



Congresos Ibero de Segunda Generación. Reconocimiento  
sobre discapacidad y enfermedades de baja prevalencia

I CONGRESO IBEROAMERICANO Congreso Internacional de Investigación en  
Comunicación



Tenerife 5, 7 y 9 de diciembre 2022

Dra. Angeles Álvarez Villa



## Introducción

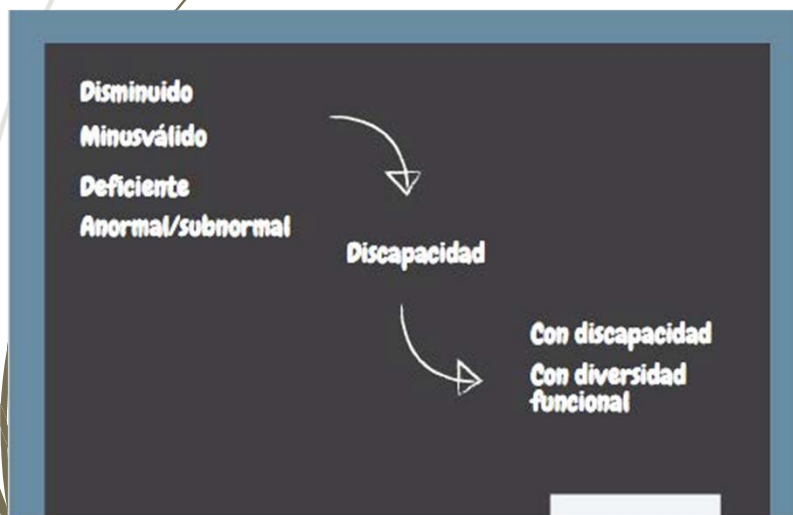
Los decálogos o guías de buenas prácticas de 2G surgen por primera vez en la **década de los 90**, y tienen por objeto minimizar o esquivar las desviaciones que se pueden deslizar en el proceso de elaboración de las informaciones. Estas recomendaciones persiguen eliminar clichés, erradicar estigmatizaciones, y en definitiva desarmar prejuicios y actitudes paternalistas que provocan arbitrariedades y exclusión.

El modo en que se cuenta la discapacidad y las enfermedades, los términos elegidos, no sólo el enfoque dado a la información configura la manera en que **vemos la realidad**, y establece un marco conceptual. Por ello, puesto que el lenguaje genera pensamiento, hay que nombrar y visibilizar de modo correcto a las personas con discapacidad y/o con enfermedades poco frecuentes

Si partimos del papel de los **medios como instrumentos de mediación**, forjadores de la opinión pública, surge con fuerza la necesidad de contar con unas pautas de estilo en las que cristalicen principios que inspiren y encaucen dicha labor.

Alrededor del **9% de la población** española posee una discapacidad, cerca de 4 millones, y otros 3 millones de personas viven con una enfermedad minoritaria, de las más de 6.000 identificadas en Europa,

Espectacular	Buscando el impacto del titular
Sesgada	Destacando las diferencias
Parcial	No presenta las personas con discapacidad en su vida cotidiana
Estereotipada	Predomina la carga, el problema, la dependencia o todo lo contrario, el héroe o heroína
Institucionalizada	Las fuentes suelen ser instituciones
No participada	Las personas con discapacidad no están presentes excepto si es para reforzar la espectacularitat



## Una mujer abre su propia panadería tras ser rechazada por tener Síndrome de Down

El Huffington Post | Por Redacción ElHuffPost

Publicado: 14/01/2017 20:17 CET | Actualizado: hace 51 minutos

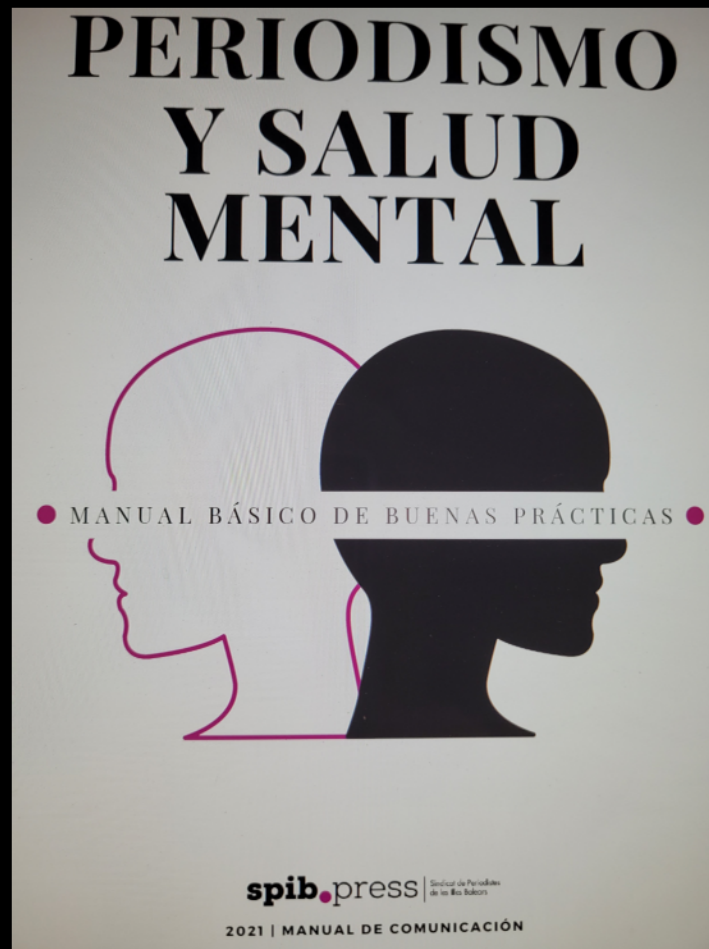


144 132 0 0

Me gusta Compartir Twitter LinkedIn Comentarios

Collete Divitto es una mujer que siempre ha sido muy aficionada a la cocina y la repostería. Desde que era pequeña siempre ha mostrado interés por esta profesión y a los 22 años decidió tomar por fin la decisión de dedicarse a ello.

Noticia publicada en Huffingtonpost.es, 14 de enero de 2017



## Introducción Objetivo

- Analizar algunos datos pertenecientes a diferentes Códigos Éticos de 2G
- Análisis de Contenido que permita identificar y describir los códigos y compararlos para determinar los rasgos comunes

# Códigos: muestra

- 1. Código ético de tratamiento informativo del suicidio en medios de comunicación. Asociación Periodistas de las Islas Baleares. 2018
- 2. ¿Cómo informar de colectivos en riesgos de exclusión? Guía de estilo para periodistas. Personas migrantes, Personas con discapacidad. Comunidad gitana. Rede Galega contra a Pobreza. Asociación Galega de Reporteiros Solidarios.
- 3. Diez consejos para informar de una forma adecuada sobre la discapacidad en los medios de comunicación. Feproami. ONG Cádiz.
- 4. Periodismo y salud mental. Sindicat de periodistas de les Illes Balears. 2021 Manual de buenas prácticas.
- 5. Periodismo para todas las edades. Manual de buenas prácticas. Centro de documentación y estudios. 2006 SIIS (País vasco).
- 6.- De la discapacidad en los medios de comunicación. Observatorio de la discapacidad física. Barcelona 2017. Impulsada por Cocemfe.
- 7- Guía de estilo para comunicadores en salud. Janssen, Junta Andalucía, Colegio profesionales periodistas Andalucía, Universidad Sevilla.
- 8.- Comunicación de Enfermedades Raras. Las asociaciones y los profesionales de la prensa Guía práctica para una adecuada presencia en medios. Fecyt, ciberer, CEu, Decálogo.
- 9 - Guía dolor para periodistas. Autor: Fundación Grünenthal
- 10 -Agència catalana de notícies. LLibre d' Estil. Catalunya. 201
- 11.-Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de la comunicación. Cermi Extremadura. 2019
- 12.- 'Hacia una salud mental positiva: una guía de estilo para medios de comunicación. Servicio extremeño de salud, subdirección de salud mental (2011).

**LA RAZÓN**

Detenido por presunta agresión sexual a un menor discapacitado en Punta Umbria (Agost 2014)

**a**  
ara.cat

Ni-ni per força: el drama dels discapacitats intel·lectuals (Maig 2016)

**EL PAÍS**

El bordillo que impide a Mayte volver a casa (Setembre 2016)

**el Periódico**

Nueve de cada 10 discapacitados intelectuales han sufrido alguna agresión a lo largo de su vida (Octubre 2016)

**LA GACETA**

Policías de EEUU matan a tiros a un discapacitado en silla de ruedas (Setembre 2015)

**LA VANGUARDIA**

Un conductor discapacitado sin carnet, detenido por conducir un Porsche a 297 km/h (Març 2016)

**ABC**

La sociedad parece demandar a las personas con discapacidad si merecen o no vivir (Febrer 2017)

**EL MUNDO**

Condenado a 1 año y siete meses un discapacitado mental tras incautarle 2,4 gramos de droga (Desembre 2016)

**el Periódico**

Nueve años por abusar de su hija, discapacitada mental, a la que dejó

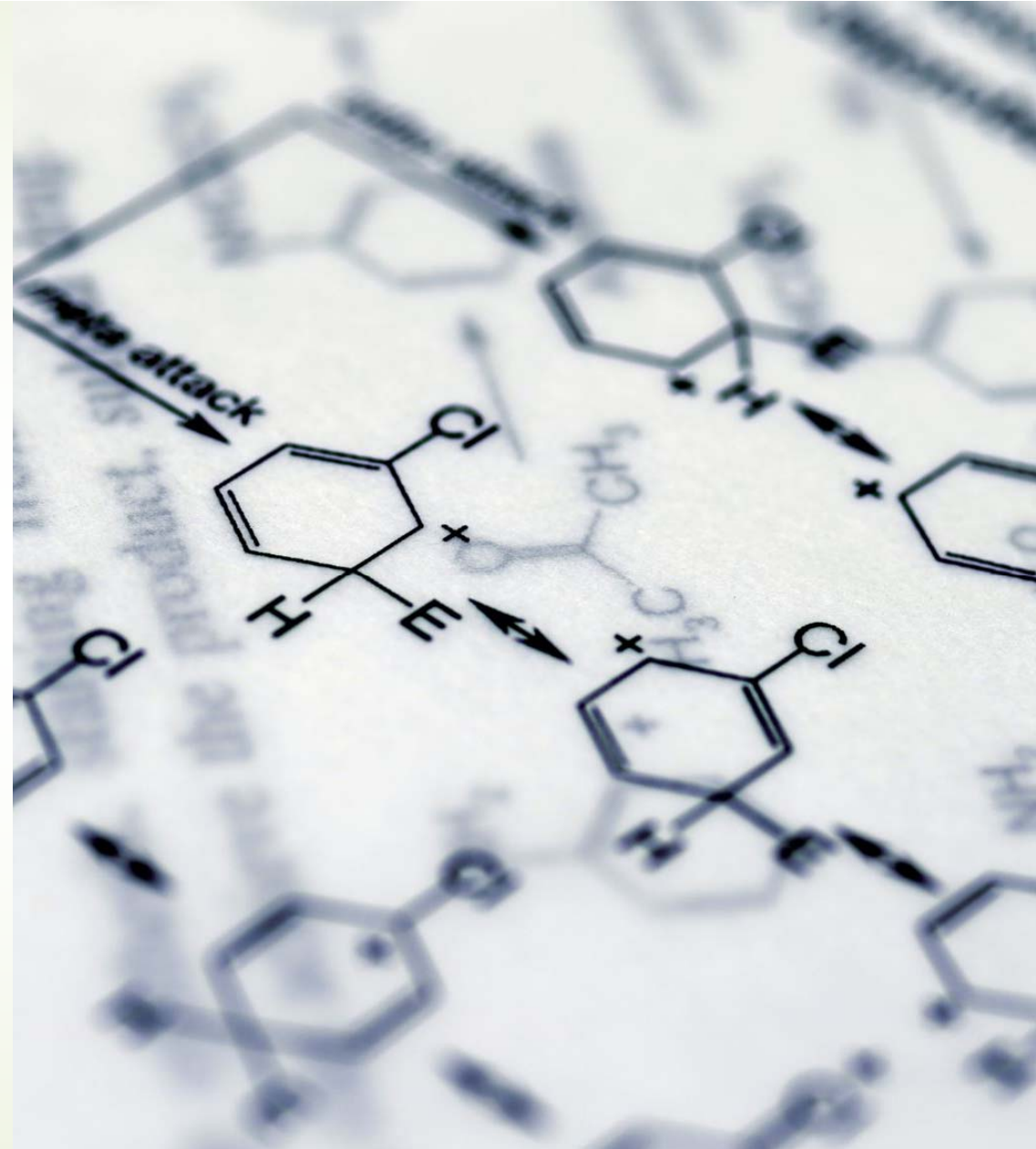
# Muestra

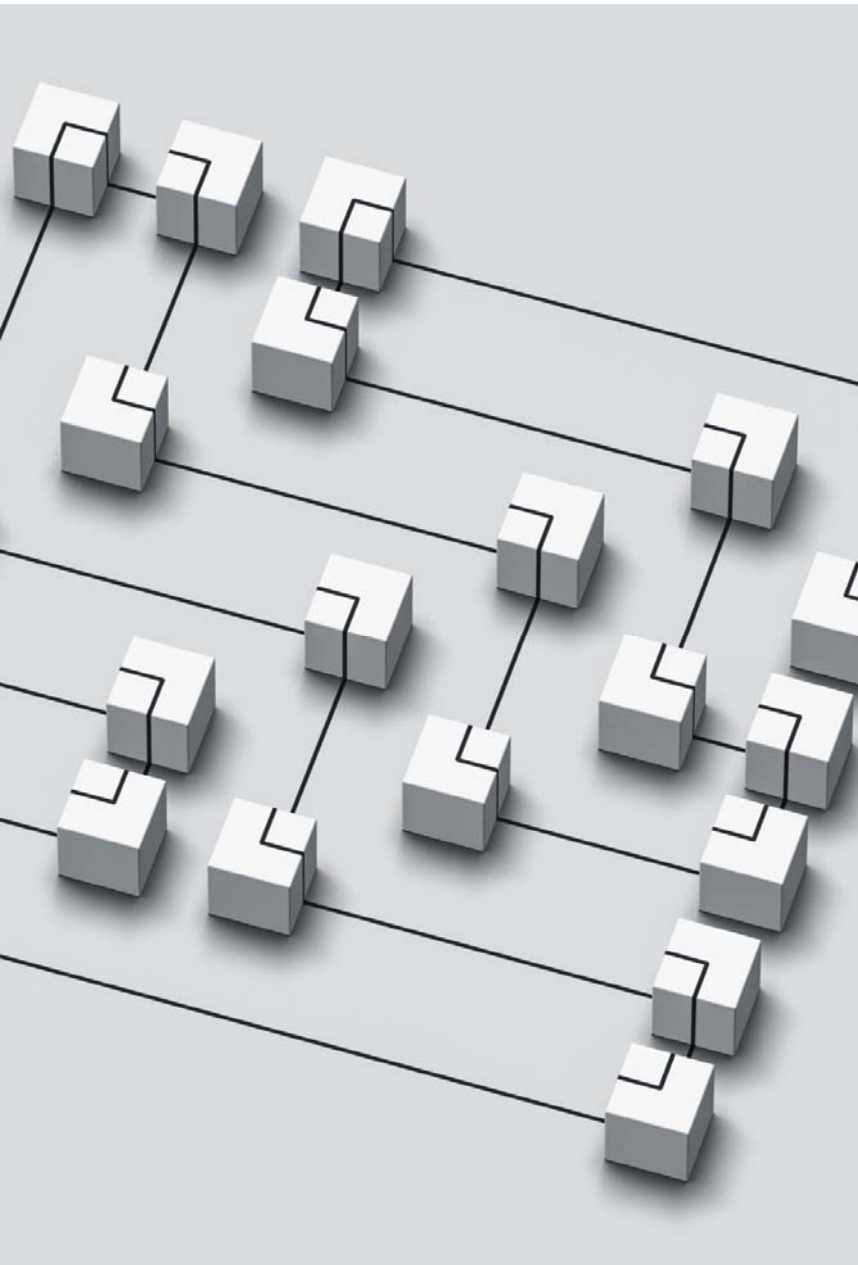
- -Las guías "Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación" de 2006 y la "Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación" de 2011 del **Real Patronato**.
- - El "Decálogo para un uso apropiado de la imagen social de las personas con discapacidad" de **CERMI** publicado en 2011.
- -"El tractament de la salut mental als mitjans audiovisuals" publicado en 2015 por el **Consell Audiovisual Catalunya**.
- -"Cómo abordar el Trastorno del Espectro del Autismo desde los medios de comunicación" (2018).
- - El "Manual de Estilo, Guía de buenas prácticas sobre personas con discapacidad. Para profesionales de la Comunicación" de 2013 de la **Junta de Andalucía**.
- - Guías de implantación. El Alzheimer y otras demencias. Uso del lenguaje en medios de comunicación (2012). Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. **Imsero**.
- - Guía de estilo. Personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales (2018). **Federación Síndrome de Down**. Galicia.
- - "Recomendaciones para informar sobre la salud mental. Guía de medios". Editada por Obertament y la "Guía Derechos en salud mental. No hay recuperación sin derechos" de la **Federació Veus**.
- -"Manual básico de buenas prácticas. Periodismo y salud mental". **Sindicat de periodisme** de les Illes Balears (2021).
- -"Lenguaje inclusivo. Pautas para el uso de un lenguaje correcto, respetuoso y consensuado para referirse a las personas con discapacidad física y orgánica y comunicar de manera no sexista" (2004) editado por **COCEMFE**.



# Metodología

- Definición de una **muestra** integrada por diferentes códigos a partir de criterios de representación. Manuales, guías, códigos y decálogos impulsados por organismos de distinto signo y naturaleza: colectivos de profesionales de la información, asociaciones y plataformas de afectados, y entidades públicas.
- No es por tanto una búsqueda exhaustiva puesto que existen numerosos ejemplos más.
- Se ha trabajado con textos que aludieran tanto a la discapacidad como a las enfermedades de baja frecuencia.
- Se seleccionan **22 códigos**







## Criterios

- ▶ -Fecha de aprobación y lugar
- ▶ Entidades promotoras e implicadas
- ▶ Razones de la iniciativa
- ▶ Carga normativa
- ▶ Difusión
- ▶ Mecanismos de seguimiento y aplicación



# Resultados

- ▶ Se han multiplicado la publicación de documentos, manuales, guías y decálogos, que contienen pautas para el abordaje de la información sobre discapacidad y las enfermedades de baja prevalencia. En esta última década se ha producido un incremento de documentos que reflexionan sobre un modo correcto y responsable, y que focalizan la atención en el léxico empleado.
- ▶ Las iniciativas para la redacción de los textos observados en este estudio poseen distintos orígenes: el movimiento asociativo, las instituciones públicas y el colectivo periodístico, aunque éste lo hace en menor medida
- ▶ Los casos estudiados presentan planteamientos similares con relación a la carga normativa. Plantean y exponen las causas o motivos del texto, y contienen la explicación de las nociones y de los términos específicos del tema que suponen una buena praxis periodística. Las explicaciones resultan por lo general claras y concisas, e incorporan elementos de carácter práctico (como ejemplos extraídos de titulares, de noticias, de spots publicitarios, etc.).

 <b>SÍ, POR FAVOR</b>	 <b>NO, GRACIAS</b>
<p>Hacer hincapié en las capacidades de las personas con un trastorno mental (relaciones laborales, sociales, convivencia familiar, proyectos personas, etc).</p>	<p>Incluir sólo noticias sobre salud mental en relación a problemas y actos violentos.</p>
<p>Mencionar los problemas de salud mental en la noticia sólo cuando sea necesario para entender correctamente el hecho.</p>	<p>Mencionar los problemas de salud mental cuando estos no son relevante para la correcta comprensión del hecho noticioso.</p>
<p>En noticias relacionadas con sucesos violentos, limitarse a describir los hechos directamente observables sin destacar el problema de salud mental y, menos aún, hacerlo como único factor.</p>	<p>Omitir información o proporcionar información sesgada que perpetúe falsos vínculos entre trastorno mental y conductas violentas.</p>
<p>Cuidar el lenguaje empleado en las noticias, sin frivolar sobre los problemas de salud mental.</p>	<p>Emplear expresiones relacionadas con salud mental fuera de contexto.</p>
<p>Aplicar la perspectiva de género y tratar temas que afectan directamente a las mujeres con problemas de salud mental.</p>	<p>Caer en estereotipos de género sin tener en cuenta la desigualdad existente entre hombres y mujeres en el ámbito de la salud mental.</p>
<p>Señalar la falta de recursos y el derecho de las personas con trastorno mental a recibir una atención adecuada.</p>	<p>Dar por hecho que el trastorno mental es incurable, obviando la existencia de recursos que favorezcan la recuperación.</p>

### Tratamiento informativo ante enfermedades raras

- 1 Evitar la estigmatización con la puesta en marcha de estrategias de comunicación que destaquen la escasa prevalencia de este tipo de dolencias.
- 2 Informar sobre la importancia de la precocidad en la detección de las mismas (dos de cada tres enfermedades raras se presentan antes de los dos años).
- 3 Destacar las labores de investigación científica y los avances técnicos para el tratamiento y los cuidados de los pacientes con este tipo de dolencias.
- 4 Acudir a los centros de referencia existentes de enfermedades raras para dar una información rigurosa sobre las mismas. Actualmente en Andalucía existen varios organismos que aglutinan la información y trabajan por la sensibilización en torno a diferentes enfermedades:




- Fibrosis quística (Con centros en Sevilla y Málaga).
- Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En Sevilla.
- Disfonía espasmódica. (Centros en Cádiz y Sevilla).
- Porfiria. En Sevilla.


- 5 Fuentes informativas referencia en el ámbito de las enfermedades raras con gabinetes de comunicación:
  - Fundación Progreso y Salud.
  - Federación Española de Enfermedades Raras (Feder).
  - Plan Andaluz de Atención a las Enfermedades Raras (Pader).
  - Campañas de sensibilización puestas en marcha por las administraciones públicas.

# GUÍAS

de estilo para comunicadores en salud

COMUNICACIÓN EN SALUD II JORNADAS DE FORMACIÓN

Patrocinado por: 

Muestra, ejemplos

# Muestra: ejemplos

integración de las personas con discapacidad. Algunos ejemplos son...

## **Radio Vallecas, Madrid**

Emisora con experiencia en programas conducidos por personas con discapacidad partiendo de la desdramatización de la discapacidad.



## **Radio Godella, Valencia**

La cooperativa Koynos, entidad constituida por personas con discapacidad, realiza y emite un programa con contenidos sobre las necesidades de las personas con discapacidad y donde participan jóvenes de la entidad.



## **Radio Nikosia, Barcelona**

Emisora creada y gestionada por personas diagnosticadas con enfermedad mental que tiene el objetivo de luchar contra el estigma vinculado a la salud mental y de apo-



# Aproximándonos al dolor

GUÍA PARA  
PERIODISTAS



CON LA COLABORACIÓN DE

## Resultados

- Los textos analizados presentan la información de incorporando **recursos muy visuales**. Se incluyen resúmenes, recuadros, cuadros al objeto de hacer más ágil la consulta de la información. Inclusive se aportan pautas concretas, redactadas de manera sintética y directa como principios que han de orientar la conducta periodística.
- El **alcance** principal de los códigos resulta **profesional** al destinarse a todo el colectivo de informadores. El ámbito que predomina es estatal, y el soporte al que se destinan incluye todos los medios (radio, televisión, prensa).
- En escasas ocasiones abarca el terreno de la **publicidad**.
- En ninguno de los códigos se contempla algún tipo de **seguimiento o sanción**, ya sea en forma de apercibimiento, o amonestación, petición de rectificación, multa económica o expulsión. **No hay mecanismos de aplicación o de sanción**.
- Queda de manifiesto el carácter positivo de todos los textos dado que se plantean desde la recomendación, los consejos y los enunciados de deseabilidad.
- En España, la influencia y vigencia de “libros de estilo” y similares es modesta, muy limitada, más aparente que efectiva. El debate profesional sobre la técnica y el perímetro del trabajo es infrecuente en los medios. Probablemente es una de las causas de los males de la profesión.

# Limitaciones

Desarrollo de tercer segundo trabajo que permita formular **propuestas de mejora** y recomendaciones.

Avanzar en una caracterización más profunda sobre los Códigos éticos

Aún siendo significativos, los hallazgos presentados aquí **no son generalizables**, las conclusiones del análisis tienen un carácter de provisionalidad

**El colectivo periodístico no desea que se les regule. Deberían comprometerse a cumplir con el código deontológico.**



## Ideas para la reflexión:

---

-Las guías, decálogos y manuales no proceden mayoritariamente del colectivo periodístico, ¿por qué? ¿Por ello se asimila con la censura?

---

-Se ha producido un incremento en la publicación de guías, ¿a qué obedece?

---

-El principal inconveniente es que no existen mecanismos de sanción, ¿qué hacer?

---

-Hay que socializar los códigos entre el colectivo, los periodistas los desconocen.

---

-Extender el conocimiento entre el colectivo de estudiantes.

## Más ideas:

No se pueden hacer códigos al margen del colectivo de los periodistas

-No existe en España un consejo que regule. Está la Comisión nacional mercado de la competencia.

-La autorregulación per se no funciona, ha de estar en sinergia con los mdc.

-La autorregulación no es la solución, ¿la solución es la regulación?



## Códigos internacionales, más experiencias...

- BBC: Directrices editoriales. Valores y criterios de la BBC. Traducción y edición. Asociación de la prensa de Madrid. 2007
- 2.-Medios de comunicación y discapacidad. Global Infancia. Paraguay. 2010.
- -3 -Cómo lograr un lenguaje periodístico que promueva los derechos de la niñez y la adolescencia. Venezuela.
- -4 -Guía de la comunicación en género y discapacidad para periodistas. Perú. 2020.
- -5.-Código de Ética Periodística Asociación de la Prensa Uruguaya. 2013
- -6. Código ética colegio periodistas Chile 2015.
- -7.-Código de ética Agencia Ocote Basado en el código marco de Red por la ética en los medios de Guatemala. 2020
- -8- Prevención del suicidio. Un instrumento para profesionales de los medios de comunicación. Trastornos Mentales y Cerebrales. Departamento de Salud Mental y Toxicomanías. Organización Mundial de la Salud, Ginebra. 2000.
- 9.-UNICEF (2017) 'Suicidio. Guía para periodistas. Serie Comunicación, Infancia y Adolescencia'.



# Ejemplo

## PERSONAS MIGRANTES PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMUNIDAD GITANA


- ▶ El "Decálogo para un uso apropiado de la imagen social de las personas con discapacidad" de CERMI se edita en el 2011. La segunda edición se dedica a la memoria de José Luis Fernández Iglesias. Incluye diez pautas destinadas a los medios de comunicación.
- ▶ Ha sido elaborado por la Comisión de Imagen Social de la Discapacidad y Medios de Comunicación del CERMI Estatal, presidida por Juan Antonio Ledesma, con la asistencia técnica de Leonor Lidón Heras.
- ▶ Formula retos o preguntas que los profesionales de la comunicación deben tener en cuenta con relación al rigor, la neutralidad, el respeto. Los medios deben incluir la discapacidad, aprender a ver, utilizar la terminología adecuada; ser neutrales y objetivos; aportar el contexto y utilizar las fuentes adecuadas.
- ▶ Incluye referencias a otras guías. No hay mecanismos de seguimiento ni aplicación.
- ▶ El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad. Aglutina a multitud de organizaciones de la discapacidad. Ha generado nuevas organizaciones territoriales, conocidas como los CERMIS autonómicos. Se trata de una plataforma unitaria en la acción política y la influencia en los procesos de toma de decisiones, algo que le permite el hecho de no depender de la financiación pública para sus actividades. Fue creada en 1997.



Iniciativas actuales

## ¿Cómo ve la Sociedad Española la discapacidad?

- Prejuicios, estereotipos y creencias erróneas, quedan patentes en la primera encuesta de ámbito nacional que aborda el estigma social hacia estas personas, realizada por la Cátedra de Grupo 5 y la Universidad Complutense de Madrid Contra el Estigma.
- El uso de términos como deficientes, retrasados o disminuidos para referirse a las personas con discapacidad intelectual denota aún la presencia de un estigma relevante hacia esa población.
- Un 65% de la muestra cree que, ante la comisión de un delito, los medios de comunicación deben informar de la condición de persona con discapacidad intelectual, aunque la difusión de esa información puede considerarse un comportamiento estigmatizante, pueda vulnerar las leyes de protección de datos y no aporte información relevante a la explicación del delito.
- y no aporte información relevante a la explicación del delito.
- [La Cátedra de Grupo 5 y la Universidad Complutense de Madrid Contra el Estigma](#), participan 3.000 personas para medir el estigma en colectivos especialmente vulnerables como las personas con discapacidad intelectual.



< VOLVER

# ¿Cómo ve la sociedad española a la discapacidad?

Por Cátedra UCM - Grupo 5 Contra el Estigma  
1 DICIEMBRE 2022

El día 3 de diciembre, Día de las Personas con Discapacidad, señalamos el Día del Grupo 5 Contra el Estigma, sobre el estigma social hacia las personas con discapacidad intelectual.

## Cómo cubrir enfermedades raras

Scidev.Net es el líder mundial en noticias, opiniones y análisis confiables y autorizados sobre ciencia y tecnología para el desarrollo global

## Acercar la ciencia al desarrollo mediante noticias y análisis



- **Fecha de publicación**18/07/22

*Programa virtual, del 17 al 19 de octubre de 2022*

La cobertura de enfermedades raras constituye un desafío particular para los periodistas, porque la palabra “raro” supone que el tema no interesa realmente al público. Y sin embargo, estas enfermedades no son especialmente raras entre los humanos porque entre pacientes, cuidadores, investigadores, seres queridos, abarca a unos quinientos millones de personas en el mundo. Además, los avances que se están logrando en el diagnóstico y tratamiento pueden beneficiar a muchos más.

Si estás interesado en este tema, esta convocatoria es para ti: la National Press Foundation por segundo año consecutivo está ofreciendo una conferencia en línea sobre enfermedades raras para periodistas, del 17 al 19 de octubre de 2022. El programa es gratuito, registrado y abierto a periodistas de todo el mundo. Sólo se necesita un buen nivel de inglés.

El programa consistirá en sesiones informativas en línea y preguntas y respuestas de los principales expertos mundiales en enfermedades raras, diagnósticos, pruebas dirigidas y desarrollo de fármacos, así como de líderes de grupos de defensa de pacientes y periodistas que han estado cubriendo los temas.

Además, la NPF ofrecerá hasta US\$3,000 en subvenciones para reportajes a 20 periodistas para cubrir los gastos de viaje y el tiempo en la ejecución de un proyecto de enfermedades raras de su elección. Los becarios seleccionados asistirán a una sesión en línea adicional el 19 de octubre de 2022, con expertos en periodismo narrativo.



➤ MUCHAS  
GRACIAS POR  
LA ATENCIÓN