

La pandemia que nos tocó vivir y el derecho a la información de la discapacidad

The pandemic we have lived and information rights for disability

Elías Levín Rojo

Un acercamiento exploratorio que da una primera mirada al problema de la accesibilidad a medios en casos de emergencia en México. Se señalan aciertos y olvidos alrededor de la pandemia de 2020 y se reflexiona sobre la importancia de cumplir con los lineamientos emanados de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en lo que respecta al derecho a la información y la participación en la vida pública y social que ahí se asientan.

Palabras clave: derecho a la información, discapacidad, pandemia.

A very first view, as an exploratory approach, to the problem of media accessibility in emergency situations in Mexico. Successes and oversights are noted around the 2020 pandemic to analyze the importance of complying the guidelines regarding information and public participation in public life of the Disabled Persons Rights Convention.

Key words: information rights, disability, pandemic.

Fecha de recepción: 17 de enero de 2022

Fecha de dictamen: 20 de abril de 2022

Fecha de aprobación: 25 de mayo de 2022

INTRODUCCIÓN

Empecé a escribir este texto a tres días de que en México se declarara la entrada en la Fase 3 de la epidemia de covid-19, un virus que, como la discapacidad, genera limitaciones y barreras a nuestra movilidad y participación en sociedad. Con cubrebocas en el rostro pasé mi propia cuarentena dentro de mi hogar explorando a distancia algunas propuestas informativas que sobre la pandemia surgieron en medios oficiales y privados y su accesibilidad.

Me interesaban dos cosas: valorar la manera en que el gobierno ha procurado atender el derecho a la información para las personas que viven en condición de discapacidad (PCD) y los mecanismos de accesibilidad a ésta; y detectar espacios institucionales o privados, abiertos a la voz de la discapacidad, que permitieran a la sociedad y las instituciones considerar a la comunidad que vive en situación de discapacidad, desde su propia palabra y no sujetos a la palabra de otros.

Para entender y actuar en sociedad de manera incluyente es necesario conocer las acciones que como sociedad y gobierno se proponen para incluir e informar a un sector poblacional específico y detectar si en los medios y recursos informativos se escuchó la palabra de quienes viven en divergencia funcional, que permitieran a la sociedad comprender sus sensaciones, experiencias directas y cómo les afectan las limitaciones generadas por el coronavirus.

Este ensayo explora la accesibilidad a medios en casos de emergencia en México, señala aciertos y olvidos en la pandemia y reflexiona sobre la importancia de cumplir con lineamientos normativos en lo que respecta al derecho a la información y la participación en la vida pública y social de quienes viven en condición de discapacidad.

SER PARTE DE...

Todos tenemos derecho a participar en la vida pública, así queda señalado en el artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos,¹ que establece que el ejercicio directo de funciones de gobierno o la elección de representantes debe ser accesible en condiciones de igualdad para cualquiera sin importar su condición de vida. Sin embargo, participar en la vida pública va más allá, implica la posibilidad de interactuar en los espacios socialmente compartidos e incidir en los procesos de toma de decisión sobre los recursos y las acciones que impactan en el desarrollo de sus comunidades.² De

¹ Dicho artículo de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) dice a la letra: “1. Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos. 2. Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país. 3. La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto”.

² El Consejo Nacional de Participación Social en la Educación, de la Secretaría de Educación Pública (SEP), define participación ciudadana como: “La intervención de los ciudadanos en la toma de decisiones respecto al manejo de los recursos y las acciones que tienen un impacto en el desarrollo de sus comunidades” (Gobierno de México, 2016:1).

acuerdo con lo anterior, parto de explicar la participación como la colaboración entre sujetos para actuar en situaciones y procesos estructurados en común, con el fin de alcanzar objetivos que refuerzan su capacidad de ejercicio de poder. Para lograrlo debe existir, al alcance de cualquiera y sin importar su condición, la información suficiente y pertinente, así como los mecanismos adecuados para que todos se expresen.

En ese sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece la obligación del Estado de:

1. Adoptar: “medidas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás [...] a) la información y las comunicaciones [...] b) Los servicios de información, comunicaciones y desde otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia”.
2. Adoptar “medidas pertinentes para: [...] b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad [...] f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información” (Naciones Unidas, 2006).³

En el caso de la emergencia desatada por la pandemia mundial, para ejercer el derecho a la salud de las personas que viven en situación de discapacidad:

- a) Es necesario que puedan acceder de manera *efectiva* a la información *en igualdad de condiciones con las demás*.
- b) Es importante que se informe sobre los actores con discapacidad y sus acciones en la intención de reconocer su participación en la dinámica social.
- c) Es trascendental que se diseñen mensajes diferenciados considerando las diferentes situaciones de discapacidad.
- d) Es fundamental que se asegure su derecho a ser oídos para que puedan diseñarse políticas públicas pertinentes e intervenciones sanitarias con perspectiva de discapacidad.

Como lo subraya Enrique Vázquez,⁴ al reflexionar sobre la presencia de la discapacidad en el universo comunicativo y social que vivimos, con el covid asusta “que un virus altamente contagioso haya sido lo que se requería para que la gente pudiera darle

³ Artículo 9, numerales 1 y 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁴ Enrique Vázquez es un comediante standupero mexicano que vive en condición de discapacidad y es colaborador de *Megáfono*, para el sitio web Dis-capacidad.com.

importancia a la convivencia. ¿Verdad que pesa?, ¿verdad que altera tus sentidos?, ¿verdad que uno se siente como que no es dueño o dueña de uno mismo?” (Vázquez, 2020).

Trascender lo anterior es difícil, sobre todo en momento de emergencia, cuando aún no se han desarrollado y mucho menos naturalizado los mecanismos que aseguren un ejercicio pleno de la comunicación para todos, a pesar de la existencia desde hace más de una década de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En la Observación 7 a la CDPD (Naciones Unidas, 2018), cuyos principios pueden extenderse a toda participación de las personas en situación de discapacidad en el ámbito social y al ejercicio de políticas públicas; se señalan como faltas frente al cumplimiento del mandato de la CDPD que:

5. Las personas con discapacidad siguen encontrando importantes barreras actitudinales, físicas, jurídicas, económicas, sociales y de comunicación a su participación en la vida pública [...]

27. La participación plena y efectiva requiere que los Estados partes faciliten la participación y consulta de personas con discapacidad que representen a la amplia diversidad de deficiencias.

Fallas que han sido evidentes durante la pandemia del covid-19. Asimismo, en dichas observaciones se indica que:

78. En las situaciones de riesgo y las emergencias humanitarias (art. 11), es importante que los Estados partes y los agentes humanitarios aseguren la participación activa, la coordinación y la consulta sustantiva de las organizaciones de personas con discapacidad, incluidas, a todos los niveles, las que representan a las mujeres, los hombres y los niños con discapacidad de cualquier edad. Ello requiere una colaboración activa con las organizaciones de personas con discapacidad en la elaboración, la aplicación y el seguimiento de legislación y políticas relacionadas con las situaciones de emergencia y el establecimiento de prioridades en la distribución de los socorros.

[y que sería útil asegurarse de que haya]

84. [...] información en formatos accesibles, en particular en formatos digitales, y tecnologías adecuadas para todas las formas de discapacidad, de manera oportuna y sin costes adicionales.

94. m) Ajustes razonables y la accesibilidad de la totalidad de las instalaciones, los materiales, las reuniones, las solicitudes de contribuciones, los procedimientos y la información y la comunicación en relación con la adopción de decisiones, la consulta y el seguimiento en el ámbito público para todas las personas con discapacidad.

No ocurrió de esa manera durante la pandemia, aun cuando en documentos previos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se había insistido en el punto.⁵

Para muestra basta un botón. En la mencionada observación 7 se insiste en que toda consulta que involucre decisiones o diseño de políticas para la discapacidad debe priorizar la participación de las PCD a partir de las organizaciones que las representan, poniendo en primer término a las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD). Sin embargo, en la pandemia, la primera consulta que consideró de manera explícita las necesidades y requerimientos de la discapacidad realizada por el gobierno nacional fue con el sistema Teletón, una organización creada como una entidad privada de atención a la discapacidad y no una organización de personas con discapacidad.

COVID, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN

La estrategia comunicativa del gobierno mexicano empezó con base en tres mecanismos: el de mayor alcance fue la conferencia de prensa diaria del subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud de la Secretaría de Salud transmitida por internet y por televisión. En la misma se da seguimiento a la curva de desarrollo de la epidemia, se presentan y explican las políticas públicas y las formas de atención a la población, se dan a conocer los mecanismos de acción a seguir por parte de la población y se resuelven algunas dudas generales sobre el virus y las formas de prevención del contagio.

Estas conferencias conocidas de manera coloquial como *la telenovela de las 7* porque la mayoría de la población las sintonizaba como si fueran el drama televisivo de moda, se manejaba con un lenguaje asequible en el que se utilizaban frases gancho como, *quédate en casa, usa el estornudo de etiqueta, lávate las manos y mantén tu sana distancia*, con ello no se hacía distinción entre tipos de población; sin embargo, y en concordancia con las directrices de la Ley Federal de Radio y Televisión, se incluyó un recuadro con traducción simultánea en Lengua de Señas Mexicana que no cumplía con la normativa, pues resultaba pequeño al no ocupar el porcentaje de pantalla ideal. Ello dificultaba la visualización de las gestualidades de los intérpretes; además tenía un contraste de

⁵ El inciso 36 de la Observación general núm. 2 (2014) sobre accesibilidad del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad señala que: “En situaciones de riesgo, desastres naturales y conflicto armado, los servicios de emergencia deben ser accesibles a las personas con discapacidad, o de lo contrario no será posible salvarles la vida ni proteger su bienestar (artículo 11). La accesibilidad debe incorporarse como prioridad en la labor de reconstrucción después de los desastres. Por lo tanto, la reducción del riesgo de desastres debe tener en cuenta la accesibilidad e incluir la discapacidad”.

difícil percepción por su fondo color vino y la vestimenta, no siempre contrastante, de los intérpretes.

El segundo mecanismo inicial fue una campaña de difusión en medios de un plan para prevenir el contagio, organizada alrededor de Susana Distancia, una heroína que contribuía a mantener el plan de distanciamiento social y ofrecía consejos preventivos. Esta campaña se orquestó mediante lemas y frases de fácil acceso, presentadas por el personaje en caricatura y su uso en carteles, historietas y pequeñas animaciones aptas para todo público. Se trata de un personaje empático de fácil reconocimiento e identificación pero que no tiene ninguna cualidad identitaria con alguna condición de discapacidad y que ha tenido poca atención a las condiciones particulares de las divergencias funcionales.

En la campaña, poco a poco se incorporaron gráficos e imágenes relativas a situaciones de discapacidad pero se presentaron omisiones que discriminan ciertas condiciones funcionales. Se representó mayormente a la discapacidad motriz a partir de usuarios de sillas de ruedas a quienes se debe asistir en su higiene, salud y en su acceso a productos alimenticios y únicamente se les da agencia en la responsabilidad de limpiar sus propios instrumentos de movilidad. Se ignoró a las otras divergencias funcionales, no se consideró si son sujetos con movilidad autónoma, tampoco la exacerbación de su malestar por el encierro, especialmente dejaron de atenderse las consecuencias del encierro en PCD psicosocial o autismo, quienes dada su propia divergencia funcional pueden requerir rutinas de interacción en espacios abiertos. Para el segundo mes de pandemia sólo había una infografía de Susana Distancia entre los materiales especialmente diseñados para la discapacidad y ésta únicamente estaba accesible en el sitio del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Conadis); ahí el personaje sí convive con representaciones de personas ciegas, con discapacidad auditiva y en silla de ruedas.

El tercer mecanismo de comunicación gubernamental fue un sitio de internet coordinado por la Secretaría de Salud,⁶ que ofreció en diferentes niveles información orientada al público en general, los medios y los especialistas, y alojó de forma convergente las otras dos estrategias.

Ese sitio contó con herramientas de accesibilidad básicas orientadas principalmente a discapacidad visual, incluyendo en algunos casos lectores de pantalla y aumento de tamaño en tipografía y acercamiento a imágenes, ajustes de contraste y versión en tonos de gris. Asimismo, en su menú principal destacó una sección orientada a la comunidad de la discapacidad donde se accedía a lo que consideraron las principales informaciones

⁶ <<https://coronavirus.gob.mx/>>.

de interés para la comunidad de PCD. Ahí, parte de la información se ofreció en formatos accesibles o con herramientas de accesibilidad como audiodescripción de imágenes, interpretación y/o retransmisión de conferencias diarias en lengua de señas y transcripción de contenidos de las mismas en lectura fácil.

Para el interesado que vive en situación de discapacidad, acceder a la información implicó el armado de un rompecabezas. El sitio, al alojarse en el sistema de información del gobierno y funcionar con la misma ruta de acceso que las de las otras dependencias del Estado compartía una lógica de navegación no accesible de inicio, lo que derivaba en una experiencia trunca, en la que se perdían datos valiosos. Por ejemplo, carecía de un enlace directo a la sección dedicada a la comunidad de la discapacidad a cargo del Conadis, donde se presumían contenidos con información especializada al presentar materiales extra más o menos diseñados considerando las particularidades de cada divergencia funcional, aunque muchas veces resultó la misma información accesible a partir de una ruta inclusiva pero no realmente incluyente.

Por su lado, el gobierno de la Ciudad de México creó la campaña *#Quédate en casa* que informaba de manera simple los síntomas de la enfermedad, las medidas de higiene básicas, y presentaba el acceso a una herramienta para el diagnóstico inicial por medio de un servicio de mensajería telefónica que permitía contestar un cuestionario de evaluación de riesgo de contagio (accesible también por internet y redes sociales), y orientaba sobre acciones a tomar en cada caso; así como presentaba un mapa interactivo de ocupación hospitalaria. Esta campaña consideraba más de 14 500 puntos de exposición gráfica en el sistema de transporte Metro, los camiones y el mobiliario urbano y estimaba más de 5 millones de impactos al día entre los que se considera en igualdad de circunstancias de acceso a un número importante de PCD. Sin embargo la accesibilidad a su información, en especial por medio de sus páginas es compleja y conforme se va orientando a servicios para la atención y cuidado de la salud se vuelve menos accesible cada vez.

Algunos estados de la República y algunas dependencias de gobierno por sector, como turismo o economía, también desarrollaron campañas de información y atención orientadas a la población en general, a poblaciones definidas o prestadores de servicios específicos. Entre éstas resulta interesante la labor del gobierno de Chihuahua que desarrolló una campaña en lenguas indígenas.

INFORMACIÓN GUBERNAMENTAL

“No basta con ‘pasar’ la misma información que necesita toda la población a un sitio más o menos accesible para que las personas con discapacidad sorteen la pandemia: se necesitan contenidos específicos y sí, más accesibilidad” (Hernández y D’artigues,

2020). Así encabezan Libertad Hernández y Katia D'Artigues un artículo que reflexiona sobre la falta de información accesible a los distintos tipos de funcionalidad, publicado en el *blog* especializado en discapacidad *Yo también*. Claramente tienen razón.

En primera instancia es necesario señalar que las medidas de atención a la comunidad de la discapacidad fueron puestas en práctica con retraso, ello implica un acrecentamiento de la situación de discapacidad frente al riesgo de la enfermedad, ya que la falta de información accesible y pertinente se erige como una barrera a la participación plena y efectiva de las PCD en los procesos de contención y cuidado social.

El 12 de abril se hizo pública una estrategia que intentaba subsanar un hueco en el proceso de comunicación de la emergencia, aun cuando el subsecretario de prevención de la salud, doctor Hugo López-Gatell, señalaba –desde el inicio de su presencia mediática como coordinador del manejo de la epidemia en México– que uno de los brazos fundamentales del programa era la estrategia de comunicación pues “Un elemento crucial [...] es la disciplina, el orden, la claridad de comunicación y transparencia” (Najar, 2020).

Esta tardanza podría haberse reducido con un trabajo más integrado en el proceso de diseño de las políticas de contención de la pandemia, que a decir del mismo subsecretario, iniciaron desde el mismo 3 de enero, cuando China anunció los primeros casos en Wuhan. Ciertamente la planeación inició en ese momento pero no se incorporó una perspectiva que consideraba la discapacidad –y para el caso tampoco se pensó de inicio en otros grupos vulnerables– al privilegiarse una mirada homogénea de la sociedad, como si los procesos de atención a la salud física y social fueran los mismos para todos y no fuera necesario considerar particularidades.

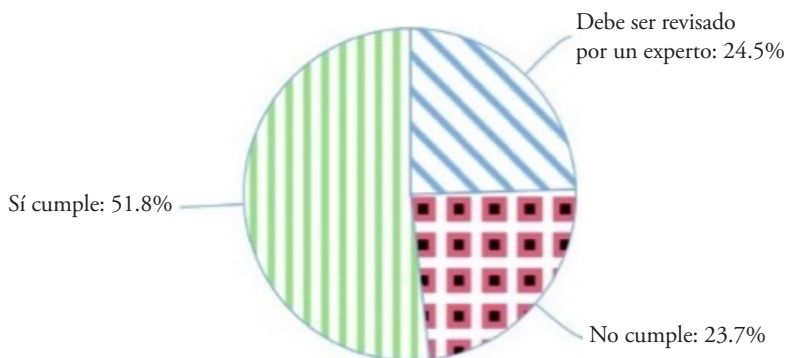
Sólo hasta el 17 de marzo, 12 días después de instauradas las conferencias de prensa diarias del doctor Gatell, se incluyó en las transmisiones a un intérprete de lengua de señas. Lo anterior como reacción inmediata a una demanda de amparo por no difundir información en LSM sobre las medidas de contención y prevención del covid-19 presentada en tribunales por Erick Arellano Hernández, activista sordo, líder de la Coalición de Personas Sordas, AC (Espinosa, 2020), y únicamente después de 40 días de información focalizada en las mencionadas conferencias. Fue hasta el 12 de abril que se desplegó en el minisitio *#Quédate en casa* una estrategia diferenciada de comunicación para la discapacidad con la presentación de un sitio de información accesible.

Se trata de prácticas comunicativas reactivas y no proactivas iniciadas a partir de las exigencias de la comunidad, tal como lo señaló en la presentación del sitio accesible personal de la Secretaría de Salud cuando agradeció el diálogo informal suscitado en twitter para su puesta en marcha. En este sentido es necesario subrayar que hizo falta una política integral que considerara a todos los sectores y los organismos gubernamentales para el desarrollo de estrategias comunes. En especial me refiero a la

distancia institucional aparente entre la Ssa y el Conadis cuyas iniciativas, como señalé más arriba, no estuvieron directamente ligadas al minisitio oficial del coronavirus.

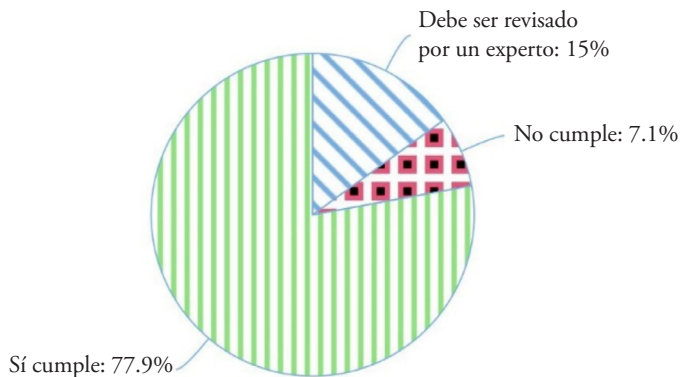
La accesibilidad a ambos sitios tuvo deficiencias. A continuación muestro cuatro gráficas donde se hace un diagnóstico de accesibilidad inicial de esos sitios. Dichas gráficas fueron elaboradas con la herramienta de evaluación que presenta el Instituto de las Personas con Discapacidad (Indiscapacidad) por medio de su socio estratégico Hear Colors (2020).⁷

GRÁFICA 1



Fuente: página de inicio sitio coronavirus, Secretaría de Salud.

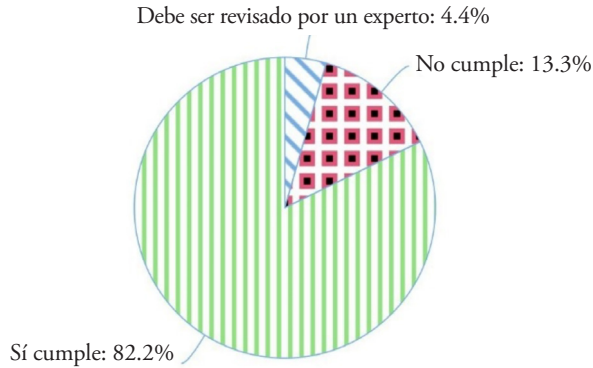
GRÁFICA 2



Fuente: página de inicio micrositio información accesible sitio coronavirus, Secretaría de salud.

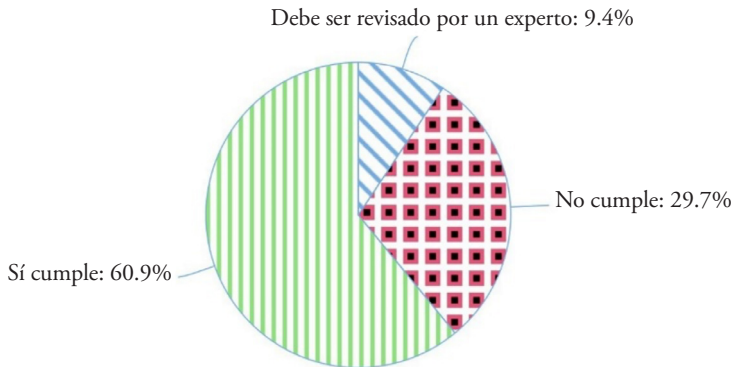
⁷ La herramienta de diagnóstico inicial es de uso gratuito y se encuentra en <<https://www.hearcolors.com.mx/web/recursos>>.

GRÁFICA 3



Fuente: página Conadis. Inicio Blog.

GRÁFICA 4



Fuente: página Conadis. Infografías covid para personas con discapacidad psicosocial.

Valga señalar que la información presente en las diferentes secciones de ese minisitio y sus diferentes instrumentos, que incluyen registros audiovisuales de las conferencias de prensa diarias, vIdeos y animaciones de consejos y procedimientos de actuación individual y colectiva e infografías con consejos de actuación eran generalmente reiteraciones de la información que se brindó al público en general y pocas veces se trata de información que considere la especificidad de cada una de las divergencias funcionales.

Esto quiere decir que la preocupación se centró en adecuar la información genérica para que fuera percible según el tipo de condición funcional pero no se consideró la especificidad que frente al problema podría presentarse en cada discapacidad.

Como señala Libertad Hernández (2020): “Que la información sea clara y accesible para personas ciegas, sordas, con discapacidad motriz, intelectual o psicosocial es el comienzo, pero es también muy importante que la información sea suficiente y con enfoque en las necesidades que son diferentes a las del resto de la población”. En ese sentido no se prestó atención a requerimientos derivados de algunas discapacidades ni a situaciones de riesgo debidas a la presencia de la discapacidad en algunos individuos; por ejemplo, no se consideró que algunos tipos de discapacidad, como la poliomielitis o el síndrome de Down, podrían colocar a las personas en situación de riesgo por las afectaciones que su condición tiene al sistema respiratorio o cardiovascular. Lo anterior representa un peligro para quien vive con discapacidad, pues podría caerse en la falsa impresión de que no forman parte de grupos de riesgo y por tanto hacer que su actuación fuera más relajada frente al contagio y el diagnóstico de covid. Tampoco se consideró, en la información que proporcionaba la Ssa, estrategias de higiene y convivencia específicas para los usuarios de aparatos ortopédicos o para aquellos que requieren apoyo y asistencia en su vida diaria al englobarlas en una imposible práctica de la sana distancia y un insuficiente lavado de manos.

Es de destacar que a pesar de los errores y las deficiencias, el Estado mostró disposición para mejorar los materiales transformando su quehacer informativo para hacerlo cada vez más accesible e incluyente. Siguiendo esa dirección, por ejemplo, se incorporaron versiones de las conferencias de prensa diarias priorizando la interpretación en lengua de señas, presentando resúmenes de las ideas más importantes de cada evento únicamente con el intérprete a cuadro, elaboradas a partir de una redacción que se presenta por escrito siguiendo los principios de la lectura fácil. Sin embargo, no siempre se logró una redacción sencilla y entendible para personas con discapacidad intelectual o psicosocial pues usaron términos y conceptos complejos no explicados con claridad.

El material que de manera independiente se presentó en el minisitio de Conadis, resultó más orientado a la especificidad de las distintas funcionalidades, pero muchas veces se usó el mismo material con adecuaciones simples para cada tipo de discapacidad. Esta oferta informativa tuvo un mayor índice de accesibilidad según los parámetros de la Web Accessibility Initiative (WAC) 2, como puede observarse en las gráficas y además ofreció una mejor y más amplia representación de las diversidades. En el material de Conadis hubo infografías en las que se pueden identificar hombres y mujeres en sillas de ruedas, personas sin alguna de sus extremidades, jóvenes y adultos en alguna condición de discapacidad, con ceguera, dueños de perros guía, usuarios de bastón

blanco, etcétera; así como personas con aparatos auditivos, aunque no existen de manera clara y explícita representaciones de hablantes de señas ni de personas con discapacidad intelectual como pudiera ser rostros con rasgos de síndrome de Down o el uso de iconografía identitaria de algunas condiciones como el azul para el autismo o el amarillo para las personas en condición de discapacidad.

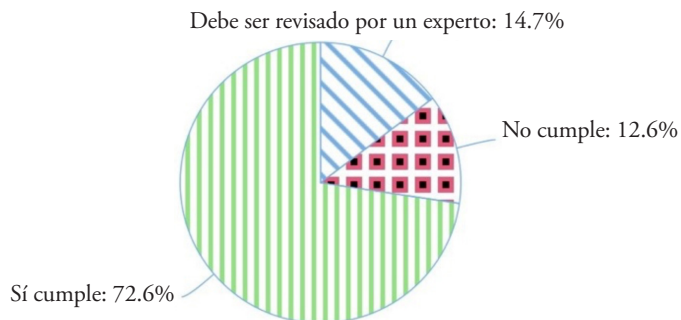
Por otro lado, es interesante señalar que el gobierno de la Ciudad de México ofreció estrategias alternativas a las del gobierno federal; destacan dos orientadas no sólo a dar información sino servicio a la población: un mapa de localización de la oferta hospitalaria y el número telefónico 51515 para acceder a un cuestionario diagnóstico. El problema para las PCD en ambos casos, es que su nivel de accesibilidad era cada vez menos eficiente conforme el usuario se iba acercando a su uso práctico.

El número telefónico y el cuestionario, al ser automatizados, no ofrecen posibilidad de ajuste si hay errores de interpretación, ni un entorno amigable para un usuario no promedio y exigen una velocidad no adaptada para la respuesta. Aunque puede ser respondido mediante mensaje de texto o en línea, no es accesible a muchas PCD auditivas que no leen, ni escuchan y que requerirían un apoyo personal de reenvío para contestar y recibir respuesta inmediata. Al respecto, la académica y periodista Clara Luz Álvarez escribió:

Si en México se hubiera implementado lo que desde hace muchos años se ha propuesto al Congreso de la Unión y al Ejecutivo Federal respecto al establecimiento de centros de relevo como en Colombia, otro gallo cantarí. Los centros de relevo sirven de enlace a través de videoconferencias para que exista comunicación entre personas sordas y oyentes. Con el centro de relevo una persona sorda puede ir a un hospital y comunicarse con el personal de salud; puede asistir a los juzgados para hacer valer sus derechos; puede realizar un sinnúmero de actividades sin necesitar a una persona en sitio que le traduzca (2020).

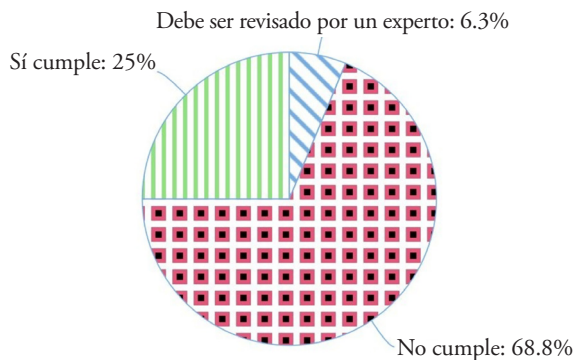
El mapa, por su lado, termina siendo confuso en su interpretación para personas con discapacidad intelectual o psicosocial por que al estar montado en una interfase tipo google aglomera la información y dificulta que personas con problemas de motricidad o de concentración encuentren la información adecuada a su caso particular.

GRÁFICA 5



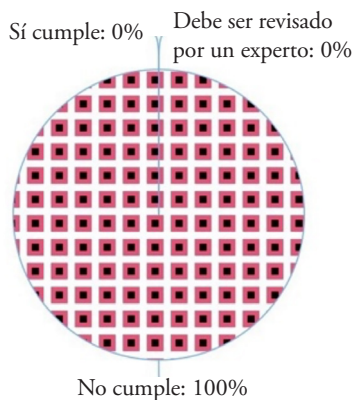
Fuente: página de inicio sitio Instituto de la discapacidad, Ciudad de México.

GRÁFICA 6



Fuente: Página de acceso a cuestionario de diagnóstico, Ciudad de México.

GRÁFICA 7



Fuente: página de respuestas a cuestionario de diagnóstico de covid, Ciudad de México.

OTRAS VOCES

La inclusión de la discapacidad en los procesos informativos que se desprenden de la emergencia sanitaria provocada por la covid-19 también compete a la iniciativa privada a partir de las organizaciones de atención y servicio a la discapacidad y, por otro lado, a los medios de comunicación, dada la labor de servicio que cumplen.

Antes de concentrarme en algunos casos en particular consigno aquí que en una consulta en el buscador Google los términos covid + discapacidad + Mexico en el formato de noticias publicadas en México en marzo de 2020, se obtuvo un total de 22 200 resultados. La gran mayoría hacían referencia tangencial cuando el término discapacidad aparecía en relación con el tema covid, casi siempre en noticias que se ocupaban de acciones y políticas que involucraban de manera general la atención a la discapacidad, entre éstas una gran cantidad de noticias sobre la continuidad en la entrega de pensiones a adultos mayores y PCD, así como un importante número de notas relativas a que los automóviles con placas de PCD serían exentos del programa Hoy no circula. Algunas notas sobre recursos para PCD y/o sobre la experiencia de la pandemia en la comunidad destacables fueron las siguientes:

1. Lanzamiento por parte del gobierno de la Guía para la protección de la salud de las personas con discapacidad en el contexto de covid-19 (29 de abril). Publicada en varios medios electrónicos, radiofónicos e impresos.⁸
2. Las afectaciones a los infantes con discapacidad ante el covid 19. Tema abordado en varios medios, en particular, una nota publicada por el diario *La Jornada* el 3 de abril en la que se llama la atención sobre la posibilidad de que este grupo poblacional sufra discriminación por falta de atención a sus necesidades.
3. El cuidado de las personas con discapacidad ante la enfermedad. Destaca una nota del servido interno de noticias del Instituto Tecnológico de Monterrey publicada el 24 de abril.
4. El papel de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos por la protección de PCD en cárcel, en el marco de la pandemia. Publicada en *Milenio* el 9 de abril de 2020.

⁸ Esta guía apareció a casi dos meses de iniciada la jornada de sana distancia, uno de cuyos principales ejes de acción era la comunicación oportuna de información pertinente y eficaz para protegerse del virus. No analizo ahora este documento ni sus contenidos, aunque lo haré posteriormente, pues se trata de un material de 32 páginas con información dirigida a diferentes divergencias. La guía fue diseñada por Conapred, Conadis y Movimiento Tres Doce.

5. La experiencia de la jornada de sana distancia desde la perspectiva de PCD y las dificultades de contabilizar los decesos por covid relacionados con discapacidad intelectual. Revista digital *Animal Político* con fecha del 4 y 25 de abril.

El 22 de abril la Ssa dijo que ya estaba trabajando con la Fundación Teletón México para ofrecer información adecuada a las distintas discapacidades, “dado que ellos son LOS EXPERTOS, en el manejo que tanto nos han pedido la sociedad civil desde las redes sociales para mejorar nuestro manejo de información y nuestra comunicación con personas con discapacidad” (Documenta, 2020).

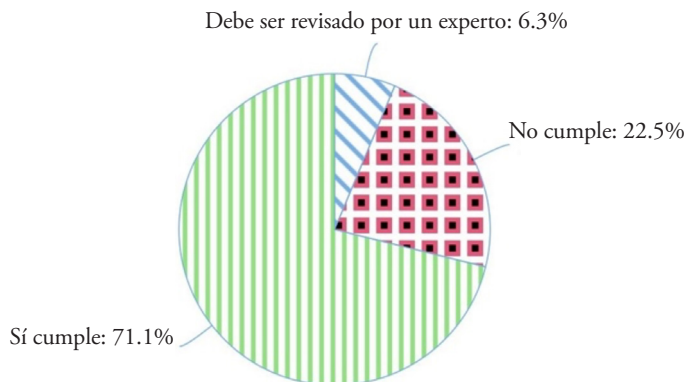
Frente a ello, otras organizaciones como Documenta A.C., dedicada a trabajar el tema de reclusión y discapacidad en la que participan personas con y sin discapacidad como gestores y colaboradores alzaron su voz y señalaron que el colectivo de personas con discapacidad es amplio y tiene necesidades específicas, y solicitaron como imprescindible la consulta “a PcD y organizaciones de y para PcD para construir las medidas, informaciones y herramientas idóneas ante el Covid_19” (Documenta, 2020), subrayando la importancia de que el Estado considerara a las PCD como sujetos con palabra y no sujetos a la palabra de *expertos*.

Siendo *Teletón* el primer referente del Estado para fungir como consultor en procesos de difusión –aunque posteriormente se anunció como colaborador en la elaboración de la Guía de atención a la discapacidad al “Movimiento tres doce, por un México 100% inclusivo”⁹ como representante de la sociedad civil–, resulta pertinente un acercamiento a las propuestas comunicativas que aquella fundación presenta.

En su página *Materiales de apoyo covid 19* –accesible desde el 7 de abril– ofreció cinco guías de acción ante la enfermedad; siete notas diversas dirigidas a los familiares de PCD orientadas principalmente a problemáticas específicas del autismo; cuatro mecanismos de servicio de atención telefónica incluyendo contención psicológica y consejería para otras instituciones; y cuatro videos con instrucciones terapéuticas: estimulación temprana, mecanoterapia, terapia ocupacional y terapia respiratoria.

⁹ El “Movimiento tres doce, por un México 100% inclusivo” es una agrupación de organizaciones de la sociedad civil que han trabajado desde tiempo atrás a favor de este sector de la población que se presentó públicamente en noviembre de 2018.

GRÁFICA 8



Fuente: página de materiales de apoyo, Fundación Teletón.

Como puede verse en la Gráfica 8, su página no presentaba un índice de accesibilidad WC2.0 sustancialmente distinto a las páginas del propio Estado e incluso era un poco menos eficiente que parte de la oferta gubernamental. De esa manera el criterio de su experticia en el desarrollo de información para las PCD queda técnicamente invalidado.

En segundo lugar el material de la Fundación no ofrecía un acercamiento incluyente ni orientado a la totalidad de las divergencias funcionales sino que se enfocaba principalmente en resolver los servicios que como fundación ofertaba a su comunidad. Esto no es censurable de manera directa pues evidentemente se trata de un servicio que respondía a su interés particular; sin embargo, resulta cuestionable que siendo una organización altruista y asistencial que se presume incluyente y con amplios recursos económicos y de infraestructura, no haya sido proactiva en el proceso de atender a toda la comunidad de la discapacidad.

Es preciso reconocer que los recursos que ofrece están diseñados considerando las mejores prácticas de la accesibilidad mediática y que están realizados correctamente, por ejemplo la guía que explica el coronavirus en lectura fácil (Teletón, 2020). Asimismo, el tipo de servicios que ofreció de manera digital resultaba útil para la atención a ciertos grupos además de trascender el asunto del derecho a la información y la comunicación, al dejar de entender esta última como acumulación de datos y declaraciones e incorporar procesos de intercambio comunicativo e información práctica como las

recomendaciones a grupos de población particulares del tipo de familias con autistas o los videos de carácter pedagógico orientados a la enseñanza de técnicas terapéuticas.

Por último, es importante señalar que, dada la orientación de su labor, se insistió en infantilizar a la discapacidad, tanto en el nivel de construcción del discurso que elaboró un lector ideal como infante, como en el nivel de la representación, pues mayormente lo representa como niños y se olvida de otros grupos etarios y poblacionales.

LA VOZ DE LAS PERSONAS CON DIVERGENCIA FUNCIONAL

Para terminar, hago referencia a dos iniciativas que en el espacio digital buscaron hacer accesible el proceso comunicativo a la voz de la discapacidad. Este tipo de accesibilidad lleva un paso adelante el ejercicio de inclusión al incorporar su voz y considerar la experiencia directa. Estas iniciativas pertenecen a dos medios de comunicación centrados en el tema de la discapacidad, el portal de noticias *Dis-capacidad.com*, y el blog informativo *Yo también*. En este último se reunió un conjunto de PCD a quienes se les pidió que relataran de manera breve su experiencia frente a la pandemia y expresaran algún consejo útil a otras personas con discapacidad en torno a maneras de enfrentar el aislamiento y el contagio:

Le preguntamos a 40 personas que viven con discapacidad (o personas cuidadoras) cuál ha sido el principal obstáculo de estar en cuarentena [...] En esta galería de historias los funcionarios tendrían una idea de lo que necesitan las *pcd* en medio de una cuarentena inédita como la actual (*Yo también*, 2020).

Esto último es lo más trascendental del ejercicio pues el derecho a la información no sólo debe incluir el acceso a datos sino potenciar que otros involucrados también accedan a información útil para su propio desempeño en relación con la discapacidad.

Lo primero que me he encontrado es que el material que uso todos los días, como guantes y benzal rosa, que son indispensables para un lesionado medular, están agotados por las compras de pánico. Esto me afecta porque no podré desinfectar mis sondas para cateterismo intermitente, y los guantes que ocupo para otros procesos (*Yo también*, 2020).

Señala Alfredo Jiménez, uno de los participantes del sondeo, quien vive con discapacidad motriz.

Dis-capacidad.com se propuso cumplir una función similar pero impulsó una mayor profundidad, pues no sólo se trataba de un sondeo sino que abrió *Megáfono*, una

sección para hacer más potente la voz de quienes viven con discapacidad, con lo que persiguió ser una plataforma para el encuentro entre iguales sin necesidad de hablar por aquellos que tienen discapacidad.

Frente a esta realidad, hacemos de su conocimiento el riesgo que estamos enfrentando, por un lado, como comunidad de personas con discapacidad, y por otro, como artistas en el confinamiento actual, y solicitamos:

El apoyo necesario al que tenemos derecho como ciudadanos de este país, para continuar con nuestras vidas.

Se establezcan medidas que nos permita pasar esta contingencia, tanto económica como socialmente (Colectivo No es Igual, 2020).

Lo anterior lo demandaron los integrantes del Colectivo No es igual, quienes así dan visibilidad a las particularidades que les afectan y deben ser asumidas en las instituciones culturales con las que se relacionan.

Finalmente, Jazmín Martínez, colaboradora de esa iniciativa, expresó la siguiente demanda:

Sólo pido que si bien no habrá utilidades en las empresas, no comiencen a despedir personas en atención a la edad, personas con discapacidad, etcétera, es decir, que no haya despidos con base en las personas que fueron asignadas a guardar la cuarentena y hacer *home office* (Martínez, 2020).

El Megáfono y *Yo también* se alzaron como dos iniciativas emanadas desde la comunidad de discapacidad; se trató de acciones ejemplares en tanto buenas prácticas y podrían convertirse en fuentes de consulta constante por parte de las instituciones gubernamentales y los otros medios, puesto que, como señalan en *El Megáfono*:

[...] nadie sabe mejor que nosotros y nosotras, personas con discapacidad, las barreras que enfrentamos, por nuestro derecho a decir en primera persona lo que nos preocupa y nos ocupa de la pandemia por #Covid19 y otros temas, a ser protagonistas de la transformación social para avanzar hacia la verdadera inclusión” (*Dis-capacidad.com/Megáfono*, 2020).

REFLEXIÓN FINAL

La segregación en la política informativa no es culpa de la urgencia de la situación, en realidad es resultado de lo que se denomina discriminación interseccional, y empieza en el momento en que por segregación no se cuenta con la información pertinente sobre este sector de la población, “se genera poca información relativa a discapacidad, a las PCD y a las situaciones de discriminación de las que son objeto. Este vacío genera que no se pueda conocer el impacto de las políticas públicas, ni si las mismas atienden a la interseccionalidad o a la reducción de la discriminación a la que se enfrentan” (Transversal, 2019:5). Al no conocernos (los), la labor se hace cuesta arriba. La pandemia tomó a todos por sorpresa, pero sus consecuencias podrían ser menores si existieran estrategias informativas previas distintas, de manera que en medio de la emergencia su atención no representara una carga extra. Me refiero a la cuestión de la accesibilidad informativa que no debe orientarse a la simple adecuación de contenidos a diferentes formas de percepción sino transformarse en un encuentro permanente.

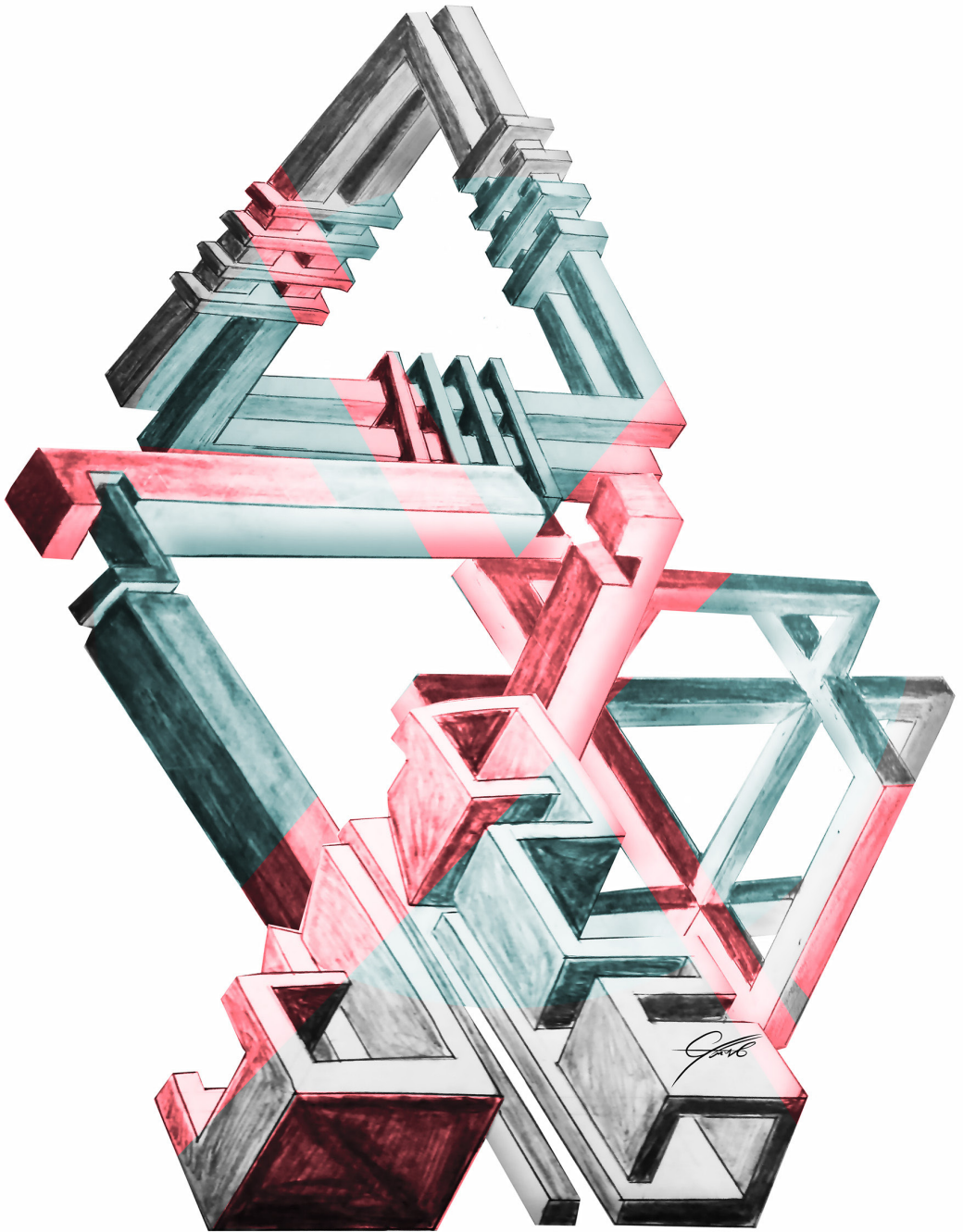
Cuando algo no es accesible enfrentamos dos exclusiones distintas: quienes no pueden acceder por vivir con alguna divergencia funcional ven sus derechos a la participación vulnerados, y como sucedió en esta emergencia sanitaria, ven que otros de sus derechos como la salud y la seguridad también se vulneran; pero, al mismo tiempo, la mayoría “capaz” también se pierde la posibilidad de conocer la experiencia del otro, una experiencia cuya riqueza es desperdiciada en tanto que se vuelve inaccesible. En ese desconocimiento, perdimos como sociedad una oportunidad para transformarnos desde la inclusión y quizás dejamos de hallar individual y colectivamente vías alternas para vivir esta crisis con menos traumas.

REFERENCIAS

- Álvarez, Clara (2018). *Telecomunicaciones y radiodifusión en México*. México: UNAM/posgrado Derecho.
- (2020). “Discapacidad y covid-19 ¿discriminación?”, *Telecom y Sociedad / Reforma*, México, 18 de marzo.
- Álvarez, Clara y Katia D’Artigues (2014). *Exposición de motivos, propuesta de capítulo de accesibilidad a telecomunicaciones y radiodifusión por personas con discapacidad*, en Comunicado a senadoras y senadores de la Comisión de Comunicaciones y Transportes, Comisión de Estudios Legislativos de la Comisión de Radio, Televisión y Cinematografía y los diputadas y diputados de la LXII Legislatura. Documento de trabajo <www.claraluzalvarez.org>.

- Anderson, Barbara (2020). *Al pan pan y al virus virus* <<https://yotambien.mx/como-viven-las-personas-con-discapacidad-la-contingencia-por-el-covid-19/>>.
- Colectivo no es igual (2020). *Artistas con discapacidad crean red ante la contingencia* <<https://dis-capacidad.com/2020/04/28/colectivo-no-es-igual-artistas-con-discapacidad-crean-red-ante-la-contingencia/>>.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas (2018). *Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención* <<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/336/57/PDF/G1833657.pdf?OpenElement>>.
- (2014). *Observación general N° 2 (2014) Artículo 9: Accesibilidad* <<https://digitallibrary.un.org/record/812025>>.
- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas (2006). CNDH, Mexico.
- Dis-capacidad.com /Megáfono* (2020). “Introducción” <<https://dis-capacidad.com/megafono/>>.
- Documenta (2020). *Sin título* <<https://www.facebook.com/DocumentaAC/videos/249371959593077/>>.
- Espinosa, Axel (2020). *Viola gobierno de Puebla Ley de Discriminación; exigen intérprete de LSM en conferencias sobre covid-19* <<https://ladobe.com.mx/2020/04/viola-gobierno-de-puebla-ley-de-discriminacion-exigen-interprete-de-lsm-en-conferencias-sobre-covid-19/>>.
- Gobierno de México (2016). “Qué es la participación social”, Consejo Nacional de Participación Social en la Educación, Secretaría de Educación Pública, 1 de enero de 2016 <<https://www.gob.mx/sep/acciones-y-programas/que-es-la-participacion-social>>.
- Hear Colors (2020). *Herramienta de accesibilidad Wac2.0* <<http://www.hearcolors.com.mx/>>.
- Hernández, Libertad y Katia D’artigues (2020). *Un sitio (no tan) accesible* <<https://yotambien.mx/?s=Un+sitio+%28no+tan%29+accesible>>.
- Jiménez, A. (2020). *Prefero la calle, que sin ser accesible, me da libertad* <<https://yotambien.mx/la-cuarentena-y-yo/>>.
- Martínez, Jazmín (2020). *Jazmín: que no comiencen los despidos a trabajadores con discapacidad* <<https://dis-capacidad.com/2020/04/23/jazmin-que-no-comiencen-los-despidos-a-trabajadores-con-discapacidad/>>.
- Najar, Alberto (2020). *Coronavirus: 3 medidas que México está tomando frente a la pandemia y que aprendió de la crisis de gripe A de 2009* <<https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-51867633>>.
- Secretaría de Comunicaciones y Transportes (SCT) (2020). *Susana Distancia* <<https://www.youtube.com/watch?v=K0GXGaz0dSA>>.
- Secretaría de Salud (2020a). *Guía para la protección de la salud de las personas con discapacidad en el contexto de covid-19*. México: SSA/Conadis/Conapred.
- (2020b). *#Quédate en casa* en <https://coronavirus.gob.mx/>. 2020
- (2020c). *Información accesible* <<https://coronavirus.gob.mx/informacion-accesible/#covid>>.

- Teletón (2020a) <https://teletonorgmx.s3.amazonaws.com/pdfs/1_Galeria_Lectura_simple.pdf>.
- (2020b). *Materiales de apoyo coronavirus* <<https://teleton.org/covid-19-materiales-de-apoyo/>>.
- Transversal (2019). *Acción sobre los derechos de las personas con discapacidad Informe sombra sobre la situación de mujeres con discapacidad en México* <<https://tbinternet.ohchr.org>, INT_CEDAW_NGO_MEX_31193_S>.
- Vázquez, Enrique (2020). “La pandemia reveló que la sociedad no es para todos, ¿por qué eso no nos sorprende?”, *Dis-capacidad. Impulsamos la inclusión* <<https://dis-capacidad.com/2020/04/23/la-pandemia-revelo-que-la-sociedad-no-es-para-todos-por-que-eso-no-nos-sorprende/>>.



ALEJANDRO CASALES NAVARRETE | *Aprendizaje15*

Publicada en *Argumentos*, núm. 95, año 2021.