

ISIDORA URIBE:

EL CAMINO DE UNA LÍDER DE LA INCLUSIÓN

A los 6 años fue rostro de la Teletón, a los 14 creó una *app* que luego se transformó en una red formadora de agentes inclusivos, que la llevó hasta la ONU. Y hoy, a los 21, esta estudiante de Derecho de la UC, que vive con una discapacidad, acaba de recibir una distinción mundial, compartiendo escenario con Volodimir Zelenski y Gisèle Pelicot. Aquí revela cómo su trayectoria se forjó cuando el *bullying* la hizo tocar fondo y la llevó a convertir esa experiencia en un motor de cambio para otros. POR MURIEL ALARCÓN FOTO HÉCTOR ARAVENA

—Nunca me imaginé estar aquí con ustedes—dice la chilena Isidora Uribe, 21 años, estudiante de cuarto año de Derecho de la Universidad Católica, sostenida en un andador. El auditorio de Nieuwe Kerk en Middelburg, a 162 kilómetros de Amsterdam, en los Países Bajos, guarda silencio.

Es el jueves 15 de abril y ella recibe el Freedom from Want Award de la Fundación Roosevelt. El galardón lo entrega este centro de pensamiento, inspirado en el legado de Franklin D. Roosevelt, que promueve la justicia social. En la misma ceremonia se premia a Gisèle Pelicot, por visibilizar la violencia de género, y a Volodimir Zelenski y al pueblo ucraniano, en reconocimiento a su entereza frente a la guerra. En el pasado, la organización ha distinguido a Angela Merkel, Malala Yousafzai y Nelson Mandela. Este año, el jurado distinguió a Isidora por impulsar, desde temprana edad, la inclusión, la igualdad de derechos y la equidad de género, y por convertir su experiencia personal en una plataforma de acción pública.

—Para mí—sigue Isidora—es imposible hablar de inclusión sin hablar de mi pasado. Cuando tenía 12 años sufrí de *bullying* y mi escuela me excluyó. Pero fui una de las afortunadas, porque tengo padres que estuvieron conmigo y desafiaron el sistema para defender mi educación. Nadie debería ser dejado atrás por una condición con la que nació y que no eligió tener.

Entonces dice emocionada: —Ya no podemos esperar más por los cambios. Si tenemos la posibilidad, debemos hacerlos. Un mundo donde una persona con una diferencia es excluida, no es un mundo libre.

El aplauso es atronador. Pelicot, Zelenski y los reyes de Holanda, el Rey Guillermo y la Reina Máxima, Rob Jetten, primer ministro de Países Bajos, Lucille Martine Werner, presentadora de televisión y la primera persona con discapacidad en llegar a ser diputada en ese país la celebran de pie por minutos.

Desde su nacimiento, Isidora vive con una dobleja espástica provocada por leucomalacia periventricular, una condición que afecta principalmente sus piernas, el tono muscular y habilidades como el equilibrio y la marcha. No progresa, pero su rehabilitación, los avances se detienen y la rigidez muscular tiende a acentuar la tensión en los tendones. La elongación diaria ayuda a evitarlo. Usa ortesis, algo así como calcetines rígidos, andador, y a veces silla de ruedas, para desplazarse. Caminar sin apoyo queda fuera de su alcance. Sus manos responden mejor, aunque cada gesto toma más tiempo. Abrochar un botón o ponerse los zapatos son movimientos que ha aprendido con esfuerzo y, a veces, requieren ayuda.

Isidora se mueve con naturalidad en ese tipo de escenarios. En 2011, a los seis años, fue niña símbolo de la Teletón. Su desplante escénico la llevó, en 2014, con nueve, a personificar Alma en la telereserva "Eres mi tesoro", de Mega; allí, su presencia protagónica introdujo una forma distinta de representación en pantalla, que no ha vuelto a repetirse en la televisión chilena. En 2020 creó la *app* "Encuentra tu lugar", que partió para ubicar estacionamientos accesibles y hoy es una red nacional que reúne a jóvenes que buscan ser agentes de cambio y promover comunidades más inclusivas. En 2022, fue nominada una de las 17 Jóvenes Líderes para los Objetivos de Desarrollo Sostenible por Naciones Unidas; en 2024, expuso ante el Papa Francisco sobre inclusión y discapacidad, y hoy participa como Activista Juvenil Nacional de Género para ONU Mujeres y como miembro del Comité de Movilización Adolescente de Generación Igualdad. Dias atrás recibió el Premio Identidad UC para Estudiantes, el más importante que otorga su universidad.

Todo esto, sin embargo, comenzó en un lugar mucho menos visible: en los años en que aprendió a moverse implicaba también aprender a resistir.

mió su cuidado desde el inicio y cuyo apellido ella adoptaría con el tiempo, tenían 21 años y estudiaban Derecho.

La figura decisiva fue su abuela materna, "Mami Norma", quien primero advirtió las señales. Notó que, a los tres meses, al acostar a Isidora, en lugar de moverse, ella permanecía rígida. Tras la consulta con una neuróloga, que puso nombre a lo que controles médicos no lograban precisar, a los ocho meses llegó a la Teletón. Con el crecimiento vinieron también los cingulos: una para corregir la flexión de sus rodillas, que la hacía caminar inclinada hacia adelante; otra para intervenir la forma de sus pies, afectados por el desbalance entre huesos y musculatura.

Su infancia se ordena en escenas. En una, su madre y su abuela preparan tarjetas para enseñarle a leer y reconocer palabras en inglés. Las lleva a todos lados. En la Teletón las celebran. En otra, mientras otros niños corren o saltan, ella lee. Su padre la lleva a una librería y la invita a elegir. Isidora escoge sin límite. Son gestos que para ella, resultan decisivos.

—Mi familia siempre trató de darme las herramientas y una red de apoyo—dice Isidora—. Si no fuera por la visión de mis padres, que decidieron no quedarse en la lástima, y pensar que yo, desde mi discapacidad, podía alcanzar mi mayor potencial, no sería quien soy hoy.

Aunque es hija única, creció rodeada de primos. En ese círculo, cuenta, su discapacidad ocupaba un lugar claro.

—Era parte de mi realidad—agrega—. Era algo propio, algo que nos tocó, pero la sociedad no lo veía así.

Lo supo en la educación preescolar. En el patio, sus compañeros subían a los juegos y ella miraba desde abajo, apoyada en su andador. Lo que vino después tomó otra forma. La exclusión se instaló de manera constante. En clases de educación física, mientras el resto practicaba deportes, a ella le asignaban trabajos escritos.

—La integración era como: "sé parte, pero tu diferencia para nosotros es un problema"—dice.

Su personalidad, llamativa y extrovertida desde temprana edad, la empujó a abrirse paso, primero, como rostro de la Teletón, y luego, en la televisión, donde la crítica destacó su dominio escénico. Durante un tiempo, ese reconocimiento pareció amortigiar la discriminación en el colegio. Pero al acercarse a la adolescencia y ya fuera de la pantalla, el hostigamiento reapareció y con otra intensidad.

El acceso al ascensor se volvió un punto de fricción. "Decían que yo lo iba a echar a perder". Por eso, sus recorridos dentro del colegio a lugares como la biblioteca y la sala de computación se volvían imposibles. Al mismo tiempo, las adecuaciones que necesitaba empezaron a leerse de otra forma. "Muchos compañeros lo veían como un privilegio. Decían: ¿por qué yo no puedo tener un baño más grande?".

La exclusión tomó escenas más crudas. Sus compañeros almorzaban en las gradas del gimnasio, en lo alto. La invitaban. "Si quieres estar con nosotros, ven, sube. ¿Por qué no puedes subir? ¿Para qué tienes piernas si no las usas?". Una vez, cuenta, le sacaron una rueda a su andador. En ese entorno, una frase de una profesora quedó grabada: "Deberías estar agradecida de estar en este colegio, porque la gente como tú no estudia".

—Esa actitud—dice hoy—marcaba mi diferencia como algo negativo, algo que tenía que ocultar para parecerme lo más posible a los demás. Eso me llevó a sentir que una parte de mí también me hacía daño, o eso creía cuando estaba tocando fondo, porque me daba mucha rabia.

Al principio, restaba importancia al maltrato de sus compañeros, pero cuando el *bullying* empezó a volverse persistente, sus padres intervinieron. Pero en el colegio respondieron que eran cosas de niños. —Para mí fue muy duro, un *shock* ver a mi papá llorar de frustración porque un día no pude ir a almorzar: nadie quiso acercarme el andador en el colegio—dice—. Cuando lo vi no hacer más, lo hago sin rencor. Es parte de mi historia. No lo puedo negar ni ocultar. Fueron momentos difíciles, pero si eso no me hubiera pasado, no habríamos llegado a un nuevo lugar.



"Para mí fue un shock ver a mi papá llorar de frustración porque un día no pude ir a almorzar: nadie quiso acercarme el andador en el colegio", recuerda. Y agrega: "Cuando miro hacia atrás, lo hago sin rencor. Es parte de mi historia".

Cuando Isidora estuvo dispuesta a cambiarse a la Institución Teresiana encontró un entorno distinto. Ahí, dice, comprendió cómo se vive la inclusión en la práctica. La diversidad era parte del día a día: jóvenes autistas, personas con síndrome de Down, compañeros con discapacidad física, varios pacientes de la Teletón.

—Yo ya no era algo extraño ni ajeno que la gente quisiera mirar o conocer, sino parte de la comunidad. Lo que más me gustó fue la libertad para expresarnos, compartir nuestras experiencias y desarrollar intereses. También entender que esto era un derecho, que yo no era el error. No tenía que ver con ser una persona difícil, sino con las circunstancias y el desconocimiento que existía. Acá, en cambio, mis compañeros nunca cuestionaron nada. La discapacidad era simplemente algo más, como siempre debió verse.

Fue entonces que motivada por su profesora de tecnología ideó "Encuentra tu lugar", que rápidamente la llevaría a tomar vuelo.

Las personas con discapacidad y sus familias conocen bien las barreras, pero ¿qué pasa con el resto? No podemos permitir que la indiferencia continúe ni que las malas actitudes se justifiquen en la desinformación. Hay que enfrentarlo—dice.

Hoy, Isidora combina sus estudios de Derecho—carrera que eligió, cuenta, "para estar al servicio de las personas"—, donde es ayudante de derecho económico, derecho administrativo y derecho constitucional, con su trabajo en "Encuentra tu lugar", la organización que preside y que hoy reúne a cerca de 35 voluntarios, de entre 18 y 40 años. Con ellos habla a diario. Las reuniones aparecen en medio de la jornada, donde la encuentran, casi siempre con los AirPods puestos. Desde ahí organizan cursos, conversatorios y encuentros con comunidades, universidades, municipios, y empresas, en Santiago y en regiones. Van armando, de a poco, una red que abre espacios y forma a otros para empujar cambios en sus propios entornos.

Para ser agente inclusivo hay que tener la motivación, la inquietud por querer buscar un espacio en el que todos podemos pertenecer, pero sobre todo, tener la disposición a compartir y escuchar a otros para hacer este cambio—dice—. Yo trabajo para que nadie más enfrente lo que yo pasé, esos malos ratos y esa desinformación por parte de las comunidades educativas.

A la par, sostiene su rol como activista en redes. En Instagram, en su plataforma *laist*, incluye, comparte su vida y observa cómo los espacios se transforman, y no, en lugares más accesibles. También divulga las preguntas que le hacen sus seguidores y las respuestas que ella da ante situaciones de discriminación. Sus publicaciones, breves y acompañadas de música, alcanzan decenas de miles de *likes*, muchas, cuenta, son grabados por su mamá.

En ese espacio, Isidora insiste en una idea: "la discapacidad es una situación medible" y depende del entorno. En la universidad, por ejemplo, la infraestructura le permite autonomía.

—Si yo no tuviera ninguna de estas herramientas o espacios accesibles, ahí mi discapacidad sería completamente otra y distinta—dice—. Pero aquí yo puedo hacer todo por mí misma, entonces aquí mi discapacidad desaparece.

Luego, agrega, aparecen otras barreras, menos visibles. "Desde la infantilización de la discapacidad o (la idea de que) no entendemos nada del mundo", dice. Lo que la inspira, explica, es que hoy los más jóvenes puedan traer una perspectiva nueva y dejar atrás estas limitaciones.

—Que mi trabajo sea reconocido a nivel global significa que estamos haciendo ruido. Y el ruido es necesario para vernos como sociedad—dice—. Yo no sé dónde voy a estar en el futuro, pero sí sé que quiero seguir con este mismo ímpetu y haber hecho algo para que las nuevas generaciones tengan una sociedad que no los juzgue por ser quienes son, sino que los abraze y les permita desarrollar su mayor potencial. **S**



Isidora recibió el Freedom from Want Award de la Fundación Roosevelt. El jurado la distinguió, entre otras cosas, por convertir su experiencia personal en una plataforma de acción pública.

INFORMACIÓN: MURIEL ALARCÓN

FOTO: HÉCTOR ARAVENA

"Si no fuera por la visión de mis padres, que decidieron no quedarse en la lástima, y pensaron que yo, desde mi discapacidad, podía alcanzar mi mayor potencial, no sería quien soy hoy".