dieron la noticia de que tu bebé tenía Síndrome de Down?

Respuesta: Con cero. Yo creo que sí había escuchado el término, creo que nunca había conocido a una persona con SD en mi vida. O no las había querido ver. Esa es una realidad también: hay una renuencia a verlos. Y luego a verlos bien: como personas con derechos, capaces de estar en una sociedad de manera incluida (*sic*) y también de contribuir con ésta.

Pregunta: ¿Cómo crees que hubieras recibido la noticia si hubieras contado con toda la información pertinente sobre esta condición y a dónde recurrir con prontitud para iniciar su estimulación y tratamiento?

Respuesta: Con mucha mayor serenidad. Sin tanto miedo a lo desconocido. Se me hubiera pasado el duelo mucho más rápido.

Pregunta: Ahora que vives de cerca el tema de la discapacidad, ¿qué opinas de que se excluya de los medios visuales las imágenes de niños y adultos con discapacidad?

Respuesta: Por un lado lo entiendo, pero no lo justifico. Por eso creo que se necesita información y sensibilización hacia buenas prácticas.

Pregunta: ¿Cuál crees que debe ser el papel de los medios en relación con la imagen de las personas con discapacidad?

Respuesta: Creo que debe haber un compromiso de los medios a voltear a verlos. Primero casi, casi por obligación hasta que se normalice su visibilidad [*sic*]. Creo que hay que hacer algo para sensibilizarlos al respecto de su incidencia poblacional, de nuevo, el 10 por ciento. También hay que involucrarlos y comprometerlos para hacerlos responsables de que no propaguen más los estereotipos y los mitos. No sólo en los medios, también en la publicidad.

Pregunta: ¿Sabías que existen recomendaciones en el diseño de mensajes para publicidad social? (se las mostramos).

A partir de que ya las conoces ¿qué opinas de la campaña de Ácido Fólico que se ha estado transmitiendo por TV en los últimos meses?

Respuesta: Me parece que la campaña definitivamente no está en consonancia con estas recomendaciones. Es clarísimo.

Pregunta: ¿Cuál es tu opinión sobre el manejo de la imagen de los niños durante el Evento Teletón?

Respuesta: Me parece que, aunque el Teletón ha contribuido a dar visibilidad a las personas con discapacidad y se ha vuelto una referencia y eso es siempre bueno, hay que crecer (y creo que ellos también ya lo están haciendo) hacia otra manera de ver a las personas con discapacidad. Ni como víctimas ni como superhéroes. Sólo personas con derechos. Derecho a todo.

Pregunta: ¿Cuál es tu opinión sobre el Teletón? (si puedes hacerlo: sé que opinar sobre el teletón te puede comprometer)

Respuesta: Creo que te lo contesté arriba.

Pregunta: En referencia a mi reportaje también afirmo lo siguiente: “que la inclusión de ‘lo diverso’ es justamente ‘lo normal’”. En este punto, otra vez los medios de comunicación tienen el protagonismo. La normalización de las personas con discapacidad implica “normalizar su imagen”, es decir, la posibilidad de que aparezcan en los medios de comunicación no de manera excepcional o coyuntural, sino de manera cotidiana y natural. Como comunicadora ¿podrías incidir para buscar que los medios tomen conciencia de la necesidad de esta inclusión? y ¿cuál sería la estrategia? O si crees que esto no es posible y por qué.

Respuesta: Estoy absolutamente de acuerdo contigo. De nuevo, es parte del proyecto que tengo ahora y que impulsará El Universal.

Pienso que es muy posible y muy deseable. La coyuntura es, además, muy buena. Se ratificó en México ya la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad que es una pieza legislativa importante y vinculante, pero también se están haciendo iniciativas para armonizar las leyes con la Convención que es doblemente importante, porque si no la Convención se queda como letra muerta y no sirve para nada.

Escribí sobre eso en el blog. Son 18 iniciativas las propuestas hasta el momento y creo que vendrán más. Yo lo que creo que hay que hacer también es promover la promoción del liderazgo que al respecto tuvo Gilberto Rincón Gallardo. Si yo fuera su jefa de prensa, le buscaría

entrevistas internacionales para que, conociendo nuestro malinchismo, también repercutiera en México. “Ja”. Triste, pero cierto.

Creo que la estrategia en los medios va mucho más por el convencimiento y que sea algo voluntario pero a lo que se le de seguimiento que por la obligatoriedad. Que hay que proveerlos de información, sensibilización y buenos ejemplos.

NUESTRAS DIFERENCIAS NOS ENRIQUECEN, NUESTROS DERECHOS HUMANOS NOS IGUALAN

En el tema de la discapacidad, existen una serie de situaciones que se encadenan y dan como resultado la sistemática marginación de esta importante minoría. Así se crea una especie de círculo vicioso que podemos representar de la siguiente manera:



Es decir, que la falta de reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, deriva en la falta de reconocimiento social, y al no haber reconocimiento social, difícilmente estarán representados en los medios con una imagen adecuada; por su parte y por lo tanto, los medios de comunicación no les reconocen ni les conceden ninguna importancia informativa.

A lo anterior hay que añadir que, no existen en las universidades de nuestro país, incluida la UNAM, diseños curriculares de carreras relacionadas con los medios, sólo incluyen de manera desarticulada la materia de Publicidad Social. No existe una

especialidad ni en publicidad social y ni en periodismo especializado en discapacidad. Por tal motivo, aunque se genere información suficiente sobre esta materia, no existen publicaciones ni medios ni periodistas especializados para difundir temas de prevención, de avances científicos en la rehabilitación, de programas institucionales y asistenciales que atiendan esta situación; tampoco existe la oportuna y suficiente difusión de leyes y de movimientos tendientes a la dignificación y la integración de este colectivo.

En cuanto a la difusión, ya vimos que la producción de *spots* de publicidad social se realiza sin ningún conocimiento en la materia, o a partir de criterios comerciales, o con la finalidad de ejercer determinados presupuestos, o cumplir con una cuota de información social de forma coyuntural.

Por ejemplo, de acuerdo con el documento titulado “*Discapacidad: Estigma y concienciación*”, en el apartado sobre *Publicidad y discapacidad*,²⁸ se hace una revisión histórica de los pocos mensajes publicitarios que abordaban el tema en España, y aunque en México no compartimos cronológicamente el interés de los medios sobre este colectivo, podemos trasladar perfectamente la valoración cualitativa a nuestro país.

Revisando la historia de los anuncios, se descubre en ella un relato sobre la discapacidad. El grueso de los mensajes publicitarios que han abordado o representado el tema pueden definirse por su negativa influencia al haberse sobrecargado de prejuicios y miedos sobre una multiplicidad de aspectos de las personas con discapacidad.” (...) “El análisis concreto de la representación de la discapacidad en los anuncios comerciales, institucionales y sociales a partir de los elementos verbales, visuales, sonoros y socioculturales que pueden estar contribuyendo al refuerzo de estereotipos, excesivamente simplificados y sesgados sobre el colectivo plural de las personas con discapacidad. Estos autores realizaron también el análisis de 19 mensajes, mostrando los tópicos

²⁸ ALVARADO LÓPEZ, M^a Cruz; ANDRÉS DEL CAMPO, Susana; GONZÁLEZ MARTÍN, Rodrigo, *Discapacidad: Estigma y concienciación, Análisis de la representación de las personas con discapacidad en la comunicación publicitaria, V Convención de Xornalistas de España, publicado el 03/11/06 y XIII JORNADAS INTERNACIONALES DE JÓVENES INVESTIGADORES EN COMUNICACIÓN, Universidad de San Jorge, Zaragoza, 26 y 27 de octubre de 2006* Disponible en <http://www2.xornalistas.org/foros/viewtopic.php?t=37&sid=a68aaaa56efa8e5cf7ad503f30159456>

comunes en toda la muestra, la que, también podemos trasladar perfectamente a nuestra realidad mediática, porque corresponde a la sociedad occidental.

Así pues encontraron que:

- Predominan los mensajes en que está presente la discapacidad física frente a otro tipo de discapacidades.
- Predomina el tono dramático, en los que la discapacidad aparece como estigma, consecuencia derivada de una enfermedad, catástrofe o conducta (como en el caso de los anuncios de prevención de enfermedades, campañas contra minas antipersonales, tabaquismo, degradación personal o accidentes de tráfico). Situaciones en que aparecen siempre los tópicos de la culpabilidad y de la condena. Tópicos que sólo son sustituidos por una imagen positiva de superación en los dos anuncios de promoción de los Juegos Paraolímpicos, no exentos de sensiblería”.

Añadiríamos que, ningún mensaje está dirigido a eliminar los prejuicios del receptor y que cuando se da voz a los discapacitados, es sólo a los que tienen una restricción motriz, en ningún caso se le da presencia a otras discapacidades, mucho menos a la mental, lo que alimenta aún más el prejuicio hacia este subgrupo.

SUEÑOS IRREALIZABLES VS. CONSTRUCCIÓN DE UNA REALIDAD DE CONVIVENCIA SOLIDARIA

La Publicidad Social debe estar orientada a mostrar la verdadera cara de la realidad.

Mientras que la Publicidad Comercial se encarga de presentarnos un mundo plagado de mujeres bellas, delgadas y jóvenes; hombres apuestos, con aspecto de triunfadores; niños rubios y angelicales, etc., todo inundado de lujo, brillos, armonía, pulcritud y confort., que se sintetiza en estilos de vida que nos empujan cada vez a la individualización y a la *desolidarización* con el resto de la sociedad, la Publicidad Social tiene que cumplir con la misión de confrontarnos con la realidad para conseguir despertar nuestra conciencia como sociedad y actuar en

consecuencia; sin embargo, además de los obstáculos descritos, la publicidad social debe enfrentarse a condiciones de competencia totalmente inequitativas. Mientras los anunciantes de “sueños inalcanzables” tienen el dinero para promoverse en horarios estelares, con anuncios publicitarios resultado de inversiones millonarias, tanto en producción, contratación de personajes famosos, modelos cotizadas y voces prestigiadas; la publicidad social utilizada por las instituciones gubernamentales, apenas cuenta con una raquítica cuota del presupuesto federal de egresos y de tiempos oficiales en televisión y radio²⁹.

Adicionalmente, la publicidad comercial nos ofrece un mundo de evasión, entretenimiento y placer; mientras que la publicidad social tiene el objetivo contrario, es decir: tomar conciencia de la realidad con el objeto de responsabilizarnos de la problemática social de la cual formamos parte.

En el siguiente esquema podemos ver dicho contraste:

PUBLICIDAD COMERCIAL	PUBLICIDA SOCIAL
Propuestas irrealizables, apelando a los deseos y a las aspiraciones de orden material, para acceder a un mundo que niega la realidad.	Propuesta para un cambio de actitud que promueva la convivencia con sectores sociales que deben ser incluidos en todos los ámbitos de la vida comunitaria.
Transmitir mensajes publicitarios que enajenen.	Transmitir mensajes para crear conciencia.
Evitar la reflexión y la crítica.	Provocar la reflexión crítica.

En tanto la Publicidad Comercial se encarga de imponer estereotipos, la Publicidad Social tendría como misión promover la riqueza de las diferencias.

²⁹ *Proyecto de presupuesto de egresos de la federación*, correspondiente al año de 2004 “Artículo 31.)

Son varias las vías en las que la Publicidad Social puede transitar para lograr un cambio significativo de actitud de la población hacia las personas con discapacidad, estas son:

- ▶ Difusión de campañas permanentes sobre el respeto a los derechos humanos de todas las personas.
- ▶ Información y difusión sobre medidas de prevención de la discapacidad.
- ▶ Información y difusión por parte de las instituciones del Estado involucradas en temas de discapacidad y derechos humanos, de programas dirigidos a atender la problemática de discapacidad como el programa Prever-Dis, (Programa de acción para la prevención y rehabilitación de discapacidades).
- ▶ La difusión de información concerniente a la creación de Consejos como el “Consejo Nacional Consultivo para la Integración Social de Personas con Discapacidad” (CODIS), y sus objetivos de creación.

Este Consejo, por ejemplo, fue creado por acuerdo presidencial desde febrero del 2001, para, de acuerdo con su propia definición: “generar, reorientar y ampliar las políticas públicas en materia de discapacidad, fortaleciendo la coordinación interinstitucional y la participación de la sociedad civil, logrando así la integración social de las personas con discapacidad.”³⁰

Pero, ¿quién está al tanto de ésta y otra información relacionada con la discapacidad? De acuerdo con nuestros sondeos, un alto porcentaje de la población desconoce todas estas iniciativas, ¿la razón?: falta de difusión y de interés de parte de los distintos medios e instituciones por difundir información referente a la discapacidad.

Sin una difusión adecuada hacia toda la población, es imposible que se construya una cultura de la prevención. Por lo tanto, aunque en la letra se propongan realizar una promoción de la salud y mejorar la calidad de vida y la integración de las

³⁰ Disponible en www.dif.gob.mx/gruposvulnerables/media/CODIS%20CONFORMACION.pdf

personas con discapacidad, estos propósitos no llegan nunca a los hechos por la falta de difusión, por lo tanto, la sociedad está impedida de exigir que se cumplan. Hicimos una revisión de los *spots* de radio y video difundidos por la Secretaría de Salud durante la pasada administración, y no hubo uno solo relacionado con la discapacidad, a pesar de que fue el sexenio donde más iniciativas, programas y creación de consejos se instituyeron.³¹

Para ver qué ocurría en el rubro de educación, acudimos al portal correspondiente a la Secretaría de Educación Pública, donde por cierto, aún aparece la plataforma programática del pasado sexenio. En ella se manifiestan tres objetivos fundamentales: Equidad, Calidad y Gestión (página consultada en febrero de 2007).³²

De acuerdo con su clasificación, al objetivo “Equidad” corresponden: Becas, Nuevas Escuelas, Educación indígena y Educación Intercultural bilingüe: nada que se refiera a integración de niños con discapacidad.

No obstante, el boletín 143, aparece titulado así:

El impulso y desarrollo de la educación especial es preponderante en la agenda del Secretario de Educación Pública, Reyes Tamez Guerra

La Educación Especial es área estratégica del proyecto educativo nacional y tiene un lugar preferente en la agenda del Secretario de Educación Pública, Reyes Tamez Guerra, afirmó hoy el Oficial Mayor de la SEP, Francisco Medellín Leal. Agregó que el impulso que se le da a la Educación Especial es decisivo para convertir en acciones el **principio de equidad**, eje rector del Programa Nacional de Educación 2001-2006.

De acuerdo con lo anterior, en México pareciera que entre los funcionarios públicos y la clase política, la práctica común es la contradicción entre el discurso y las acciones.

Hasta ahora, la única posibilidad de acceder a toda esta información es la Internet, y por lo menos habremos de consignar que, a falta de la difusión en medios de comunicación, el Gobierno ha diseñado una página denominada *Discapacinet*, que

³¹ Hasta el 30 de abril del 2007, disponible en www.salud.gob.mx - campañas

³² Hasta el 30 de abril del 2007, disponible en www.sep.gob.mx - Programas estratégicos

ofrece información nacional e internacional sobre servicios, temas y páginas relacionados con la discapacidad. Sin embargo, esta herramienta no supe los alcances que podría lograr la publicidad social difundida en medios masivos para informar, por ejemplo, sobre medidas de prevención; asimismo, para incidir en el cambio de actitud hacia las personas con discapacidad y en la construcción de una cultura de derechos.

Así pues, por encima de todas las diferencias políticas, religiosas, sociales, raciales, económicas, culturales, de preferencia sexual, de limitación física o intelectual, nos iguala nuestra condición humana. Y como seres humanos, todos tenemos derechos, es decir, todos tenemos el mismo derecho a desarrollarnos en condiciones de igualdad.

De acuerdo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos³³, en sus primeros artículos se establece:

- Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.
- Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.
- Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo, o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.
- Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Conseguir el reconocimiento de estos derechos humanos, ha costado un gran esfuerzo por parte de colectivos, luchadores sociales y defensores de los

³³ Carta de Declaración de Declaración de los Derechos Humanos disponible en <http://www.unhchr.ch/html/menu2/hrdisability.htm>)

derechos humanos, sobre todo a raíz de los genocidios cometidos durante la Segunda Guerra Mundial. Es decir, la conquista de estos derechos, por lo menos en la letra, tiene una historia muy reciente.

El Holocausto practicado por la Alemania Nazi; la lucha por los derechos civiles de los habitantes de raza negra en los Estados Unidos; el derrocamiento del *Apartheid*, en Sudáfrica; o el otorgarle a la mujer mexicana la calidad de ciudadana, (1953) mediante el ejercicio del voto, acontecimientos todos en pleno siglo XX, son muestra del lento avance hacia el reconocimiento de los Derechos Humanos; no obstante, ha iniciado un avance significativo hacia esta concepción. Ya se considera que las diferencias económicas, sociales, sexuales, físicas, mentales, raciales, etc., están determinadas por factores totalmente ajenos a nuestra condición natural y biológica de seres humanos. El respeto irrestricto a la dignidad humana, es la única posibilidad de conseguir una convivencia justa, y esta justicia, es la única posibilidad de construir un nuevo orden que destierre, entre otros, el flagelo de la guerra como expresión extrema de la violencia basada en supuestos de superioridad racial, social, cultural o religiosa, con todas sus devastadoras consecuencias.

En un mundo en el que -no sólo entre naciones, sino al interior de los países considerados del tercer mundo-, la brecha entre ricos y pobres es cada vez mayor. Donde, en medio de esta confrontación, quedan colocados en posición de vulnerabilidad grupos con "diferencias" como: preferencia sexual, circunstancia de pobreza, origen étnico, condición de salud (portadores de VIH), edad (los adultos mayores y niños), género (mujeres), discapacidad, etc., y por lo tanto, en condiciones de desventaja e indefensión frente a los otros grupos, que, temiendo perder su supremacía, les impiden ejercer plenamente sus derechos.

Ante esta situación, diversas ONG, agrupaciones civiles, colectivos en defensa de las diferentes minorías, etc., han presionado a organismos internacionales como la ONU, para lograr consensos con los países miembros y suscribir declaraciones y acuerdos para frenar y revertir la injusticia que se ejerce cotidianamente con estos grupos sociales.

México, ha suscrito estos acuerdos, declaraciones, convenios y tratados, sin embargo en los hechos, todavía no crea los instrumentos jurídicos que le den sustento a dichos acuerdos, por lo que estamos lejos que esa letra se traduzca en una realidad palpable.

Si nos atenemos pues, a los conceptos de avanzada en materia de Derechos Humanos, las instituciones correspondientes y los medios de comunicación tendrían que valerse de la Publicidad Social para ir sensibilizando a la sociedad hacia un modelo basado en la noción de que “**diversidad es igual a riqueza**”. Hacer hincapié en que la falta de reconocimiento de lo diverso, nos fracciona, y esta conducta nos empobrece como sociedad.

Cabe aquí transcribir el razonamiento que sustenta todo este discurso contenido en el inciso “C” de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.³⁴

En el documento: *Derechos Humanos y Discapacidad*, editado por la Organización de Naciones Unidas, se plantea como primera premisa que:

La igualdad humana, un valor emparentado, es también básico en el sistema de libertades fundamentales que postula la legislación de derechos humanos. Su premisa fundamental es que todas las personas poseen no sólo un valor intrínseco inestimable sino que también son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor, con independencia de sus diferencias. Así, las distinciones entre personas basadas en factores que son arbitrarios desde el punto de vista moral (raza, género, edad, discapacidad) deben tratarse como si no tuvieran fundamento racional y por tanto deben considerarse no válidas.

Esto no equivale a decir que no existen diferencias entre las personas. En términos positivos, significa que una sociedad auténticamente igualitaria es aquella que adopta un criterio positivo respecto de las diferencias humanas y las tiene en cuenta de forma positiva. Esta valoración de la diferencia humana es el objetivo del criterio del «concepto social» y también está validada por la perspectiva de derechos humanos.³⁵

³⁴ Idem

³⁵ QUINN, Gerard y DEGENER, Theresia,, *Derechos humanos y discapacidad: Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2002

El trabajo actual desde distintos frentes, institucionales y civiles, es el de luchar por el reconocimiento de los derechos de todos, sin importar las diferencias exteriores, las que están determinadas por condiciones fortuitas; lo central es enfatizar en el factor que nos iguala, y que éticamente es irrefutable: nuestra condición humana.

Violeta Montiel, en su colaboración para la colección “Textos Testimoniales”, *Historias, Vidas y Memorias*,³⁶ declara:

La discriminación hacia las personas con discapacidad generalmente tienen como consecuencia la exclusión social y la violación de sus derechos humanos.

Esta forma de discriminación, de hecho y de derecho, se manifiesta de diferentes maneras. Los efectos de la discriminación hacia las personas con discapacidad ha sido especialmente graves en áreas como la educación, salud, empleo, vivienda, transporte, vida cultural y el acceso a los servicios y lugares públicos, afectando de esta manera la vida cotidiana de los miembros de este grupo.

Las personas con discapacidad se enfrentan diariamente a barreras físicas culturales y sociales, que las ubican en una situación de desventaja. Esta desventaja se ve agravada por actitudes discriminatorias que la sociedad en general realiza a través de prácticas administrativas o de normas excluyentes, así como de patrones culturales, prejuicios e ideales racistas, todos ellos basados en estereotipos conformados por la ignorancia, la insensibilidad o la indiferencia de ciertos sectores sociales.

En los países desarrollados, la discapacidad ha ido adquiriendo presencia en los medios de comunicación. En la publicidad, por ejemplo, se ha hecho un esfuerzo por hacer visible la discapacidad mediante la difusión de información tendiente a eliminar los prejuicios que prevalecen sobre ella, y con ello influir en el cambio de actitud del público y de paso, mejorar la autoimagen de las personas con discapacidad.

Los medios de comunicación y dentro de ellos, la publicidad, representan un codiciado escenario para vehicular la verdadera cara de la discapacidad y de las personas que viven con una condición de discapacidad.

³⁶ MONTIEL, Violeta, Derechos humanos de las personas con discapacidad, Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), México. Disponible en http://www.unhchr.ch/html/menu6/2/disability_sp.doc

A partir de cómo se representen, este grupo social puede ser entendido y conformar así una percepción distinta de la que actualmente tenemos, es decir, **la publicidad social puede ser mediadora entre la realidad del mundo de la discapacidad y la imagen pública que está obligada a difundir sobre este grupo social.**

Por otro lado, la condición de invisibilidad a la que sociedad y medios los ha confinado a lo largo de la Historia, nos lleva a creer, al resto de la sociedad, que la discapacidad es una contingencia que se debe tratar en el exclusivo ámbito médico y se la considera una tragedia estrictamente familiar.

La publicidad social puede constituir una nítida ventana a través de la cual todos podemos acceder al mundo de las personas con discapacidad desde su propia realidad.

La exclusión y la discriminación por razones de discapacidad, violan diversos derechos humanos universales, en particular el derecho a la igualdad.

El respeto y la promoción de los derechos humanos y la diversidad humana han de ser un valor esencial en nuestras sociedades.

TERCERA PARTE

EI CORAZÓN DE TELETÓN LATE TÚ, TÚ, TÚ.

“El corazón de TELETÓN eres tú, tú, tú; el corazón de TELETÓN late tú, tú, tú...”

Este es el estribillo que acompañó la campaña del TELETÓN 2007 en una estrategia publicitaria que consistió, en una primera etapa, en expresar una aseveración: “no soy yo”, para despertar la curiosidad en el espectador o el radioescucha sin mencionar lo que publicitarían.

Con el apoyo de todo el elenco de televisa y su producto más rentable en la actualidad, el grupo juvenil “RBD”, se presentaban imágenes de dichos artistas diciendo: “no soy yo”, en distintos tonos y situaciones.

La segunda etapa de la campaña consistió en completar la aseveración con “...eres tú” y así responsabilizar al espectador de la tarea de contribuir con dinero durante el próximo TELETÓN para la construcción de un nuevo Centro de Rehabilitación Infantil.

TELETÓN: ESA “FIESTA NACIONAL DEL AMOR”

Todos conocemos al Teletón como ese maratónico evento televisivo, en el que, a lo largo de la transmisión, se nos va sensibilizando, cada vez con argumentos más y más elocuentes, conforme se acerca el cierre, para alcanzar o superar la meta millonaria de cada año.

El Teletón ¹ se ha venido realizando la primera semana de diciembre desde hace diez años, con una participación de medios que aumenta edición tras edición. Este evento se propone recaudar cada año, montos millonarios que se destinan a la construcción de centros de rehabilitación para niños con discapacidad, en diferentes zonas de la República donde no existe infraestructura para la atención de esta población.

¹ El concepto Teletón fue creado en Estados Unidos por Jerry Lewis y pasó a América Latina en 1978 cuando Mario Krestzberger, conocido como "Don Francisco", lo inició en Chile, su país de origen, bajo el lema "Logremos el milagro".

De acuerdo con su propia definición, el TELETÓN es “un fenómeno global de comunicación que se transforma en un fenómeno social de correspondencia hacia México”. Desde luego, el solo lema no nos arroja ninguna información objetiva sobre su origen, finalidad y métodos para alcanzar sus metas. Así que, ingresamos a su página *web*² tratando de encontrar más información sobre sus antecedentes, modelo médico, ingresos, forma de distribuirlos, personal que labora, etc.,

Su portal cuenta con varias fichas en donde, efectivamente, se consigna toda esta información, es decir: los montos recaudados año con año, y el destino y distribución de éstos. Asimismo se hace referencia a la transparencia de su manejo y se citan las tres empresas que se encargan de auditar los ingresos de la Fundación Teletón.

Durante sus diez años de vida, el Teletón se ha venido realizando con el apoyo de una amplia mayoría de la opinión pública en su favor; sin embargo, ha tenido que enfrentar también algunos cuestionamientos en cuanto a su “vocación filantrópica” y al tratamiento que se le da a la imagen de los niños y niñas con discapacidad durante la emisión televisiva.

A lo largo de las 27 horas que dura este evento, vemos desfilar personalidades de la comunicación, el espectáculo y la política que una y otra vez nos invitan a donar “por amor” o porque “un sentimiento vale más que mil razones”. Durante las intervenciones de los cantantes, actores, o personajes de la política y de la iniciativa privada, se intercalan segmentos donde se muestran las historias más sobrecogedoras de los pequeños que acuden a algún *CRIT* (Centro de Rehabilitación Infantil Teletón), para enseguida, invitar a “solidarizarse con el dolor”.

En sus inicios, y llevada de la mano por la sensibilización mediática previa que llevaba a cabo Televisa, la sociedad mexicana le brindó toda su confianza y mostró su beneplácito por este evento. Entonces era impensable hacerle alguna crítica a tan “noble hazaña”; sin embargo, desde su arranque, empezaron a surgir voces que alertaron sobre este masivo evento y sus cuestionables motivos.

² Disponible en www.teleton.org.mx

Desde una perspectiva crítica, la analista de medios Florence Toussaint, mostró el verdadero rostro del Teletón, escondido detrás de esa máscara de brillos y frases conmovedoras.

En su artículo titulado “Del Teletón y otros Altruismos”, en su columna de la Revista Proceso³ expone:

Por primera vez en México se llevó a cabo una transmisión televisiva y radiofónica de 25 horas ininterrumpidas con una cobertura casi nacional cuyo objeto era reunir fondos para construir un centro de rehabilitación para niños discapacitados [...]

En este caso el Estado es el indicado para, en una actitud republicana, grabar a las g El triunfo del Teletón en el cual participaron Televisa, Canal 40, Multivisión, Radio Centro, Radio Mil, Radio Acir e IMER demuestra la influencia de los medios en esta sociedad, su capacidad de convocatoria y su acceso a prácticamente cualquier hora del país. La causa, de por sí noble, hizo el resto. Sin embargo, este tipo de altruismo tiene varias objeciones. [...] No se trata del reparto de la riqueza, ni de justicia social. Grandes fortunas y con los impuestos llevar a cabo la obra social necesaria. Como es evidente, los "teletones", "se vale soñar" y otras fórmulas de ese tipo no puede ni deben sustituir la labor del Estado.

Por otra parte, este tipo de altruismo no es del todo desinteresado [...] con melodramáticas entrevistas a los discapacitados el Teletón sirvió para demostrar que la radio y la televisión tienen un poder nada despreciable.

Este poder, usado para algo más que el simple lucro, daría a los medios una participación social única. Para ello, con todo, sería necesario que no se tratara de medios privados, sino públicos, para que fuese la sociedad y no el medio de manera aislada quien decidiese las prioridades.

Un año después, en un segundo artículo titulado “SEGUNDA EDICION DEL TELETON”,⁴ la analista arremete nuevamente contra el Teletón, tema que ha sido desde sus inicios una especie de tabú, por la sensible problemática que aborda:

Por segundo año consecutivo, Televisa organiza el Teletón. Esta vez logró una amplia convocatoria de medio impresos y televisivos (...) En principio parece una noble causa de la que nadie podría dudar.

³ TOUSSAINT, Florence, “DEL TELETON Y OTROS ALTRUISMOS”, *Revista Proceso* No.1103, 1997-12-20

⁴ TOUSSAINT, Florence, “SEGUNDA EDICION DEL TELETON”, *Revista Proceso* No 1153 Fecha: 1998-12-05

Sin embargo, más allá de ser una especie de caridad laica, el Teletón no sólo beneficiará a los niños discapacitados. Se trata de una campaña que busca darle una imagen altruista a empresas cuyo objetivo central está lejos de serlo y que incluso lo contradice. Quieren aparecer ante una sociedad apabullada por la crisis, con un gobierno incapaz de mejorar la economía y de retribuir servicios a cambio de impuestos, como los que sí son capaces de organizar la solidaridad social.

Televisa no sólo mejora su imagen, también multiplica sus opciones de hacerle publicidad a sus conductores, actores, productores y directivos. (...) Sin ningún límite el extraordinario escaparate que es la televisión se introduce en todas las casas del país o casi, pues 95% de los hogares cuentan con un aparato, para llevar el mensaje que los empresarios han definido como la máxima capacidad de dar.

A contracorriente, y para analizar y criticar el fenómeno Teletón, otras voces como la de Augusto Isla, vertieron su opinión sobre “la gran fiesta del amor”; pero ahora desde una perspectiva más sociológica. La crítica, esta vez no va dirigida al Estado, sino hacia el cuerpo social, que se siente eximido de su deber para con sus congéneres.

En este lúcido artículo aparecido en La Jornada Semanal ⁵, se analiza la posición de este estudioso frente a un altruismo ramplón y sentimentaloides, hábilmente explotado y dirigido por y desde la más poderosa televisora en México: Televisa.

En este artículo se parte de una conclusión a la que llega el autor: “**la sociología sueña una comunidad moral**”, refiriéndose a autores que pertenecen a un espectro ideológico que va de los tradicionalistas como Edmund Burke; positivistas como Comte y Durkheim; o hasta aquellos que lucharon por reivindicar a la clase trabajadora como Marx y Le Play; pero sobre todo se refiere a Simone Weil, quien, junto con aquellos, soñaron con una sociedad que tuviera un verdadero proyecto ético-político que privilegiara “**el acto fraternal sobre el altruista.**” Este artículo es una reflexión acerca de la excesiva exaltación de la libertad y el individualismo en nuestras sociedades contemporáneas (noción nacida durante la Ilustración), sobre cualquier otra consideración, como la de la obligación moral que todos tenemos para con los demás.

⁵ ISLA, Augusto, *Un cuerpo social desobligado*, La Jornada Semanal, 5 de noviembre del 2000.

Menciona que Simone Weil también criticó el concepto de libertad como precursor del individualismo egoísta, haciendo hincapié en el desequilibrio que ello significaba, por lo que **“defendió fervientemente la idea del deber como un valor del más alto rango moral”**, puesto que si no nos sentimos obligados a ayudar a los seres que están en desgracia, no hay cambio social posible.

Sin concesiones, el autor cuestiona incluso la **“tolerancia”**, otro valor al que se le ha manoseado a conveniencia y que ha adquirido un gran peso en nuestra sociedad actual, sobre todo en temas como la homosexualidad o las diferencias políticas.

Este concepto en relación con la discapacidad, –dice Augusto Isla-, es sólo **“un débil respeto pasivo a la diferencia”**, en contraste con lo que sería la **“verdadera solidaridad”**.

Paradójicamente, la noción de la libertad del individuo como derecho inalienable, ha sido el germen de las diferencias y las desigualdades; de un individualismo rampante, ciego a la interrelación entre derechos y obligaciones.

Herederos de la noción de la libertad del individuo como valor fundamental, actualmente vivimos en un individualismo incapaz de aceptar que tenemos deberes y responsabilidades para con el resto de nuestros congéneres. Sólo **“la estridencia mediática”**, nos dice este autor, es capaz de conmovernos ante una desgracia de grandes proporciones. Y aquí la crítica más cruda a este evento tan venerado por los mexicanos:

Desde hace algunos años, los medios animan y recrean apoteósicamente no sólo la sensiblería moral de los mexicanos, sino también esa mixtura grotesca de espectáculo y caridad, de exhibicionismo e intenciones solidarias que define la reacción común ante el sufrimiento de los otros. El Teletón refleja tanto el inmenso poderío que la sociedad ha otorgado a los medios de comunicación y la abyecta idolatría que le profesa a sus protagonistas –periodistas, estrellas del entretenimiento–, como la propia inconsistencia moral de las mayorías. Los donantes, en una especie de liturgia narcisista, se ven a sí mismos generosos y divertidos, amén de actores de un milagro de amor.

Todo gesto altruista incluye el goce del espectáculo, la sensación de haber logrado una hazaña, el delirio sentimental, las lágrimas, el aullido triunfal de las masas y la deducibilidad fiscal de la limosna. El acto fraternal no surge, pues, del espontáneo y discreto sentido del deber; por el contrario, deviene guiado por el amor propio,

por el impacto de la imagen que ofrece el damnificado: para que el milagro de amor se produzca, hay que batir un récord y exponer morbosamente el drama de los enfermos.

A partir de una óptica social y económica, dos académicos universitarios realizaron una radiografía detallada de la Fundación Teletón, su evento y su producto final: los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT).

Con este trabajo, presentan con toda objetividad “la otra cara del fenómeno Teletón”.

Los profesores Andrés Valdez Zepeda⁶ y Delia A. Huerta Franco⁷⁾, catedráticos de la Universidad de Guadalajara, publicaron dos artículos en la revista *etcétera*⁸ El primero en noviembre del 2003, titulado: “**El disfraz del Teletón, negocio disfrazado de filantropía**”;⁹ y un segundo artículo titulado: “La farsa del Teletón”¹⁰ con el objeto de hacer una revisión de este evento y analizar dicho fenómeno con motivo de su décimo aniversario (diciembre de 2006).

No obstante que, desde el título de este primer trabajo, se adivinaba su contenido, le reconocían a este evento una faceta positiva y así describen sus logros:

“En siete años, la fundación Teletón ha recolectado fondos para construir cuatro Centros de Rehabilitación Infantil (CRIT), ha apoyado a muchas instituciones de beneficencia pública y favorecido a miles de personas discapacitadas para enfrentar y, en algunos casos, solucionar sus problemas de salud.”

Sin embargo, en su segundo artículo, la historia es diferente: estos investigadores retoman su análisis y lo profundizan sin concederle ningún acierto al evento TELETÓN.

Inician su artículo con una opinión derivada de un análisis más objetivo:

⁶ Andrés Valdez Zepeda es catedrático de la Universidad de Guadalajara y miembro del Sistema Nacional de Investigadores. azepeda@cucea.udg.mx

⁷ Delia A. Huerta Franco es asistente de investigación y profesora de la Universidad de Guadalajara.

⁸ Disponible en <http://www.etcetera.com.mx/pag09-10ne74.asp>

⁹ VALDEZ ZEPEDA, A. y HUERTA FRANCO, Delia A., “El disfraz del Teletón, negocio disfrazado de filantropía”, *Revista Etcétera*, noviembre de 2003

¹⁰ VALDEZ ZEPEDA, A. y HUERTA FRANCO, Delia A., “La farsa del Teletón”, *Revista Etcétera*, diciembre de 2006

Creado formalmente con el propósito central de recolectar fondos económicos para construir y financiar los Centros de Rehabilitación Infantil (CRIT) y asistir a los niños con "capacidades diferentes", ayudándolos a su rehabilitación, el Teletón ha sido utilizado para hacer negocio. Lucra con el dolor y las desdichas de los menores discapacitados y con la buena fe y los sentimientos de los mexicanos.

A partir de esta fuerte aseveración, los profesores enumeran una serie de hechos que respaldan su dicho, y podíamos sintetizar de la siguiente manera:

1. A través de la práctica de la simulación, es decir, mediante la "donación", las grandes empresas consiguen deducir de impuestos, importantes sumas de dinero.
2. La mecánica es la siguiente: las empresas piden a sus empleados su aporte a la noble causa del TELETÓN, y de dicha donación, la empresa se abroga el mérito de ejercerla en su nombre y en el de su marca, con lo que además gana publicidad y prestigio. El dinero recaudado a través de las donaciones de los empleados, ingresa al monto que la empresa debe declarar, pero como es deducible, no paga un solo centavo.
3. TELEVISA realiza lo propio al ingresar todas las donaciones, empresariales e individuales (éstas últimas sin posibilidad de que los donantes las puedan deducir), a su fundación y así obtener también beneficios fiscales considerables.
4. Todas las empresas participantes obtienen ganancias secundarias publicitándose como empresas solidarias con la sociedad, lo que les acarrea prestigio y credibilidad; los artistas que intervienen se promueven y los medios involucrados en la transmisión de este evento se llevan la tajada mayor, debido a que toda la publicidad asociada al evento se cobra.
5. Una vez que terminan los dos días de recaudación, empresas y particulares se olvidan de los CRIT, y de la obligación de seguirlos manteniendo para dar servicio a los miles de usuarios. Es entonces que los directivos de la Fundación TELETÓN y los del CRIT se dedican a realizar "gestiones" ante los diferentes niveles de gobierno para que colaboren con

el sostenimiento de los Centros. A continuación transcribimos los datos investigados por los profesores Andrés Valdez y Lidia Huerta:

Por ejemplo, en 2003 la aportación del gobierno del Estado de México fue de 30 millones de pesos, el de Coahuila de 20 millones, el de Guanajuato de 20 millones, el de Oaxaca ocho y el de Aguascalientes seis millones de pesos.³ A decir del titular de Consejo Local Benefactor del CRIT Occidente, Ignacio González López, para 2006 los gobiernos estatales de Coahuila, Hidalgo y Chihuahua aportaron cada uno 28 millones y medio de pesos.⁴ A esto hay que agregar donaciones de los gobiernos municipales y del gobierno federal.

En el caso del CRIT de Occidente, en Jalisco, el gobierno del estado apoyó en 2006 con un monto de 3.12 millones de pesos, el ayuntamiento de Guadalajara con diez millones, el municipio de Zapopan con tres millones, el gobierno de Tlajomulco con 700 mil pesos y el ayuntamiento de Tlaquepaque con 500 mil pesos. A esto hay que sumar los apoyos de los gobiernos de los estados que están ubicados en la región occidente, pues este CRIT atiende no sólo a los niños de Jalisco, sino de los estados circunvecinos.

Finalmente ocurren dos cosas por demás contradictorias: el Estado, que es quien por definición está obligado a garantizar el acceso a la salud de todos los mexicanos, ha delegado esta función al asistencialismo, argumentando falta de presupuesto, problemas con la recaudación de impuestos, etc., etc.; sin embargo, al final del día, concluyen los profesores, “somos los ciudadanos, a través de nuestros impuestos, quienes financiamos los CRIT, mediante la deducción de impuestos de las empresas o por subsidios directos vía donación por parte de los gobiernos, amén de las verdaderas donaciones que hacen particulares y que no las deducen de los impuestos.”¹¹

El “Milagro TELETÓN”, “La fiesta de amor y unidad nacional” aparecen, bajo esta lupa, más como un negocio redondo para TELEVISIÓN y las empresas participantes, que como un esfuerzo altruista.

¹¹ Ídem

Con emotivas frases como: “Celebremos ayudando, necesitamos tu amor”, el Teletón logra, efectivamente, reunirnos alrededor de una causa y recaudar cientos de millones de pesos, pero también le permite a la propia Televisa y empresas participantes, darse publicidad gratuita sin aportar casi nada de las multimillonarias ganancias que obtiene a través de los patrocinadores participantes, que sí tienen que pagar la publicidad asociada al Teletón.

Pero además de los intereses expuestos ¿cómo y para qué se crea una fundación como la del Teletón?

Se trata también de una estrategia mercadológica llamada técnicamente *Intervención directa de la empresa*,¹² y consiste en crear, con suficientes recursos, una fundación social. Para ello debe cumplir con ciertos requerimientos como:

- ▶ Tener una finalidad de interés general
- ▶ Estar dirigida a terceros
- ▶ No tener afán de lucro,
- ▶ Mantener una actitud crítica, incluso transgresora, que genere innovación para modificar la realidad Contar con un fondo fundacional y capacidad de captar recursos suficientes, y
- ▶ Tener un órgano de gestión no asambleario.

Si hacemos una revisión de estos puntos, veremos que la Fundación Teletón cumple con unos y con otros no.

- ▶ Cuenta con una finalidad de interés general, como lo es la rehabilitación de miles de niños que sin la actuación de esta Fundación quedarían prácticamente sin ninguna atención.
- ▶ Está dirigida a terceros.

¹² TICHAUER, Ricardo, “Los nuevos paradigmas de la Cooperación Internacional”, Edición Nº 64, Enero - Abril 2002, (s.l.i.)

- ▶ Cuenta sobradamente con un fondo fundacional y tiene una enorme capacidad para captar recursos, puesto que la empresa que está detrás de la Fundación es Televisa.

Sin embargo:

- ▶ No mantiene una actitud crítica que modifique la realidad
- ▶ Y aunque ocultos, tiene demostrables fines lucrativos

El manejo sesgado que ha hecho el Teletón de la discapacidad, alimenta dudas, suspicacias, y no pocas veces, inconformidad por parte de aquellos que tienen más conciencia de la situación que debieran ocupar en la sociedad, si se evaluara debidamente la problemática de la discapacidad.

EL ALTRUISMO, O CÓMO GANAR EL PARAÍSO FISCAL

Como ya se dijo, con proyectos como el de Teletón, el asistencialismo supe las obligaciones de un Estado que, con una clara orientación neoliberal, rehúye sus obligaciones fundamentales: garantizar la salud, y la educación, para **toda la sociedad**, entre otras.

Privilegiando intereses corporativos mediante el traslado de la deuda privada a deuda pública, el Estado distrae importantes recursos al pago de una deuda producto de su ineficacia como administrador y como recaudador de impuestos, amén de ostensibles y escandalosas prácticas de corrupción (FOBAPROA, Rescate carretero, etc.), lo que merma de manera sustancial el presupuesto federal y su consecuente imposibilidad de realizar inversión pública.

En la revista quincenal de análisis **EME EQUIS**¹³ del pasado 8 de abril, apareció un artículo titulado ‘*El multimillonario “altruismo” de Fox con los empresarios*’, escrito a partir del informe de la Auditoría Superior de la Federación, en el que se hace el siguiente desglose:

¹³ Ver, CAMACHO GUZMÁN, Óscar ‘El multimillonario “altruismo” de Fox con los empresarios’, , *Revista EME EQUIS* No. 062del 8 al 15 de abril de 2007.

[...] de acuerdo con el reporte sobre el manejo de las finanzas públicas que el gobierno de Vicente Fox hizo durante los primeros cinco años de gobierno, ha quedado en claro que la pasada administración dio un trato de seda a los grandes empresarios del país.

[...] de 2001 a 2005, el gobierno de Vicente Fox perdonó a grandes empresas nacionales el pago de 495 mil millones de pesos. De esa cantidad, sólo 36 grandes corporativos dejaron de pagarle al fisco ¡54 mil millones de pesos...!

Y aunque la ASF no identifica los nombres de esas empresas, sí establece que en el sector financiero, tres bancos dejaron de pagarle al fisco ¡28 mil millones de pesos!, de los cuales 24 mil millones corresponden a uno solo de esos tres bancos.

[...] En la lista de las 36 empresas beneficiadas con créditos fiscales por el gobierno de Vicente Fox se incluyen dos de transportes, con cinco mil millones; cuatro clubes de futbol, con dos mil millones; una compañía editorial con 2,670 millones de pesos y **dos cadenas de televisión, con 1,521 millones de pesos.**

[...] esos 495 mil millones de pesos que el fisco dejó de recaudar equivalen a casi cuatro veces el monto de lo que el gobierno de Fox destinó en todo su sexenio para cubrir las pensiones del ISSSTE, pues a lo largo del sexenio pasado se destinaron a ese instituto 129 mil millones de pesos de las arcas públicas.

Pero eso no es todo.

[...] en 2005, el gobierno de Fox le devolvió a diez grandes corporaciones 17 mil millones de pesos por concepto de IVA e ISR.

Ya en el periódico **La Jornada**, en la nota titulada: “El altruismo en México, forma de evadir impuestos ‘con elegancia’”, firmada por Mónica Mateos-Vega, ⁽¹⁵⁾ se hacía referencia a la falta de leyes para regular los movimientos de fondos con fines “altruistas”, lo que conlleva prácticas que favorecen la evasión de impuestos. En el cuerpo de la nota se consigna:

Los donativos, los mecenazgos y en general la participación de la iniciativa privada en la cultura, asuntos que están en el futuro de la agenda política nacional, despiertan un sinfín de dudas y suspicacias por la falta de leyes que de manera clara y puntual regulen el ir y venir de los dineros. “De acuerdo con expertos, es bien sabido que en México no existe evasión fiscal más "elegante" que hacer donaciones deducibles de impuestos.

En esta sólo se hace mención de la participación de empresas privadas en mecenazgos de carácter cultural; sin embargo, también hay empresas como

Televisa y Televisión Azteca, con una amplia participación en temas sociales, educativos y de salud.

La anterior información, aunque pareciera fuera del contexto de este trabajo, es determinante, puesto que está directamente relacionada con dos vertientes: el relevo de la responsabilidad del Estado en los asuntos de salud pública por su declarada “falta de recursos”, que tras la publicación del informe de la Auditoría Federal de la Nación, pone de manifiesto, por decir lo menos, la ineficiencia del Estado en la recaudación de impuestos para inversión pública, que incluiría, recursos destinados a la prevención, atención y rehabilitación de las personas con discapacidad, obligación que es sustituida por el asistencialismo, adoptado por las empresas como una herramienta fiscal para la deducción, cuando no la franca evasión de impuestos.

Otro tema a tratar sería el poco rigor que existe en México para otorgarle a una empresa el estatus de “socialmente responsable”. Como se expuso, estas empresas constituyen los monopolios que tanto daño han hecho a la economía de México.

En una nota publicada el 14 de abril en **La Jornada**¹⁴, titulada: “BANCO MUNDIAL: LOS MONOPOLIOS, FARDO PARA LA ECONOMÍA MEXICANA”, el vicepresidente del propio Banco Mundial, Francois Bourguignon, declaró en referencia a México:

Las élites que tienen ‘capturada’ la actividad económica en México son una de las causas de que la inequidad en el país sea extendida. Los monopolios rompen la posibilidad de desarrollo y de un crecimiento con mayor igualdad”. Puntualizó que una de las causas para la cada vez más extensa desigualdad es "la existencia de monopolios de personas y empresas (que) desaceleran el crecimiento y generan más desigualdad.

¹⁴ GONZALEZ AMADOR, Roberto, y BROOKS, David “Banco mundial: los monopolios, fardo para la economía mexicana”, enviado, *corresponsal*, **La Jornada**, 14 de abril 2007.

Sirva este paréntesis para comprender la complejidad estructural en la que se haya inserta la problemática de la discapacidad, entre otros temas prioritarios como lo son la salud y la educación.

En este último rubro, el monopolio televisivo más poderosos de latinoamérica, vuelve sobre sus pasos para echar a andar un proyecto llamado, *Mexicanos Primero*, que preside, Fernando Landeros, presidente de la Fundación Televisa, formalmente con una finalidad “solidaria”: “la firma de un convenio de colaboración, difusión e instrumentación de distintas actividades destinadas a mejorar la calidad de la enseñanza” con la intención de suplir, una vez más, las obligaciones del Estado, a cambio de privilegios fiscales, fortalecer su monopolio e influir y/o apoyar las políticas privatizadoras del gobierno en turno.

Durante la segunda semana de abril, se continuó dando información periodística que revelaba la verdadera situación fiscal de las empresas más importantes de México:

Adeudan 16 grandes empresas al fisco casi 105 mil millones de pesos”¹⁵

Los pagos fueron diferidos en 2006 y forman parte de los pasivos de esas compañías”¹⁶

Seis grandes consorcios deben 6 mil 376 millones 177 mil 400 pesos de impuestos “Millonarios créditos del fisco a televisoras, empresa editorial y equipos de futbol. Revisión del quinto año de gobierno de Vicente Fox.”¹⁷

Tras este cúmulo de evidencias, será difícil que el Gobierno pueda sostener ante la sociedad la falta de recursos para ser destinados a rubros prioritarios como son educación y salud, y que volvamos a creer que el asistencialismo es la respuesta para cubrir dichas carencias.

¹⁵ Véase *La Jornada*: “Adeudan 16 grandes empresas al fisco casi 105 mil millones de pesos”.

¹⁶ MÉNDEZ, Enrique, “Millonarios créditos del fisco a televisoras, empresa editorial y equipos de futbol”, *La Jornada*, 10 de abril 2007, (s.p.)

¹⁷ ZUÑIGA, Juan Antonio, “Adeudan 16 grandes empresas al fisco casi 105 mil millones de pesos”, *La Jornada*, 11 de abril del 2007, (s.p.)

“ESPEJITO, ESPEJITO...” QUÉ IMAGEN DE LA DISCAPACIDAD MUESTRAN LOS MEDIOS

En el caso de la discapacidad, además de lo expuesto antes, existen otros obstáculos que históricamente le ha impedido a esta minoría, mostrar una imagen que los presente como realmente son.

Sistemáticamente, los medios de comunicación han evadido el tema de la discapacidad, como no sea la de presentar historias extraordinarias representadas por actores que no tienen una condición de discapacidad.

En los inicios del cine en Hollywood, cuando el racismo se escenificaba cotidianamente en la vida de los norteamericanos, los papeles de personajes negros eran representados por actores blancos que se caracterizaban de negros. Hoy, nos parecería deleznable que se siguiera realizando dicha práctica; sin embargo, no nos parece absurdo ni insultante, que el papel de un discapacitado lo tenga que realizar un actor que finge una discapacidad. Los ejemplos sobran:

Tom Cruise en *Nacido el 4 de Julio* (Born on the 4th July), Daniel Day Lewis en *Mi pie izquierdo* (My Left Foot), Tom Hanks en *Forrest Gump* o Dustin Hoffman en *Rain Man*.

Los diferentes grupos y asociaciones que luchan por los derechos de las personas con discapacidad, como la Fundación ONCE, *Para la cooperación e integración social de personas con discapacidad, en España*¹⁸, o el FORO DE VIDA DE INDEPENDIENTE¹⁹, en sus diferentes sedes mundiales, actualmente coinciden en la necesidad de reivindicar el derecho de las personas con discapacidad a participar en todas las esferas de la actividad humana, incluidas las artes escénicas como el teatro, el cine o la televisión, puesto que también pueden tener talento histriónico y de paso apoyar la creación de historias reales, donde no se vincule su imagen con la enfermedad, la maldad o la creencia de que, solamente aquellos que posean cualidades heroicas, podrán superar sus limitaciones.

¹⁸ www.fundaciononce.es/WFO/Ingles/default

¹⁹ www.independentliving.org/docs5/ILhistory.html

Por ello, quisimos saber cómo se veían representadas en los medios las personas con discapacidad y para ello, ingresamos al *Foro de Discapacidad de la Presidencia*²⁰. Allí encontramos a Mario Molina quien tiene una discapacidad motriz asociada a las secuelas de poliomielitis. Es ingeniero y uno de los usuarios más activos y propositivos de este Foro. Siempre con aportaciones inteligentes y novedosas, decidimos contactarlo. Generosamente accedió a darnos su opinión sobre el Teletón y la imagen de la discapacidad que este evento maneja, además de opinar sobre el lugar que debería tener esta en la sociedad. Siempre está trabajando para hacer un llamado de atención a la sociedad y al propio colectivo de personas con discapacidad para lograr un cambio de actitud real en ambos lados.

Estoy convencido que uno de los problemas que tenemos las personas con discapacidad, es que ésta no es evaluada socialmente en su verdadera magnitud por cuanto hace a que el total de individuos e individuos (como diría el ex titular del Ejecutivo), están expuestos (as) al riesgo de pertenecer, de la noche a la mañana, a esta segregada y descalificada minoría que somos las personas con discapacidad: accidentes de trabajo, hogareños, de tránsito, deportivos, asaltos y otras muchas más actividades de la vida moderna.

De darse cuenta de ello se vería a la discapacidad con otra actitud, más informativa y preventiva, que de lástima y desdén. Sin lugar a dudas que mucha de la culpa de la actitud social la tenemos los discapacitados al pretender que debemos ser exclusivamente beneficiarios de dádivas, contemplaciones y de momentos de moda, ejemplos: Teletón y paraolímpicos.

Efectivamente, el espacio dedicado a la discapacidad, se presenta solamente de manera coyuntural, es decir, se difunden una serie de spots que promueven la donación para el gran evento llamado TELETÓN, en el que, a partir de la “limosna”, o de la “solidaridad” inducida por la lástima, se promueve la donación de dinero para la construcción de centros de rehabilitación; sin embargo y mientras que el tema de la discapacidad no sea tratado como lo que es: un asunto de

²⁰ Disponible en <http://www.foros.gob.mx/read.php?2,5>

diversidad y de derechos humanos, y que el propio Estado está obligado a atender, no podremos aspirar a una verdadera democracia.

Mario abunda sobre la posición de dignidad que las personas con discapacidad deben asumir, *y finaliza haciendo una invitación a todo el colectivo para coadyuvar a cambiar la imagen estereotipada de la discapacidad y a “no hacerles el juego” a estas instituciones que sólo buscan su propio beneficio.*

[...] debemos exigir un trato digno, fuera de modas y periodos electoreros, donde contemos con las mismas oportunidades que el resto de la sociedad, donde tengamos oportunidad de mostrar nuestro valor, responsabilidad y ambiciones, que sin duda son semejantes al resto de la población.

[...] evitando dentro de lo posible ser comparsa o escenografía para intereses mezquinos u ocultos, que no pretenden sino usar la imagen de las personas con discapacidad para beneficios personales.

Debemos poner un alto a ésas prácticas tan comunes, que han deteriorado en mucho la verdadera imagen de las personas con discapacidad, y la han transformado en: debilidad, dependencia e incapacidad.

La actitud social hacia la discapacidad, que hoy es de pena como moda del Teletón, que regularmente es de indiferencia: te ven sin verte como parte del paisaje urbano. Cambio que nosotros mismos los discapacitados debemos inducir destacando las actitudes y aptitudes que nos representa el reto de convivir con una sociedad indiferente, autoridades que sólo nos emplean con fines políticos y autonombrados "representantes" que no hacen sino medrar en su beneficio mediante la discapacidad.

EL TELETÓN: LA IMAGEN QUE SE LABRA SOBRE UNA MENTIRA

Claramente el tratamiento de la imagen de los niños con discapacidad durante el evento Teletón, contradice ampliamente todas las recomendaciones establecidas para ello.

Al respecto, el profesor de Gestión de la Publicidad y de Marketing Social en la Universidad de Navarra, Juan Luis Martínez, ²¹dice: “...**Apelar al sentimiento**

²¹ MARTÍNEZ, Juan Luis, *Publicidad para causas sociales: Argumentos racionales vs. Argumentos emocionales*, Universidad de Navarra, España, 1998, (s.p.), (s.e.)

está pasando de moda", y como ejemplo menciona la campaña de una empresa llamada *Intermón*, diseñada por la Agencia publicitaria *Ogilvy One*, donde se recurrió a argumentos racionales en lugar de emocionales. Dicha campaña consistía en mostrar cómo un billete de 2 mil pesetas germinaba sobre una tierra yerma del Tercer Mundo. De este modo se mostró que los donativos se aplicarían directamente para hacer crecer los proyectos para el Tercer Mundo. La estrategia contemplaba simultáneamente conseguir una mayor notoriedad de Intermón con respecto a sus competidores. Los resultados fueron altamente positivos pues, quince días antes de finalizar la campaña, ya se habían obtenido 20% más aportaciones con respecto a la campaña anterior.

El profesor Martínez concluye:

Los argumentos emocionales en la creación publicitaria (...) sólo deben utilizarse para llamar la atención de la audiencia.

Para favorecer la captación de donaciones estables, la implicación a largo plazo de voluntarios y la adhesión a los valores que promueven, (...) deben hacer uso de argumentos racionales. Estos argumentos racionales, siempre de tono positivo, deben resaltar los elementos diferenciales de la organización y la eficacia de sus métodos de acción. Sus mensajes deben servir para rendir cuentas y transmitir transparencia.²²

Adicionalmente a la información periodística y a la vertida por especialistas involucrados con la discapacidad, entrevistamos a personas comunes, incluyendo a nuestros entrevistados de la primera parte, para palpar de manera más objetiva su sentir acerca del manejo que se hace la imagen de los niños y niñas con discapacidad, durante la transmisión del TELETÓN y del propio evento.

Iniciamos con Claudio y Guadalupe, cuya historia fue narrada en la primera parte del reportaje.

Claudio: *Qué bueno que ya hay una institución, pero finalmente falta muchísimo y está mal enfocado porque creo que se debería de haber realizado tiempo atrás pero no con la imagen del Teletón sino una cuestión gubernamental*

²² Ibid.

(En cuanto a la imagen) Manejan la imagen a su favor, quieren llegar a las fibras sensibles pero creo que debe ser el enfoque adecuado y siento que lo manejan desde el punto de vista comercial”

Guadalupe. *Pues para mí no deja de ser un movimiento político donde se maneja mucho dinero y no tiene por qué estar dando una imagen de “pobrecitos”, y eso de que los acarician, y ponen al de los “bracitos” y al de silla de ruedas, como para que se noten más...por qué no sacan a una persona que físicamente se ve normal pero que tiene una discapacidad intelectual...a ellos no los sacan porque físicamente los ven normales...digo, qué bueno que se abrió (el CRIT) aunque no estoy de acuerdo en la manera comercial que lo manejan, no me gusta el chantaje emocional que manejan, ojalá que sigamos creciendo y que no permitamos esas cosas.*

Las siguientes opiniones las recogimos en las instalaciones de la Alberca Olímpica de Ciudad Universitaria, durante una competencia de natación de niños y jóvenes con Síndrome de Down, en octubre del 2007.

Marco Antonio Reyna Fabián es profesor de Educación Física en la Fundación John Langdon Down y nos dio su opinión acerca del Teletón:

Para empezar, ni siquiera hay una buena difusión de la imagen del discapacitado. La imagen máxima que he visto de una discapacidad, es una persona en silla de ruedas, entonces no hay información de todas las discapacidades que pueden existir, así que, con esa difusión, cuando te dicen “discapacidad” sólo te puedes imaginar a alguien en silla de ruedas, pero nunca toda la diversidad de discapacidades, entonces habría que difundir más cuántas y qué tipo de discapacidades hay, porque no hay una verdadera difusión de esta problemática.

Sobre el Teletón creo que es una manera muy superficial de querer ayudar, con muchas ventajas para los que están “supuestamente ayudando”, porque, todo esto es deducible de impuestos, entonces, como mucha ayuda no es, y mucha publicidad sí es para “ellos”. Por otro lado el manejo de la imagen de los niños en el Teletón es reprobable porque están lucrando -por toda la publicidad que aparece ahí que es muy cara, así que realmente están lucrando- con la imagen de la discapacidad y la capacidad de conmoverse del ser humano. Realmente están creando una imagen de los discapacitados de “pobrecitos” hay que ayudarlos y no un a imagen de:

sabes qué, vamos a integrarlos y vamos a jalar parejo, ¡ay el niño Down! ¡pobrecito! y no y mejor decir ¿qué onda? ¿cómo estás? Te jalo par acá.

Mercedes Pérez de Centeno es madre de Isabel, una jovencita con Síndrome de Down y esto nos dijo:

Tal vez están haciendo hospitales para rehabilitación, pero a mí en lo personal, y los niños con Síndrome de Down no nos ayudan, o tal vez ayudan a la Fundación John Langdon Down, pero creo que nos debieran ayudar directamente a los padres, porque es un negocio de las fundaciones para su bolsillo y que el Teletón es un fraude.

Además el manejo de la imagen de los niños discapacidad ¡ay! Creo que es una crueldad porque están jugando con los sentimientos de nosotros los padres, que sí tenemos corazón (aquí Mercedes, interrumpe su testimonio porque el llanto no le permitió seguir).

Enseguida interviene Patricia: no quiere dejar de darnos su opinión porque cree es una buena oportunidad para externar no solo lo que piensa, sino lo que siente.

Soy Patricia Barrón y soy mamá de una muchacha, que en la actualidad tiene 24 años, pero vengo batallando desde que tenía dos años, y pregúnteme si alguna vez siquiera, me dieron un lugar para atención en alguna clínica del gobierno del D.F.. y sobre el Teletón, a mí la verdad se me hace una tomada de pelo, porque ponen ahí a los niños: “ay qué bonito...este...y va uno a pedir siquiera, un boleto para un niño discapacitado, para que lo dejen entrar al evento y ¿sabe qué? ¡Nos dan con la puerta en las narices! No se me hace correcto, es lo que le decía yo, es una fundación, una organización “para niños riquitos” y se valen de varios niños pobres para decir: “ay es que estamos haciendo muchas cosas”. En el súper no le preguntan ¿quiere redondear? ¡NO!, ahí le redondean y dicen que las empresas están dando determinada cantidad, sí, pero ya le quitaron a todos los empleados durante un año y ya le quitaron a los que van al súper, y ellos declaran y les deducen de impuestos, ese es el negocio del Teletón. Va uno a pedir ayuda al Teletón y tienen una cola de no sé cuántas gentes esperando.

El profesor Ángel Frausto Luna, es padre de un joven con Síndrome de Down y nos dio su opinión sobre el Teletón y los CRIT.

El Teletón para mí es un ‘elefante blanco’ que no hace nada para ayudar a chicos con discapacidad. En varias ocasiones yo también llevé a mi hijo y ni siquiera fueron capaces de decirme ‘para tal fecha’, ¿sabe qué? Regrese dentro de una semana para atenderlo porque va haber un grupo y los vamos a atender todos en conjunto...una vez pasó, luego otra y...así sucesivamente, ¡nunca me dieron una atención adecuada para mi muchacho, jamás de los jamases, es más, ni siquiera se molestaron en saber quién era el niño. Ahorita tiene mi hijo 25 años, nada 2 kilómetros en mar abierto y lo está viendo aquí (y mostró con orgullo a su hijo, quien había ganado ese día el primer lugar en una competencia de natación efectuada en la alberca olímpica de Ciudad Universitaria).

María Luisa Morales Aguilar, madre de una niña con Síndrome de Down, pide ser entrevistada y sin más preámbulo nos da su opinión:

Yo más bien creo (se refiere al evento Teletón) que lo hacen con el afán de como, de lástima, como que no son capaces de muchas cosas, sino como de ¡pobrecitos! Como que no es así de: “yo te valoro”, yo siento que manejan todo como de lástima

Y a la pregunta de su opinión sobre del Teletón, María Luisa sólo reaccionó con un:

Feo... feo...feo, se manejan tantos intereses, menos la ayuda a los niños. Porque realmente hay gente que no tiene, ¡de verdad! ni para el pasaje y todavía se dan el lujo de cobrarles, todo mundo piensa que es gratuito, y no, les cobran, y cuando yo me enteré de que les cobraban...me dio mucho coraje...este, porque es gente que no tiene recursos. Si hay gente que tiene recursos, pues ¡qué bueno!, pero cuando no se tiene, se me hace una injusticia de parte de ellos que les cobren.

Luego el manejo de la imagen de los niños me parece que es muy manipulador, y siento que no debe de ser, porque hasta nosotros mismos que tenemos gente con discapacidad, nos da lástima, ahora imagínese quien no tiene ninguna discapacidad pues sí, los manipulan muy fácil, lo

manejan para que nos dé lástima. Por ejemplo mis sobrinos, son unos niños bien lindos y siempre cooperaban con el Teletón porque decían: ¡ay no, es que...por ejemplo mi tía, y a lo mejor no hubo quien la ayudara...y ellos lo ven de una forma bien positiva, pero ellos no saben lo que hay detrás...

Quedamos sorprendidos de la “mala imagen” que ha proyectado el evento Teletón y sus Centros de Rehabilitación, entre las personas que viven la discapacidad día con día y no sólo en el discurso conmovedor de Marco Antonio Regil o de Lucerito. Su esfuerzo organizacional orientado a mantener una imagen puramente altruista, está pensado sólo para aquel público que no ha tenido necesidad de acudir a un CRIT o que es capaz de conmovearse con una condición que cree ajena totalmente a su realidad.

En estas entrevistas y en muchas más que realizamos y que por razones de espacio no transcribimos, todas coincidían en los mismos puntos, es decir, se patentizó una realidad inocultable: el evento Teletón es percibido como una maniobra para eludir el pago de impuestos, y los CRIT, como centros que sólo están para justificar las millonarias ganancias de los organizadores pero que no trabajan para, realmente, rehabilitar niños con discapacidad.

En la ficha correspondiente a “*Acerca del Teletón*”, de su página oficial, nos encontramos una cifra de la que esta Fundación hace especial ostentación: el desglose de los medios de comunicación que se sumaron el último año (2006) al evento:

■ Televisión	72
■ Radio	77
■ Periódico	192
■ Revista	133
■ Externo	101
■ Internacional	5
■ Total	580

Cuando consideramos estos 577 medios, entre los que están los más importantes del país, sumados a otros cinco extranjeros, podemos afirmar que potencialmente podrían cambiar paulatinamente la actitud de toda una sociedad hacia las personas con discapacidad.

¿Por qué no tomar la decisión de incluir en los periódicos y revistas filiales de Televisa o asociadas al evento Teletón, noticias sobre discapacidad, y darle cabida a la Publicidad Social de la que hemos hablado ampliamente en la Segunda Parte?

Sólo para ser consecuentes con su magno Evento y sus Centros de Rehabilitación, Televisa podría incluir en sus repartos, actores con discapacidad, y escribir historias con personajes que viven una vida normal a pesar de su condición; contratar técnicos y trabajadores con discapacidad, y predicar con el ejemplo transmitiendo publicidad comercial inclusiva, en donde aparezcan personas con diferentes discapacidades consumiendo los productos de los anunciantes y de paso terminar con la perniciosa asociación entre enfermedad y discapacidad.

Con el inmenso poder de convocatoria que tiene Televisa, podría poner las reglas para normar y condicionar la publicidad de anunciantes y medios asociados al evento Teletón, y así promover y difundir una imagen distinta a los estereotipos que todos conocemos. Y si la prioridad son los negocios y el dinero, esta estrategia abriría la posibilidad de nuevos anunciantes como son los fabricantes de prótesis, sillas de ruedas, autos adaptados, etc. etc.

Con ese indiscutible poder mediático y de convocatoria, es difícil creer que sólo se utilice para un solo propósito: la rehabilitación; es decir: el último eslabón de una cadena que podría tener otro final, de difundirse programas con información sobre prevención

Por ejemplo, en dicha área, la Fundación Teletón tiene un trabajo muy pobre. A pesar de sostener lo contrario en su página, puesto que incluyen información sobre un programa denominado ALERTA-T que pretende prevenir los riesgos de discapacidad por accidentes evitables y que, de acuerdo con la información que se

desprende, se trata de una guía cuyo lema es: “*Piensa Primero y evita sufrir cualquier tipo de accidente*” y, según sus propias palabras expresa lo siguiente:

En 1999 Fundación Teletón preocupada no sólo por la rehabilitación de la discapacidad, sino por la prevención de la misma, se unió a la organización ‘Piensa Primero’ de Estados Unidos de Norteamérica para adaptar su programa de prevención de accidentes para niños, a las necesidades de la sociedad mexicana. El Programa Piensa Primero fue desarrollado por la Asociación de Cirugía Neurológica ante la frustración de los neurocirujanos de no poder remediar una lesión del sistema nervioso central, es así como surge el programa de prevención de accidentes para niños: Alerta-T Piensa Primero que tiene como misión difundir una cultura de prevención de accidentes que provoquen daños irreversibles al cerebro o a la médula espinal, especialmente en niños y adolescentes. La característica distintiva de las lesiones al sistema nervioso central es que son para siempre. No existe hasta hoy una cura para este problema.²³

En nuestro subrayado se menciona que están preocupados no sólo por la rehabilitación, sino también por la **prevención** y su misión es **difundir**; pero en los hechos, se trata de un programa que sólo se puede adquirir mediante el pago de \$ 2,300.00 + IVA.

Está diseñado para que sea adquirido por escuelas y padres de familia para desarrollar “*hábitos de seguridad que reduzcan al mínimo el riesgo de sufrir una lesión del cerebro o médula espinal.*”

Cuando pensamos en la empresa televisora más poderosa de Latinoamérica, repetimos, con filiales de radio, periódicos y revistas, nos parece mezquino que no se utilice todo ese poder de penetración para, efectivamente, **difundir** en sus medios, cuando menos el programa de prevención que patrocinan.

Por otro lado en el “Diagnóstico sobre la Situación de los Derechos Humanos en México” de la *Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en México*, expresa:

Otra tendencia preocupante es la creciente privatización de la atención a discapacitados y el cada vez más protagónico papel que desempeñan iniciativas como el Teletón en el cumplimiento de tareas de rehabilitación y atención a la salud de los menores con discapacidad, que son fundamentalmente

²³ Disponible en www.teleton.org.mx

responsabilidad del gobierno federal, y agrega el documento: “que la discapacidad está vinculada estrechamente a la pobreza (...) debido a que no todas las discapacidades son congénitas, un eficiente sistema de salud orientado hacia **la prevención** tiende a reducir la incidencia de di discapacidades (...) la existencia de un mayor número de personas con discapacidad entre las familias de escasos recurso, puede ser un indicador de **su falta de acceso a sistemas de prevención y tratamiento temprano.** ²⁴

Tras los análisis realizados por distintos especialistas y del diagnóstico realizado por la ONU en México, quisimos conocer de primera mano, si existía por lo menos un interés genuino por parte del Teletón en la rehabilitación de menores con discapacidad, o sólo ofrecen un paliativo a los padres para tener una opinión positiva de su actividad y así justificar su existencia. Casi todas las preguntas están orientadas a ese objetivo, además queríamos conocer la eficacia o no de las técnicas que utilizan para la rehabilitación física, y de paso, en materia de prevención, su participación en el diseño de la Campaña de Ácido Fólico, por esa razón subrayamos el énfasis que pone el diagnóstico citado, en la **prevención** y la **atención temprana**, puntos fundamentales para disminuir la discapacidad en familias de bajos recursos, población que mayoritariamente atienden los CRIT. Como señalamos ante, la única forma de obtener esta información fue a través del envío vía *mail*, de un cuestionario y no a través de una entrevista directa. Las preguntas fueron las siguientes:

Pregunta: De acuerdo con su página oficial, la participación de la Fundación Teletón en el área de Prevención se concreta al Programa Alerta-T, el que no tiene una distribución gratuita, y cuyas medidas no se difunden en medios de comunicación.

También han tenido participación en la campaña de Ácido Fólico, junto con la Red Nacional de Prevención de la Discapacidad (RENAPRED) y la Secretaría de Salud.

¿Tienen programado abordar el tema de la prevención, y no dirigir sus esfuerzos solamente a la rehabilitación?

²⁴ *Diagnóstico sobre la situación de los Derechos Humanos en México*, oficina del Alto Comisionado las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en México, 2003, México, p.178

Respuesta: No hemos descuidado trabajar la prevención desde diferentes frentes y métodos y desde el inicio de nuestras labores arrancamos con Alerta-T que es un programa metodológicamente muy adecuado para el trabajo con niños.

En México, como en todo el mundo, los accidentes son una importante causa de discapacidad. Con el programa Alerta-T, además de prevención se favorece la cultura de la discapacidad. Si bien no es de distribución gratuita, es un programa económico, de alto impacto y nos hemos acercado a los gobiernos de los estados para que asuman este programa en sus escuelas públicas.

En cuanto a la rehabilitación, que constituye la razón de ser de la Fundación Teletón, preguntamos acerca de las técnicas que utilizan en sus CRIT y los tiempos en lista de espera para ingresar a sus centros. Cabe mencionar, que las respuestas que obtuvimos son textuales, porque fueron enviadas por correo electrónico, por lo que no quisimos alterarlas, tratando de explicar los términos médicos o técnicos que los especialistas manejan.

Pregunta: APAC (Asociación Pro Parálisis Cerebral, A.C.) adoptó en México un sistema creado por el médico checoslovaco, naturalizado alemán, el Dr. Vaclav Vojta, que –de acuerdo con la propia información de APAC-, ha demostrado ser de gran eficacia en la detección de daño neurológico en neonatos (recién nacidos) y en prevenir su manifestación en alteraciones motoras ¿Es la terapia Vojta la que utilizan en sus centros para la rehabilitación de niños con daño cerebral? Si no es así, ¿cuál o cuáles utilizan y por qué?

Respuesta: Nosotros no usamos la técnica de Vojta ya que consideramos que su propuesta de “manejo físico” no es adecuado para nuestro tipo de pacientes, o no para todos.

En APAC están enfocados a PC (parálisis cerebral). En nuestro modelo se atienden 6 discapacidades

- a. Lesión cerebral (LC)

- b. Lesión Medular
- c. Osteoarticulares y Amputaciones congénitas y genéticas
- d. Neuromusculares
- e. Congénitas y genéticas
- f. Neuroterapia y Estimulación temprana para niños de alto riesgo

Las técnicas aplicadas son:

- Facilitación neuropropioceptiva
- Bobath
- Kabath
- Estimulación multisensorial

Como medios:

Hidro

Termo

Fluido

Electro

Pregunta: ¿De cuánto tiempo promedio es la lista de espera para lograr el ingreso a un CRIT, y si es tomada en cuenta la edad del niño para darle prioridad de ingreso?

Respuesta: *El modelo médico promedio de nuestros centros destina la capacidad instalada de la siguiente forma:*

Clínica A: 33% a la a

Clínica B: 33% a la b, c, d y e

Clínica C: 33% a la f, que son niños menores de 4 años

(No nos especificaron qué características de discapacidad o edad correspondían a cada clínica)

Los pacientes se ingresan a la lista de espera por tipo de discapacidad y se van ingresando conforme se van desocupando lugares en cada una de las clínicas. Por estricto orden (no importa su edad en las clínicas A y B)

Trabajamos a población cerrada ya que nuestro modelo da preferencia a la intensidad sobre la cantidad de pacientes, por lo cual tenemos una capacidad determinada en cada Centro. Sin embargo hemos hecho muchos

esfuerzos para que ningún niño menor a 2 años quede fuera ya que representa un costo de oportunidad importante para el paciente.

En el resto de las clínicas el tiempo promedio es muy variable ya que como te expliqué, se determinan por discapacidad. La lista de espera más saturada y solicitada es LC (lesión cerebral) y puede ir de un año hasta 5 años. No nos damos abasto!!!! (el subrayado es nuestro).

Efectivamente, en un reportaje aparecido en el periódico **La Jornada**²⁵, firmado por Bertha Teresa Domínguez, se denunciaba lo siguiente:

Con base en el que llega primero, la atención en el centro Teletón

Por esta regla, discapacitados tendrán su primera cita en 3 años

✕ En el Centro de Rehabilitación Integral Teletón (CRIT) el criterio para apoyar con terapias de rehabilitación a menores discapacitados es tan "democrático" que el servicio que se proporciona a los niños se da en estricto apego a la regla: el que llega primero, afirmó el director de ese centro, Mario Romo. Al edificio del CRIT ubicado al final de la avenida Gustavo Baz, alejado de los municipios de Ciudad Nezahualcóyotl y Los Reyes la Paz, principales aportantes al Teletón, es difícil el acceso para quienes no tienen un auto particular, ya que existe poco transporte público especializado. “

“¿Con qué criterio se le dice que no a un menor cuya madre carece de recursos en este centro?, preguntamos al director del CRIT, quien respondió: ¿quién soy yo para determinar a quién le doy o a quién le quito una cita en el CRIT?, no podemos seleccionar, entran como llegan. Es cierto que estamos dando citas hasta para dentro de tres años, pues tenemos en lista de espera a 10 mil niños con discapacidad que desean ser atendidos en este centro.”

Según el entrevistado, el CRIT atiende a ‘15 personas de ingresos altos, a quienes se les cobra ciento por ciento del servicio’, mientras que 90 por

²⁵ DOMINGUEZ, Bertha Teresa, “Con base en el que llega primero, la atención en el centro Teletón, *La Jornada*, 14/08/2000, (s.p.)

ciento de los 3 mil niños y otros 3 mil padres de familia que son atendidos pertenecen a sectores con ingresos de entre uno y dos salarios mínimos a los que se cobra 2 por ciento del costo total del tratamiento, que llega a ser de entre 35 y 45 mil pesos.

Agregó que 52 por ciento de los niños que son atendidos tienen parálisis y lesión cerebral. 22 por ciento sufre de lesión medular o espina bífida, males que de acuerdo con estudios especializados se originan por desnutrición o falta de ciertas vitaminas durante el embarazo.

Después de esta desesperanzadora realidad, muy alejada del brillo del evento, de los hermosos y costosísimos inmuebles de los CRIT, de las pulcras visitas virtuales en su página donde “todo se ve bonito”, nos llamó particularmente la atención el hecho de que los niños con lesión cerebral son los que tienen que esperar más tiempo para ingresar a un CRIT, y que, no obstante que concentran la atención de menores con discapacidad pertenecientes a familias de bajos recurso, esta atención tiene un costo que no es nada económico.

De acuerdo con su información, **ni la prevención ni la atención temprana se cumplen.**

En cuanto a la información que nos proporcionaron acerca de las técnicas de rehabilitación que utilizan, decidimos preguntarle a tres especialistas, por lo que buscamos a Carlos Alvarado, fisioterapeuta, ampliamente reconocido en el medio de la rehabilitación física y neurológica. Cabe mencionar que se trata del primer terapeuta mexicano en entrenarse en la técnica *Vojta*, o de *locomoción refleja*, como también se le conoce.

Sin más iniciamos con las preguntas:

Pregunta: Carlos, ¿en qué consiste la terapia Vojta?

Carlos: Primeramente se trata de un método de diagnóstico precoz que permite detectar daño neurológico en recién nacidos. Ya como terapia, consiste en la activación de patrones de locomoción pertenecientes al desarrollo de la postura y del movimiento normal como la reptación y el volteo reflejo.

Voy a tratar de explicarme: Consiste en, a partir de una posición y estimulando unas zonas específicas de desencadenamiento motor, se logre corregir la dificultad que el niño está teniendo.

Primero: voy a observar al niño para saber en qué etapa del desarrollo está, dependiendo de ésta, tengo que trabajar para organizar las cadenas posturales que le permitan llegar a la etapa del desarrollo que le corresponde por su edad. Es decir, lo observo cuantitativamente para ver qué puede hacer y ubicarlo en la etapa en la que está, después hago una observación cualitativa para darme cuenta por qué no puede hacer lo que continúa en el desarrollo.

Pregunta: En los **Centros de Rehabilitación Infantil del Teletón**, los niños con lesión cerebral pueden esperar hasta cinco años para ser atendidos ¿Qué tan determinante es la intervención temprana en el caso de lesión cerebral?

Carlos: El niño tiene solamente un tiempo para poder llegar a hacer lo que tiene que llegar a hacer, de acuerdo a la metodología Vojta.

Vojta nunca llamó a un niño antes del año, parálisis cerebral, sólo con “riesgo de parálisis cerebral”, porque de acuerdo a sus investigaciones, el desarrollo genético del niño termina el primer año. Como especie, el hombre tiene como meta ponerse en dos pies pero para alcanzar esta postura necesitas un año, y entonces no importa el tamaño de la lesión cerebral, si tú logras reactivar el sistema nervioso, éste se organiza y llega a la función, pero antes del año, después de ese tiempo, la patología se instaló y ya puedes llamarle parálisis cerebral; pero en todas las metodologías, todo mundo sabe que del primero a los seis años si no logras poner en pie al niño o no logra hablar, no lograste nada; después de los cinco o seis, hasta los once años, hay una etapa de latencia en donde la patología no se acentúa tanto, también por todo el desarrollo simbólico del niño; y a partir de la adolescencia, cuando empiezan los cambios hormonales es cuando el niño realmente se deforma: se va a las escoliosis,

y a todas las dificultades que el niño tiene, entonces es la etapa más crítica para el niño que no logró nada durante los primeros seis años.

Así que en esta y en cualquier otra técnica, la intervención temprana es determinante; sin embargo en el caso de la terapia Vojta, su aplicación dentro de los primeros tres meses de nacimiento, impide o bloquea la instalación permanente del daño cerebral.

Pregunta: En los CRIT nos dijeron que no utilizan la terapia Vojta porque no están de acuerdo con su “manejo físico” y ésta no es adecuada para tratar los padecimientos que ellos atienden (y le mencionamos los padecimientos que el CRIT nos enlistó). Argumentaron que APAC utiliza Vojta porque ellos están especializados en tratar Parálisis Cerebral ¿es verdad que esta terapia sólo es adecuada para PC?

Carlos: Trata todos esos padecimientos (los que le mencionamos) porque es una técnica que trabaja lo muscular y lo neurológico, porque cuando tú estas haciendo cualquier posición y estimulando cualquier zona, los músculos son los que se mueven, lo que corrige cualquier dificultad que tengas no sólo muscular, ¿sí? Y como la respuesta es un automatismo, entonces también lo neurológico... cuando tú llegas a una zona de estímulo, éste llega al sistema nervioso y regresa con la organización de actividad muscular para darte una respuesta, o sea que trabajas los dos niveles, incluso puedes trabajar problemas ortopédicos.

Pregunta: ¿A qué atribuyes entonces que se nieguen a utilizar la terapia Vojta en los CRIT?

Carlos: El Teletón es una farsa. A ellos no les importa realmente el niño, todo lo que no pueda “ser bonito”, no lo van a aceptar. Con Vojta, el niño llora, aunque el llanto del niño es parte de la respuesta, porque el llanto es fisiológico y llora solamente cuando es bebé; un niño mayor de dos años ya no llora, pero, el niño al llorar o las imágenes que tiene el niño con las posturas de Vojta, no van con la idea que ellos quieren plasmar o vender.

No les importa si el niño mejora o no mejora, lo que les importa es que el niño se vea bonito, que el niño se vea feliz, para ellos el niño es irrecuperable, por eso su principal objetivo es que se vea bonito. Si el niño no tiene posibilidad de recuperación, entonces le dan una terapia... no sé... por una semana o quince días, después de otro tiempo le dan otra y otra, y después de dos años ¡lo dan de alta! Cuando el niño no mejoró pero para nada, esté como esté, porque ya hicieron, según ellos, lo que podían hacer. Pero ahí voy porque digo esto: hace muchos años, cuando empezó el Teletón ellos tenían muchas dificultades, porque todo el personal acababa de salir de la escuela y no era muy hábil, ni tenía ninguna práctica, y entonces algunos terapeutas que estaban preocupados por esa situación decidieron buscar quien pudiera apoyarlos y alguno de ellos apareció con nosotros, aquí en la Clínica (Aprendizaje Integral Colegiado, A.C.), entonces en ese tiempo, en un viaje a México de Dorotea (Frau Dorothea Wassermeyer, continuadora de la obra del Dr. Vojta en el Kinder Centrum de Munich, Alemania) estuvieron observándola y después ellos hicieron la invitación a Dorotea y ella vino y estuvo con ellos unos días enseñándoles lo que era la técnica, y Paloma (Paloma Sánchez, Médica en rehabilitación en España) también estuvo enseñándoles lo que era el diagnóstico allí en el CRIT. Entonces, ellos querían que Dorotea los entrenara y certificara en dos semanas, y Dorotea dijo que no, que ese era un entrenamiento internacional y que era de dos meses. La cosa es que hubo desacuerdos con ellos, y entonces el Teletón como desquite, como “yo soy todopoderoso” decidió que no solamente no iba a manejar Vojta sino que además, la iba a vetar y la tiene vetada. No se puede trabajar: un terapeuta del Teletón que esté interesado por hacer Vojta, no tiene permiso de entrenarse, y si algún terapeuta que sabe Vojta alguna vez lo practica porque sabe que el niño va a mejorar, está en peligro de que lo echen, y a así ha sido con los terapeutas que han tenido entrenados en Vojta, los han echado.

Otra opinión calificada es la de Lorena González, fisioterapeuta del mismo Centro que dirige Carlos Alvarado y quien ha recibido entrenamiento Vojta en el Kinder Zentrum de Alemania.

Pregunta: Lorena, ¿por qué APAC se arroga el título de haber introducido la terapia Vojta?

Lorena: A raíz de la invitación que le hicimos “Aprendizaje Integral Colegiado”, a la Médica en rehabilitación, Paloma Sánchez, quien fue la introductora de esta terapia en España, otra terapeuta, Isabel Paz, integrante de ese primer grupo de estudio que formalmente se impartió en México, se pensó en continuar con los cursos, esta vez directamente con el Kinder Zentrum de Munich, Alemania, y la única forma redituable era ofrecérsela a APAC (Asociación Pro Parálisis Cerebral). La presidenta de la fundación, en ese entonces, Carmelina Ortiz Monasterio, aceptó que APAC fungiese como centro de formación de terapeutas Vojta, pero en cuanto a la aplicación de la terapia, no se interesaron tanto, porque ahí experimentan muchas cosas y consolidan poco.

Pregunta: ¿A qué atribuyes que el CRIT se haya negado a utilizar esta terapia?

Lorena: (mucho más reservada) No lo sabemos con certeza, aunque imaginamos el motivo.

Nosotros fuimos -casi al inicio de operaciones del primer CRIT-, a ofrecerles esta terapia. Yo fui a verlos. Me entrevisté con el director –ahora no recuerdo su nombre. Me escuchó muy amablemente por más de dos horas. No fuimos a pedir trabajo como terapeutas, sino a ofrecerles la posibilidad de formar a sus terapeutas en esta técnica. Salí pensando que les interesaría, pero nunca más se comunicaron con nosotros.

En México tenemos un terrible defecto o complejo, y es que cuando alguien introduce algo nuevo, los propios compañeros nos metemos el pie. Vojta es, sin duda, una terapia no muy atractiva para verse, porque los niños lloran y los padres creen que los estamos lastimando, pero no es así. Incluso tratamos de darles a los padres una sesión para que comprueben que no

duele. Lo que ocurre es que hay una sensación “extraña”. A partir de colocar al niño en ciertas posturas, se estimulan determinados puntos y se opone resistencia al movimiento que se desencadena. Entonces, es cuando los niños lloran, y esto le ha acarreado mala fama a la terapia Vojta, sin embargo tenemos casos documentados rehabilitación que son asombrosos

De ahí parte nuestra sospecha de por qué no le interesó a la Fundación Teletón esta terapia. Ellos manejan más un concepto de “atención cálida”, que de verdadera rehabilitación. Los padres que conocemos cuentan que se sienten “muy bien acogidos”, y es que tienen un grupo impresionante de voluntarios.”

Buscamos una tercera opinión, para ello nos inscribimos en un foro sobre el tema Vojta de E-Magister Foros²⁶, en el tema de Vojta y tuvimos contacto con Carmen Jiménez quien por propia voz nos da sus datos y a continuación transcribo el correo que nos da respuesta a nuestra pregunta:

Yo soy Fisioterapeuta, trabajo en Madrid, España, con la Terapia Vojta.

Los pacientes que trabajamos son casi todas las patologías, ya que es una forma de acceder al sistema nervioso central y sacar respuestas musculares, patrones de movimiento, reacciones vegetativas, trabajar la respiración, la región orofacial. Yo trabajo con niños desde: retrasos psicomotores, prematuros con retrasos motores, parálisis cerebral, amenaza de parálisis, problemas ortopédicos, parálisis braquial obstétrica, tortícolis, artritis reumatoide infantil, síndromes, hipotonías, retrasos mentales, etc...una terapia vojta aplicada por un personal que haya realizado el curso, es beneficioso en la mayoría de los casos.

En México se realiza el curso Vojta, porque mis compañeros fueron el año pasado junto a los alemanes (quienes llevan la terapia) a dar el curso a México

Tras estas entrevistas, los testimonios y los artículos periodísticos, encontramos que todas las piezas encajan perfectamente, y nos revelan lastimosamente, que el

²⁶ www.emagister.com

Teletón y los CRIT, están más orientados a cuidar su imagen que a rehabilitar niños.

UN MUNDO PARA TODOS: LA NECESIDAD DE DEMOCRATIZAR LOS MEDIOS

Actualmente se entiende por “**democratización de los medios**”, al esfuerzo que realiza la sociedad civil en su afán por que sus individuos se constituyan en críticos de los medios de comunicación y por ende de sus contenidos; pero también a la posibilidad de acceder a ellos, dado que en la realidad actual, éstos son una industria manejada y controlada por los grupos de poder político y económico cuyo único interés es el de satisfacer ambiciones de mercado para incrementar la riqueza de una minoría privilegiada.

Debido a su impacto y a los millones de seres humanos que están expuestos a éstos, se plantea la necesidad de tener una intervención más directa para aprovechar su potencial tecnológico, en pro de causas sociales y no sólo lucrativas. Se busca con esto, que la sociedad civil sea copartícipe en la agenda de éstos.

Sin embargo, existe una paradoja, o mejor dicho, una contradicción irreducible: entre el postulado teórico que dice que los medios son, potencialmente, el recurso democratizador más poderoso que existe, y la realidad de la monopolización de los medios electrónicos en manos de los grupos más poderosos del país. Esto permite que se hagan del control de la programación y los contenidos de ésta, lo que conduce a una influencia desbordada en todos los temas y áreas de la sociedad.

A pesar de que México cuenta con un desarrollo tecnológico de primer nivel en el área de medios de comunicación electrónicos, su regulación y utilización depende de los pactos establecidos a partir de los intereses económicos y políticos entre la clase gobernante y los grandes empresarios dueños de los medios.

Este contubernio medios-gobierno, data desde los inicios de la televisión mexicana. Recuérdese los tiempos en que, abiertamente, los altos directivos de Televisa, se autonostraban “soldados del prisma”; o cuando, el propio Emilio

Azcárraga Milmo (“El tigre”), dueño de Televisa, declaraba sin empacho que “en su empresa no cabían lo opositores al PRI”.

Desde esta relación de complicidades se ha consolidado el duopolio Televisa-Televisión Azteca.

Esta relación entre poder y medios de comunicación, quedó evidenciada durante el sexenio pasado con la llamada *Ley Televisa*, la que, bajo sospecha, fue aprobada sin modificaciones sustanciales.

Tras despreciar opiniones técnicas, argumentos legales, protestas sociales, llamados a la reflexión de importantes comunicadores, juicios de críticos de medios, finalmente, la Ley Federal de Radio y Televisión,²⁷ fue aprobada el 30 de marzo del 2006, “intocada” por las dos Cámaras y casi por unanimidad.

He aquí algunas de las notas periodísticas y desplegados que se oponían, en su momento a que dicha ley se aprobara:

El periodista chileno Alfonso Gumucio, publicó en BOLPRESS²⁸ lo siguiente:

Televisa manda en México. El poder de ese emporio de los medios masivos se afianza mediante una Ley Federal de Radio y Televisión hecha a medida, para impedir que el próximo gobierno de Manuel López Obrador, a quien se da por ganador de las próximas elecciones, pueda mermar sus privilegios.

La nueva ley le asegura a Televisa un mayor monopolio del que ya tiene sobre los medios de información en México pero además establece un régimen especial para que Televisa pueda prestar servicios de telecomunicaciones, ampliando así su control sobre un sector estratégico. Se otorga a Televisa derechos adquiridos sobre el espectro radioeléctrico de forma gratuita, y en la práctica se prepara la desaparición de las radios comunitarias y educativas que se han desarrollado a lo largo de varias décadas en territorio mexicano, inclusive las impulsadas desde el Estado.

El periódico **LA CRÓNICA**²⁹ informó: “Diversas organizaciones civiles manifestaron su rechazo a la minuta de modificaciones a la ley federal de Radio y Televisión y

²⁷ Ley Federal de Radio y Televisión

²⁸ GUMUCIO D., Alfonso, “Despojo a los mexicanos la Ley Televisa”, *BOLPRESS*, marzo 31 de 2006, (s.p.) Disponible en www.bolpress.com/art.php?Cod=2006032915&PHPSESSID=e6f36b99215b12ace4f996a931012cs5d

²⁹ *La Crónica*, disponible en www.cronica.com.mx/versionimpresa.php

telecomunicaciones, por considerar que imposibilita la existencia de medios comunitarios en el país.”

En conferencia de prensa, Iván García apuntó que esas modificaciones violentan los principios de pluralidad de la información y beneficio de los grupos más vulnerables en el acceso a los medios de comunicación, contenidos en el derecho a la libertad de expresión.

“Parece culminar así un largo proceso de presión y chantaje político con el que la Televisora ha impuesto una vez más su poder y doblegado a una buena parte de la clase política.”

La reacción de la revista **etcétera** fue la siguiente:

Una vez más el Ejecutivo se somete a Televisa

Sin comentarios, sin expresar su posición y sin atender a las múltiples demandas que desde distintos sectores pedían (al Presidente Fox) que la vetara, este día el Poder Ejecutivo publica en el Diario Oficial de la Federación el decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley de Telecomunicaciones y de la Ley Federal de Radio y Televisión.³⁰

El mismo semanario publicó el siguiente desplegado el 30 de marzo de 2006

*Señores Senadores:
El plan de negocios de
Televisa es un despojo a la nación.
No lo aprueben³¹*

La sospecha de que hubo oscuras negociaciones para su aprobación, quedó de manifiesto con el cuestionado resultado de las elecciones presidenciales del 2 de julio de 2006, en donde se denunció el eficaz trabajo de las dos televisoras para lograr el triunfo pírrico de Felipe Calderón. El sabor que nos dejó a los mexicanos la aprobación de esta Ley, fue el del premio al buen desempeño.

Sin duda, esta Ley representó en su momento un fracaso para los movimientos civiles que pugnaban por la democratización de los medios, tanto comunitarios

³⁰ Revista ETCÉTER@, 11 de abril, 2006, (s.a.)

³¹ Revista Etcétera, 30 de marzo del 2006, (s.a.) disponible en www.etcetera.com.mx

como aquellos que practicaban o pretendían practicar el periodismo civil dándole voz al ciudadano común y corriente.

Pero ¿en qué consistió la controvertida “Ley Televisa”?:

El espacio radioeléctrico a través del cual transmiten todas las radiodifusoras y canales de televisión son una concesión del Estado, es decir, el espacio radioeléctrico es propiedad de todos los mexicanos.

Con la aplicación de nuevas tecnologías, quedan liberados espacios que eventualmente podrían ser utilizados por nuevos canales de transmisión, tanto para radio como para televisión e incluso para telefonía o internet. Una vez liberados estos nuevos espacios son susceptibles de ser nuevamente licitados, - como ya lo han hecho en Estados Unidos-, y adquiridos por grupos civiles; sin embargo, el Congreso mexicano decidió regalárselo prácticamente al duopolio televisivo Televisa-Azteca Televisión.

Tras este anunciado y documentado despojo, se hizo más necesario que nunca luchar por la democratización de los medios, y del espacio radioeléctrico, para que el poder mediático (orientado al consumismo), sea aprovechado para la difusión de nuevas formas de convivencia a partir del respeto a la diferencia, entre otras.

El destacado profesor de periodismo, Manuel Chaparro,³² explica con mucha claridad, el poder fáctico que han adquirido los medios de comunicación, y que sólo admiten ser regulados por las leyes del mercado.

Es incuestionable que, tarde o temprano, se pondrán en marcha los resortes que permitan optimizar socialmente los recursos de la radio y la televisión, pero igual de incuestionable es, también, el hecho de que un mayor retraso conducirá a tener que reparar un daño mayor, el de un mercado que avanza sin control hacia la desregulación: el abandono del concepto del servicio público, la privatización del espacio radioeléctrico, la desproporcionalidad entre la oferta y la demanda reflejada en la abundancia de contenidos estériles y la imposibilidad de atender criterios democráticos de **representatividad y participación.**³³

³² CHAPARRO, Manuel, *La democratización de los medios, Memoria del III Congreso de la Radiotelevisión pública local y alternativa, Febrero 2001, Año III, Vol. 2, publicado por la Asociación de Emisoras Municipales de Andalucía de Radio y Televisión*

³³ *Ídem.*

Chaparro realiza una disección de los sistemas “democráticos” latinoamericanos, donde la democracia se agota en el sufragio y el resto se queda en el discurso, y, con una visión casi profética del vergonzoso caso mexicano, abunda sobre el único interés de los medios de comunicación: el dinero.

Es absurdo hablar de democracia y someter el principio de igualdad a la disponibilidad económica que permite la ocupación y privatización de espacios de dominio público con el sólo objeto de obtener el beneficio de un sistema que no habla de iguales

La hipocresía de nuestras democracias, del actual sistema de mercado dominante, de la libre competencia entre desiguales, no nos deja ver la importancia de replantear el carácter participativo de la sociedad civil. El proceso de marginalización del individuo, fundamentalmente en las sociedades más desarrolladas, favorecido por su consideración como instrumento productor de bienes, empobrece y determina nuestro sistema democrático.

Y la explicación que nos da este estudioso, es perfectamente aplicable a la realidad mexicana:

En el fondo de todo ello lo que subyace es la monopolización de la opinión por un sector mediático con vinculaciones cada vez más estrechas a intereses empresariales ajenos a la comunicación. Fenómeno que extermina corrientes de opinión que exigen no sólo mayor pluralidad, sino mayor identificación con el espíritu que predicán nuestras constituciones”.

En efecto, en su momento, los congresistas utilizaron el concepto “pluralidad”, con una intención sesgada, pero dicha pluralidad se refería a concesionar los medios a una gran diversidad de entidades vinculadas con intereses políticos, monopólicos o especulativos que en nada contribuyen a la verdadera pluralidad donde, además del todopoderoso valor del dinero, debe coexistir un sano equilibrio con los intereses genuinos de la ciudadanía.

Y cuando parecía que el despojo quedaría consumado, en mayo del presente año (2007) un revés dado por la Suprema Corte de Justicia, después de la controversia que presentaron algunos senadores encabezados por el ahora ex senador priísta, Manuel Bartlet, les “arrebato” un triunfo que habría quedado como una de las páginas más negras de nuestra democracia.

Así lo consignó el 5 de mayo de 2007 el periódico **La Jornada**³⁴ , en su primera plana:

- Cuestionan en la Corte poder del duopolio televisivo
- La concentración, "en perjuicio del interés público"
- "Procedente y parcialmente fundada", la acción de inconstitucionalidad
- Aguirre Anguiano: el acaparamiento contradice la rectoría del Estado
- Esa hegemonía amenaza libertad de prensa y derecho a la información
- A toro pasado, Creel reconoce que la ley Televisa se aprobó bajo presión
- Aguirre Anguiano señala errores y omisiones de diputados y senadores que aprobaron las reformas a ambas leyes, y de manera clara resalta que "nada justifica" que el legislador haya dado tanto "privilegio" a los actuales concesionarios de radio y televisión.

Con el nuevo sexenio y la nueva configuración del escenario político, se dio marcha atrás a esta Ley que cuestionaba fuertemente el poder que habían adquirido los monopolios mediáticos en nuestro país.

Ese mismo día, en las páginas interiores se pormenorizaba la información en una nota de Andrea Becerril³⁵

Nada justifica los privilegios en la *ley Televisa*: Aguirre Anguiano.

“En su proyecto de resolución en torno a la *ley Televisa*, el ministro Salvador Aguirre Anguiano declara "procedente y parcialmente fundada la acción de inconstitucionalidad" que interpusieron 47 senadores de la legislatura pasada, a quienes da la razón en el sentido de que parte de la legislación impugnada privilegia a los concesionarios de radio y televisión, propicia prácticas monopólicas, acaparamiento de los medios electrónicos de comunicación en pocas manos, en perjuicio del interés público, la libre concurrencia ...”

³⁴ BECERRIL, Andrea *La Jornada*, 5/05/07

³⁵ “Nada justifica los privilegios de la ley televisa: Aguirre Anguiano”, *La Jornada*, 5/05/07

A este fallo le sobrevendrían otros más: la Suprema Corte siguió resolviendo sobre este asunto.

Como reacción a dichos fallos y en una acción sin precedentes, todos los medios de comunicación aglutinados en la Cámara Nacional de la Industria de la Radio y la Televisión, iniciaron una ofensiva concertada contra ambas Cámaras, como quedó de manifiesto en la reciente escalada de ataques perpetrados por los concesionarios de los medios de comunicación para ejercer presión y echar abajo la reforma electoral que propone la utilización de tiempos oficiales para la publicidad de partidos políticos echando abajo el jugoso negocio que representaba las multimillonarias ganancias que obtuvieron por esa vía.

Recientemente han dado constancia de su depurada capacidad para sesgar la información y orientar la opinión pública a su favor, esgrimiendo “la libertad de expresión” como un derecho inalienable y consagrado en la Constitución, cuando al sufrir el revés más duro en su historia de privilegios y complicidades con el poder político, es justamente éste, a través de los tres principales partidos (PRI, PAN y PRD), el que aprobó dicha reforma.

Sin autoridad moral y con una historia que los condena por practicar exactamente lo contrario de lo que ahora predicán, ellos, los que sistemáticamente se han opuesto a incluir voces que difieran de su visión de lo que es la comunicación, es decir, un jugoso negocio mediante la programación de contenidos vacíos.

Ellos, los que se negaron a darle cabida a las radios comunitarias cuando impusieron la *Nueva Ley de Radio y Televisión*, ahora invocan la “libertad de expresión”

Ellos, los que se han quejado de que esta reforma es antidemocrática y sospechosa por la rapidez con que se aprobó, olvidando que la *Ley Televisa* se resolvió en minutos.

Ellos, los que ahora apelan a la sociedad y al pluralismo para ocultar intereses puramente económicos, y tratar de preservar su influencia en las decisiones más trascendentes de nuestro país.

Sirva la anterior cronología hemerográfica para comprender el complejo entramado en el que los medios de comunicación se mueven en nuestro país, y

por ende, en la dificultad que entraña el incluir el tema de la discapacidad como un contenido valioso para estos, puesto que esta condición está muy lejos de representar la imagen ideal que los medios venden.

Cuanto más alejados de la realidad sean esos modelos (aspiracionales, como técnicamente les llaman los expertos en publicidad), más beneficios traducidos en dinero obtendrán.

LA DISCAPACIDAD Y EL IDEAL MEDIÁTICO DEL “YO”

En tanto que las personas con discapacidad están buscando su propia identidad, uno de los obstáculos más difíciles de vencer es justamente nuestra cultura mediática. El culto al cuerpo es, de acuerdo con la doctrina de los medios, el vehículo para conseguir nuestra individualidad e identidad. De este modo, el cuerpo idealizado se convierte en un objeto, una aspiración que nos conduce a la creación de una sociedad donde el “Yo” es lo único que importa.

En este contexto, la imagen de la persona con discapacidad es el “anti-ideal” del “Yo”. Es el lado opuesto de nuestra aspiración a la belleza y la perfección, por lo tanto, la discapacidad es excluida, marginada y relegada a la invisibilidad.

Nos acercamos a algunas personas con discapacidad para conocer si se sienten objetivamente representados en los medios y estas fueron sus respuestas:

La imagen de nosotros es pésima, porque es meramente como discriminación, como dar lástima, como vernos como algo sin utilidad, como personas que no tenemos tanto valor moral, deberían vernos con menos morbosidad; la gente nos ve como que no queremos, que no podemos, como que todo queremos que nos regalen y no es cierto. Hay gente con mucha valía, que le echa todas las ganas y cambiara la forma de vernos, nada más.

Irma Calzada Navarro tiene 52 años y presenta secuelas de polio, ella nos dice:

La forma en que los medios de comunicación mencionan a las personas con discapacidad...todavía no hacen una diferenciación exacta, se refieren a ellos

como enfermos, no se meten en la mente que es una persona que puede moverse simple y sencillamente de diferente forma.

María del Carmen Ruiz Hernán, tiene 49 años, y tiene secuela de polio, nos habla de lo que opina sobre la imagen de la discapacidad en los medios de comunicación.

La imagen que proyectan de las personas con discapacidad es una barrera, hasta los niños dicen: “ellos” los niños con discapacidad tienen derechos; “ellos”, las personas con discapacidad...como que fuéramos “ustedes y nosotros”, alguien muy diferente. Es más, hasta en el último congreso de integración laboral que fui...las personas con discapacidad, ellas también tienen derecho al empleo...que bueno, ya es ganancia, antes éramos minusválidos, incapaces e inválidos y hasta imbéciles, porque así estaba determinad, así que la imagen que proyectan es como si fuéramos otra cosa.

En la teoría de medios, existe un concepto llamado *imagen social*³⁶, y ésta es construida desde dos ámbitos: los medios de comunicación y la realidad misma. Los medios tienen un incalculable poder para la construcción de esta imagen social a través de la publicidad, y las historias y personajes de sus series y telenovelas; es decir, de la imposición de estereotipos; pero también en la realidad existen experiencias personales que refuerzan esta *imagen social* como lo son los refranes, los chistes, las leyendas, los diferentes términos para referirnos a la discapacidad: mutilado, inválido, inútil, incapacitado, disminuido, etc., que nos conducen a considerar a la persona con discapacidad como un destinado a mantenerse fuera de la sociedad, por lo tanto su discapacidad es considerada como una desgracia que no tiene por qué mostrarse; entonces se decide que una persona con discapacidad debe ser recluida en instituciones o en el ámbito familiar.

³⁶ JIMÉNEZ, A., *La imagen social de la discapacidad*, (s.e.) (s.p.) (s.l.i.), (s.e.), disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/Ajimenez/imagen/imagensocial.htm>

Todos estos factores han contribuido a considerar a la persona con discapacidad, como un sujeto digno de lástima, una persona enferma, improductiva, un sujeto de caridad; una carga social que depende de las instituciones de asistencia, y que requiere ayuda terapéutica y médica de por vida.

En este contexto, la enfermedad es considerada como "el acontecimiento negativo típico que amenaza con modificar la vida del sujeto y de su medio social. La enfermedad cuestiona la integración social, el equilibrio y la estructura misma de la sociedad" ³⁷.

Esta "representación social" de la enfermedad, nos lleva a relacionarla con la *"pérdida del rol social, con la dependencia de otros y con la angustia. Esta pérdida del rol social está asociada a fenómenos de exclusión de la vida social, a la soledad y a un sentimiento de aniquilamiento."* (Páez y otros 1991). ³⁸

Los medios de comunicación continuamente utilizan esta representación social como referente para representar una desgracia personal extrema; sin embargo, si los medios tienen el poder de reforzar en el imaginario colectivo esta representación social de la discapacidad, "nos pueden servir igualmente para borrar una imagen social existente, sustituyéndola por otra nueva" ³⁹.

El tratamiento de la imagen de la discapacidad tiene que ver fundamentalmente con dos concepciones: la tradicional que es la del "paradigma de la rehabilitación", y la más avanzada, que se relaciona con el "paradigma de autonomía personal" o "de vida independiente".

La primera concepción se sustenta en la idea de que la persona con discapacidad debe tratar de corregir su estado, acercándose lo más posible a la "normalidad", para, así, lograr su reintegración. Así, se le atribuye a la persona con discapacidad, toda la responsabilidad en subsanar sus limitaciones mediante la

³⁷ PAEZ, D.; SAN JUAN C.; ROMO, I.; VERGARA, A. (1991): SIDA, imagen y prevención. Madrid. Fundamentos. (s.p.)

³⁸ *Ídem*

³⁹ GUTIÉRREZ R., M. L. E. (1994): Igualdad para vivir. Diversidad para convivir. Facultad de CC. de la Información. U. Complutense. Madrid. (s.p.)
(Gutiérrez R. 1.995). Referencia a las recomendaciones sobre publicidad social*

intervención de un equipo médico multidisciplinario conformado por médicos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, psicólogo, trabajadora social, etc.

En cambio, el paradigma de “Vida independiente” (del que ya dimos sus antecedentes en la primera parte de este trabajo, sostiene que es posible conseguir una vida autónoma a pesar de las limitaciones, y opone a aquél, el derecho a la diferencia, a la igualdad de oportunidades, a la accesibilidad, a la autodeterminación y a la no discriminación.

Sin desestimar ninguno de los dos paradigmas, se ha intentado en los años recientes, armonizar ambos modelos, es decir, utilizar el equipo especializado en rehabilitación para recuperar funciones de miembros y de sentidos, quizá no de una manera óptima aunque sí funcional; junto con la reivindicación de todos los derechos mencionados con amplitud en las dos apartados anteriores.

Por otro lado estamos obligados a reconocer que el respeto a la diversidad y el deber que tenemos para con los más necesitados, es fundamental para transitar hacia una sociedad genuinamente solidaria.

Por desgracia, no hay una directriz oficial en este sentido: en las escuelas no se promueven estos valores, en los medios no se ve reflejada esta realidad, y los responsables de programas de salud, tampoco priorizan esta información.

Aunado a lo anterior, la falta de interés por parte de periodistas y medios, para investigar sobre este tema, dejan a la sociedad ajena a una realidad que, de acuerdo a las estadísticas,, nos puede golpear a cualquiera. Si no estamos informados estamos imposibilitados de ejercer nuestro derecho a mejores servicios institucionales y a reclamar la presencia de la discapacidad en los medios.

Cabe concluir con las palabras de Gilberto Rincón Gallardo, Presidente de la Comisión Nacional para Prevenir y Erradicar la Discriminación en el marco de la inauguración de los *Talleres de Trabajo para la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, celebrado en la ciudad de México entre el 13 de marzo y el 8 de mayo:

*Estamos ante un desafío formidable, si todos trabajamos juntos, lo vamos a cumplir (...) Necesitamos oportunidades para todos, accesibilidad para todos, ambientes para todos, y poner fin a las prácticas ancestrales de la lástima, la caridad, el asistencialismo como supuestas soluciones (...). **No es aceptable, ni es decente, que la mayoría de los niños con discapacidad estén fuera del sistema educativo, porque éste no dispone de los recursos para atenderlos según su condición (...) tampoco es aceptable, que el sistema de salud carezca de preparación científica y recursos tecnológicos para el trato a personas con discapacidad; inaceptable es que nuestras calles y edificios públicos sean en general inaccesibles y hostiles para personas ciegas, sordas o con discapacidad motriz (...)** Hoy en día la discriminación que sufren las personas con discapacidad se concreta en la existencia de múltiples barreras sociales, físicas que les impiden el pleno ejercicio de sus derechos y el acceso a las oportunidades básicas de la vida social.*

En efecto, todos somos responsables de crear las condiciones físicas, laborales, educativas, arquitectónicas y afectivas para que nunca más tengamos que llamarlos “discapacitados”.

Estamos obligados, por convicción o por pura conveniencia, a respetar los derechos humanos de “esos otros”, que un día podemos ser “nosotros”.

REFLEXIONES FINALES

La realidad de las personas con discapacidad en nuestro país, dista mucho de ser la que expresan los ordenamientos de nuestras leyes o de las declaraciones oficiales de nuestros funcionarios. Llena de carencias y de obstáculos, estas personas deben enfrentar verdaderos desafíos para realizar actividades tan cotidianas para el resto de la población, como el simple hecho de desplazarse. A esto hay que agregar, los obstáculos sociales enraizados en el prejuicio, que les impiden acceder a ámbitos como el educativo o laboral, relegándolos a un rol de penosa carga y perdiendo la sociedad con ello la oportunidad de aprovechar sus aptitudes, conocimientos y destrezas, en favor de una comunidad más rica y diversa que sin duda redundaría en una sensible mejoría en todos los ámbitos de la vida de nuestra sociedad: una convivencia basada en el respeto a la diferencia. El rezago en materia de discapacidad tiene que ver con cuatro áreas fundamentalmente: la médica, la legal, la educativa y la mediática. Este rezago repercute directamente en otros ámbitos como el social, el laboral y el económico.

- ▶ En el área médica, de acuerdo a la investigación expuesta detalladamente en este reportaje, no existe infraestructura ni en número ni en calidad de servicio, capaz de atender a esta población; adicionalmente en el área preventiva, no se genera material informativo ni se está al corriente de los avances en materia de rehabilitación para atender las secuelas relacionadas.
- ▶ En el plano legal, no importa cuántos tratados internacionales hayan sido suscritos por México, ni todas las leyes redactadas y publicadas sexenio tras sexenio, los avances han sido muy pocos, y cuando han ocurrido, no se pueden atribuir a sectores políticos y parlamentarios vanguardistas ni a bien intencionados empresarios ni a una paulatina toma de conciencia de los medios de comunicación: el lento avance es producto del trabajo que han realizado distintos grupos de la sociedad civil y a los propios colectivos de personas con discapacidad quienes “haciendo camino al andar”, han

empezado a dar los primeros pasos hacia el respeto y la inclusión de estas personas.

Otra cuestión que está directamente relacionada con los derechos humanos de las personas con discapacidad, es su derecho a la sexualidad, tema plagado de prejuicios y de temores, que muy pocos se atreven a abordar.

No obstante lo anterior, es justo mencionar que, por lo menos, sí ha habido un aporte en cuanto a la concepción de la discapacidad, a partir de las recomendaciones y lineamientos emanados de los distintos organismos públicos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la propia Organización de Naciones Unidas (ONU), los que a su vez han tenido que modificar su visión y concepción de esta condición, debido a la creciente presión del movimiento asociativo de las personas con discapacidad que están luchando por dignificar su condición, a partir del reconocimiento pleno de sus derechos humanos.

- ▶ En el tema de la educación, la problemática de la discapacidad es inmensa y está estrechamente vinculada con el tema de la discriminación:

A pesar de los lineamientos expresados en las leyes vigentes a ese respecto, a saber, que todas las escuelas regulares están obligadas a inscribir a todos los niños, sea cual sea su condición de discapacidad, casi ninguna plantel cuenta con lo que los especialistas llaman *adecuaciones curriculares*, es decir, que en los hechos, no hay personal especializado suficiente para atender a esa población y tampoco cuentan con material apropiado para cada discapacidad, ya sea mental o física, además de que las instalaciones escolares carecen de las adaptaciones arquitectónicas necesarias para la integración y el desplazamiento seguro de estos niños y jóvenes

- ▶ En cuanto al papel de los medios de comunicación, a pesar de las cifras alarmantes que presenta nuestro país, no es considerado un tema relevante, ni desde el punto de vista preventivo ni noticioso ni desde una perspectiva inclusiva.

Los medios, con su enorme poder de difusión, podrían ser los grandes aliados para cambiar la imagen de esta condición, pero debido a la estructura monopólica que poseen en nuestro país y dado que están concentrados en una programación basada en criterios comerciales, el tema de la discapacidad no entra dentro de sus parámetros de negocios, lo que impide que la sociedad acceda a información efectiva y documentada sobre dicha condición; lejos de ello, han abonado en la construcción de estereotipos que implican una enorme carga estigmatizadora sobre la discapacidad y que ha permeado todos los componentes de la sociedad, favoreciendo la distorsionada imagen que se tiene de esta condición, al reforzar dichos estereotipos.

Hay que insistir, por otro lado, que las dependencias oficiales responsables, tampoco generan información pertinente para ser difundida por los medios.

Al subestimar o francamente eludir el fenómeno de la discapacidad, se están evadiendo muchos otros temas que nos mantienen en un retraso político y social que por ende impide nuestro avance en otras áreas. Temas como la democracia o la justicia social, el derecho a la educación, a la salud, al empleo, están estrechamente vinculados con prácticas y comportamientos largamente ejercitados en nuestro país. Por ejemplo, la marginación de este grupo, no se podría entender sin un elemento como la discriminación, lo que desemboca en exclusión, conducta que repercute directamente en la postergación de una cultura de respeto a los derechos humanos y cuya carencia deriva en el aplazamiento para la consolidación de una verdadera democracia y en el desprecio por normas mínimas de convivencia que tanto han dañado al tejido social de nuestro país.

La lucha, pues, se debe dar en varios frentes: así como para construir nuestra aún incipiente democracia, fue necesaria la acción y la presión, desde diferentes frentes de la sociedad civil, y del concurso de los medios de comunicación, del mismo modo se requiere una vez más de la participación de la sociedad organizada, conjuntamente con académicos y comunicadores, para pugnar porque los intereses económicos y políticos dejen de prevalecer en los contenidos mediáticos por encima de las necesidades reales de la población.

Estamos obligados como comunidad, a participar en la construcción de una sociedad más inclusiva, exigiendo que los medios muestren el rostro real, no sólo de la discapacidad, sino de todas las minorías y mayorías discriminadas, y exigirles que cumplan con su papel de resonadores sociales. Sólo ellos tienen la capacidad de hacer visible a la discapacidad y con ello, lograr la normalización de su imagen. No obstante, si los intereses de la estructura mediática actual no nos permiten introducir los cambios necesarios, es impostergable que los miembros más comprometidos con el cambio social, se obliguen a impulsar la creación de canales de comunicación alternativa, con estructuras horizontales de cogestión y alta participación, e invertir los criterios de programación, es decir, incluir contenidos de acuerdo con las necesidades reales de la sociedad y a su solución, y no como viene sucediendo, a los intereses comerciales de las multinacionales y a las del duopolio televisivo que sólo se rige por el *rating* y el *share*: una sociedad informada, es una sociedad que se puede organizar y por lo tanto, puede exigir el respeto y el cumplimiento de todos los derechos consagrados en nuestras leyes.

Paralelamente habrá que insistir y exigir, que el Estado mexicano se haga cargo, desde los distintos niveles de gobierno, de su obligación constitucional de garantizar la salud, la educación y el empleo a todos los miembros de la sociedad, sin distinciones de ningún tipo, y desterrar a la discapacidad, de una vez por todas, del oscuro ámbito del asistencialismo y la caridad al que la han condenado por siglos.

Es impostergable la articulación de políticas públicas para prevenir, atender y combatir las condiciones que crean toda la problemática social que estamos padeciendo. La falta de atención a rubros prioritarios genera la desigualdad social y con ello, los altos índices de injusticia y violencia que vive actualmente nuestro país.

No obstante el sombrío presente y la ardua tarea que hay que emprender, podemos vislumbrar a mediano plazo un futuro más prometedor para las personas con discapacidad, sobretodo para las que se irán agregando con el tiempo: gracias a la ratificación de México de *La Convención Internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad*, firmada el pasado 30 de

mayo de 2007, se están dando pasos más firmes hacia el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Esta Convención, que cabe mencionar se creó a partir de una iniciativa de México, no es un tratado más. La diferencia estriba en que por primera vez, cambia la perspectiva de la discapacidad, de un concepto relacionado con la enfermedad, a un tema de derechos humanos. Esta convención reconoce por primera vez que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad: de ahí el título de nuestro trabajo.

Por otro lado, la firma de la ratificación a esta Convención implica y obliga a los Estados firmantes a introducir en sus legislaciones leyes antidiscriminatorias, y crear paulatinamente servicios e infraestructura accesible para las diferentes discapacidades, además de quedar sujeta a la supervisión de los colectivos de las personas con discapacidad y a instancias internacionales.

Este compromiso redundará incluso en beneficio de la economía del país, puesto que a mayor adaptabilidad del medio a las personas con discapacidad, mayor incorporación de éstas a la actividad económica, pues podrán desempeñarse como empleados, artistas, empresarios, obreros, artesanos, etc., y por lo tanto a integrarse como consumidores y contribuyentes.

Todo parece indicar que el tema de la inclusión de las personas con discapacidad en los medios tendrá que pasar primero por el del respeto a sus derechos humanos, y quizá este sea el despegue para una sociedad que avance hacia formas de convivencia más dignas, justas y genuinamente solidarias.

Desde esta lógica, el respeto a los derechos de las personas con discapacidad, puede constituir la punta de lanza en el reconocimiento y respeto a los derechos de otras minorías y mayorías, porque hay que insistir: la discriminación no sólo se ejerce contra minorías; sin embargo, la discapacidad tiene una característica que los otros grupos que son objeto de discriminación no tienen: la posibilidad latente y permanente de pasar a formar parte de ese grupo, por todos los factores que fueron expuestos a lo largo del presente reportaje.

Así pues, los marcos legales se están perfeccionando en busca de llegar a ser no sólo disposiciones declarativas, sino que avancen hacia la posibilidad de

sancionar a los países que incumplan los compromisos contraídos con la firma de estos, y a nivel nacional, lograr también que se sancione tanto a empleados, que en el ejercicio de sus funciones en Secretarías e Instituciones de los distintos sectores que conforman los Gobiernos, como en ámbitos particulares, como son escuelas, centros de diversión, empresas y medios de comunicación, etc., actúen con criterios discriminatorios hacia cualquier grupo minoritario o no.

Recapitulando podemos decir que, aún dentro del complejo marco de intereses políticos y económicos en el que está inmerso nuestro país, ha habido avances, debido a una lenta, pero constante toma de conciencia de la población.

No podemos hablar de respeto a los derechos humanos, si los más elementales derechos les son arrebatados sistemáticamente a las personas con discapacidad y lejos de ello, mantenemos una conducta discriminatoria contra todo aquel que ostente una diferencia mental, física o intelectual.

Imposible mantener un discurso democrático, si a enormes sectores de la población se les niega la educación, el empleo y la salud.

Cómo sostener que las televisoras y muchas radiodifusoras están al servicio de la comunidad, si deliberada y ostensiblemente “ocultan” a una parte de la población que no cuenta con la “imagen” adecuada a sus intereses.

Inimaginable una cultura de la prevención cuando no existe información regular en los medios de comunicación y tampoco existe en el ámbito oficial ningún interés por generarla.

El desafío es inmenso, pero podemos comenzar por aceptar que somos nosotros como sociedad, los que “discapacitamos”, y por tanto, somos nosotros también los responsables de cambiar nuestra concepción sobre aquellos que fueron colocados ahí por una circunstancia fortuita y allegarles todo tipo de facilidades para su integración plena.

Somos nosotros los únicos que podemos aligerarles el destino si les quitamos el peso de nuestra lástima, de nuestra indiferencia, de nuestro desprecio.

El avance sólo puede ir de la mano del respeto a la diferencia, de la inclusión y de la igualdad de oportunidades para todos.

FUENTES

BIBLIOGRAFÍA

AGUADO DIAZ, Antonio L., *"Historia de las deficiencias"*, Alfaplús, Valencia, 1993.
ALVARADO LÓPEZ, M^a Cruz; ANDRÉS DEL CAMPO, Susana; GONZÁLEZ MARTÍN, Rodrigo, *Discapacidad: Estigma y concienciación, Análisis de la representación de las personas con discapacidad en la comunicación publicitaria, V Convención de Xornalistas de España, España, octubre de 2006.*

ARISTÓTELES (**Política**, libro 7º, capítulo XVI, versículo 1335, p.282).

BENAVIDES, J. y GARCÍA, J., "Estudios de contenidos de publicidad: mundos marginales y publicidad", en *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*, Real Patronato, Madrid, 1991, págs. 211-224.

CÁBADA ÁLVAREZ, José Manuel, *Los derechos de 650 millones de personas*, Comunicación y Ciudadanía (2006) 2.

CHAMIZO Sánchez, Rocío, *Los asuntos sociales en los medios de comunicación: De la publicidad social y sus técnicas disuasorias*, Universidad de Málaga, Málaga, 2006.

CHAPARRO, Manuel, *La democratización de los medios, Memoria del III Congreso de la Radiotelevisión pública local y alternativa, Febrero 2001, Año III, Vol. 2, publicado por la Asociación de Emisoras Municipales de Andalucía de Radio y Televisión*

FELIU GARCÍA, Emilio, *La Publicidad Social*, Dpto. Comunicación y Psicología Social, Universidad de Alicante, España, 2004.

GAILLARD, Philippe, *Técnica del periodismo*, Editorial Oikos-tau, colección ¿qué sé?, Barcelona, 1972, 122 pp.

GUTIÉRREZ R., M. L. E. (1994): *Igualdad para vivir. Diversidad para convivir*. Facultad de CC. de la Información. U. Complutense. Madrid.

GORZ, Margarita y ULLOA, Pedro, *ABC del periodismo*, Editorial Concepto, México, 1988, 139 pp.

JIMÉNEZ, A., *La imagen social de la discapacidad*

JODELET, D., *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*, en

MOSCOVICI, S., *Psicología social*, Paidós, Barcelona, 1986, pp. 469-494.

KOTLER, Philip y ROBERTO, Eduardo L., *Marketing Social*, Ediciones Díaz de Santos, 1992

KOTLER, P-ZALTMAN, F. (1971): n° 35 pp. 3-12

“KOTLER, P-ZALTMAN, F., *Social Marketing: “An approche to Planed Social Change”*. (1971): n° 35 pp. 3-12)

LEÑERO, Vicente y MARÍN, Carlos, *Manual de periodismo*, Grijalbo, México, 1986, 315 pp.

MARTÍNEZ, Juan Luis, *Publicidad para causas sociales: Argumentos racionales vs. Argumentos emocionales*, Comunicación y Sociedad, Universidad de Navarra, España, 1998.

MONTIEL, Violeta, *Derechos humanos de las personas con discapacidad*, Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), México

PAEZ, D.; SAN JUAN C.; ROMO, I.; VERGARA, A. (1991): *SIDA, imagen y prevención*. Madrid. Fundamentos.

PIMENTEL IGEA, A., “El marketing con causa en su contexto”, en Benavides, j., ALAMEDA, D y VILLAGRAN, N. (eds.): *Los espacios para la comunicación, op. cit. QUINN, Gerard y DEGENER, Theresa,, Derechos humanos y discapacidad: **Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad***, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2002

RÍO REYNAGA, Julio del, *El reportaje*, Ed. Trillas, México, 1994, 195 pp.

ROBLEDO, J.M. y YOUNIS J.A., *El papel de los medios de comunicación en los Procesos de la construcción de la realidad y sus implicaciones en la intervención social*. Ponencia. Medios de Comunicación. IV jornadas de intervención Social, Madrid, 1994.

RUIZ OCAMPO, Alejandro, *EL CONSEJO NACIONAL DE LA PUBLICIDAD: Origen, estructura y trayectoria*, Plaza y Valdez, 1999, México

TICHAUER, Ricardo, *Los nuevos paradigmas de la Cooperación Internacional*, CAPÍTULOS SELA, Edición N° 64, Santiago de Chile (Enero - Abril 2002.)

WOLFENBERGER, W: “*The principle of normalization in human services*”, National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.

VIVALDI, Gonzalo Martín, *Géneros periodísticos*, Editorial Prisma, México, Primera Edición, 394 pp.

Investigación Hemerográfica

ARANDA, Jesús y BECERRIL , Andrea, “Reconoce la Corte la función social de medios educativos y comunitarios”, *La Jornada*,30/05/07, (s.p.)

ARANDA, Jesús y BECERRIL , Andrea, “ Golpe a la ley televisa”, *La Jornada*, 31/05/07

ARANDA, Jesús y BECERRIL , Andrea, “Golpismo televisivo”, *La Jornada*, Editorial, Sábado 8 de septiembre del 2007

BECERRIL, Andrea, “Nada justifica los privilegios de la ley televisa: Aguirre Anguiano”, *La Jornada*, 5/05/07

BECERRIL, Andrea, ARANDA, Jesús, “Da la SCJN oxígeno a medios con función social”, *La Jornada*, 30/05/07, (s.p.)

BECERRIL, Andrea, ARANDA, Jesús “Adeudan 16 grandes empresas al fisco casi 105 mil millones de pesos”,*La Jornada*

CAMACHO GUZMÁN, Óscar ‘El multimillonario “altruismo” de Fox con los empresarios’, , *Revista EME EQUIS* No. 062del 8 al 15 de abril de 2007.

DOMINGUEZ, Bertha Teresa, “Con base en el que llega primero, la atención en el centro Teletón, *La Jornada*, 14/08/2000, (s.p.)

GONZALEZ AMADOR, Roberto, y BROOKS, David “Banco mundial: los monopolios, fardo para la economía mexicana”, enviado, corresponsal, *La Jornada*, 14 de abril 2007.

GUMUCIO D., Alfonso, “Despojo a los mexicanos la Ley Televisa”, *BOLPRESS*, marzo 31 de 2006. (s.p.)

ISLA, Augusto, *Un cuerpo social desobligado*, La Jornada Semanal, 5 de noviembre del 2000

[LA CRÓNICA](http://www.cronica.com.mx/versionimpresa.php), disponible en www.cronica.com.mx/versionimpresa.php

MÉNDEZ, Enrique, “Millonarios créditos del fisco a televisoras, empresa editorial y equipos de futbol”, *La Jornada*, 10 de abril 2007, (s.p.)

Revista ETCÉTER@, 11 de abril, 2006, (s.a.)

TOUSSAINT, Florence, “DEL TELETON Y OTROS ALTRUISMOS”, *Revista Proceso* No.1103, 1997-12-20

TOUSSAINT, Florence, “SEGUNDA EDICION DEL TELETON”, *Revista Proceso* No 1153 Fecha: 1998-12-05

VALDEZ ZEPEDA, A. y HUERTA FRANCO, Delia A., “El disfraz del Teletón, negocio disfrazado de filantropía”, *Revista Etcétera*, noviembre de 2003

VALDEZ ZEPEDA, A. y HUERTA FRANCO, Delia A.,” La farsa del Teletón”, *Revista Etcétera*, diciembre de 2006

VILLASEÑOR, Armando, *Gana Euro RSCG cuenta del Teletón 2005*, Revista: Mercadotecnia y publicidad, 26 de octubre de 2005

ZUÑIGA, Juan Antonio, “Adeudan 16 grandes empresas al fisco casi 105 mil millones de pesos”, *La Jornada*, 11 de abril del 2007, (s.p.)

Otros Documentos

Curso Práctico de Técnicas Comerciales, Ediciones Nueva Lente S.A., 1er Fascículo, Págs. 16,

Gran Enciclopedia RIALP, Madrid: Ediciones **Rialp**, 1971-73

LIBRO VERDE. *Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas*, Bruselas, 18.7.2001 (2001) 366 final.

LIZCANO ALVAREZ, Griselda, *La publicidad social en México: recuento de 50 años*, TESIS, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Ciencias de la Comunicación, 2003

Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, CONAPRED-SEDESOL, México, 2005.

Páginas Web consultadas

Primera Parte

www.disbilityworld.org

<http://www.discapinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex>

www.facmec.unam.mx/publica/revista/rev1-2001/epid1.html

<http://www.ccem.org.mx/costos.htm>

<http://www.unhchr.ch/html/menu2/hrdisability.htm>

<http://www.ohchr.info/spanish/about/publications/docs/disability.pdf>

www.fundaciononce.org.es

http://www.sre.gob.mx/csocia/comunicados/2007/mar/b_087.htm

http://www.iadb.org//sds/SOC/site_6213_s.htm

<http://www.inegi.gob.mx/est/default.aspx?c=2380>

<http://www.teleton.org.mx/>

http://www.e-mexico.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Discapacidad

<http://blogs.eluniversal.com.mx/camposeliseos/>

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PPT/Capitulo3.pps#7>

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswps00.htm>

<http://www.who.int/classifications/icf/en/>

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>

<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/messages/9622>

<http://www.who.int/whosis/en/>

<http://www.cbc.ca>

<http://consejomexicano.org.mx/documents/lidis.pdf>

www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGPD.pdf

www.conapred.org.mx/

Segunda Parte

<http://www.promonegocios.net/mercadotecnia/publicidad-historia.htm>

<http://www.jussempor.org/Inicio/Recursos/Actividad%20Corporativa/libroverdedelaue.html>)

<http://www.csreurope.org>
www.cc.org.mx/
www.hispanista.com.br/revista/)
www.campusred.net/forouniversitario/pdfs/Ponencias/Emilio_Feliu.pdf
www.campusred.net/forouniversitario/pdfs/Comunicaciones/Publicidad_y_Marketing/Rocio_Chamizo.pdf
<http://www.eurorscgb.com.mx>
www.youtube.com
<http://www.uch.ceu.es/sinbarreras/textos/idiazaledo.htm>

<http://www2.xornalistas.org/foros/viewtopic.php?t=37&sid=a68aaaa56efa8e5cf7ad503f30159456>

www.dif.gob.mx/gruposvulnerables/media/CODIS%20CONFORMACION.pdf
www.salud.gob.mx –campañas
www.sep.gob.mx –programas estratégicos
<http://www.unhchr.ch/html/menu2/hrdisability.htm>
http://www.unhchr.ch/html/menu6/2/disability_sp.doc

Tercera Parte

www.teleton.org.mx
<http://www.etcetera.com.mx/pag09-10ne74.asp>
<http://www.foros.gob.mx/read.php?2,5>
www.emagister.com

www.bolpress.com/art.php?Cod=2006032915&PHPSESSID=e6f36b99215b12ace4f996a931012cs5d
www.cronica.com.mx/version_impresa.php
www.etcetera.com.mx
<http://usuarios.discapnet.es/Ajimenez/imagen/imagensocial.htm>