



YOTAMBIÉN: EN BUSCA DE UNA VISIBILIDAD DIGNA EN MEDIOS

ENTREVISTA CON KATIA D'ARTIGUES
Y BÁRBARA ANDERSON

Aranxa Bello Brindis

YoTambién es una asociación civil que mantiene una plataforma de contenidos sobre discapacidad, inclusión y accesibilidad. Katia D'Artigues y Bárbara Anderson, sus directoras, apuestan por dos vías para impulsar la inclusión y abatir la discriminación: la educación y la información. Por esa razón su trabajo está enfocado en la comunicación, en la distribución y la investigación de temas relevantes relacionados con la discapacidad.

En su experiencia como madres de personas con discapacidad, ¿han enfrentado obstáculos para conseguir información y acompañamiento? ¿Por qué decidieron hacer una plataforma como ésta, enfocada en una representación más digna y una visibilización de la comunidad con discapacidad, así como en cubrir sus necesidades informativas?

Bárbara: Katia tenía a su hijo, con síndrome de Down, más grande que el mío —se llevan como seis años de diferencia—. Y ella había hecho mucho activismo previamente, contaba con acceso a medios y eso ayudaba a que hiciera denuncias en temas de discapacidad.

Recuerdo que cuando nació mi hijo con parálisis cerebral, Luca, la primera persona que se me acercó con manuales de ayuda fue Katia porque éramos colegas y nos conocíamos del círculo. A los pocos meses, me escribió y me dijo que se estaba discutiendo la reforma de telecomunicaciones, durante la primera parte del gobierno de Peña Nieto. Y me comentó que le preocupaba que ésta no era



Rafaela Tellaeche, *Manos*, 2018. Cortesía de la artista

incluyente o inclusiva. Yo en ese momento no sabía lo que quería decir eso y me explicó rápidamente. Me dijo: es una reforma que va a sentar las bases para todo negocio de telecomunicaciones a futuro y no están pensando en las personas con discapacidad. No hay ni una sola letra en esta reforma (que involucraba a los dos grandes jugadores, Televisa y América Móvil) que hable sobre discapacidad. Entonces, me estoy refiriendo a que haya *closed caption* (subtítulos cerrados), y un intérprete de Lengua de Señas Mexicana (LSM); en el caso de telefonía, que existan cabinas bajas, centros de llamada comunitaria para personas sordas o 911 digital para mensajes de emergencia.

Como ella es periodista de política tenía picaporte en el Congreso y, como yo soy periodista de negocios, entonces tenía picaporte con las empresas involucradas en el tema. Nos empezamos a meter muy rápido, porque la reforma llevaba me-

ses discutiéndose. Logramos insertar un capítulo entero de inclusión y accesibilidad en telecomunicaciones. Gracias a eso tenemos intérpretes de LSM en discursos presidenciales y hay *closed caption*. Luego nos invitaron a participar en otra reforma, que era la Ley de protección de niños, niñas y adolescentes que, aunque parezca mentira, tampoco tenía un capítulo para chicos con discapacidad. En los DIF (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia) no aceptan personas con discapacidad. Acababa de ocurrir una situación muy desagradable en la Casa Hogar "Mamá Rosa" en Michoacán, en la que se cometieron abusos contra los niños albergados, entre quienes había dos hermanitas con síndrome de Down. Muchos de esos chicos fueron distribuidos en distintos DIF, sobre todo el de Guadalajara; pero estas dos chiquitas no, porque los DIF no tienen el mandato de recibirlos. Entonces se quedaron en un limbo y nos di-

Las dos teníamos mucho peso en los círculos donde nos movíamos y las dos teníamos hijos con discapacidad.

mos cuenta de que no puede existir este limbo.

Luego Katia entró como asambleísta constituyente de la sociedad civil para la elaboración de la constitución de la Ciudad de México, con el objetivo de incluir la mayor cantidad de derechos de personas con discapacidad en el texto. Después de esto nos cuestionamos qué teníamos que hacer nosotras, en qué éramos efectivas y qué otras asociaciones nos buscaban, porque teníamos los contactos para que nos publicaran los colegas y saliáramos en diversos medios (lo que al resto de las organizaciones que hay en México, que son muchísimas, no les sucede). Y ahí nos dimos cuenta de nuestro *uniqueness*. Las dos teníamos mucho peso en los círculos donde nos movíamos y las dos teníamos hijos con discapacidad, lo cual nos daba también una legitimidad en lo que pedíamos, ya que lo vivíamos personalmente y eso se considera muy genuino.

También nos dimos cuenta de que a las organizaciones les cuesta mucho comunicarse; generalmente no saben cómo vender una historia; no saben, cuando tienen un problema, cómo denunciarlo. Por otro lado, nosotras como periodistas vemos la dificultad a veces de las palabras. El cómo se dice. ¿"Persona con capacidades especiales", "discapacitados", "fantásticos", "persona con dificultades visuales"?

¿Cómo influye la cobertura de los medios en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad? ¿Cuál es el peligro de la visibiliza-

ción de las personas con discapacidad desde el estigma y el prejuicio?

Bárbara: Ese fue el *blink moment* que tuvimos nosotras. Nos dimos cuenta de que todas las notas podían ser de discapacidad. Desde notas políticas; de arquitectura (por accesibilidad); de salud —evidentemente—; de educación (son las que más se leen en nuestro portal); de periodismo, y de servicios; es decir, qué hago si tengo un hijo con discapacidad intelectual que tiene COVID-19 y lo tengo que internar, cómo me comunico, qué protocolo hay. Entonces iniciamos la tarea de crear un portal que, pensamos inicialmente, sería un agregador de noticias. Porque cuando uno tiene los lentes de la discapacidad puestos, en todos lados ve noticias al respecto.

Así fue como empezamos a crear espacios dentro de este portal, uno se llama "Charla sin Barreras", donde dialogamos con personas con discapacidad y les preguntamos de todo, no desde la conmisericordia. Por ejemplo, Sandra Jiménez Loza tiene parálisis cerebral y es directora de cine, entonces hablamos con ella de eso, no de discapacidad.

Otra de las secciones que tenemos, y se lee mucho, es de opinión. En ella, gente con discapacidad también opina. Hay arquitectos que hablan sobre discapacidad, médicos, padres de familia...

También empezamos a crear este lugar donde publicamos noticias de tecnología. Ahora están haciendo una entrevista con la gente de Microsoft que ha desarrollado una aplicación para detectar Alzheimer muy rápido, de acuerdo a cómo salte la pu-

pila sobre la pantalla. Además, abordamos cuestiones que tienen que ver con la tercera edad: los adultos mayores (todos pasaremos a esa discapacidad) tampoco tenían un lugar accesible para informarse.

YoTambién es el único portal de noticias cien por ciento accesible. Tiene macrotipos y tenemos una editora ciega (Hilda Laura), que es la que hace todo el trabajo de adecuación de imágenes, gráficos y titulares. Somos compatibles con todas las plataformas de lectura de teléfonos y de tabletas. Lo lanzamos en mayo del 2019 porque en este mes se conmemora la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Los mismos medios a los que no les importaba el tema empezaron a llamarnos para involucrarse. Entonces *Animal Político* comenzó a mandar notas. También *Ruido en la Red*, *El Informador*, *El Imparcial* y *Cultura Colectiva*.

He visto esta colaboración suya con otros medios, tanto grandes medios nacionales como otros más pequeños a nivel local. ¿Qué impacto han tenido YoTambién y la forma en la que ustedes abordan estas historias y noticias en otros medios? ¿Qué se modificó en sus prácticas?

Bárbara: Lo primero que hicimos fue buscar colegas que nunca hubieran hecho reportajes sobre discapacidad, para que se enamoraran del tema y no tuvieran el sesgo que tenemos nosotras, hablamos difícil y técnicamente. Y, por ejemplo, contratamos a un periodista que está especializado en el sector automotriz. Se fue hasta Aguascalientes a la Nissan y descubrió que en el área de pintura son todos sor-



Max Tinajero Telésforo, *Bebé* (detalle), 2018.
Cortesía del artista

dos porque hay muchísimo ruido. Y descubrió que se había formado toda una comunidad de gente que se ayuda, y que el resto de los empleados había aprendido la lengua de señas para comunicarse con ellos.

También nos dimos cuenta de que todos tenemos una relación cercana con la discapacidad, entonces empezamos a mostrar el lado B de mucha gente conocida que tenía un hijo, un hermano, un sobrino o alguien muy querido con alguna discapacidad. Y eso se convirtió en un suceso. El 6 de octubre fue el día de la parálisis cerebral y reflatamos la historia de Oliva, la hija de Solange y Benito Molina, que son chefs. Ellos cuentan, de una manera muy simpática, la vida con Oliva en Ensenada. Esta nota se leyó un montón y nadie sabía que ellos dos tenían una hija con parálisis cerebral.



Lauren Dare, sin título, 2019. Cortesía de Creative Growth

Otro día publicamos a Enrique Hernández Alcázar (El Weso), quien nos contaba la historia de su mamá, que quedó cuadripléjica después de una operación. Nos narró la historia de amor de sus padres; sobre cómo su papá le pidió matrimonio en el hospital, cómo se casaron y cómo le dijeron que nunca iba a tener hijos, pero nacieron él y su hermano.

El día que se presentó el Presupuesto de Egresos, nosotros (creo que antes que cualquier otro medio) hicimos el peinado completo de todo lo que había (en realidad todo lo que no había) en el Presupuesto de Egresos para el año que viene (2021) en temas de discapacidad. Todo lo que se perdió, todo lo que no se ganó, el aumento de setenta pesos bimestrales para las becas. Nadie lo ve desde ese punto de vista y es bien importante periodísticamente para todos. Nos levantaron muchos medios.

¿Qué tendrían que hacer otros medios para informar desde la inclusión, sin victimizar? ¿Qué tendrían que cumplir los medios para poder hacer este abordaje más digno?

Katia: Primero ver a las personas con discapacidad, saber que existen y que son un porcentaje importante de la población. Y ahora también, cuando me hablas de "discapacidad" tienes que hablar en cambio de "discapacidades", en plural. Porque es un grupo muy diverso. Aunque todo mundo piensa en la silla de ruedas, no todas las personas usan sillas de ruedas. De hecho, la mayoría de las personas con discapacidad no tiene discapacidades visibles. Primero hay que ser conscientes de eso.

Segundo, cambiarse el chip de verlos como personas enfermas a verlas como personas con derechos. Y, aunque quizás no conozcan las leyes ni este nuevo para-

digma a nivel mundial que existe gracias a la CDPD, que los traten con dignidad. Que nos tomemos en serio que todos los derechos son para todos y que las leyes no tienen un “se admiten restricciones”.

Tercero, aprender un lenguaje inclusivo. Es decir, los periodistas somos responsables de la manera en que contribuimos a que la sociedad vea a determinado grupo de personas.

Yo tengo un hermano con discapacidad y sin duda hemos enfrentado la pandemia de forma muy distinta a otras personas. ¿Cuáles van a ser los retos que va a enfrentar la población con discapacidad?

Katia: No tenemos todas las cifras, esperamos algún día tenerlas, pero vemos una gran deserción educativa de parte de muchas personas con discapacidad; porque la televisión no está pensada para ellas (la apuesta de televisión pública). Por ejemplo, eso es clarísimo para muchas de las personas de la comunidad en el espectro autista. Una de nuestras notas más leídas ha sido de un especialista que de plano les dice a los padres que si sacan un año a sus hijos de la escuela y durante ese tiempo les enseñan vida autónoma en las casas, está bien.

Bárbara: A mí me preocupa el empobrecimiento de las familias. Mi hijo Luca va a Apac (Asociación Pro Personas Con Parálisis Cerebral) y la encuesta que hicimos la semana pasada entre los padres (son 300 chicos que están en el Centro de Atención Múltiple) dejó ver que ocho de cada diez no tienen comida todos los días. Como

no tienen Apac, ni donde dejarlos seis, siete horas, uno de los dos papás se tiene que quedar en su casa a cuidarlos sí o sí, entonces hay un ingreso menos (generalmente de economía informal).

Katia: En YoTambién publicamos una historia sobre una mamá que está iniciando un proceso de amparo. Tiene dos hijos con una discapacidad intelectual, pero también motriz, y pueden convulsionar. La mamá lo que hacía era vender gelatinas afuera de Apac, ése era su modo de sobrevivir; pero, al no asistir los niños a Apac, no hay nadie. Además, es madre soltera y solamente uno de sus dos hijos (son un hombre y una mujer) recibe la beca de Bienestar. Entonces está haciendo un proceso de amparo para lograr que se la den a ambos.

Bárbara: Sacamos una nota sobre las personas con discapacidad en otros países que no han vuelto a la escuela por ser población de riesgo. Por ejemplo, el gobierno alemán manda al maestro a la casa porque, como tienen la obligación de estar escolarizados, si la persona con discapacidad no puede ir a la escuela, la escuela va a su casa. Entonces son chicos que durante cinco horas tienen un maestro tutelado que llega a su casa y ayuda con la tarea. Hay otros métodos, hay otros modelos, hay otros confinamientos.

La SEP (Secretaría de Educación Pública) no tiene los datos sobre cuántas personas con discapacidad hay estudiando. Sin datos no se pueden diseñar políticas públicas o un presupuesto, ni hacer un plan. **U**